

DM
ALME/B1

Instituto Superior de Psicologia Aplicada

UM FILHO COM MALFORMAÇÃO CONGÉNITA:
ADAPTAÇÃO PARENTAL

Brígida dos Santos Almeida


Dissertação orientada por Professor Doutor António Pazo Pires

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de

Mestre em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade



2008

 ISPA Instituto Superior de Psicologia Aplicada
Centro de Documentação

Registo: 18359
Data: 29/06/09

Tel.: 21 881 17 50 • biblioteca@ispa.pt

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Professor Doutor António Pazo Pires, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção de grau de Mestre em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade conforme o despacho da DGES, nº 6037 / 2007 publicado em Diário da República 2ª série de 23 de Março, 2007.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer ao Professor Doutor António Pires por ter orientado, motivado e confiado na realização deste trabalho;

Aos pais de crianças com malformação que colaboraram neste estudo, pelos momentos de partilha e disponibilidade;

À Susana Moniz e à Rita Cebola, pelo apoio, motivação e colaboração na realização deste trabalho;

Aos meus familiares e amigos, por todo o apoio e confiança ao longo de todo o caminho, por serem sempre o meu suporte, a minha fonte de coragem nos momentos difíceis;

Ao meu namorado, pelo apoio incondicional, pela amizade e incentivo que sempre me transmitiu e, sobretudo, pela compreensão ao longo desta caminhada;

E a todos aqueles, que directa ou indirectamente, contribuíram para a construção deste projecto.

A todos um muito obrigada.

ÍNDICE

REVISÃO DA LITERATURA.....	1
RESUMO	1
ABSTRACT	2
INTRODUÇÃO	3
O IMPACTO DO NASCIMENTO DE UM FILHO COM MALFORMAÇÃO.....	5
RELAÇÃO PARENTAL COM A CRIANÇA COM MALFORMAÇÃO	12
O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO PARENTAL	18
CONCLUSÃO	24
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	26
ARTIGO EMPÍRICO	33
RESUMO	33
ABSTRACT	34
INTRODUÇÃO	35
MÉTODO	38
<i>Participantes</i>	38
<i>Procedimentos</i>	38
<i>Análise de dados</i>	39
RESULTADOS.....	41
DISCUSSÃO.....	51
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	55
ANEXOS.....	58
ANEXO A: CARACTERIZAÇÃO DAS MALFORMAÇÕES	59
ANEXO B: CARTA DE CONSENTIMENTO INFORMADO.....	68
ANEXO C: NOTAS DA ENTREVISTA/OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE	70
<i>Notas da Entrevista/Observação Participante 1</i>	71
<i>Notas da Entrevista/Observação Participante 2</i>	77
<i>Notas da Entrevista/Observação Participante 3</i>	83
<i>Notas da Entrevista/Observação Participante 4</i>	92
<i>Notas da Entrevista/Observação Participante 5</i>	102
<i>Notas da Entrevista/Observação Participante 6</i>	109
<i>Notas da Entrevista/Observação Participante 7</i>	117
<i>Notas da Observação Participante 1</i>	122
ANEXO D: MEMORANDOS	128
ANEXO E: MÉTODO DA GROUNDED THEORY	151
ANEXO F: LISTA DE CATEGORIAS	155
ANEXO G: ESQUEMA DO MODELO TEÓRICO DO ESTUDO	159

NOME: Brígida dos Santos Almeida

Nº ALUNO: 14448

CURSO: Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade

ANO LECTIVO: 2006/2008

ORIENTADOR: Prof. Doutor António Pires

DATA: 27/11/2008

UM FILHO COM MALFORMAÇÃO CONGÉNITA: ADAPTAÇÃO PARENTAL

RESUMO

Construiu-se um modelo explicativo do processo de adaptação parental quando nasce um filho com malformação congénita, analisando as vivências/ dificuldades destes pais e os factores facilitadores e inibidores deste processo. Foram analisadas as notas das entrevistas semi-estruturadas e das observações participantes de oito pais de crianças com malformação congénita, de acordo com o método da *Grounded Theory*. Verificámos que perante este profundo abalo na dinâmica familiar, é comum os pais adoptarem essencialmente dois comportamentos: o distanciamento afectivo ou, por outro lado, uma relação de excessiva proximidade e protecção com a criança. Ambas as atitudes, podem conduzir posteriormente a um processo de luto saudável e, conseqüentemente, à adaptação parental, ou por outro lado, a uma disfuncionalidade interactiva com a família/sociedade, que pode culminar na depressão, num comportamento obsessivo ou na constante rejeição da criança. Verificámos ainda que o processo de adaptação parental parece ser influenciado por alguns factores que podem ser facilitadores ou inibidores deste processo, entre eles, as características pessoais dos pais, as relações familiares e conjugais, as características da criança, as expectativas e percepções parentais, o processo de luto da criança perfeita, a reabilitação e o apoio dos profissionais de saúde.

Palavras-chave: Malformação Congénita; Adaptação Parental; *Grounded Theory*

A SON WITH CONGENITAL MALFORMATION: PARENTAL ADAPTATION

ABSTRACT

We created an explanatory model of the parent's adaptation process to the birth of a child with congenital malformations, analyzing the experiences/ difficulties of these parents and the enhancers or inhibitors factors to the process. We have analysed notes of the semi-directive interviews and observations participants of eight parents of children with congenital malformation using the *Grounded Theory* method. We verified that after experiencing such an impact on the family dynamics, it is common for those parents to responde with two kind of behaviours: the emotional distance or an excessively protective relationship and proximity towards the infant. Both the behaviours can lead either to a healthy mourning process and, consequently, to parental adaptation, or to an interactive disfunctionality with the family/society, that can end in depression, obsessive behaviour or in the constant rejection of the infant. We also verified that the parental adaptation process seems to be influenced by some enhancers or inhibitors factors, such as the parents's personal characteristics, family and conjugal relationships, the infant's temperament, the parent's expectations and perceptions, the mourning process of the perfect infant, the rehabilitation and the suport of health professionals.

Key-Words: Congenital Malformation; Parental Adaptation; *Grounded Theory*.

REVISÃO DA LITERATURA

RESUMO

O nascimento de um bebê com malformação congênita tem múltiplas consequências sobre as vivências parentais e a organização da conduta do próprio bebê, o que potencializa o risco de se estabelecerem alterações na relação parental e disfuncionalidades no sistema familiar. A família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes a vários níveis e readaptações diversas. Ao longo da revisão da literatura procurámos analisar sobretudo os trabalhos existentes sobre a vivência da parentalidade destas crianças, focando essencialmente, o impacto do nascimento de um bebê com malformação congênita, a relação parental com a criança, o processo de adaptação parental e os factores que podem ter influência no mesmo.

Palavras-chave: Malformação Congénita, Impacto; Relação Parental; Adaptação Parental

ABSTRACT

The birth of a child with congenital malformation has multiple consequences on the parental lifestyle and might lead to malfunctions in the familiar system. Those families usually have to deal with new requirements, alteration in daily routines, constant changes at different levels and diverse readjustments. Throughout the literature review we focused our attention on written works analysing the experiences of parents of children with congenital malformation especially, the impact of the birth to the parents, the parental relationship to the child, the process of parental adaptation and the factors that can influence it.

Key-Words: Congenital Malformation; Impact ; Parental Relation; Parental Adaptation.

INTRODUÇÃO

Vários autores têm conceptualizado a transição para a parentalidade como um momento de crise, no processo normal do desenvolvimento do indivíduo, que implica a constituição de uma nova organização intra-psíquica, uma vez que requer adaptação a novos papéis e responsabilidades no que diz respeito aos cuidados do bebé (Bayle, 2005; Canavarro & Pedrosa, 2005; Feldman, 2006; Figueiredo, 2000). Neste período, é necessário que os pais desenvolvam no seu repertório comportamental novas respostas cognitivas, emocionais e comportamentais, que visam cumprir com sucesso as exigências que esta fase determina (Canavarro, 2006; Feldman, 2006).

Num curto espaço de tempo o indivíduo fica sujeito a um conjunto de mudanças significativas no seu equilíbrio biológico, psicológico e social. Mudanças que dizem respeito principalmente, aos papéis sociais, aos padrões existenciais e às relações interpessoais (Canavarro, 2006; Honrado, 2001). Estas transformações interferem na identidade do próprio, de tal forma que pode gerar sentimentos de perda ou confusão, do qual pode resultar desequilíbrio, tanto quanto pode resultar desenvolvimento e aquisição de novas competências psicológicas e sociais (Figueiredo, 2000).

Quando se alia a todas estas exigências o nascimento de um bebé com malformação congénita, que nada tem a ver com o bebé idealizado pelos pais, surgem dificuldades acrescidas que complexificam o processo de adaptação parental (Azar & Bard, 2006; Gupta, Giuffre, Crawford & Waters, 1998; Lawoko & Soares, 2006; Pimentel, 1997; Uzark & Jones, 2003; Zagalo-Cardoso, 2006). As necessidades psicológicas que os pais desejariam e esperariam que a criança satisfizesse são “ameaçadas” pela malformação. Esta situação perturba os mais profundos desejos de estabilidade pessoal e têm um grande impacto, na dinâmica familiar (Azar & Bard, 2006; Clements & Barnett, 2002; Raina et al, 2005; Skirton, 2006; Zagalo-Cardoso, 2006). Vários autores reforçam que após o nascimento de uma criança com malformação há um grande desequilíbrio intrapsíquico, com perda da auto-estima, sentimentos de dor, defesas inoperantes e desadaptação em relação ao bebé (Brosig, Whitstone, Frommelt, Frisbee & Leuthner, 2007; Clements, Barnett, 2002; Ganiban, Barnett & Cicchetti, 2000; George & Solomon, 1999; Lawoko & Soares, 2006; Raina et al, 2005; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001; Tak & McCubbin, 2002).

A presente revisão da literatura pretende fazer uma análise e reflexão sobre os trabalhos relacionados com a vivência da parentalidade de uma criança com malformação congénita, com especial incidência, no processo de adaptação parental e nos factores que podem ter influência no mesmo. Serão abordados alguns temas que consideramos pertinentes para contextualizar o objecto de estudo: a Transição para a Parentalidade; o Impacto do Nascimento de um Bebé com Malformação Congénita; a Relação Parental com

a Criança com Malformação Congênita e o Processo de Adaptação Parental. No final deste capítulo, serão ainda apresentadas algumas conclusões e algumas limitações inerentes a esta revisão, assim como, pistas ou caminhos que pensamos ser importantes seguir para o avanço do conhecimento nesta área.

No sentido de elaborar uma revisão bibliográfica o mais contemporânea possível, foi feita uma pesquisa através do motor de busca EBSCO, um serviço disponível via Internet, que incluiu as bases de dados *PsycINFO*, *PsycARTICLES*, *PEP Archive*, *Psychology and Behavioral Sciences Collection* e *MEDLINE*, assim como o sistema de pesquisa Intranet do Centro de Documentação do Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Os artigos ou capítulos de livros que não se encontravam em português, espanhol, inglês ou francês foram excluídos. Também a literatura referente a crianças com malformação que focasse situações de morte ou estado terminal foi excluída, uma vez que o estudo em causa não contempla essas situações específicas. Apesar de não ter existido qualquer critério de exclusão, no que diz respeito à data da publicação, os textos compreendidos entre 1998 e 2008 foram alvo de maior preferência em detrimento dos publicados em anos anteriores, que, apesar disso, também foram contemplados, devido à sua pertinência para o tema em estudo.

O IMPACTO DO NASCIMENTO DE UM FILHO COM MALFORMAÇÃO

A gravidez é um período pautado por transformações de diversa índole que integram um processo dinâmico de construção e desenvolvimento, e que accionam um outro processo, irreversível e susceptível de modificar a identidade, papéis e funções dos progenitores – a parentalidade (Canavarro 2006; Colman & Colman, 1994). Esta transcende o período da gravidez, acabando por ser um projecto de vida a longo prazo ou mesmo vitalício, sujeito a sucessivas mudanças e tarefas de adaptação desenvolvimental (Canavarro e Pedrosa, 2005). A nível intrapessoal, cada membro do casal necessita de reavaliar e reestruturar a sua própria identidade para incorporar os novos papéis sociais; a nível interpessoal precisam de reorganizar todo o contexto relacional (relação conjugal, relação com a família de origem e relações sociais) para incluir o novo elemento, assim como, incorporar a existência do filho na sua identidade e aprender a aceitá-lo como pessoa única, com vida própria (Canavarro, 2006).

A tradução da parentalidade em termos estruturais implica o aparecimento de um novo subsistema: o parental. Este novo subsistema tem como funções básicas o apoio ao crescimento e desenvolvimento das crianças com vista à sua socialização e autonomia/individualização (Relvas, 1996). São muitas as razões que tornam a parentalidade tão significativa. Por um lado, constitui a resposta a uma prescrição da nossa espécie relacionada com a preservação, a sobrevivência e a reprodução. Por outro lado, responde a uma expectativa social relacionada com os papéis da idade adulta e faz parte habitualmente dos projectos de vida partilhados pelos casais. A maternidade e a paternidade cumprem também uma função estritamente individual, ao permitirem um sentido de continuidade e ao proporcionarem experiências de enorme significado pessoal (Cruz, 2005).

Se por um lado, o nascimento de um filho pode constituir um marco de consolidação de um projecto de vida a dois, por outro, uma fraca e inadequada adaptação/integração deste novo papel pode também, em alguns casais, representar um constrangimento ou um “roubo” à relação marital pré-estabelecida. Desta forma, a parentalidade pode adquirir uma representação de perda – perda de uma determinada organização conjugal, da sua exclusividade, da própria intimidade do casal (Canavarro, 2006). Outros sentimentos de perda também podem surgir com o nascimento de um filho, nomeadamente no que diz respeito, à saúde, independência, auto-conceito (auto-imagem e auto-estima), perspectivas sobre o futuro, papéis e estatutos sociais da família (Bayle, 2005, 2006).

Para além das implicações significativas na identidade, no estilo de vida e nos papéis sociais dos indivíduos; o nascimento de um filho representa também um marco em todo o processo de desenvolvimento familiar. O nascimento de um filho, marca a passagem para

uma nova fase do ciclo de vida familiar ou, no caso de não ser o primeiro, envolve a complexificação do sistema familiar, com a conseqüente redefinição de papéis e tarefas. De facto, constitui uma alteração fundamental na estrutura interaccional existente numa família, dando início a uma nova fase de transição do ciclo vital desta (Relvas, 1996). Esta reestruturação na dinâmica familiar, implica geralmente, “*uma tensão ou pressão sobre o sistema familiar – uma perturbação no funcionamento da família*” - stress familiar (Boss, 2002, p.47). Até mesmo mães e pais psicologicamente bem adaptados poderão experienciar perturbações psicológicas graves, ficando o sistema familiar bloqueado e incapacitado (Campos, 2000; Figueiredo, 2000; Oliveira, Pedrosa & Canavarro, 2005).

Apesar das novas tarefas e exigências poderem exceder os recursos percebidos e desencadear problemas até aí inexistentes ou maximizar vulnerabilidades anteriores, este período também pode, simultaneamente, promover o desenvolvimento de novas aptidões de *coping*, novos recursos adaptativos e de um melhor ajustamento futuro a situações indutoras de stresss (Boss, 2002; Canavarro, 2006; Figueiredo, 2001). Quando se ultrapassa este período de vulnerabilidade e descompensação física e psicológica, abre-se espaço para respostas mais adaptativas por parte do casal. Este torna-se mais unificado, coeso e acede a níveis de organização e funcionamento (pessoal, conjugal e familiar) de maior complexidade e gratificação (Canavarro, 2006).

A parentalidade acarreta ainda maiores desafios quando estamos perante o nascimento inesperado de um bebé com malformação. Durante a gravidez, a preparação da futura mãe para a maternidade envolve o desejo de um bebé perfeito e saudável. A imagem da criança, uma verdadeira projecção do ideal materno, torna-se alguém dotado de todas as virtudes e talentos, o que ajuda a mãe a valorar afectivamente o objecto gerado (Lucas, 1998; Stern, 1995). No entanto, aproximadamente dois meses antes do parto, a grávida começa a confrontar-se com a perspectiva da morte ou da deficiência irreversível do filho, o que favorece um trabalho de reequilíbrio interno que substitui progressivamente as aspirações consubstanciadas no conteúdo megalómano de muitas das fantasias maternas (Lucas, 1998). Esta mudança abre então espaço para que o parto possa ocorrer naturalmente, sem o confronto, repentino, do bebé real com as expectativas idealizadas durante a gravidez (Santos 1993).

Mesmo assim, no momento do nascimento do bebé, é normal existir alguma discrepância entre os desejos dos pais e o bebé real, e uma das primeiras tarefas da parentalidade é fazer o luto pelo bebé idealizado, para poder aceitar o bebé real (Barros, 2006a). Quando nasce, inesperadamente, um bebé com malformação congénita, as expectativas criadas durante o projecto de gravidez e maternidade relativas a uma criança saudável são “violadas” e “contaminadas” por sentimentos de frustração, culpa e perda, uma

vez que a criança é vista como um ser defeituoso ou de inferior qualidade (Barros, 1996; Jusiene & Kucinskas, 2004).

O nascimento de um bebé com malformação é sentido pelos pais como um desmoronamento total, individual e familiar, com elevada taxa de sobrecarga emocional e tensão, desorganização psicológica e dificuldades de aceitação do bebé (Brosig, Whitstone, Frommelt, Frisbee & Leuthner, 2007; Clements & Barnett, 2002; Ganiban, Barnett & Cicchetti, 2000; George & Solomon, 1999; Lawoko & Soares, 2006; Northam, Anderson, Adler, Werther & Warne, 1996; Raina et al, 2005; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001; Tak & McCubbin, 2002).

A criança com malformação é vista como um bebé imperfeito, diferente, anormal, a nível do corpo, de um órgão ou de uma função, independentemente da causa e da origem. Apesar das diferenças particulares das vivências de cada família, os sentimentos de choque, frustração, ferida narcísica, de culpa e fuga à realidade, aparecem, inevitavelmente, quando a mãe se depara com um bebé que em nada é parecido com o que esperava (Barros, 1996; Klaus & Kennell, 1993; Pimentel, 1997; Skirton, 2006; Wong & Heriot, 2008). Able-Boone & Stevens (1994) e Pimentel (1997) referem que só após um período inicial de descrença e negação é que os pais conseguem apreender informação sobre as condições de saúde e/ou deficiência do bebé, no sentido de, posteriormente, conseguirem responder às eventuais necessidades especiais demonstradas pelos seus filhos.

Os pais encaram o defeito da criança como um defeito deles próprios ou da sua máquina corporal defeituosa (Bayle, 2006). Os estudos de Greenberg e Mitchel (1994) e Skirton (2006) fazem referência a mães com filhos com deficiência que são percebidos como uma parte “defeituosa ou má” delas próprias, levando a um profundo sentimento de culpa, o que tem como consequências imediatas, uma atitude de evitamento em relação à criança. Os progenitores, apesar de serem, na sua grande maioria, saudáveis, pelo facto de gerarem crianças com malformações estão expostos ao risco de serem vistos como sendo “defeituosos”, “imperfeitos”, “defectivos” ou “anormais” e de terem a potencialidade de transmitir “defeitos” à descendência. A concepção de um filho com malformação origina auto-responsabilização pela afecção e culpa por se encontrarem na qualidade de “sobreviventes saudáveis” (Zagalo-Cardoso, 2006).

A auto-culpabilização e recriminação pode surgir em mulheres que acreditam ter sido punidas, castigadas por Deus, ou amaldiçoadas por actos - fumar, beber, trabalhar em demasia, não seguir as instruções médicas, ter feito um aborto anteriormente, adiar a maternidade por tempo excessivo – ou pensamentos/sentimentos - não desejar o filho, ambivalência entre a rejeição da gravidez e o desejo da maternidade (Canavarro & Rolim, 2006; Klaus & Kennell, 1993; Skirton, 2006). Numa sociedade marcada pelo individualismo, pela auto-responsabilização e pela crença nas relações lineares de “causa-e-efeito”, é

compreensível que os pais admitam, facilmente, algum grau de responsabilidade por gerarem um filho com uma malformação. É frequente, numa fase inicial, os pais sentirem ambivalência em relação ao bebé, têm receio de se relacionar e amar um bebé que pode vir a morrer ou que pode vir a desenvolver graves problemas físicos e mentais. O sentimento de incerteza quanto ao desejo que o bebé sobreviva ou não, potencia a sensação de culpa e vergonha (Zagalo-Cardoso, 2006).

As mulheres são, emocionalmente, mais susceptíveis à auto-culpabilização por este nascimento devido, pelo menos em parte, aos seus tradicionais papéis sociais (Zagalo-Cardoso, 2006). Apesar das grandes alterações sociais que modificaram o papel da mulher na sociedade nos últimos anos, ainda é evidente uma pressão normativa que ela cumpra a sua função social. Para muitas mulheres, o facto de se tornarem mães está fortemente associado às origens da sua identidade, e a maternidade representa uma expressão pública do seu papel de mulher. Como reforça Leal (2006), a Maternidade é um projecto central do Ser Mulher, a construção do Feminino passa pelo Materno.

À medida que o conhecimento médico foi aumentando e foram surgindo novos métodos de avaliação e de intervenção terapêutica, foi-se interiorizando a ideia de que basta seguir as instruções do médico e frequentar as consultas pré-natais para que tudo corra bem e o bebé seja saudável. Na verdade, há sempre imponderáveis que, independentemente dos cuidados tomados durante a gravidez, podem determinar uma malformação; mas, nem mesmo o conhecimento da existência de factores fora do controlo e da vontade dos pais, pode inibir o surgimento de sentimentos de culpabilidade (Skirton, 2006; Zagalo-Cardoso, 2006).

Com a revolução tecnológica que assistimos nas últimas décadas, actualmente já é possível fazer diagnósticos *in utero* de algumas malformações que no passado só eram constatadas na altura do nascimento. Quando ocorre esta situação, os pais, além do choque da notícia, também têm de se confrontar com o dilema de continuar a gravidez e gerar um filho com malformação, ou pelo contrário, interrompê-la. Esta complexa decisão, é influenciada, segundo Bayle (2006), pelo tempo de gravidez, pelo grau de investimento em relação à criança e pela relação precoce estabelecida com a criança *in utero*. Na perspectiva de Zagalo-Cardoso (2006) há vantagens inegáveis em saber, precocemente, se nascerá uma criança com uma doença genética, uma vez que, assim, quer os progenitores quer os médicos, têm a oportunidade de organizar os seus recursos, elaborando, psicologicamente, a perda que, eventualmente, venham a sofrer, e experimentando um choque relativamente menor com o desfecho da situação, o que poderá facilitar um melhor processo de adaptação após o nascimento da criança afectada.

Para os pais, o nascimento de uma criança com deficiência, enquanto acontecimento de vida que causa elevada sobrecarga emocional e tensão, desencadeia momentos de crise distintos, que Canavarro e Rolim (2006) pontuam em três tempos:

1. Desorganização psicológica: caracterizada, inicialmente, por choque, descrença e incredulidade e, em seguida, por negação da deficiência;

2. Estado de elevada activação emocional: caracterizado por culpabilidade, auto-responsabilização, raiva e hostilidade (frequentemente, dirigidas aos profissionais de saúde que assistiram a gravidez), seguido de tristeza e depressão, com sensação de incontrolabilidade e incapacidade para lidar com o filho;

3. Aceitação da situação: caracterizada pelo desenvolvimento de mecanismos de *coping* adequados para lidar com o bebé.

Estes autores, ressaltam, no entanto, que estas reacções não seguem estritamente uma ordem linear, podendo alternar-se e ressurgir em momentos-chave, como, por exemplo, na altura da confirmação do diagnóstico, no início da implementação de programas de desenvolvimento precoce ou da entrada no sistema de ensino. Nestes momentos, as reacções de pesar e de tristeza podem acentuar-se e os pais podem rejeitar o bebé ou negar a sua anomalia e necessidades especiais.

Canavarro e Rolim (2006) chamam também a atenção para a individualidade das reacções dos pais, para a especificidade do problema de saúde do bebé (por exemplo, características médicas da anomalia e suas consequências para o desenvolvimento, compatibilidade com a vida) e para a oscilação das respostas afectivas entre pais do mesmo bebé. Particularmente, a mulher, pelos seus traços pessoais, pode apresentar mais dificuldades em lidar com a situação ou ser incapaz de definir um curso de acção, ficando mais vulnerável às pressões exteriores e a perturbações emocionais (Bourke et al, 2008; Lawoko & Soares, 2006). Quando malformação tem origem genética, podem ser desencadeados fortes conflitos conjugais, especialmente, nos casos em que o problema genético é atribuído a um único dos progenitores, enquanto o outro é considerado “normal” (Zagalo-Cardoso, 2006).

Um bebé que nasce com uma malformação, frequentemente necessita de cuidados especializados numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN). Esta situação de risco para o bebé representa uma crise muito difícil para os pais, que está normalmente associada a reacções emocionais intensas, caracterizadas por grande confusão, ansiedade, depressão e labilidade emocional (Barros, 2006a). O facto de muitas vezes não ser possível ter informações definitivas sobre o estado de saúde ou sobre o prognóstico do bebé, de haver mudanças rápidas no seu estado clínico, ou de os médicos e enfermeiros revelarem algum nível de incerteza sobre a informação que transmitem contribui para agravar esta ansiedade (Barros, 2006a; Lawoko & Soares, 2006; Pimentel, 1997).

A primeira visita ao bebé é também descrita pela as mães, como uma situação particularmente difícil (Pimentel, 1997). De facto, nunca tendo visitado uma Unidade de Cuidados do Recém-Nascido - cujo ambiente é, para qualquer leigo, assustador - e estando num momento de particular fragilidade física e, sobretudo, emocional, os primeiros contactos da mãe com o seu bebé são vividos de uma forma particularmente ansiosa. As luzes acesas, a azáfama desta unidade, o ambiente estéril, a visão de todos os corpos tão pequenos, indefesos e disformes, fazem os pais sentirem-se perdidos, sem controlo, receosos, tímidos e também eles “pequenos” (Barros, 2006a).

A depressão pode surgir após a constatação de que o parto não decorreu como o esperado, de que o bebé é menos perfeito e saudável que as expectativas, ou da avaliação da perda de qualidade de vida geral (Barros, 2006a; Figueiredo, 2000). No entanto, é importante notar que o período de dor e sofrimento, correspondente ao luto por uma perda, é normal e deve ser encarado como saudável e necessário, uma vez que constitui um importante passo para a reestruturação emocional e cognitiva (Canavarro & Rolim, 2006). Nem sempre as reacções depressivas (sentimentos de desespero e de auto-desvalorização, crises de choro, diminuição da actividade e dificuldades na alimentação e no sono) conduzem a situações com relevância clínica, porque apesar dos seus pontos em comum com um episódio depressivo, estas reacções fazem parte da resposta adaptativa de luto (Idem).

Mas, como experiência humana que é, o processo de luto pode complicar-se, ao ponto de deixar de ser normal e saudável, impondo sérios riscos para a saúde física e psicológica. As respostas de luto podem revelar complicações, como a tristeza e pesar excessivos, prolongados ou crónicos; raiva, hostilidade e auto-culpabilização excessivas; ou reacções de luto bloqueadas, negadas ou atrasadas (Canavarro & Rolim, 2006). O estudo de Bouke e seus colaboradores (2008) indicam que as mães que têm menos saúde mental são as que se deparam com crianças com maiores perturbações de comportamento, crianças mais dependentes nas suas actividades de vida diárias, e têm uma condição clínica actual mais crítica. Parece também existir uma relação directa entre as limitações funcionais da criança e o nível de perturbação psicológica da mãe (Bourke et al, 2008; Clements & Barnett, 2002; Meyers, 1997).

A irritabilidade, impaciência, e zanga pouco controlada, características da depressão, têm sido consideradas críticas para o estabelecimento de uma interacção satisfatória com o bebé (Figueiredo, 2000). Por vezes, esta irritabilidade é dirigida para os outros, familiares ou profissionais, por serem de algum modo considerados responsáveis pelo que aconteceu, ou por não demonstrarem a empatia, a disponibilidade e o apoio que a mãe necessita (Barros, 2006a). Ou então centra-se no próprio bebé, tão difícil de compreender, acalmar ou estimular, afastando-se dos outros filhos que também precisam da sua atenção. Outras

vezes é mais dirigida contra si própria, pela percepção da incapacidade de controlar as reacções emocionais, conseguir comunicar eficazmente e ajudar o bebé (Jusiene & Kucinskis, 2004).

Uma outra esfera também muito afectada pela perturbação emocional é a esfera conjugal, são frequentes os conflitos conjugais, que se agravam pela dificuldade de cada um dos parceiros em comunicar eficazmente, e em compreender reacções emocionais tão intensas, e por vezes, radicalmente diferentes, no outro cônjuge (Glaser, 2007). As mães, mais do que os pais, expressam a necessidade de mais suporte social, familiar e de informação que explique a deficiência da criança aos outros e que a ajude a cuidar desta. A relação conjugal torna-se mais tensa quando um dos cônjuges está altamente ansioso com a doença da criança, comparativamente com o outro (Santos, 1998).

Por outro lado, ambos os pais devotam mais tempo ao cuidado deste bebé e despendem menos tempo em actividades sociais, o que a médio/longo prazo se repercute na relação íntima do casal (Klaus & Kennel, 1993). As famílias com crianças com anomalias congénitas seguem, na generalidade, um “padrão tradicional”: as mães tornam-se hiperenvolvidas com a sua criança, enquanto que os pais se retiram da situação, quer emocional quer fisicamente (Hodapp, 1995). De acordo com este autor, por vezes, as dificuldades em lidar com o nascimento e as exigências da educação de uma criança deficiente conduzem a uma prevalência crescente da separação conjugal. Os irmãos das crianças com malformação também recebem menos atenção e suporte e têm que arcar com expectativas redobradas face a eles. Não é pois de estranhar que muitos desenvolvam, ou estejam em risco de desenvolver, problemas psicológicos (Santos, 1998).

De acordo com Joana e Bettencourt (2001), as mães das crianças com malformação também tendem a isolar-se da sociedade em que estão inseridas, mergulhando na dualidade mãe-filho. O contacto com outras mães e bebés saudáveis, pode também gerar desagradáveis sentimentos de inveja e revolta, o que impede o bom relacionamento social e incita o fechamento doméstico. O apoio das mães provém habitualmente da mãe da mãe, irmã e de um pequeno número de amigos íntimos. A imersão neste grupo restrito pode ser sufocante (Hodapp, 1995).

À medida que as crianças com deficiência crescem e se desenvolvem, normalmente o problema da exclusão social agrava-se, e, paralelamente, os pais apercebem-se que o desenvolvimento do seu filho é diferente do desenvolvimento das outras crianças da mesma idade. As estratégias encontradas pelas mães para melhor lidarem com a preocupação face à discriminação são: a sobrevalorização; a comparação com outras crianças; e o preparar os restantes irmãos face à discriminação (Joana & Bettencourt, 2001). É evidente a necessidade de minimizar a deficiência de que a sua criança é portadora, comparando-a, por exemplo, com um tipo de deficiência, que na opinião da mãe, é bastante mais grave.

Esta tentativa de relativizar a malformação do filho tem o objectivo de atingir a normalização. Também é frequente hiperestimularem a criança, uma vez que, idealizam que a criança ao conseguir um desenvolvimento mais próximo do “normal”, poderá, mais facilmente ser enquadrada na sociedade, sofrendo menos o fenómeno da exclusão social por ter nascido diferente (Joana & Bettencourt, 2001; Pimentel, 1997).

Em suma, o nascimento de uma criança com malformação tende a gerar níveis mais altos de ansiedade e depressão face ao diagnóstico (Carey, Nicholson, Fox & 2002; Figueiredo, 2001; Gupta et al, 1998; Lawoko & Soares, 2006; Uzark & Jones, 2003); sofrimento associado à falta de informação (Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001; Skirton, 2006), incerteza sobre a saúde e desenvolvimento da criança e sobre como devem actuar (Carey, 2000; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001); conflito ou mesmo desagregação familiar (Glaser, 2007; Lawoko e Soares, 2006; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001); isolamento social e estigmatização (Azar & Badr, 2006; Joana & Bettencourt, 2001; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001); sobrecarga financeira, das rotinas familiares e dos cuidados parentais (Lawoko & Soares, 2006; Meltzer & Mindell, 2006; Raina et al, 2005); ameaças à confiança parental (Joana & Bettencourt, 2001; Raina et al, 2005) e finalmente a própria qualidade das interações sociais, dos cuidados didácticos e nalguns casos até dos cuidados básicos está em risco (Clements & Barnett, 2002; Joana & Bettencourt, 2001). No entanto, os estudos não são consensuais, e alguns autores afirmam que os pais de crianças com malformação apresentam níveis semelhantes de stress e perturbações emocionais quando comparados com pais de crianças sem malformação (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, 2000; Handler, 2005). A dispersão dos resultados obtidos nos estudos de investigação só vem reforçar que existe grande variabilidade no impacto que o nascimento de uma criança com malformação pode ter no sistema familiar.

RELAÇÃO PARENTAL COM A CRIANÇA COM MALFORMAÇÃO

No final dos anos 60 começou-se a abandonar a perspectiva da criança como um ser passivo, que apenas responde às influências do meio, e a considerá-la como um ser competente, activo e influente. Neste contexto, surge o interesse pelo estudo dos processos de troca entre a criança e o ambiente, salientando a necessidade da mãe e bebé estarem ligados afectivamente, de forma a que os sinais expressos por cada um sejam adequadamente interpretados e respondidos pelo outro parceiro interactivo. Mais recentemente, também a parentalidade tem sido alvo de um crescente interesse, cada vez

mais se reflecte sobre o modo como a mesma é exercida e que influência têm no desenvolvimento da criança.

Relativamente às crianças com malformação congénita, vários autores têm-se debruçado sobre as concepções e percepções dos pais sobre o desenvolvimento dos seus filhos, e a influência dos seus sentimentos, atitudes e expectativas sobre o processo interactivo que entre ambos se vai estabelecendo. A maioria dos estudos refere que as mães destas crianças diferem das mães com bebés normais, na apreciação que fazem dos seus filhos, nas expectativas quanto aos marcos de desenvolvimento e nos seus sentimentos de eficácia e competência (Carey, Nicholson & Fox, 2002; Clements & Barnett, 2002; Johnson, 2000; Jusiene & Kucinskas, 2004; Meyers, 1997; Pimentel, 1997; Raina et al, 2005; Thompson et al, 1994). Mas existem alguns que defendem que não há diferença entre a parentalidade de crianças com e sem malformação no que diz respeito ao stress parental, processo interactivo, expectativas do desenvolvimento e percepção do comportamento da criança (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, 2000; Handler, 2005).

Como vimos no capítulo anterior, o nascimento de um bebé diferente tem múltiplas consequências sobre as vivências parentais, o que, segundo vários autores, entre eles, Pimentel (1997), Teixeira e Leal (1995), Pires (2001) e Bowlby (2001), potencializa a hipótese de se estabelecerem alterações na vinculação e no processo interactivo da tríade. De acordo com Pimentel (1998), este facto está relacionado com uma panóplia de factores, que dizem respeito às características da própria criança - comportamento específico do bebé que pode ou não estimular ou ser reactivo ao dos pais - às percepções e convicções dos pais relativamente ao que o bebé é capaz ou não de fazer e, ainda, a factores de ordem emocional.

Segundo a mesma autora, estas crianças têm sido consideradas diferentes das crianças normais em algumas áreas do desenvolvimento. As suas características específicas, variáveis segundo o tipo de malformação, podem interferir no processo interactivo e, posteriormente, na vinculação (Bowlby, 2001). Podemos considerar globalmente que um bebé com malformação tem tendência para apresentar desenvolvimento tardio do sorriso, dificuldades no uso do olhar referencial, menos sinais facilitadores da continuidade da interacção, uso desadequado de vocalizações, atraso nos actos de comunicação e menor reactividade e responsividade (Pimentel, 1997; Speltz, Goodell, Endriga & Claren, 1994).

Sabemos que o bebé é um elemento determinante para a qualidade da interacção. Ora se o bebé com malformação é à partida um parceiro percebido como fisicamente pouco atraente, mais difícil de compreender, menos susceptível de gratificar os seus interlocutores, apresenta um choro mais aversivo, é mantido afastado do ambiente familiar por um conjunto de tecnologias sofisticadas, tem um prognóstico sobre a sua sobrevivência e qualidade de

vida inicialmente incerto, facilmente compreendemos que os seus pais apresentem perturbação emocional, e conseqüentemente, algumas diferenças na iniciativa e nas atitudes interactivas, comparativamente com os pais que levam para casa um bebé saudável dois ou três dias após o nascimento (Barros, 2006a).

Esta tonalidade afectiva menos positiva que estes bebés transmitem, pode levar a suas mães a sentirem-se “abandonadas” e encontrar grande dificuldade em se envolverem com os seus bebés num diálogo interessante, expansivo e bidireccional (Speltz, Goodell, Endriga & Claren, 1994; Figueiredo, 2003; Stern, 1995). Clements e Barnett (2002) afirmam que as mães de crianças com malformações que afectam o sistema nervoso central, apresentando problemas neurológicos permanentes, têm a sensação que o seu investimento para iniciar comunicar com a criança não é compensado, não há feedback por parte da criança, sentem que por mais sensibilidade e responsividade que apresentem não conseguem obter resultados positivos, como tal, desistem da interacção e tornam-se mães funcionais. Seabra-Santos (2006) acrescenta a este respeito que quando a mãe não reconhece o seu filho como um ser apto para interagir com ela, não o estimulará nesse sentido, o que vai diminuir as oportunidades desse bebé demonstrar as suas capacidades, contribuindo para reforçar as crenças de incompetência que a sua mãe tem em relação a ele.

De acordo com Speltz, Goodell, Endriga & Clarren (1994), a presença de determinadas anomalias físicas congénitas, tais como malformações cranofaciais que afectam de forma significativa a atractividade física do bebé, interferem também negativamente na qualidade da interacção mãe-bebé que se observa na díade. As mães dos bebés que possuem esse tipo de anomalia física foram observadas a sorrir, a vocalizar e a imitar menos o bebé, bem como a providenciar-lhe um menor número de propostas de jogo e de respostas contingentes na interacção (Ritter, Casey & Langlois, 1991; Speltz, Goodell, Endriga & Clarren, 1994).

Em vez dos habituais sentimentos de satisfação, ternura, curiosidade e orgulho parental, estes pais têm de lidar com emoções complexas de medo, ansiedade, raiva, culpabilidade, e alguns sentem mesmo uma incapacidade de olhar aquele ser tão estranho e vulnerável (Barros, 2006a; Wong & Heriot, 2008). Esta situação vivida quotidianamente, pode gerar sentimentos de impotência e incompetência nas suas funções parentais, atacando o seu narcisismo e por consequência impedindo o investimento objectal e desencadeando agressividade na interacção com a criança (Gasparetto, 1998). O assumir dum papel activo de protecção e cuidado ao filho, neste contexto, é grandemente dificultado e ocorrem, em maior número, as situações de maus-tratos, negligência, assim como de depressão e ansiedade maternas (Lawoko & Soares, 2006); o que se poderá reflectir em

perturbações emocionais na criança (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Figueiredo, 2001; Handler, 2005; Jusiene & Kucinskas, 2004; Meyers, 1997).

Clements e Barnett (2002) afirmam, pelo contrário, que as malformações físicas mais evidentes, apesar de tornarem as crianças menos atraentes, tornam os pais mais conscientes da realidade do problema e aumentam a percepção parental da vulnerabilidade da criança, como tal, a sensibilidade dos pais para as necessidades da criança é maior e a vinculação é mais segura. Outros autores ainda defendem que a visibilidade e severidade da malformação não prediz a qualidade da relação parental, mas sim as percepções parentais do acontecimento indutor de stress, do prognóstico da situação e do desenvolvimento futuro da criança (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, 2000; Lawoko & Soares, 2006; Meyers, 1997; Uzark & Jones, 2003). Neste contexto, Rosenthal, Biesecker e Biesecker (2001) afirmam que quando nasce uma criança com anomalias congénitas múltiplas sem diagnóstico definitivo, a insatisfação parental e a dificuldade de aceitação e adaptação dos pais tornam-se mais frequentes, uma vez que o prognóstico é incerto e os pais têm dificuldade em antecipar o futuro.

As mães dos bebés com deficiência têm sido caracterizadas como superprotectoras, mas também como rejeitantes e punitivas, demonstrando menos calor e afecto na interacção com um bebé que é também mais neutro (Pimentel, 1997). Nos primeiros tempos a falta de confiança que sentem nas suas competências pode diminuir a sua capacidade para interpretar o sentimento interno da criança e sintonizar-se com ela (Field, 1995). O desequilíbrio emocional característico da fase inicial do luto, a ansiedade, a “ruminação” e, em especial, a irritabilidade podem ser importantes na compreensão das dificuldades parentais. As mães que ficam a “ruminar” ou que estão muito centradas no seu sofrimento podem responder menos e estar menos atentas às necessidades das crianças, assim como, as mães irritadas podem expressar mais afecto negativo e ser menos tolerantes com as crianças (Figueiredo, 2006).

Por outro lado as características das UCIN, onde frequentemente os recém-nascidos com malformação permanecerem nos primeiros tempos de vida também não favorecem o estabelecimento de um vínculo afectivo, pois contemplam um ambiente intimidante, manobras médicas aversivas e monitorização intrusiva (Barros, 2006a). Nesta altura, não só o estado de saúde do bebé é ainda crítico e a ansiedade dos pais está no seu período máximo, como as oportunidades de interacção são mínimas: os bebés estão constantemente ligados a um aparato tecnológico assustador, de olhos fechados, com um contacto físico muito limitado (Philips & Tooley, 2005). A existência desta avançada tecnologia, de modernos equipamentos e de equipas treinadas e especializadas, fá-los sentir desintegrados, isolados e com o sentimento de serem pouco importantes para o bebé (Cox, 2002; Harris, 2005)

A Unidade de Neonatologia representa uma fonte de stress muito significativa, tanto para o bebé, que tem que se adaptar à estimulação intensiva e continuada, como para os próprios pais que têm que se adaptar ao seu novo papel numa situação tão artificial e estranha (Pedro, 2007; Ward, 2001). As mães estão geralmente cansadas e doridas de partos que ocorreram de forma traumática, têm dificuldades em descansar e alimentar-se. Os pais sentem-se estranhos e vulneráveis num ambiente predominantemente feminino e no qual não compreendem o seu papel, ou não encontram a privacidade necessária para expressar emoções confusas e contraditórias (Pedro, 2007). É, de facto, uma tarefa muito complexa “ser pais em público”, onde as regras estão pré-definidas por outros, que são dominantes e têm autoridade epistemológica, onde a criança parece que não pertence aos pais, pois todos os profissionais lhe prestam cuidados, enquanto ensinam e supervisionam os pais. Este quadro gera, frequentemente, “complexos inferioridade”, diminui a satisfação parental e aumenta as crenças de desesperança e de incompetência nas funções parentais, o que dificulta o investimento objectal e promove o distanciamento afectivo na interacção com a criança (Barros, 2006; Harris, 2005; Philips & Tooley, 2005).

De seguida, expomos alguns dos trabalhos experimentais que vieram acentuar as diferenças no processo interactivo entre mães e crianças com malformação. Estes estudos explicam estas diferenças por uma dificuldade específica da parte das mães desses bebés, ou, numa perspectiva oposta, por uma necessidade de adaptação das mães face às características e limitações dos seus filhos. Em ambos os casos foi assumido que os bebés com malformação têm experiências interactivas diferentes das dos bebés normais.

Gasparetto (1998) confirmou nos seus estudos que as mães tendem a insistir em padrões de comportamento de estimulação que, ou não obtêm resposta do bebé, ou obtêm sinais indicadores de stress, e utilizam pouco os comportamentos susceptíveis de acalmar e organizar o bebé. Para este autor, as mães destes bebés com reportório limitado, por vezes, sentem dificuldade em interpretar sinais comportamentais de stress fisiológico e sobrecarga no bebé, continuando a estimulá-lo e a esforçarem-se por trazê-lo para a interacção, num comportamento aparentemente sincrónico que deixa o bebé exausto. Mesmo depois do bebé estar estabilizado e integrado no ambiente familiar, estas mães foram descritas como apresentando níveis de actividade superior ao de outras mães, embora relatando menos prazer na interacção (Carey, Nicholson & Fox, 2002).

Outros autores, como Carlsor, Jacobvitz e Sroufe (1995) e Clements e Barnett (2002), observaram, porém, que durante o internamento do bebé, sobretudo quando a sua sobrevivência ainda não está claramente assegurada, as mães tendem a ser menos activas do que as dos bebés saudáveis, e algumas podem mesmo mostrar-se apáticas e desinteressadas. A continuidade deste tipo de interacção, gera confusão e desconsolo no

bebé, que pode vir a retirar-se numa procura de satisfação em si próprio ou a refugiar-se num mundo de objectos inanimados.

De acordo com Field (1995), em termos interactivos regista-se uma assincronia, as mães demonstram maior actividade e os bebés são menos responsivos e submissos às suas mães. Em termos comunicativos verifica-se também a existência de padrões de vocalização do bebé e linguagem materna não contingentes. Estas afirmam de compensarem a fragilidade do bebé, continuam a dar respostas simbióticas de satisfação das necessidades sem introduzirem uma outra realidade externa que não elas próprias, o que provoca perturbação ao nível da comunicação mãe-filho. Para este autor, a hiperactividade das mães é contraproducente dado que leva a menor e não a maior responsividade do bebé. Field (1995) enumera ainda quatro factores que explicam esta hiperactividade e directividade das mães:

- a frustração pelas poucas respostas recebidas dos bebés que têm um repertório reduzido de vocalizações e sorrisos, recusam frequentemente o contacto visual e são frequentemente avaliados pelas suas mães como tendo um temperamento difícil, que, por vezes, conduz a uma agressividade por parte das mães;

- a compensação pela inactividade dos bebés, como se quisessem “simular” que alguma interacção se está a desenrolar;

- a necessidade de ver nos seus bebés os comportamentos adequados à sua idade, o desejo da “normalização” da criança;

- a percepção da fragilidade destes bebés, e a consequente superprotecção, que, em última instância, pode resultar num comportamento hipercontrolador.

Pelo contrário, outros autores, entre eles Leitão (1992) e Pimentel (1998), consideram que esta directividade, está associada a condutas menos evoluídas das crianças com deficiência, representando, por isso, não um défice comportamental destas mães, mas uma manifestação de sensibilidade e de adequação face às características específicas destas crianças. Também Drake e Goldberg (1994) consideram que as mães dos bebés com malformação (física, sensorial ou mental), contrariamente ao que se verifica com as mães dos bebés prematuros ou as mães dos bebés com problemas graves de saúde à nascença, mostram-se capazes de interagir com sensibilidade, tomando em conta as necessidades interactivas específicas do seu par. De acordo com este autor, estas mães actuam no sentido de procurar colmatar os efeitos interactivos adversos associados à deficiência do bebé, evidenciando padrões de interacção que representam adaptações apropriadas às necessidades interactivas específicas do mesmo.

Pimentel (1997) conclui que quando esta faceta adaptativa da mãe permite responder a sinais comunicativos cada vez mais claros e convencionais, o elevado nível de interpretações é facilitador, já que reforça os comportamentos mais evoluídos do bebé. No

entanto, quando as mães continuam a interpretar e a responder a sinais muito subtis, mesmo quando a criança começa a desenvolver pistas mais claras, então esta atitude de sobreinterpretação pode não incentivar a criança a aumentar a convencionalidade dos comportamentos comunicativos. E neste caso, a passividade da criança não é uma característica intrínseca, mas sim resultado de um estilo interactivo materno.

Mas na verdade a interacção com uma criança com anomalias envolve ambiguidades. Por exemplo, qual a diferença entre superproteção e responder às necessidades especiais da criança? As repetidas hospitalizações, para uns, e previsões incertas quanto ao desenvolvimento, para outros, intensificam a preocupação parental e frequentemente frustram um planeamento consistente, de modo que é difícil determinar-se quando os pais ultrapassam os limites e se tornam superprotetores.

Gostaríamos ainda de salientar que apesar de, ao longo deste capítulo, termos, por vezes, generalizado as características da relação parental, não pretendemos considerar que o processo interactivo entre os pais e a criança com malformação esteja pré-definido pelo simples facto destas terem uma determinada condição orgânica ou neurológica à nascença. Se não há bebés nem mães iguais, os processos interactivos que entre ambos se estabelecem são, também, obrigatoriamente diferentes.

O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO PARENTAL

O processo de adaptação dos pais a um filho que acaba de nascer com malformação exige *“um esforço acrescido, mobilizador de forças e resiliências que têm de ser, permanentemente, (re) conquistadas”* (Canavarro & Rolim, 2006, p. 269). Este processo é lento e frequentemente interrompido por sentimentos de culpabilidade, revolta e zanga, podendo alguns dos pais nunca resolver o luto da criança idealizada, o que gera um estado emocional de depressão crónica, com sentimentos intermitentes de inadequação, incompetência e ineficácia (Klaus & Kennell, 1993).

Algumas investigações assumem que criar estes bebés é, por si só, um factor de stress e que as famílias afectadas são um grupo homogéneo, que, em contraste com famílias cujo funcionamento é supostamente normal experimentam: níveis mais elevados de desintegração familiar e de insatisfação conjugal, maior tensão nos seus papéis e disfunção psicológica entre os irmãos, stress crónico e disfuncional, restrições na mobilidade e relações sociais, maior fragilidade nas relações mãe-bebé (Lawoko & Soares, 2006; Meyers, 1997; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001).

No entanto, e ao contrário destas conclusões, outros estudos (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, 2000; Handler, 2005; Shonkoff, Hause-Gram, Krauss & Upshur, 1992)

concluem que muitas famílias com bebês com deficiência conseguem uma adaptação positiva e que a variabilidade no stress parental e no funcionamento familiar não difere significativamente entre estas famílias e as que têm crianças normais. Estes resultados integram ideias da sociologia da família, teoria dos sistemas familiares e teoria do ciclo de vida da família, e assumem uma perspectiva diferente, analisando as famílias, como um sistema, que tem de mudar em resposta a transições normativas e acontecimentos imprevisíveis, mantendo a sua integridade e coerência organizacional.

Zagalo-Cardoso (2006) refere que existem pais para quem a sobrecarga subjectiva de uma criança com malformação contribui para o desenvolvimento das suas personalidades, revelando vocações altruístas até então insuspeitas que, por vezes, se mostram da maior utilidade, em movimentos de apoio a pais e familiares de crianças com necessidades especiais. Algumas pessoas transformam a tragédia de uma malformação congénita numa experiência transcendente e alcançam satisfação e desenvolvimento pessoais através de vias alternativas.

O ritmo de desenvolvimento mais lento, a menor responsividade social, a maior imprevisibilidade, o temperamento mais difícil, a maior exigência de cuidados especiais, são algumas das características que exacerbam o stress experimentado pelas mães dos bebês com malformação, o que origina maiores dificuldades de adaptação global (Bourke et al, 2008; Brosig et al, 2007; Clements & Barnett, 2002; Lawoko & Soares, 2006; Meltzer & Mindell, 2006; Meyers, 1997; Raina et al, 2005; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001). O modo como a família se adapta ao stress de ter uma criança nesta situação, depende dos seus próprios recursos internos, do significado fantasmático do desejo do filho e dos suportes sociais e familiares disponíveis (Santos, 1998; Tak & McCubbin, 2002).

O ajustamento psicológico da criança também contribui para o ajustamento parental (Goldbeck & Melches, 2005; Jusiene & Kusinkas, 2004; Thompson, Gil, Gustafson, George, Keith, Spock & Kinney, 1994). Esta influência é bidireccional, o ajustamento psicológico materno também contribui para o ajustamento da criança (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Cheuk, Wong, Choi, Chau & Cheung, 2004; Handler, 2005; Jusiene & Kucinskas, 2004; Meyers, 1997).

As percepções das mães relativamente às características dos seus filhos, bem como as autopercepções relativamente à competência parental, apoio familiar e rede social de apoio parecem também influenciar decisivamente os sentimentos de stress maternos, e, conseqüentemente, o seu processo posterior de adaptação (Barros, 2006a; Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, Nicholson & Fox, 2002; Clements & Barnett, 2002; Jusiene & Kucinskas, 2004; Meyers, 1997; Pimentel & Menéres, 2003; Raina et al, 2005; Santos, 1998; Thompson et al, 1994). Vários autores reforçam que a visibilidade e severidade da malformação não tem influência directa no processo de adaptação parental, mas sim as

percepções parentais do malformação da criança, do prognóstico da situação e do desenvolvimento futuro do seu filho (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, 2000; Lawoko & Soares, 2006; Meyers, 1997; Uzark & Jones, 2003).

Wong e Heriot (2008) afirmam também que a esperança centrada na expectativa de que os desejos dos pais para a criança se tornem realidade no futuro, contribui para um bom ajustamento parental, enquanto que o desespero baseado na expectativa de que os maiores medos/receios dos pais se realizem conduz frequentemente a uma desadaptação quer dos pais, quer da própria criança. É também de relevar que o ajustamento parental pode variar ao longo do tempo, quer num sentido positivo (Dahlquist, Czyewski, & Jones, 1996; Northam, Anderson, Adler, Werther & Warne, 1996), quer negativo, nomeadamente com aumento de sintomatologia do foro psicológico (Urzac & Jones, 2003).

Outros autores que analisam este mesmo processo adaptação numa perspectiva ecológica, valorizam os factores externos - a nível da família e comunidade mais próxima - para o processo adaptativo dos pais. Tak e McCubbin (2002) analisando em termos de stress familiar, as consequências da existência de uma criança com deficiência, conclui que o stress experimentado por estas famílias é o resultado de um processo interactivo contínuo entre as influências constitucionais, tais como, as características da criança (algumas imutáveis outras alteráveis com intervenção adequada), e as influências do ambiente.

De acordo com Guralnick (1998), as características pessoais dos pais (a sua personalidade e a sua história de desenvolvimento), as relações familiares e conjugais, o apoio social, os recursos financeiros, o temperamento da criança, a severidade da malformação são alguns dos aspectos que exercem influência nos padrões familiares, nomeadamente na qualidade das interacções pais-criança, nas experiências proporcionadas à criança e cuidados de saúde/segurança providenciados pela sua família.

Boss (2002), acrescenta que o facto de, perante a mesma situação, algumas famílias conseguirem encontrar mecanismos de coping adequados, enquanto outras descompensam e/ou têm dificuldades em superar a crise; depende em larga medida da percepção e avaliação do acontecimento indutor de stress. Para compreender o processo de adaptação ao nascimento de um filho, é necessário, de acordo com este autor, ter em conta os vários factores de stress a que cada família está sujeita e a forma específica como cada uma os percebe. A resiliência familiar, ou seja, a capacidade da família, perante situações ameaçadoras da sua homeostasia, recuperar e desenvolver-se, também é na sua perspectiva, determinante para a reorganização perante a crise.

Para além disso, é necessário ter em atenção, que mesmo dentro da mesma família, o pai e a mãe podem ter reacções diferentes. De uma forma geral, as mães das crianças com malformação parecem ter mais dificuldades do que os pais, o que sugere que estão em maior risco de fraca adaptação (Bourke et al, 2008; Lawoko & Soares, 2006). Com efeito, é

habitualmente sobre as mães que recai grande parte da responsabilidade pelos cuidados à criança, o que faz com que possam experimentar exigências superiores aos seus recursos internos e, conseqüentemente, sofrer de maior perturbação ou, pelo menos, ter maior risco de desenvolver problemas emocionais (Thompson, Gil, Burbach, Keith & Kinney 1994; Timko, Stovel & Moos, 1992). Os pais tendem a subestimar os problemas de comportamento da criança, a estar menos envolvidos nos cuidados, a ter menos conhecimentos acerca da doença e, geralmente, a sentirem-se menos perturbados e com níveis de ansiedade e depressão mais baixos (Dahlquist, Czyzewski & Jones, 1996). Por outro lado, a satisfação conjugal é também um preditor da adaptação parental (Glaser, 2007; Meyers, 2007).

Os profissionais de saúde que lidam com estas famílias tão vulneráveis têm um papel fundamental a desempenhar em todo o processo. O período de hospitalização do bebé, em que os pais estão em contacto diário com os diferentes profissionais e com os outros pais, é um momento crucial de procura e construção de novas significações sobre este filho e sobre o papel parental, que lhes permitam dar sentido às suas experiências, antecipar problemas e situações gratificantes, e desenvolver estratégias adequadas para educar este bebé (Barros, 1992).

Num primeiro momento, os técnicos envolvidos no processo vão servir de espelho quanto às potencialidades e características do bebé. Aliás, investigações recentes neste campo revelam-nos que a qualidade de informação fornecida aos pais sobre o estado do bebé, vai contribuir de forma significativa para a relação de vinculação (Barros, 2006b; Skirton, 2006). É importante que os profissionais de saúde, na frente dos pais, valorizem as capacidades do bebé e interajam com ele com bastante naturalidade, pois estas atitudes normalmente tranquilizam o casal. Infelizmente, nem sempre isso acontece. Por vezes, acontece que logo nesta primeira fase, os pais denotam uma certa discriminação, um lidar diferente da equipa de saúde com eles próprios e com as suas crianças, por estas serem diferentes. Forma-se, assim um contexto susceptível de criar, desde o início uma preocupação face à discriminação (Joana & Bettencourt, 2001).

Partilhando a opinião de Kuster, Badr, Chang, Wuerker e Benjamin (2004) consideramos que é fundamental ajudar os pais a avaliar as suas competências para confrontar esta situação tão perturbadora, a maximizar os mecanismos de *coping* que usam habitualmente e a encontrar outras formas mais adaptativas para lidar com situações de stress, de modo a conseguir algum controlo emocional que lhes permita desempenhar adequadamente as tarefas parentais.

O desconhecimento do processo de luto, ou a clivagem a sentimentos angustiantes por parte do outro, pode levar alguns profissionais de saúde materno-infantil a preferir não tocar no assunto, a não fazer perguntas e a não mencionarem o bebé. Assim, cria-se uma

espécie de conspiração de silêncio que pode dificultar a aceitação da perda e atrasar o trabalho de luto, pois não ajuda a reconhecer a perda e a ventilar emoções, o que inevitavelmente afecta a relação que se estabelece com o bebé (Canavarro & Rolim, 2006). Como afirma Coimbra de Matos (2001, p.51), “devemos ajudar estes pais a se vestirem de luto por estas perdas, a expressarem a sua dor, a deprimirem-se, a desequilibrarem-se para que se possam reequilibrar de forma estruturada, com o conflito “resolvido” e não pseudoequilibrarem-se, organizando a sua vida numa fuga à depressão, que mantém no inconsciente o luto por viver.” Por vezes, é suficiente estar presente, saber escutar, tocar, ou, até mesmo abraçar e comover-se com a mãe. Os pais precisam de apoio, de contenção da sua ansiedade e da sua aflição e de reorganização da sua esperança.

Uma outra tarefa essencial diz respeito ao informar a família sobre as fases ou etapas do processo normal de luto e as respostas que as acompanham. Com este procedimento, os pais ficam a conhecer melhor o processo que estão a percorrer, reenquadrando e vivendo esta fase com a percepção de que as reacções emocionais que sentem fazem parte de um percurso normal e necessário para uma posterior adaptação ao bebé, e não como um fracasso neste novo papel de mãe/pai (Canavarro & Rolim, 2006; Johnson, 2000). Os pais precisam de aceitar e compreender os seus sentimentos, ainda que negativos, em relação ao filho doente, e de libertar e processar as emoções mais fortes. Torna-se igualmente importante adequar as expectativas preexistentes dos pais às características e competências próprias do bebé e preparar os pais para as frustrações sentidas sempre que as expectativas não correspondem aos progressos no desenvolvimento do filho (Canavarro & Rolim, 2006).

Como já referimos, por vezes surgem discrepâncias entre os membros do casal durante este processo de adaptação. Daqui pode resultar um processo incongruente e desajustado ao nível da díade conjugal, com inevitáveis repercussões no relacionamento do casal. Neste sentido, é fundamental, reabilitar os pais das suas funções enquanto casal. De acordo com Keating e Seabra (1994), numa primeira fase, a intervenção deverá ser dirigida à comunicação conjugal, incentivando a comunicação honesta e aberta entre os cônjuges; num segundo tempo, as estratégias deverão estar focadas na confrontação das suas vivências, estimulando a partilha das emoções despoletadas por esta situação tão ameaçadora.

Como vimos, a crise emocional que vivem tem, geralmente, repercussões na sua relação com o bebé, podendo estes pais tornar-se menos interactivos, menos afectuosos e mais críticos para com o filho. Neste sentido, torna-se bastante pertinente uma intervenção de acordo com o modelo transaccional, que promova o conhecimento dos pais acerca do bebé, que os ajude a ler, antecipar e responder adequadamente aos sinais que este demonstra, a identificar as suas competências precoces e a saber responder e intervir

perante um bebé que mesmo em estado de alerta não reage aos estímulos do ambiente. É também essencial, tornar a experiência de cuidar do bebé gratificante para ambos e ajudar os pais a saberem comunicar efectivamente com o recém-nascido, com o objectivo final de conseguirem experimentar alegria e afecto no contacto com o bebé e aumentarem os seus sentimentos de competência (Canavarro & Rolim, 2006; Skirton, 2006).

Contudo, é importante estar atento para que esta aprendizagem não reforce sentimentos de incapacidade, ou percepções de que tratar daquele bebé é tão complexo que só um profissional será adequado. Ao contrário, o que se pretende é ajudar os pais a apropriar-se duma interpretação coerente do desenvolvimento do filho e dos cuidados e rotinas possíveis em cada fase, de modo que estes se sintam verdadeiramente a descobrir o filho, a encontrar formas de o consolar ou estimular, a interpretar os sinais de stress ou prazer, e a descobrir as suas características únicas, por vezes, quase invisíveis a um olhar mais distanciado (Barros, 2006b; Harris, 2005). É importante que os pais sejam, simultaneamente, alvo dos cuidados dos profissionais e também elementos activos da equipa de saúde. O envolvimento parental nos cuidados ajuda os pais a sentirem que aquele bebé lhes pertence (Philips & Tooley, 2005; Pedro, 2007). Nunca podemos esquecer que os pais são os únicos detentores dos recursos essenciais para a aceitação/integração do seu problema, pelo que o cuidador não deverá substituí-lo em aspectos relativos a sua participação na acção, nem impor procedimentos, mas sim ajudá-lo a reconhecer e a descobrir os seus potenciais recursos, de acordo com a sua própria personalidade e o seu próprio ritmo (Johnson, 2000).

Como vimos, anteriormente, estes pais, ao estarem superenvolvidos na interacção com a criança, podem isolar-se relativamente aos outros membros da família, família alargada e rede social. Assim sendo, numa perspectiva mais ecológica, torna-se também pertinente assegurar a disponibilidade e adequação dos recursos para responder às necessidades, identificando e reforçando a rede social de apoio da família e promovendo a utilização de potenciais redes informais de ajuda (Raina et al, 2005; Skirton, 2006; Tak & McCubbin, 2002). É fundamental, aumentar a capacidade da família em se tornar independente na satisfação das suas necessidades, promovendo a aquisição e utilização de competências necessárias para mobilizar e garantir os recursos apropriados para atingir os seus objectivos (Skirton, 2006; Tak & McCubbin, 2002).

CONCLUSÃO

A investigação relativa à criança com malformação congénita é extensa e diversificada, tendo progredido consideravelmente nas últimas duas décadas, quer do ponto de vista qualitativo, quer quantitativo. A literatura sobre a parentalidade destas crianças embora menos vasta, pode considerar-se significativa, deste modo, a revisão que fizemos não pretendeu nem poderia ser exaustiva. Interessou-nos sobretudo salientar algumas conclusões, por vezes contraditórias, dos estudos empíricos em que se comparam as características interactivas da díade ou tríade com e sem filhos com malformação, assim como, os estudos sobre o impacto familiar desta situação e os factores que influenciam o processo de adaptação parental. Ao salientar as contradições quisemos chamar a atenção para a individualidade de cada família, uma vez que há diferenças consideráveis nas reacções individuais dos pais, nas formas de lidar com essa notícia e nos riscos que estão preparados para enfrentar. É sempre necessário compreender os efeitos que o problema gera em cada família e o modo particular como são vivenciados estes momentos.

Como vimos, sobretudo nos últimos 40 anos, vários autores têm-se debruçado sobre esta temática, dando especial incidência às concepções e percepções das mães sobre as características e o desenvolvimento dos filhos, e a influência dos seus sentimentos, atitudes e expectativas sobre o processo interactivo que entre ambos se vai estabelecendo. No entanto, as conclusões são por vezes divergentes, inconsistentes e pouco explicativas, carecendo-se de mais estudos com recolha de informação consistente para resultados conclusivos mais próximos da realidade.

Para além deste aspecto, os estudos existentes parecem também estar demasiadamente focados na relação mãe-bebé com malformação, na experiência da maternidade para a mulher e no futuro desenvolvimento da criança, no entanto pensamos seria importante ir mais além e compreender, numa perspectiva mais abrangente, o impacto que esta situação tem no sistema familiar, assim como, aprofundar o processo de adaptação ao nível da parentalidade.

Por outro lado, a maioria dos estudos realizados utiliza uma metodologia quantitativa, não acedendo ao discurso directo dos sujeitos, que poderão ter muito mais para revelar do que uma simples resposta a um questionário padronizado e estruturado. Assim, no sentido de contribuir para o avanço do conhecimento científico nesta área, consideramos pertinente a realização de mais estudos de abordagem qualitativa, que colmatem a falta de informação sobre a forma como é vivenciada a parentalidade de crianças com malformação congénita, e as estratégias que os pais desenvolvem para se adaptarem à mesma. Só assim, percebendo eventuais padrões de desajustamento, e dificuldades comuns, é que

poderemos desenvolver intervenções precoces consistentes que promovam uma melhor adaptação parental nesta situação específica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Able-Boone, H., & Stevens, E. A. (1994). Family Dynamics and Coping After a Child's Intensive Care Nursery Experience: Implications for Early Intervention. *Infant-Toddler Intervention - The Transdisciplinary Journal*, 4 (3), 161-172.
- Azar, M., & Badr, L. K. (2006). The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of transcultural nursing*, 17(4), 375-380.
- Barros, L. (1992) *Intervenção desenvolvimentista para mães de bebés de risco*. Tese de Doutoramento. Universidade de Lisboa.
- Barros, L. (1996). O Desenvolvimento da Criança Nascida em Situações de Risco: Perspectivas Actuais e Modelos de Intervenção Preventiva e Remediativa. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 6 (27), 823-833.
- Barros, L. (2006a). O Bebê Nascido em Situação de Risco. In Canvarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto.
- Barros, L. (2006b). A Unidade de Cuidados Intensivos de Desenvolvimento como Unidade de Promoção do Desenvolvimento. In Canvarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto.
- Bayle, F. (2005). A Parentalidade. In Leal, I. (coord.) *Psicologia da gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século.
- Bayle, F. (2006). *À volta do nascimento*. Lisboa: Climepsi.
- Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Aiberti, K., Jacoby, P., Dyke, P., Msall, M., Bower, C., & Leonard, H. (2008), Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 153(3), 320-326.
- Boss, P. (2002). *Family Stress Management – a Contextual Approach*. Londres: Sage.
- Bowlby, J. (2001). *Formação e Rompimento dos Laços Afectivos*. São Paulo: Martins Fontes.
- Braunwald, E., Kasper, D. L., Fauci, A. S., Longo, D. L., Hawser, S. L., & Jameson, J. L. (Coord) (2002). *Harrison Medicina Interna*. 15ª Edição, Rio de Janeiro: Mcgraw Hill.
- Brosig, C. L., Whitstone, B. N., Frommelt, M. A., Frisbee, S. J., & Leuthner, S. R. (2007), Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology*. 27 (11), 687-692.

- Campos, R. (2000). Processo gravídico, parto e prematuridade: uma discussão teórica do ponto de vista do Psicólogo. *Análise Psicológica*, 1(XVIII), 15-35.
- Canavarro, M. C., & Pedrosa, A. A. (2005). Transição para a parentalidade – Compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. In Leal, I. (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século: Climepsi.
- Canavarro, M. C. (2006). Gravidez e maternidade – Representações e tarefas de desenvolvimento. In Canavarro, M.C. (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto.
- Canavarro, M. C., & Rolim, L. (2006). Perdas e Luto durante a Gravidez e o Puerpério. In Canavarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto.
- Campis, L. B., DeMaso, D. R., & Twente, A. W. (1995), The role of maternal factors in the adaptation of children with craniofacial disfigurement. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 32(1), 55-61.
- Carey, L. K. (2000), Parenting young children with congenital heart disease. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 61(4-B), 2269.
- Carey, L. K., Nicholson, B. C., & Fox, R. A. (2002), Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (3), 74-83.
- Carlsor, E., Jacobvitz, D., & Sroufe, L. A. (1995). A developmental investigation of inattentiveness and hyperactivity. *Child Development*, 66, 1107-1128.
- Cheuk, D. K. L., Wong, S. M., Choi, Y. P., Chau, A. K. T., & Cheung, Y. F. (2004), Parents' understanding of their child's congenital heart disease. *Heart*, 90 (4), 435-439.
- Clements, M., & Barnett, D. (2002), Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies: Examining the strange situation and attachment Q-sort. *Infant Mental Health Journal*, 23(6), 625-642.
- Colman, L. L., & Colman, A. (1994). *Gravidez – A Experiência Psicológica*. Lisboa: Colibri.
- Cox, C. L. (2002). Cuidados intensivos no período neonatal – comunicação e ligação. *Nursing*, 167, 34-39.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto.
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., & Jones, C. L. (1996), Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 541-554.

- Drake, P. R. & Goldberg, S. (1994). Father-Infant interaction and parent stress with healthy and medically compromised infants. *Infants Behavior and Development*, 17, 3-14.
- Feldman, R. S. (2006). Social and Personality Development in Early Adulthood. In *Development across the life span* (492-525). New Jersey: Pearson Prentice Hall.
- Field, T. (1995). Psychologically depressed parents. In M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting*, Mahwah: Laurence Erlbaum, 4, 85-99.
- Figueiredo, B. (2000). Psicopatologia do desenvolvimento na maternidade. In Soares, I. (Coord.), *Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajectórias (in)adaptadas ao longo da vida*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Figueiredo, B. (2001). *Mães e Bebés*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. Fundação para a Ciência e Tecnologia.
- Figueiredo, B. (2003), Vinculação materna: contributo para a compreensão das dimensões envolvidas no processo inicial de vinculação da mãe ao bebé. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3 (3), 521-539.
- Figueiredo, B. (2006). Perturbações psicopatológicas do puerpério. In C. Canavarro (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Ganiban, J., Barnett, D., & Cicchetti, D. (2000). Negative reactivity and attachment: Down syndrome's contribution to the attachment-temperament debate. *Development and Psychopathology*, 12, 1–21.
- Gasparetto, S. (1998) Desenvolvimento de um programa de intervenção para mães de bebés de termo. *Dissertação de Doutoramento*. Universidade de S.Paulo, Brasil
- George, C., & Solomon, J (1999). Attachment and Caregiving: The Caregiving Behavioral System. In J. Cassidy; & P.R. Shaver (Eds.), *Handbook of Attachment: theory, research and clinical applications* (649-670). New York: The Guilford Press.
- Glaser, A. (2007), Mediating factors of perceived marital satisfaction among mothers of children with a congenital, potentially life-threatening disorder. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 67(10-B).
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. (4^a ed.). Chicago: Aldine.
- Glaser, B. (1999). *Discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.

- Goldbeck, L., & Melches, J. (2005), Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 14(8), 1915-1924.
- Gupta, S., Giuffre, R. M., Crawford, S., & Waters, J. (1998), Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Child: care, health and development*, 8(4), 491-499.
- Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (4), 319-345.
- Handler, M. K. (2005), Maternal factors associated with the adjustment of children with craniofacial anomalies in the early school years. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 66(5-B), 2822.
- Harris, J. (2005). Critically ill babies in hospital – Considering the experience of mothers. *Infant Observation*, 8 (3), 247-258.
- Hodapp, R. (1995). Parenting children with Down Syndrome and other types of mental retardation. *Handbook of Parenting*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Honrado, A. (2001). Adaptação Materna a urna Situação de Nascimento Múltiplos, Tese de Mestrado em Psicologia da Saúde Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Joana F. L., & Bettencourt, M. (2001). Comportamentos dos pais face à trissomia 21. In Pires, A. (Eds.), *Crianças (e pais) em risco* (209-231). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Johnson, B. S. (2000), Mothers' perceptions of parenting children with disabilities. *MCN. The American journal of maternal child nursing*, 25(3), 127-132.
- Jusiene, R., & Kucinskas, V. (2004), Psychological adjustment of children with congenital hypothyroidism and phenylketonuria as related to parental psychological adjustment. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 40 (7), 663-670.
- Keating, I., & Seabra, M.J. (1994). Luto e Vinculação. *Análise Psicológica*, 2-3 (XII), 291-300.
- Kenner, C. (2001). *Enfermagem neonatal*. 2 Edição. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores.

- Klaus, M. H., & Kennel, J. H. (1993). Atendimento aos Pais de um bebé com malformação congénita. Capítulo 6. In *Pais/Bebé - A Formação do Apego*. Klaus e Kennel. Artes Médicas. Porto Alegre.
- Kuster, P. A., Badr, L. K., Chang, B. L., Wuerker, A. K., & Benjamin, A. E. (2004), Factors influencing health promoting activities of mothers caring for ventilator-assisted children. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(4) 276-287.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. (2006), Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. *Heart & Lung: The Journal Of Critical Care [Heart Lung]*, 35 (5), 301-315.
- Leitão, F. R. (1992). *Interação Mãe-Criança e Actividade Simbólica*. Tese de Doutoramento apresentada na Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.
- Lucas, P. (1998). Querer ser mãe ... um longo caminho a percorrer! In *Análise Psicológica*, 3 (XVI): 415-421
- Matos, A.C. (2001). *A Depressão*. Lisboa: Climepsi.
- Meltzer, L. J., & Mindell, J. A. (2006), Impact of a child's chronic illness on maternal sleep and daytime functioning. *Archives of internal medicine*, 166(16), 1749-1755.
- Meyers, B. B. (1997), Maternal perceptions of parenting infants with congenital heart disease: Implications for early intervention. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 58(5-B), 2752.
- Northam, E., Anderson, P., Adler, R., Werther, G., & Warne, G. (1996), Psychosocial and family functioning in children with Insulin-Dependent Diabetes at diagnosis and one year later. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 699-717.
- Oliveira, C., Pedrosa, A. A., & Canavarro, M. C. (2005). Gravidez, parentalidade e mudança. *Stress e adaptação nos processos de transição para a parentalidade*. In Pinto, A.M. & Silva, A.L. (Coord.), *Stress e bem-estar*, (59-83). Lisboa: Climepsi.
- Pedro, S. I. (2007). *Envolvimento parental numa UCIN – Necessidades emergentes*. Tese de Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade, não publicada, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Pimentel, J. (1997). Um bebé diferente: Da individualidade à especificidade da intervenção. Tese de Mestrado apresentada no ISPA, Lisboa.
- Pimentel, J. (1998). Um Bebé Diferente. *Análise Psicológica*, 1 (XVI): 49-64

- Pimentel, J. P., & Menéres, S. (2003). Um estudo longitudinal de quatro crianças com síndrome de Down. *Psicologia*, XVII (1), 81-108.
- Pires, A. (2001). Introdução à grounded theory. In: Pires, A. (Eds.) *Crianças (e pais) em risco*. (41-63). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Phillips, S.J., & Tooley, G. A. (2005). Improving child and family outcomes following complicated births requiring admission to neonatal intensive care units. *Sexual and Relationship Therapy*, 20 (4), 431-442.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 115(6), 626-636.
- Relvas, A.P. (1996). Família com Filhos Pequenos. In Relvas, A.P., *O ciclo vital da família – Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento, 75-112.
- Ritter, J. M., Casey, R. J., & Langlois, J. H. (1991) Adults' responses to infants varying in appearance of age and attractiveness. *Child Development*, 62, 68-82.
- Rosenthal, E. T., Biesecker, L. G., & Biesecker, B.B. (2001), Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *American Journal Of Medical Genetics*, 103 (2), 106-114.
- Santos, P. L. (1993). Reações Ansiosas na Gravidez e Comportamento Interactivo das Mães Durante o Período Neonatal dos Filhos. *Análise Psicológica*, 4 (XI), 485-495.
- Santos, S. V. (1998), A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1 (XVI): 65-75.
- Seabra-Santos, M. J. (2006). Conhecer as competências do recém-nascido. In Canavarro, M.C. (Orgs.), *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto, 133-160
- Shonkoff, J. P., Hause-Gram, P., Krauss, M. W., & Upshur, C. C. (1992). Development of Infants with Disabilities and their Families. Monographs of the Society Research .In *Child Development*, 57, (6, Serial Nº 230).
- Skirton, H. (2006), Parental experience of a pediatric genetic referral. *MCN. The American journal of maternal child nursing*, 31(3), 178-184.
- Speltz, M. L., Goodell, E. W., Endriga, M. C., & Clarren, S. K. (1994). Feeding interactions of infants with unrepaired cleft lip, palate, or both. *Infant Behavior and Development*, 17, 131-139.
- Stern, D. (1995). *The Motherhood constellation*, Nova Iorque: Harper Collins.

- Strauss, A. (1998). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: Sage
- Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002), Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2):190-198.
- Teixeira, I., & Leal, I. (1995). Expectativas e Atitudes de Mães Primíparas com Filhos Prematuros. *Análise Psicológica*. (VIII), nº 1/2, 367-370.
- Thompson, R. J. Jr., Gil, K. M., Gustafson, K. E., George, L. K., Keith, B. R., Spock, A., & Kinney, T. R. (1994), Stability and change in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis and sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 19(2), 171-188.
- Timko, C., Stovel, K. W., & Moos, R. H. (1992), Functioning among mothers and fathers of children with Juvenile Rheumatic Disease: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 705-724.
- Uzark, K., & Jones, K. (2003), Parenting stress and children with heart disease. *Journal of pediatric health care*, 17(4), 163-171.
- Whaley, F., & Wong, D. (1999). *Enfermagem Pediátrica - Elementos essenciais à intervenção efectiva*. 5ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan
- Ward, K. (2001). Perceived Needs of Parents of Critically Ill Infants in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU). *Pediatric Nursing*, 27,281-286.
- Wong, M. G., & Heriot, S. A. (2008), Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. *Child: care, health and development*, 34(3), 344-354.
- Zagalo-Cardoso, J. A. (2006). Doenças Genéticas: Impacto Psicológico e Representações Sociais. In Canavarro, M. C. (Ed.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*, 211-234. Coimbra: Quarteto.

ARTIGO EMPÍRICO

RESUMO

Construiu-se um modelo explicativo do processo de adaptação parental quando nasce um filho com malformação congénita, analisando as vivências/ dificuldades destes pais e os factores facilitadores e inibidores deste processo. Foram analisadas as notas das entrevistas semi-estruturadas e das observações participantes de oito pais de crianças com malformação congénita, de acordo com o método da *Grounded Theory*. Verificámos que perante este profundo abalo na dinâmica familiar, é comum os pais adoptarem essencialmente dois comportamentos: o distanciamento afectivo ou, por outro lado, uma relação de excessiva proximidade e protecção com a criança. Ambas as atitudes, podem conduzir posteriormente a um processo de luto saudável e, conseqüentemente, à adaptação parental, ou por outro lado, a uma disfuncionalidade interactiva com a família/sociedade, que pode culminar na depressão, num comportamento obsessivo ou na constante rejeição da criança. Verificámos ainda que o processo de adaptação parental parece ser influenciado por alguns factores que podem ser facilitadores ou inibidores deste processo, entre eles, as características pessoais dos pais, as relações familiares e conjugais, as características da criança, as expectativas e percepções parentais, o processo de luto da criança perfeita, a reabilitação e o apoio dos profissionais de saúde.

Palavras-chave: Malformação Congénita; Adaptação Parental; *Grounded Theory*

ABSTRACT

We created an explanatory model of the parent's adaptation process to the birth of a child with congenital malformations, analyzing the experiences/ difficulties of these parents and the enhancers or inhibitors factors to the process. We have analysed notes of the semi-directive interviews and observations participants of eight parents of children with congenital malformation using the *Grounded Theory* method. We verified that after experiencing such an impact on the family dynamics, it is common for those parents to respond with two kind of behaviours: the emotional distance or an excessively protective relationship and proximity towards the infant. Both the behaviours can lead either to a healthy mourning process and, consequently, to parental adaptation, or to an interactive disfunctionality with the family/society, that can end in depression, obsessive behaviour or in the constant rejection of the infant. We also verified that the parental adaptation process seems to be influenced by some enhancers or inhibitors factors, such as the parents's personal characteristics, family and conjugal relationships, the infant's temperament, the parent's expectations and perceptions, the mourning process of the perfect infant, the rehabilitation and the suport of health professionals.

Key-Words: Congenital Malformation; Parental Adaptation; *Grounded Theory*.

INTRODUÇÃO

O nascimento de um filho altera radicalmente o equilíbrio anterior de cada indivíduo e da família; exigindo um período de reajustamento, durante o qual o bebé adquire o seu espaço e se redefinem as relações entre os restantes membros (Canavarro & Pedrosa, 2005; Figueiredo, 2000). A parentalidade exige mudanças substanciais na vida dos indivíduos e requer respostas (cognitivas, emocionais, comportamentais) que habitualmente, sobretudo no caso de um primeiro filho, não integram o repertório comportamental dos pais, exigindo uma adaptação específica e uma obrigatória reestruturação e reconceptualização a nível pessoal, familiar e social (Canavarro, 2006).

Quando associado a estas mudanças, que em situação normal já aumentam a vulnerabilidade dos pais, se aliam as exigências e complicações inerentes ao nascimento de uma criança com malformação, é frequente existirem desajustamentos e desequilíbrios emocionais. Neste caso *“há a perda súbita do bebé idealizado e o aparecimento, igualmente súbito, de um bebé temido, ameaçador e que elicitia sentimentos negativos”* (Pimentel, 1997, pp. 131-132). Os seus piores receios e medos tornaram-se realidade: nasceu-lhes um bebé diferente dos outros.

Apesar da especificidade de cada uma das malformações, existem factores comuns que as tornam uma potencial situação de risco para a criança e família, como a sobrecarga financeira, das rotinas familiares e dos cuidados parentais, os tratamentos intrusivos e dolorosos, a ansiedade quanto ao desenvolvimento da criança, a imprevisibilidade na situação clínica, o estigma social, entre outros (Azar & Badr, 2006; Barros, 1996; Joana & Bettencourt, 2001; Meltzer & Mindell, 2006).

Quando se deparam com um bebé real muito diferente do que idealizavam, os pais experienciam uma série de reacções emocionais, simultâneas ou sucessivas, das quais se destacam: choque inicial, incerteza enquanto não obtêm um diagnóstico definitivo, negação da existência da deficiência, culpabilidade e auto-responsabilização pela situação, zanga e raiva a par de um profundo sentimento de injustiça por serem eles os atingidos (Barros, 2006; Joana & Bettencourt, 2001; Skirton, 2006). A maioria das investigações sobre a adaptação das famílias após o nascimento de um bebé com malformação, assumem que cuidar destes bebés é, por si só, um factor de stress e que as famílias afectadas, em comparação com famílias cujo funcionamento é supostamente normal experimentam níveis mais elevados de: desintegração familiar e de insatisfação conjugal, stress crónico e disfuncional, dificuldades no relacionamento com a criança, negligência dos cuidados aos filhos saudáveis, fobia de uma nova gravidez, isolamento social (Azar & Badr, 2006; Hodapp, 1995; Joana & Bettencourt, 2001; Pimentel, 1997; Raina e tal, 2005; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001; Zagalo-Cardoso, 2006).

Vários estudos empíricos concluem que as mães dos bebês que têm uma malformação com repercussões ao nível físico, sensorial ou mental confrontam-se com dificuldades acrescidas na interacção com o bebé (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, Nicholson & Fox, 2002; Drake & Goldberg, 1994; Pimentel, 1997; Speltz, Goodell, Endriga & Clarren, 1994; Uzark & Jones, 2003). Perturbações psicológicas como a depressão, ansiedade e stress podem também acontecer em função das dificuldades de ajustamento dos pais (Azar & Badr, 2006; Glasscoe, Lancaster, Smyth & Hill, 2007; Gupta et al, 1998; Lawoko & Soares, 2006; Meltzer & Mindell, 2006). No entanto, ao contrário destas conclusões, outros estudos, concluem que muitas famílias com filhos com malformação congénita conseguem uma adaptação positiva e que a variabilidade no stress parental e no funcionamento familiar não difere significativamente entre estas famílias e as que têm crianças normais (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, 2000; Drake & Goldberg, 1994; Handler, 2005; Shonkoff, Hause-Gram, Krauss & Upshur, 1992).

Na literatura encontramos vários factores que influenciam o processo de adaptação parental, entre eles: as características da criança (tipo de malformação, responsividade social, temperamento, processo de desenvolvimento); o ajustamento da criança; a exigência dos cuidados parentais; as expectativas que os pais tinham relativamente ao seu filho; as percepções parentais do stress e das competências parentais; os recursos internos que os pais dispunham à partida para lidar com o stress; a natureza da sua relação conjugal e os suportes sociais/financeiros e apoio dos profissionais de saúde (Raina et al, 2005).

Os avanços tecnológicos no campo da medicina neonatal têm possibilitado o nascimento e prolongado a sobrevivência de bebês com malformações congénitas cada vez mais complexas. Segundo as estatísticas demográficas do Instituto Nacional de Estatística, referentes a 2005, o número de óbitos neonatais devido a malformações congénitas, entre 1995 e 2005, diminuiu cerca de 49% (de 113 casos passou-se para 55 casos), e o número de óbitos infantis, também neste período, diminuiu aproximadamente 55% (de 186 para 83 casos), o que demonstra que esta situação representa uma realidade para um número crescente de famílias (INE, 2007).

Cada vez mais frequentemente estas famílias recorrem a instituições de saúde, necessitando de cuidados especializados e internamentos, por vezes, bastante prolongados. Esta situação constitui um desafio complexo para os profissionais de saúde, para a criança afectada e sua família. Todos nós, enquanto equipa de saúde, confrontamo-nos com reacções de sofrimento emocional profundas, que acarretam ajustamentos psicológicos (individuais, familiares e sociais), difíceis de serem vividos e aceites, e que são indubitavelmente merecedores da nossa atenção. A presente investigação é o resultado de um caminho que nos trouxe do interesse profissional e pessoal à investigação científica com expectativas para o nosso desenvolvimento na prática profissional. Sentimos necessidade

de adquirir novos conhecimentos sobre este tema e aprofundar outros, assim como, desenvolver novas competências/ aptidões, que nos permitam acompanhar adequadamente estes pais ao longo do seu processo de adaptação parental.

Por outro lado, a maioria dos autores que se têm debruçado sobre esta área, têm dado especial destaque ao processo interactivo entre a mãe e o filho com malformação e à influencia deste no futuro desenvolvimento da criança. Porém são muito escassos os estudos que se centram na perspectiva da parentalidade, na verdade, o pai tem sido considerado como um elemento periférico em todo este processo. Encontram-se também poucos estudos centrados o processo de adaptação parental e os que existem são controversos e utilizam metodologias quantitativas, que pouco aprofundam as vivências afectivas e emocionais destes pais. Assim sendo, consideramos pertinente construir um modelo teórico, através da análise de entrevistas semi-estruturadas, e não de questionários padronizados, com o intuito de compreender de uma forma mais exaustiva como é vivenciada a parentalidade de crianças com malformação congénita e o que pode influenciar o processo de adaptação parental.

MÉTODO

Participantes

Foram incluídos neste estudo oito participantes: sete mães e dois pais de crianças com malformação congénita, com idades compreendidas entre os 21 e os 43 anos. Os dois sujeitos do sexo masculino eram cônjuges de duas das entrevistadas. Um dos participantes era solteiro, dois eram divorciados, um vivia em união de facto e quatro eram casados.

O tipo de malformação dos filhos foi heterogéneo, incluindo graus de severidade desde ligeiro a grave. Uma das crianças está mesmo traqueostomizada, dependente de ventilação invasiva e oxigénio, outras têm deficiência visual, auditiva ou motora. Mas existem ainda outras, como é o caso do Síndrome de Klinefelter, mais independentes e com uma vida social mais activa. As malformações seleccionadas incuiram: Síndrome de Klinefelter, Hidrocefalia, Mielomeningocele, Síndrome de Pierre Robin, Tetralogia de Fallot, Fibrose Quística, Atrofia Muscular Espinhal (Anexo A). As idades destas crianças variaram entre os 4 meses e os 16 anos.

Procedimentos

No seguimento do pedido de autorização à Comissão de Ética e ao Conselho de Administração de um Hospital da Sub-Região de Lisboa e Vale do Tejo para a condução do referido estudo, foi pedida autorização aos pais, explicando sumariamente em que consistiria o estudo. Depois de concordarem em participar no estudo, a investigadora contactou cada um dos participantes por telefone, afim de se poder marcar as entrevistas, que decorreram no domicílio dos pais, tratando-se desta forma de uma amostra por conveniência. Antes de dar início à entrevista, a investigadora identificou-se e explicou o objectivo do estudo aos participantes, assim como a importância da sua colaboração para a compreensão da problemática. Após o consentimento dos participantes, as entrevistas foram gravadas, sendo-lhes assegurado o anonimato e a total confidencialidade da informação recolhida dados (Anexo B). De modo a promover um espaço acolhedor de partilha, a entrevista decorreu no domicílio dos pais e a entrevistadora assumiu uma atitude de empatia e escuta activa, iniciando todas as entrevistas com uma questão aberta: "Gostaria que me falasse da sua experiência enquanto mãe/pai do (...)".

O principal objectivo destas entrevistas era compreender a vivência da parentalidade quando nasce uma criança diferente do que era esperado, assim como, perceber o que pode influenciar o processo de adaptação parental nesta situação tão complexa. Ao longo das várias entrevistas, foram surgindo novas questões que foram sendo introduzidas nas

posteriores para se ter acesso a uma compreensão mais abrangente desta realidade. Também por este motivo, três dos pais foram entrevistados (Entrevistado 3, 4 e 6) uma segunda vez, no sentido de explorar mais profundamente determinados aspectos que na primeira entrevista tinham sido pouco abordados.

No final das entrevistas foram pedidas informações adicionais que se considerou pertinentes para o estudo em causa. Foram ainda efectuadas anotações, no decorrer das entrevistas, de aspectos considerados relevantes que transmitissem informações acerca do comportamento não verbal dos sujeitos.

Todos os pais que foram entrevistados, estiveram com os seus filhos internados num Hospital da Sub-Região de Lisboa e Vale do Tejo entre Setembro de 2007 e Setembro de 2009, período durante o qual foram elaboradas as notas de observação participante. A experiência dos investigadores em cuidar das famílias entrevistadas e de ainda outras que não foram analisadas, revelou-se extremamente importante, uma vez que serviu como ponto de partida para explorar determinados pontos que possivelmente seriam ocultados ou passariam despercebidos apenas na entrevista.

Antes e depois de cada entrevista/observação participante ser realizada, foram discutidos alguns aspectos relevantes para a formulação de novas questões na entrevista seguinte e para a análise de dados, com alguns elementos da Equipa de Enfermagem que acompanha estas famílias desde que foi diagnosticada a malformação da criança, quer durante o internamento (Enfermeiras de Referências), quer durante o apoio domiciliário (Enfermeiras de Cuidados Continuados). Esta reflexão e análise partilhada pelos investigadores e Equipa de Enfermagem acerca das dificuldades, necessidades, vivências e factores que influenciam o processo de adaptação parental das famílias entrevistadas, assumiu extrema pertinência para uma compreensão mais alargada do fenómeno em estudo.

Análise de dados

Depois de cada entrevista ter sido realizada, foram de imediato elaboradas as notas da entrevista para posterior análise dos dados (Anexo C). Também foram escritos alguns memorandos, não só para clarificar alguns aspectos ao nível do pensamento que iam emergindo em cada uma das entrevistas, mas também para reforçar questões pertinentes a serem exploradas nas entrevistas seguintes (Anexo D). De acordo com o Método da *Grounded Theory* (Anexo E), enquanto íamos lendo as notas das entrevistas, efectuávamos a codificação aberta dos incidentes que surgiam, de modo a podermos compreender quais os incidentes mais importantes que poderiam dar azo à criação de uma categoria central para a explicação do fenómeno em estudo. Uma vez que este método tem por base a

comparação constante, quando surgiam dois ou mais incidentes idênticos procedia-se à comparação e redacção de mais memorandos de modo a se sistematizar as ideias e perceber as semelhanças e diferenças entre os incidentes que se inscreviam na mesma categoria. Este procedimento era feito para todas as entrevistas, para que se pudesse perceber de que forma é que um mesmo fenómeno era vivenciado por variadas pessoas. Assim, as categorias foram sistematicamente comparadas entre si produzindo progressivamente categorias mais complexas e inclusivas (Anexo F).

Esta análise e construção dos memorandos permitiu-nos depois começar a esboçar algumas respostas relativamente à forma como os pais se adaptavam ao nascimento de um filho com malformação congénita. Numa fase mais avançada da análise procedeu-se ao processo de *sorting*, para podermos perceber melhor as ligações existentes entre as várias categorias. Por último, e tendo por base os memorandos elaborados, procedeu-se à construção do Modelo Teórico da investigação (Anexo G).

RESULTADOS

A análise de dados permitiu-nos compreender que quando nasce um bebé diferente daquilo que era esperado, o processo de adaptação torna-se ainda mais complexo e exigente. A **negação** é uma reacção frequente para, inicialmente, escapar à notícia traumática que foge à expectativa. Na altura do conhecimento da existência de uma malformação é descrito pelas mães uma sensação de torpor e de incredibilidade, um desejo de fuga e de abstracção da realidade. Tudo parece um sonho, algumas mães como estão afastadas do seu filho verbalizam que parece que o bebé ainda não nasceu, que ainda se encontra dentro de si; outras desejam que algum profissional de saúde lhes venha dizer que houve um erro de diagnóstico, ou que houve uma troca e que, afinal, aquele não é o filho deles. Quanto mais diferente do filho idealizado é o bebé com malformação, mais profunda é a ferida na auto-estima, mais frustrados e mais “defeituosos” se sentem também os pais, pois a malformação da criança é encarado como um defeito deles próprios, representa o resultado da sua “máquina corporal” defeituosa. A negação é, no fundo, uma tentativa de fuga à realidade externa da existência de um bebé diferente e à realidade interna de perda do bebé idealizado. Muitos pais têm dificuldade, mesmo passados alguns anos, em lembrar estes momentos, como se os quisessem apagar da sua memória, e não pronunciam palavras como “malformação, deficiência, anomalia” quando se referem ao seu filho.

As **expectativas** criadas durante o projecto de gravidez e maternidade relativas a uma criança saudável são “corrompidas” por sentimentos de **fracasso** e perda. A maioria destas mães não encontra qualquer razão para que esta situação lhes acontecesse, a gravidez decorreu normalmente, não havia antecedentes familiares, portanto, vêm-se perante uma situação inesperada. O bebé idealizado torna-se incoerente e as capacidades adaptativas da mãe ficam diminuídas pela impressão de que não conseguiu gerar o bebé perfeito com que sonhou. Por vezes, as mães querem também rejeitar outras perdas, como a perda da sua qualidade de vida em geral, a perda da sua identidade, da sua liberdade, pois, por vezes, é necessário abdicar, temporária ou mesmo definitivamente, de determinados projectos pessoais e profissionais para cuidar desse filho.

A **incerteza** quanto à evolução, ritmo de desenvolvimento e futuro da criança parece ser uma constante nestes pais, e de acordo com algumas mães constitui a sua maior preocupação. Por vezes também receiam, nas situações de doenças degenerativas, que posteriormente, surjam novas limitações no seu filho e se verifique uma diminuição da sua qualidade de vida. No entanto, ambos os pais experienciam uma sensação de idealização, têm tendência a minimizar as possíveis dificuldades dos seus filhos, inerentes à deficiência, desejando, sempre, que estas sejam um caso mais leve. Nas situações em que não se sabe

o diagnóstico, nem a etiologia da malformação por longos períodos ou mesmo por tempo indeterminado, nota-se uma maior ansiedade e perturbação nos pais.

A imprevisibilidade do estado clínico da criança e a iminência da morte também exacerbam a **ansiedade** nos pais, que por vezes a superprotegem para evitar agudizações. Para além de recearem a morte prematura do filho, a perda do bebé real, receiam também a sua própria morte, ou invalidez para cuidar da criança, pois temem que este não seja bem cuidado após a sua ausência e que não sejam disponibilizados os recursos sociais necessários para futuramente apoiar a criança ou jovem/adulto.

Para muitas mulheres, o facto de se tornarem mães está fortemente associado às origens da sua identidade, e a maternidade representa uma expressão pública do seu papel de mulher. Por isso, nestes casos, a mãe sente que fracassou no seu objectivo pessoal e sociocultural de gerar uma vida, de fazer nascer alguém saudável, sente que falha como mãe e como mulher. Verificou-se que mesmo nos casos em que há uma transmissão genética de ambos os pais, a mulher não culpa o marido, sente sim **culpabilidade** por não conseguir dar uns filhos saudáveis ao marido, uns netos perfeitos aos seus pais, um irmão normal aos seus outros filhos, até por ser a mulher que o marido escolheu ou por não ter engravidado noutra altura. Algumas mulheres acreditam que estão a ser punidas por não ter tido os devidos cuidados na gravidez, por ter trabalhado em demasia, por adiar a maternidade por tempo excessivo ou por não desejar verdadeiramente a gravidez ou a maternidade.

São também frequentes nas mães, as auto-recriminações pela percepção da incapacidade de controlar as suas reacções emocionais, de conseguir comunicar eficazmente com o bebé, de responder às suas solicitações e de cuidar adequadamente do filho. A ambivalência que sentem, os seus medos, os pensamentos agressivos, o desejar simultaneamente a vida e a morte, contribuem para aumentar os seus sentimentos de culpabilidade. Também é comum a culpa por permitirem o sofrimento de um bebé ainda tão frágil e indefeso, por não o protegerem da dor inevitável, da agressão necessária, e, neste contexto, a identidade parental vai-se construindo com algumas fragilidades.

Verificámos que perante este profundo abalo na dinâmica familiar é comum os pais adoptarem essencialmente dois comportamentos: o **distanciamento afectivo** ou, por outro lado, uma **relação de excessiva proximidade e protecção** com a criança. Ambas as atitudes, podem conduzir posteriormente a um **processo de luto saudável**, ou por outro lado, a uma **disfuncionalidade interactiva com a família/sociedade**.

O **distanciamento afectivo**, por vezes, corresponde a uma fase inicial do processo de luto do bebé perfeito, em que os pais estão muito voltados para si próprios, estão centrados no seu sofrimento, na revolta por esta situação os ter atingido, e conseqüentemente, menos disponíveis, interessados e atentos ao bebé que têm à sua

frente. Alguns pais mencionaram que lhes foi difícil aprender alguns procedimentos especializados para cuidar do seu filho, descobrir as suas necessidades e compreender os leves sinais que transmitia. Por vezes centravam-se em executar determinadas técnicas com perfeição para que não surgissem complicações, culpavam-se quando olhavam para as malformações do seu filho e sentiam-se de tal forma ansiosos em relação ao futuro, receando alguma recaída, que não demonstravam a disponibilidade emocional necessária para construir uma relação afectiva com o bebé.

É também referido que o facto do bebé ser mantido afastado do ambiente familiar durante o internamento na neonatologia, dificulta o relacionamento parental, pois, muitas vezes, as atitudes que estimulam o estabelecimento de uma relação de vinculação e o *bonding*, estão de certo modo, bloqueadas. Com tanto aparato tecnológico, alguns pais referiram que têm medo de tocar nos seus filhos, de desligar sem querer algum sensor, entram em pânico quando algo alarma, e sentem-se intrusos naquele espaço estranho. Acrescentam que é difícil sentir a capacidade de estimular e desenvolver o filho quando são os próprios técnicos que assumem os cuidados ao bebé e quando parecem ser eles os verdadeiros pais. De facto, torna-se complicado exercer a parentalidade quando não existe privacidade nem espaço para o sistema parental se desenvolver, quando os pais não se reconhecem e não são reconhecidos como cuidadores principais da criança, potencialmente capazes de cumprir os objectivos da parentalidade.

Notámos também, que em alguns casos, este distanciamento afectivo pode prolongar-se para além da fase inicial, e os pais (sobretudo o pai) evitam a proximidade afectiva com o companheiro e com o filho, pois empatizar com a criança implica reconhecer e aceitar o seu próprio sofrimento e viver um processo de luto, por vezes bastante doloroso e longo. Numa tentativa de fuga destes sentimentos difíceis de serem aceites, alguns pais acabam por adoptar determinados mecanismos de defesas, como a racionalização, criando uma relação com o filho centrada na sua reabilitação. Nestes casos, quando surgem recaídas ou quando a criança se distancia do desenvolvimento das outras crianças da sua idade, os pais demonstram comportamentos obsessivos para os estimular e, por vezes chegam a demonstrar alguma rigidez e agressividade na interacção com a criança.

Em algumas díades mãe-bebé cria-se, pelo contrário, uma **relação de dependência e excessiva proximidade e protecção**, em que as mães têm uma evidente dificuldade na sua separação/individualização relativamente à criança. Não duvidamos que, por vezes estas crianças estão realmente mais susceptíveis a determinadas doenças ou acidentes, o que poderá influenciar o seu comportamento, no sentido da superprotecção e dificuldades de separação. Mas, nestas situações estão quase sempre latentes sentimentos de culpabilidade, que conduzem a uma dedicação quase exclusiva ao bebé, a uma vinculação

deprimida ou uma identificação com este bebé, que pode levar a **disfuncionalidades interactivas** com o resto da família e a sentimentos intoleráveis de falta de valor.

Mesmo quando não se verifica uma relação patológica de dependência e protecção, verificámos que as mães que se habituaram durante os longos períodos na Neonatologia a estar sempre próximos do filho, têm uma dificuldade evidente em partilhar cuidados com uma ama, uma educadora infantil ou familiares, pois sentem "*um grande vazio*" quando se afastam do seu bebé. Consideram que são as melhores cuidadoras e que são as únicas a saber alimentá-los adequadamente, a acalmá-los e a despistar alguma agudização clínica, e por isso são insubstituíveis. Notámos que quanto mais tempo cuidam das crianças (no hospital e no domicílio) mais difícil é a separação, e algumas mães acabam mesmo por não voltar a trabalhar, por deixar de ter momentos a dois com o conjugue e vida social.

Verificámos também que quando surge uma situação de malformação congénita com o primeiro filho, os pais ficam com muito receio de ter um outro bebé com problemas, sobretudo nos casos de transmissão genética e nos casos em que não se sabe ao certo o que originou aquela malformação, por isso, ficam apenas com aquele filho ou, se tiverem outro, não é planeado, e por vezes são interrompidas essas segundas gravidezes. Para além deste aspecto, averiguámos que quando se estabelece a relação de excessiva dependência e proximidade acima descrita, uma segunda gravidez não parece ser muito bem aceite, pois não existe espaço para a existência de outra criança na relação dual e fechada entre mãe-filho com malformação. Nestes casos, estas segundas maternidades são "brancas", a mãe nega a gravidez e rejeita o bebé que está a gerar, pois sente que não tem disponibilidade emocional para cuidar deste novo filho. Normalmente, sobretudo numa fase inicial, os seus cuidados são delegados para o pai ou outros familiares, e a mãe constrói uma relação de distanciamento afectivo com o novo bebé.

Contraditoriamente a esta perspectiva, uma das mães reconhece que ter tido um outro filho sem problemas após o nascimento da primeira filha com uma malformação severa, foi "*um presente do céu*", assegura que a experiência foi saudável e gratificante e veio comprovar que a parentalidade não tem que ser, necessariamente, tão exigente, e tão extenuante. No entanto, também esta gravidez não foi planeada, nem desejada, e a mãe quando soube que estava grávida esteve muito ambivalente em deixá-la prosseguir. Uma das razões que a levou a mãe a decidir ter este segundo filho diz respeito à possibilidade de lhe poder delegar a responsabilidade da subsistência futura da criança com malformação. Nota-se que estes irmãos são levados também a assumir maior responsabilidade nas tarefas domésticas e podem não tanto gozar a sua infância, sendo forçados a crescer rapidamente. Os pais vão educando os restantes filhos a saberem lidar com a deficiência do irmão, e, preparam-nos para que, um dia mais tarde, tomem o papel de pais em relação ao irmão.

Nas situações em que o bebé com malformação nasce depois da existência de outros filhos, algumas mães centram-se também nesse bebé tão difícil de compreender, acalmar ou estimular, afastando-se dos outros filhos mais velhos, que continuam a exigir a atenção de uma mãe muito esgotada por todas as exigências do novo bebé. Estes filhos mais velhos tendem a sentir-se postos de parte e a sofrer em silêncio numa altura em que também têm de enfrentar o medo da perda do irmão, a diminuição da competência parental, o aumento das responsabilidades domésticas e a mudança das suas rotinas. Alguns reagem com ciúme e agressividade perante a ausência da mãe, intensificando os sentimentos de culpa desta por reagir de forma diferente em relação aos filhos. As mães afirmam que o seu pensamento está ocupado com a situação presente e futura do filho com malformação, e têm uma grande necessidade de o proteger, mas nota-se que existe um esforço maior da sua parte por dar também atenção e afecto aos restantes filhos, de forma a que estes não se sintam excluídos.

Paralelamente a esta disfuncionalidade no relacionamento parental, também surgem **dificuldades na relação conjugal**. Verificámos que cada membro do casal tem tendência para reagir de diferente forma perante a mesma situação. As mães tornam-se hiperenvolvidas com a sua criança, libertam a tensão falando do bebé e chorando, procuram ter controlo na situação lendo material acerca da sua situação específica, procuram grupos de suporte e ajuda especializada. Os pais, por vezes, sentem-se à parte da relação construída entre a mãe e a criança, e têm tendência a ocupar o seu tempo em esferas onde se sentem mais competentes, sobretudo a profissional.

Estes diferentes mecanismos de lidar com a situação podem contribuir, de certa forma, para tornar os pais incapazes de oferecer apoio e conforto mútuos, e aumentar o distanciamento entre o casal. A dificuldade de cada um dos parceiros em comunicar eficazmente, e em compreender reacções emocionais tão intensas, e por vezes, tão radicalmente diferentes no outro cônjuge, pode gerar conflitos conjugais frequentes. Nestas situações, alguns casais revelam silenciosamente algum ressentimento face ao bebé, sentido uma mágoa relativamente a este ser que veio distanciar e fragilizar o casal, desequilibrar o quotidiano e destabilizar a homeostasia familiar.

Verificou-se, pelo contrário que em alguns casos, o pai sente que a mãe se encontra a sofrer demasiado com a malformação do filho, tenta protegê-la, tenta que a mulher veja em si uma pessoa menos fragilizada, que pode sempre ampará-la. Quando sente vontade de gritar e chorar isola-se ou partilha os seus sentimentos com um outro familiar para não a sobrecarregar mais. Também aprendem a prestar todos os cuidados à criança para as aliviar das exigências que este novo filho requer. As mães, contrariamente ao pretendido, irritam-se pelo facto dos maridos serem tão optimistas, e apesar de algumas perceberem que estes apenas estão a tentar acalmá-las e protegê-las, preferiam que eles chorassem, se

revoltassem perante tal injustiça e partilhassem a sua dor com elas. Algumas mães verbalizam que não conseguiam sentir empatia com os maridos e que se irritavam pelo facto da situação não os afectar da mesma forma, e por estes conseguirem prestar melhores cuidados à criança do que elas próprias.

No geral, os pais das crianças com malformação tendem também a estar **menos envolvidas no seu sistema social**, devido ao estigma relativo aos *handicaps* do seu filho, à escassez de tempo livre, ao receio de que a criança necessite de cuidados especializados que não são facilmente realizáveis no exterior e à imprevisibilidade da sua situação clínica. Afastam-se de familiares, amigos, e até mesmo de profissionais de saúde, também por sentirem que estes não compreendem e não valorizam o seu sofrimento e a sua angústia. Sobretudo para as mães, o contacto com outras mães e bebês saudáveis, as próprias gravidezes de outras mulheres, conversas sobre os filhos, o nascimento de outros familiares, dias comemorativos, constituem também fontes de desagradáveis sentimentos de inveja e revolta. As próprias felicitações, os olhares e os comentários ingénuos de vizinhos e conhecidos tornam-se agressivos e violentos para mães tão fragilizadas, o que as incita ao fechamento doméstico.

Mas não são só as mães e crianças com malformação que se afastam da sociedade, também esta as exclui e as discrimina constantemente. E esta discriminação e exclusão social é, muitas vezes veiculada e amplificada pelos próprios profissionais de saúde, pelos membros da escola, das associações desportivas, das associações culturais ou outras instituições da comunidade, que não têm condições ou disponibilidade para acolher estas crianças. Nota-se que os pais tendem a sobrevalorizar e a hiperestimular os seus filhos precisamente para “camuflar” a anomalia congénita de que estes são portadores, minimizar as suas limitações e, ao mesmo tempo, mostrar a si e aos outros que o seu filho não é tão diferente das outras crianças como parece, tem as mesmas capacidades e potencialidades. Notamos que a estigmatização social intensifica a auto-estigmatização, que, por sua vez, é geradora de dúvidas acerca do valor próprio e de diminuição da auto-estima.

Por vezes, as preocupações em relação à reabilitação tornam-se um **comportamento obsessivo**, e os pais ficam hiperatentos em relação aos marcadores de desenvolvimento, pois o mínimo progresso é um sinal de normalização. Este comportamento obsessivo é exactamente o espelho da necessidade de minimizar as limitações do seu filho, para que a família possa ter uma vida o mais perto possível do “normal” e não estar, deste modo, tão susceptível a atitudes de discriminação por parte da sociedade. Assim, numa atitude compensatória do fracasso que sentem por não terem gerado um filho saudável, passam muito tempo com a criança a fazer exercícios, estimulando-a física e intelectualmente, e levando-a às diversas consultas de acompanhamento. Esta necessidade de ver nos seus bebês os comportamentos adequados à sua idade, aliado à percepção da vulnerabilidade

do bebê, gera também comportamentos de superprotecção, que, em última instância, pode resultar num comportamento hipercontrolador.

Contrariamente a este comportamento obsessivo, as disfuncionalidades familiares também se podem traduzir numa **rejeição constante da criança**. Alguns pais, sobretudo os homens, não conseguem lidar com todas as mudanças e exigências que o nascimento de uma criança com malformação implica, não conseguem aceitar a diferença do filho, pelo que não assumem tão marcadamente como as mães as responsabilidades da sua função parental, distanciam-se cada vez mais da mãe e rejeitam eternamente a criança, nunca chegando a partilhar cuidados parentais com a companheira, ou simplesmente, abandonam o seio familiar, deixando o bebê a cargo da mãe.

A dificuldade no relacionamento parental, conjugal e social pode também conduzir a mãe a uma **depressão pós-parto**. Nestes casos, as mulheres sentem-se muito inseguras na sua competência maternal, extremamente frágeis e cansadas, e, na maior parte do tempo, não estão envolvidas com as crianças, não conseguem olhá-las nos olhos ou prestar cuidados básicos, outras são intrusivas e expressam irritabilidade, zanga e agressividade quando lidam com o bebê, e outras ainda, superprotegem o bebê, afastando tudo aquilo que elas sentem que o pode prejudicar.

Por vezes chegam mesmo a **rejeitar** os filhos e a delegar a responsabilidade dos seus cuidados a outros. No entanto, a culpa que sentem por essa falta de disponibilidade ainda agrava mais a dor de não se sentirem mães suficientemente competentes. Geralmente também não aceitam bem os reforços positivos por parte dos familiares ou profissionais de saúde, uma vez que a sua consciência lhes “grita” indisponibilidade, incapacidade e fracasso. Isolam-se, tendo imensa dificuldade em pedir ajuda e se deixar ajudar. Verbalizam frequentemente que não capazes de sequer prestar os cuidados básicos, quanto mais os cuidados especializados que o seu filho necessita, mas quando são ajudadas/substituídas pelos seus maridos/familiares reagem com hostilidade e agressividade, pois sentem que estão a ser expropriadas do seu papel materno, e que está a ser confirmada a sua incompetência enquanto mães e enquanto mulheres.

Quando são valorizadas as características do seu filho, sentem-se magoadas e ainda mais tristes e irritadas, pois a sua incapacidade de amar, aceitar e cuidar adequadamente do seu filho é reforçada. Uma das entrevistadas sentia-se de tal forma incompreendida, desamparada, angustiada, que chegou mesmo a ter comportamentos suicidários por duas vezes, (uma sozinha ainda no internamento de pediatria e outra com o filho já no domicílio), na tentativa de terminar o sofrimento constante que a invadia.

No entanto, o nascimento de uma criança com malformações não tem que gerar necessariamente estas disfuncionalidades interactivas na família, poderá, pelo contrário evoluir para um **processo de luto saudável**, em que família fica mais **coesa** e os pais

desenvolvem importantes estratégias de confronto com situações e acontecimentos ansiogénicos ou perturbadores. Na verdade, verificámos que com esta situação de crise, os pais podem **desenvolver capacidades adaptativas** inimagináveis e aumentar a percepção de si como seres competentes. Um dos pais, que é portador da mesma malformação que o filho verbalizou que a reabilitação da criança e a forma serena como ela vive com a sua malformação, ajudou-o não só a aceitar melhor a deficiência do filho, como também, a encarar mais objectivamente as suas próprias dificuldades/limitações, a conhecer uma parte de si que não queria conhecer e a compreender que as diferenças entre as pessoas não devem estar escondidas, devem apenas ser vistas como características pessoais, que não têm que ser obrigatoriamente negativas. Outros pais reforçaram que apesar da parentalidade ser uma experiência diferente do que idealizavam, sentem uma enorme **satisfação** com “as pequenas evoluções” do seu filho, com o seu crescimento e desenvolvimento, ou simplesmente quando sorriem e estão sem dor ou desconforto.

Verificámos que os pais que parecem **aceitar o bebé real** e se **adaptaram efectivamente à parentalidade** de um filho com malformação são os que conseguiram, sem pressas, fazer o luto do bebé idealizado, expressar a sua dor, demonstrar o seu desapontamento, as expectativas irrealistas que tinham e os seus sentimentos de culpabilidade e de impotência, no fundo, são os que numa fase inicial se deprimiram, se desequilibraram, para numa fase posterior se voltarem a reestruturar.

No entanto, mesmo quando aceitam o filho real, é comum surgirem posteriormente, ao longo do processo de desenvolvimento dos seus filhos, um confronto constante entre as expectativas que são criadas e o próprio ritmo de desenvolvimento da criança. Os períodos etários que, socialmente se consideram adequados para atingir determinados marcos de desenvolvimento, nomeadamente o sorriso, as progressivas aquisições motoras, a linguagem e a aquisição de comportamentos de autonomia, podem reactivar perturbações emocionais e feridas narcísicas nestes pais.

Verificámos ainda que o processo de adaptação parental parece ser influenciado por alguns **factores** que podem ser **facilitadores** ou **inibidores** deste processo, como as **características do filho** - severidade e visibilidade da malformação, temperamento da criança e capacidade para interagir. Nas situações em o filho é fisicamente pouco atraente, mais difícil de compreender, menos susceptível de gratificar, não manifesta choro ou tem um mau prognóstico sobre a sua sobrevivência e qualidade de vida; os seus pais apresentam um maior nível de perturbação emocional e têm mais dificuldade em aceitá-lo. A possibilidade de poder amamentar, de poder tocar e pegar ao colo o seu filho após o parto ou de poder levá-lo para o ambiente familiar poucos dias após o nascimento também facilita a aceitação da criança. Mas mais importante do que as características efectivas do bebé, verificámos, tal como revelam outros estudos recentes, que as **percepções parentais** das

características da criança (competências cognitivas e sociais da criança, processo de desenvolvimento), da situação indutora de *stress* e dos seus mecanismos de *coping* influenciam determinantemente o processo de adaptação parental.

Outras **características dos pais**, como a sua história pessoal de desenvolvimento, o seu autoconceito e a sua auto-estima também têm influencia neste processo. Uma mãe que se sente muito fragilizada, que considera que não tem estrutura emocional para cuidar de um bebé tão difícil de compreender e tão pouco gratificante do ponto de vista relacional, é, à partida, uma mãe que terá mais dificuldades para se adaptar a esta nova parentalidade. O processo de adaptação depende igualmente das representações sociais e **expectativas** dos pais relativamente ao bebé que nasce com deficiência. Quanto mais distantes são as expectativas em relação ao bebé que acaba de nascer e a realidade, mais dificuldades surgem na relação parental.

Alguns pais verbalizam também que a **reabilitação** dos filhos, também os ajuda a aceitarem melhor as suas limitações e torna-os mais confiantes, optimistas e competentes. Quando o seu esforço para estimular e compensar os atrasos do desenvolvimento dos seus filhos tem bons resultados, as dificuldades são mais facilmente ultrapassadas e a sobrecarga dos cuidados parentais é contrabalançada.

A **esperança** parece ser um importante factor facilitador do relacionamento entre os pais e a criança. Algumas mães referem que não é possível cuidar dos seus filhos sem esperança, que é necessário vincular-se a eles, construir significados para a relação maternal, dar sentido à vida daquela criança que nasceu diferente, para se adaptarem à situação. Expressam que é preciso acreditar que os pequenos gestos para cuidar dos filhos são significativos, mesmo nas situações onde a morte é iminente. É preciso acreditar que estas atitudes contribuirão para o seu futuro desenvolvimento, para uma melhor qualidade de vida ou para uma morte mais digna e serena.

O **apoio familiar** e o **apoio conjugal** também são determinantes em todo este processo. É importante que, ao longo da vivência parental, o casal tente reestruturar a sua relação conjugal, mantendo uma comunicação honesta e aberta, valorizando os momentos a dois, e partilhando as suas vivências individuais e as emoções despoletadas por esta situação tão complexa. Verificámos que os pais que melhor se adaptam à parentalidade e que a médio/longo prazo desempenham o papel parental de forma mais satisfatória, são pais que conseguem partilhar os cuidados à criança com outros membros da família, educadores infantis ou amas, reservando momentos para as outras esferas da sua vida: profissional, conjugal e social. É importante que cada membro da família tenha o seu espaço e que os pais não limitem a sua vida apenas à parentalidade. A **descentralização da parentalidade**, no fundo, funciona como “escape”, que os ajuda a “digerir” melhor a situação clínica do filho, e a devolver algum equilíbrio e qualidade de vida. O facto de se

sentirem competentes noutras áreas, promove uma boa auto-estima e favorece o seu auto-conceito, o que se reflecte na relação parental, uma vez que os pais demonstram mais tolerância e disponibilidade emocional quando estão a cuidar dos filhos.

O papel dos diferentes **profissionais de saúde** que cuidam e interagem directamente com o bebé também é crucial, na medida em que funcionam como modelos de interacção e estimulação, e oferecem aos pais pistas para estes serem capazes de interpretar o comportamento do bebé, identificar as suas áreas de funcionamento normal, encontrar formas de o consolar, assim como, descobrir as características únicas do filho e valorizar os seus pequenos progressos. Alguns pais também reforçaram que sentiam mais segurança e confiança nas suas capacidades parentais quando, mesmo durante o internamento na neonatologia, podiam cuidar dos filhos, tinham algum controlo e autonomia e eram ouvidos, esclarecidos e incluídos pela equipa de saúde mesmo em pequenas decisões. Verificámos que também se torna essencial incentivar os pais a cuidarem de si próprios, a aproveitarem os momentos que lhes dão prazer sem culpabilidade, a não aceitar culpas ou juízos dos outros, a exprimirem livremente os sentimentos ambivalentes que os invadem.

Nas situações em que é feita, pelos profissionais de saúde, uma efectiva articulação com os recursos adequados para responder às necessidades específicas destes pais, e é mobilizada a **rede social de apoio** da família, os pais também parecem sentir-se mais apoiados e integrados na comunidade, o que facilita também a sua adaptação em geral. A estabilidade e coesão interna da família e a existência de suporte externo em termos de serviços ou rede informal de apoio, parecem ser factores decisivos neste processo.

DISCUSSÃO

São diversos os estudos que contemplam o tema da malformação na criança, mas só alguns abordam o impacto que esta situação tem no sistema familiar. Muitos incidem sobre a relação mãe-bebé e as consequências desta relação para o desenvolvimento da criança, no entanto não tem sido devidamente explorado como é que ambos os pais se adaptam a esta parentalidade inesperada. Deste modo, tentámos com este estudo construir um modelo teórico sobre o processo de adaptação parental quando nasce um filho com malformação congénita, analisando as vivências/dificuldades destes pais e os factores facilitadores e inibidores deste processo.

Um aspecto interessante identificado no estudo é que, ao contrário do descrito na literatura (Lawoko & Soares, 2006; Meltzer & Mindell, 2006; Raina e tal, 2005), não é só a falta de tempo ou as exigências que este novo bebé com malformação requer, que motiva o distanciamento afectivo em relação ao conjugue e aos seus outros filhos sem malformação, mas sobretudo, é a relação dual e fechada que existe entre a mãe e a criança que nasceu com deficiência. Estas mães tendem a criar um vínculo muito forte com este filho que nasceu diferente, caracterizado por uma excessiva dependência e protecção, pois sentem que a culpa por todo o sofrimento que envolve e envolverá esta criança é essencialmente sua. No fundo, como afirma Pires (2001), na vida da mulher, o desejo de ter um filho resulta do desejo de conservar uma imagem idealizada de si mesma, como um ser completo e onipotente. A criança corresponde à esperança de auto-duplicação, de imortalidade - ela assegura a continuidade da existência da mãe, duplica o seu self ideal (Barros, 1996). Por isso nestas situações, a mãe sente que falha plenamente enquanto mulher e enquanto mãe, e tenta redimir-se desse seu fracasso, "dando a sua vida" ao seu filho.

Normalmente, têm uma grande dificuldade/incapacidade em partilhar os cuidados relativos à criança com o cônjuge/outros familiares, ou mesmo com profissionais de saúde e educadores, ficando muitas vezes, sujeitas a uma sobrecarga das rotinas familiares e dos cuidados parentais, que a médio/longo prazo as deixa exaustas, desmotivadas e com anedonia pela vida, sobretudo quando a situação é degenerativa e o prognóstico é desfavorável. Mas mesmo assim continuam a recusar apoio, como se considerassem que este é o seu desígnio, o desígnio de ambos (mãe e filho). Sentem-se muito culpadas quando não estão ao lado da criança, quando sorriem ou fazem algo que lhes dê prazer, pois interiorizaram que não têm esse direito. Nota-se que existe uma necessidade de se equivalerem em sofrimento aos seus filhos, e por isso proibem-se de sentir prazer, afastando tudo aquilo que pode contribuir para o seu bem-estar.

Para além deste aspecto, também consideramos que não é só o tempo e a energia dispendida para cuidar destas crianças ou o medo de que os outros filhos também sejam

portadores de alguma malformação que levam estes pais a decidir não terem mais filhos, como afirma Zagalo-Cardoso (2006). Esta relação de excessiva dependência e proximidade parece-nos ser o principal motivo que bloqueia as gravidezes posteriores, pois não existe espaço nesta relação dual e fechada para a existência de outra criança. Este facto é evidenciado pela dificuldade notória de algumas mães comunicarem ao filho portador da malformação que estão novamente grávida, como se sentissem que estão a “trair” a relação especial que existe a díade. Estas mães querem evitar a todo o custo o sofrimento das crianças com malformação, querem protegê-las de tudo o que possa causar-lhes mais ansiedade, angústia ou zanga, e sentem-se culpadas por serem elas, mais uma vez, a causar-lhes essa dor. Não conseguem lidar com o facto do filho com malformação sentir ódio pelo novo bebé e por elas próprias que tanto se têm esforçado por protegê-lo. No entanto, atitudes como omitir a gravidez ou não falar sobre a mesma após já se ter revelado a sua existência, dificultam ainda mais a aceitação de um novo irmão, pois não permitem que os filhos expressem a raiva, a zanga e a agressividade características da fase inicial do processo de luto pela perda do estatuto de filho único ou filho mais novo.

De acordo com alguns estudos (Bourke e tal, 2008; Field, 1995; Hodapp, 1995; Joana & Bettencourt, 2001), as famílias com crianças deficientes seguem, na generalidade, um “padrão tradicional”: as mães tornam-se hiperenvolvidas com a criança, enquanto que os pais se retiram da situação, quer emocional quer fisicamente, investindo em outras esferas em que se sentem mais competentes, como a profissional ou actividades desportivas. No presente estudo também encontrámos este padrão em algumas famílias, contudo noutras verificámos que os pais, pelo contrário, estabelecem relações bastantes próximas com a criança, partilhando todos os cuidados com a mãe, e, por vezes, até são mais perfeccionistas do que estas a cuidar do bebé. Algumas chegaram a comentar, com culpabilidade, que os pais não ficam tão afectados psicologicamente com a situação e conseguem cuidar melhor da criança do que elas próprias, mesmo quando é necessário prestar cuidados mais especializados. Por vezes, são os próprios profissionais de saúde que incentivam o pai a não se emocionar ao pé da mãe, a aprender determinados cuidados especializados e a demonstrar ânimo para apoiar a mãe, no sentido de prevenir futuras depressões pós-parto. No entanto, esta postura por parte do pai, por vezes, distancia mais o casal, pois a mãe sente que está a viver esta experiência de uma forma muito diferente do pai e tem “sentimentos de inferioridade” em relação a ele. No fundo, é reforçada a fragilidade e vulnerabilidade das mães e a sua dificuldade em lidar com os problemas do filho. Quando os maridos conseguem chorar a seu lado e extrapolar a sua raiva e angústia, normalmente a mãe sente-se útil, e tenta ser mais optimista naquele momento para o apoiar. Parece-nos que, na verdade, é com esta atitude que os pais promovem o *Empowerment* que permite as mães avançarem no seu processo de luto.

Neste estudo, também verificámos que os pais que melhor se adaptam à parentalidade e que a médio/longo prazo desempenham o papel parental de forma mais satisfatória, são aqueles que conseguem por períodos descentrar-se da parentalidade, e conciliam a função parental, com outras esferas da sua vida (pessoal, conjugal, profissional, social). Não encontramos este aspecto referido na literatura, no entanto é referido como fundamental para alguns pais. De facto, se viverem apenas em função dos filhos, centrados na sua deficiência, confinados a ambientes hospitalares e isolados da restante sociedade, começam, a certa altura, a ficar angustiados com as mudanças que a parentalidade acarreta e debilitados física e psicologicamente.

Apesar do presente modelo ter sido elaborado de forma a compreender o modo como os pais se adaptam à parentalidade de um filho com malformação congénita, é importante referir que o mesmo se torna sensível aos sujeitos entrevistados, bem como ao próprio investigador. Não podemos negligenciar que cada família é única, e que as competências do bebé, as vivências e dificuldades dos pais, a dinâmica familiar e a forma como cada um encara a parentalidade de um filho com malformação deve ser analisada de forma individualizada.

Temos consciência de todas as limitações de um estudo desta natureza, nomeadamente, a impossibilidade de generalização das conclusões a partir de um limitado número de casos estudados. Esperamos, apesar de tudo, ter de alguma forma contribuído para uma melhor compreensão do processo de adaptação parental face a uma situação de malformação congénita.

Tendo em conta a relevância do tema, o número limitado de participantes e a necessidade de um sistemático aperfeiçoamento da teoria, parece-nos importante a realização de mais estudos nesta área, especialmente no que concerne à forma como os irmãos das crianças com malformação vivenciam o seu processo de adaptação. Concordamos que é também importante explorar qual o peso dos factores inibidores e facilitadores no processo de adaptação parental, procurando aceder à sua real importância, para que se possa, através de uma intervenção terapêutica, trabalhá-los de modo a promover uma melhor adaptação nestas situações específicas. Destacamos ainda a necessidade de se desenvolver um maior número de estudos longitudinais e investigações centradas na prevenção e intervenção precoce.

Neste momento, infelizmente, quer a informação dada, quer o encaminhamento feito aos pais dos bebés com anomalias congénitas, é quase sempre limitado aos recursos existentes nos serviços médicos (Johnson, 2000; Pimentel, 1997). Sabemos, que estas crianças, para além do diagnóstico e tratamento de alterações a nível físico, têm necessidades específicas em termos educacionais. Sabemos também que os pais vão enfrentar uma situação exigente em termos emocionais e educativos, para a qual não estão

preparados. Não nos parece que os serviços médicos possam responder adequadamente, quer às necessidades educativas das crianças, quer às necessidades de orientação e apoio emocional dos pais. Por isso, torna-se necessário, abrir, claramente, o caminho a uma multiplicidade de intervenções precoces, sejam elas preventivas ou compensatórias. Acreditamos que só agindo em diversos momentos e em diferentes sentidos, numa abordagem holística e multidisciplinar, é que podemos contribuir para diminuir de forma significativa os problemas que surgem no processo de adaptação parental.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Azar, M., & Badr, L. K. (2006), The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of transcultural nursing*, 17(4), 375-380.
- Barros, L. (1996). O Desenvolvimento da Criança Nascida em Situações de Risco: Perspectivas Actuais e Modelos de Intervenção Preventiva e Remediativa. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 6 (27), 823-833.
- Barros, L. (2006). O Bebê Nascido em Situação de Risco. In Canvarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto.
- Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Aiberti, K., Jacoby, P., Dyke, P., Msall, M., Bower, C., & Leonard, H. (2008), Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 153(3), 320-326.
- Canavarro, M. C., & Pedrosa, A. A. (2005). Transição para a parentalidade – Compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. In Leal, I. (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século: Climepsi.
- Canavarro, M. C. (2006). Gravidez e maternidade – Representações e tarefas de desenvolvimento. In Canavarro, M.C. (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto.
- Campis, L. B., DeMaso, D. R., & Twente, A. W. (1995), The role of maternal factors in the adaptation of children with craniofacial disfigurement. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 32(1), 55-61.
- Carey, L. K. (2000), Parenting young children with congenital heart disease. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 61(4-B), 2269.
- Carey, L. K., Nicholson, B. C., & Fox, R. A. (2002), Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (3), 74-83.
- Drake, P. R. & Goldberg, S. (1994). Father-Infant interaction and parent stress with healthy and medically compromised infants. *Infants Behavior and Development*, 17, 3-14.
- Field, T. (1995). Psychologically depressed parents. In M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting*, Mahwah: Laurence Erlbaum, 4, 85-99.
- Figueiredo, B. (2000). Psicopatologia do desenvolvimento na maternidade. In Soares, I. (Coord.), *Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajectórias (in)adaptadas ao longo da vida*. Coimbra: Quarteto Editora.

- Glasscoe, C., Lancaster, G. A., Smyth, R. L., & Hill J. (2007), Parental depression following the early diagnosis of cystic fibrosis: a matched, prospective study. *The Journal of Pediatrics*, 150(2), 185-191.
- Gupta, S., Giuffre, R. M., Crawford, S., & Waters, J. (1998), Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Child: care, health and development*, 8(4), 491-499.
- Handler, M. K. (2005), Maternal factors associated with the adjustment of children with craniofacial anomalies in the early school years. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 66(5-B), 2822.
- Hodapp, R. (1995). Parenting children with Down Syndrome and other types of mental retardation. *Handbook of Parenting*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Instituto Nacional de Estatística (2007). *Estatísticas Demográficas 2005*.
- Joana F. L., & Bettencourt, M. (2001). Comportamentos dos pais face à trissomia 21. In Pires, A. (Eds.), *Crianças (e pais) em risco* (209-231). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Johnson, B. S. (2000), Mothers' perceptions of parenting children with disabilities. *MCN. The American journal of maternal child nursing*, 25(3), 127-132.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. (2006), Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. *Heart & Lung: The Journal Of Critical Care [Heart Lung]*, 35 (5), 301-315.
- Meltzer, L. J., & Mindell, J. A. (2006), Impact of a child's chronic illness on maternal sleep and daytime functioning. *Archives of internal medicine*, 166(16), 1749-1755.
- Pimentel, J. (1997). Um bebé diferente: Da individualidade à especificidade da intervenção. Tese de Mestrado apresentada no ISPA, Lisboa.
- Pires, A. (2001). Introdução à grounded theory. In: Pires, A. (Eds.) *Crianças (e pais) em risco*. (41-63). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005), The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 115(6), 626-636.
- Rosenthal, E. T., Biesecker, L. G., & Biesecker, B.B. (2001), Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *American Journal Of Medical Genetics*, 103 (2), 106-114.

- Shonkoff, J. P., Hause-Gram, P., Krauss, M. W., & Upshur, C. C. (1992). Development of Infants with Disabilities and their Families. Monographs of the Society Research .In *Child Development*, 57, (6, Serial N° 230).
- Skirton, H. (2006), Parental experience of a pediatric genetic referral. *MCN. The American journal of maternal child nursing*, 31(3), 178-184.
- Speltz, M. L., Goodell, E. W., Endriga, M. C., & Clarren, S. K. (1994). Feeding interactions of infants with unrepaired cleft lip, palate, or both. *Infant Behavior and Development*, 17, 131-139.
- Uzark, K., & Jones, K. (2003), Parenting stress and children with heart disease. *Journal of pediatric health care*, 17(4), 163-171.
- Zagalo-Cardoso, J. A. (2006). Doenças Genéticas: Impacto Psicológico e Representações Sociais. In Canavarro, M. C. (Ed.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*, 211-234. Coimbra: Quarteto.

ANEXOS

Anexo A: Caracterização das Malformações

Síndrome de Klinefelter (*)

Os indivíduos que sofrem deste síndrome apresentam um conjunto de características fenotípicas, que incluem estatura elevada (pernas longas e tronco curto), hipogonadismo (diminuição da função das gônadas - ovários ou testículos), ginecomastia (crescimento das mamas), infertilidade, disfunção sexual, reduzida pilosidade corporal, desordens ao nível da linguagem (51%) e alterações motoras (27%). Nas variantes mais extremas observam-se outras anomalias muito marcadas, particularmente a nível neuropsiquiátrico com alterações do comportamento (comportamento anti-social) e atraso do desenvolvimento. São frequentemente carentes e reservados, pouco tolerantes à frustração, têm dificuldade de concentração, baixo nível de actividade, e baixa auto-estima.

O cariótipo mais frequente nesta patologia é 47, XXY. A sintomatologia expressa-se com diferentes graus de intensidade consoante o número de cromossomas adicionais que o indivíduo apresenta. Podem ainda existir casos de indivíduos têm um genótipo Klinefelter que nunca é detectado.

Este síndrome raramente é detectado no recém-nascido devido à ausência de sinais específicos. Durante os primeiros anos de vida, o diagnóstico de S. Klinefelter pode ser feito através do cariótipo que foi pedido na investigação de hipospádias (abertura na face ventral do pênis ou na bolsa escrotal), micropênis ou criptorquidia (ausência de testículo no escroto). As crianças em idade escolar podem apresentar atraso da linguagem, problemas de aprendizagem ou do comportamento. As crianças mais velhas ou adolescentes podem ser diagnosticadas durante avaliação endocrinológica por atraso do desenvolvimento pubertário, ginecomastia e testículos pequenos, pois a presença de um cromossoma X adicional leva à produção de quantidades insuficientes de testosterona. Visto esta hormona ser responsável pelo aparecimento dos caracteres sexuais secundários durante a puberdade, é nesta altura que a sintomatologia associada ao síndrome de Klinefelter se torna evidente.

O tratamento consiste essencialmente na administração de testosterona a partir da puberdade e ao longo da vida adulta. Esta terapia reduz a expressão fenotípica da patologia, mas não previne a infertilidade. Também se pode recorrer à cirurgia para corrigir a ginecomastia.

Os indivíduos que sofrem deste síndrome têm uma esperança média de vida normal, no entanto apresentam risco aumentado de vir a sofrer de cancro da mama, de acidentes vasculares cerebrais, de doenças pulmonares e osteoporose.

Mielomeningocelo (*)

O mielomeningocelo é o tipo de espinha bífida quística mais grave e mais comum. A espinha bífida é uma malformação do canal neural que se caracteriza pelo não encerramento dos arcos posteriores das vértebras, o que provoca danos no sistema nervoso central, formado pela espinal-medula e pelo cérebro. A malformação afecta, sobretudo, a sensibilidade e mobilidade dos membros inferiores e é acompanhada, muitas vezes, de hidrocefalia.

No caso do mielomeningocelo forma-se a bolsa através de uma falha na coluna vertebral que contém raízes nervosas, meninges e líquido cefalorraquidiano (LCR). Assim, existe paralisia ou perda de sensibilidade abaixo da região lesada, bem como problemas de incontinência, quer vesical quer intestinal. A gravidade das alterações depende da localização da malformação e da quantidade de raízes nervosas danificadas.

O tratamento desta patologia passa por uma intervenção cirúrgica de forma a encerrar o mielomeningocelo. É essencial um seguimento pela Ortopedia de forma a minimizar os problemas musculo-esqueléticos associados. Outro aspecto importante passa também pela prevenção de complicações renais necessitando estas crianças de antibioterapia profilática e de drenagem vesical.

Hidrocefalia(*)

A hidrocefalia aparece muitas vezes associada à espinha bífida. É provocada pela impossibilidade do LCR, líquido que envolve e protege o cérebro e a espinal-medula, ser drenado para o sistema sanguíneo. Desta forma o LCR acumula-se sobre pressão provocando alterações neurológicas.

Durante o primeiro ano de vida manifesta-se por um aumento do volume da cabeça, enquanto que, mais tarde manifesta-se essencialmente por sinais neurológicos devido à pressão intracraniana. Pode manifestar-se através de sonolência, convulsões, vómitos e dificuldade cardiorespiratória.

A hidrocefalia pode ser tratada através de cirurgia, na qual é colocada uma derivação, que consiste na introdução de um tubo no sistema ventricular intracerebral permitindo a drenagem do LCR para o peritoneu. É de ressaltar que este tratamento não cura a hidrocefalia nem os eventuais danos por ela anteriormente causados.

Síndrome de Pierre- Robin (*)

O síndrome de Pierre- Robin é classicamente caracterizada por uma tríade de anomalias que envolvem a micrognatia (mandíbula pequena), glossoptose (língua numa posição mais recuada) e fenda palatina. A literatura descreve que a fenda palatina está presente na maioria dos casos mas, no entanto, existem diversos relatos que a mesma se encontrava ausente. Dessa forma, o síndrome de Pierre- Robin é caracterizada pela presença de pelo menos duas características da tríade de distúrbios de desenvolvimento.

Como consequência da presença dessas características, os pacientes com Pierre- Robin apresentam obstrução das vias aéreas e dificuldades alimentares, sendo as mesmas mais frequentes e graves no período neonatal. Existe uma grande heterogeneidade das manifestações clínicas. A criança pode apresentar desde leve dificuldade respiratória e alimentar até graves crises de asfixia, que, se não houver rápida intervenção, pode levar à morte. Além da conhecida tríade, os pacientes síndrome de Pierre- Robin podem apresentar outras alterações sistêmicas, como as alterações do sistema auditivo, alterações na anatomia nasal e da orofaringe.

Ainda não existe um consenso em relação ao tratamento. São utilizadas várias técnicas, como o tratamento postural, a entubação nasofaríngea, ventilação não invasiva, a glossopexia, a traqueostomia e mais recentemente a distração mandibular. Todos esses tratamentos têm como objectivo principal à redução da dificuldade respiratória e alimentar. A prioridade no tratamento da sequência de Pierre Robin deverá ser a manutenção da permeabilidade das vias aéreas.

Apesar da grande heterogeneidade em relação à expressão deste síndrome o prognóstico para os neonatos, em geral, é bom. A mortalidade descrita na literatura ronda 7% dos casos, porém, na maioria dos casos, estava relacionada com os casos de extrema gravidade.

Tetralogia de Fallot (*)

A tetralogia de Fallot é uma cardiopatia congénita ou seja é uma alteração estrutural do coração e dos grandes vasos que ocorre durante o desenvolvimento do sistema cardiovascular, desde a vida intra-uterina ao período neonatal. É classificada como um defeito cianótico uma vez que parte do sangue não oxigenado pelos pulmões entra na circulação sistémica.

As malformações congénitas a nível cardíaco resultam numa maior carga de trabalho cardíaca, débito cardíaco inadequado, hipertensão pulmonar e muitas vezes numa saturação de oxigénio mais baixa do que o normal. Alguns bebés mantêm-se estáveis com um grau leve de cianose. Outros apresentam sintomas mais graves que interferem no seu normal crescimento e desenvolvimento, intolerância ao esforço, infecções respiratórias recorrentes e dificuldade respiratória.. Estas crianças podem sofrer agravamentos súbitos, nos quais a cianose agrava subitamente em resposta a certas actividades, como chorar ou fazer força para evacuar. O bebé ganha uma tonalidade muito azulada, asfixia e pode perder a consciência.

A tetralogia de Fallot consiste na conjugação de quatro alterações:

- Defeito no septo ventricular
- Estenose pulmonar
- Cavalgamento da aorta
- Hipertrofia ventricular direita

Estas crianças necessitam de ser operadas para corrigir a tetralogia ou então para realizar uma ligação artificial temporária entre a aorta e a artéria pulmonar, com o objectivo de aumentar a quantidade de sangue que chega aos pulmões para se oxigenar. A correcção cirúrgica do problema consiste em reparar o defeito do septo ventricular abrindo a estreita passagem do ventrículo direito e a estreita válvula pulmonar, assim como o encerramento de qualquer ligação artificial entre a aorta e a artéria pulmonar.

Fibrose Quística (*)

A Fibrose Quística é uma doença genética multissistémica que afecta o aparelho respiratório, gastrointestinal, reprodutor e as glândulas sudoríparas. Os sintomas desta patologia podem manifestar-se logo no primeiro anos de vida ou mais tarde dependendo a sua gravidade da mutação (mutações) específica existente.

Nesta patologia está presente uma malformação da proteína transmembranar que regula o transporte de cloro através das membranas das células. Desta forma as secreções respiratórias, gastrointestinais e do pâncreas tornam-se mais espessas (baixa concentração de cloro, sódio e água) e pelo contrário o suor torna-se mais concentrado e salgado. As manifestações da fibrose quística decorrem da obstrução mecânica causada pela maior viscosidade das secreções das glândulas mucosas.

Apresentam várias alterações multissistémicas:

Aparelho Respiratório: A presença de secreções mais espessas e em maior quantidade do que o habitual faz com que haja obstrução das vias aéreas. O facto de haver retenção do muco promove infecções respiratórias de repetição. À medida que esta doença progride vai havendo destruição do parênquima pulmonar e deterioração da função respiratória. As complicações mais graves desta patologia advêm deste comprometimento respiratório.

Aparelho Digestivo:

Pâncreas: Os ductos pancreáticos ficam obstruídos pelas secreções espessas impedindo a saída das enzimas pancreáticas o que provoca a autodigestão pancreática. Desta forma ocorre uma má absorção e digestão dos alimentos por carência das enzimas. Esta alteração a nível pancreático repercute-se a nível do crescimento e desenvolvimento da criança. O pâncreas apresenta um aspecto fibroso e quístico.

Intestinos: no período neonatal ocorre frequentemente uma obstrução do intestino delgado distal causada pelo mecónio viscoso e espesso (íleus meconial). Por vezes acaba por ocorrer perfuração do intestino.

Esta obstrução intestinal pode ocorrer também em crianças mais velhas ou adultos pela formação de uma massa de fezes e muco aderente. A resolução destas situações passa inicialmente por uma intervenção médica (laxantes, clisteres entre outras) e nas situações mais graves por uma intervenção cirúrgica.

Fígado: quase todos os doentes apresentam algum grau de fibrose hepática podendo em alguns casos evoluir para cirrose e hipertensão portal.

Pele: o suor apresenta uma concentração elevada de cloreto e sódio.

Aparelho Reprodutor: os homens são geralmente estéreis e as mulheres apresentam uma diminuição da fertilidade.

Apesar de cada vez haver um maior conhecimento à cerca da patologia, diagnóstico precoce e tratamento adequado, a esperança média de vida ronda actualmente os 30 anos. O grau de comprometimento pulmonar é na maior parte das vezes o factor determinante na evolução da doença.

Não existe um tratamento curativo da fibrose quística, no entanto, é necessário um acompanhamento permanente de forma a proporcionar a melhor qualidade de vida possível prevenindo as complicações da doença.

Este tratamento tem como objectivos:

- Manter o modo de vida o mais normal possível;
- Controlar as infecções respiratórias (antibioterapia, fisioterapia respiratória);
- Assegurar uma nutrição adequada.

Atrofia Muscular Espinhal (*)

A Atrofia muscular espinhal (AME) é uma doença genética das células do corno anterior da medula que leva a fraqueza e atrofia muscular com prejuízo de movimentos voluntários como segurar a cabeça, sentar e andar.

As principais manifestações são tônus muscular diminuído, fraqueza e atrofia muscular, diminuição dos reflexos tendinosos, fasciculações (pequenas contracções localizadas) melhor observadas na língua e deformidades músculo-esqueléticas secundárias.

Existem diferentes tipos, que são classificados de acordo com a importância do acometimento e a idade do início dos sintomas.

Tipo I ou atrofia muscular espinhal progressiva - A doença manifesta-se intra-útero ou durante os dois primeiros meses de vida, sendo frequente o relato de movimentos fetais diminuídos. O que mais chama a atenção na fase inicial é a diminuição do tônus muscular. Essas crianças têm dificuldade em segurar a cabeça, para sugar e para deglutir. A dificuldade respiratória surge com certa precocidade, devido a fraqueza da musculatura respiratória. Neste tipo de AME, os núcleos dos nervos cranianos (responsáveis por funções como visão, audição e deglutição) são frequentemente envolvidos. A sobrevida, com poucas exceções, não ultrapassa os primeiros dois anos de vida.

Tipo II ou atrofia espinhal intermediária - Neste tipo de atrofia espinhal, as alterações surgem entre seis meses e dois anos de idade. Algumas crianças conseguem permanecer sentadas se colocadas nesta posição e, mais raramente, ficam de pé e andam com apoio.

Tipo III ou atrofia espinhal juvenil - Os primeiros sintomas aparecem entre 2 e os 17 anos de idade. As alterações são menos graves e a progressão da doença é lenta. O envolvimento dos membros inferiores tende a ser mais importante do que dos membros superiores e os pacientes com frequência requerem apenas pequena ajuda.

Tipo IV ou atrofia espinhal forma adulta - Este tipo de atrofia espinhal acomete adultos entre 30 a 40 anos de idade. O início dos sintomas é insidioso e a progressão é muito lenta.

Nas formas graves (Tipo I), o tratamento consiste em oferecer suporte clínico à criança e emocional à família.

Nos Tipos II e III os graus de envolvimento são variáveis e as condutas de tratamento são estabelecidas de acordo com o nível de dificuldade de cada criança. No Tipo II, a cinesiterapia respiratória é essencial para prevenir complicações respiratórias. Em alguns casos, as crianças necessitam de ventilação não invasiva para manter um padrão

respiratório eficaz, em especial no período noturno. A família deve também ser orientada quanto à mobilização articular com o objectivo de retardar a instalação de deformidades e melhorar a circulação sanguínea diminuindo a sensação de câibras. Podem ser indicadas órteses para prevenir deformidades dos pés. A escoliose (curvatura na coluna) ocorre frequentemente nas crianças com AME e, quando acentuada, pode comprometer a função respiratória. Assim, os cuidados relativos ao posicionamento e com o suporte de tronco devem ter início precoce. Por causa da fraqueza muscular pode haver agravamento importante da escoliose com o crescimento e, neste caso, a indicação de tratamento cirúrgico deve ser avaliada.

No Tipo III verifica-se um atraso do desenvolvimento motor, porém, a marcha é sempre alcançada com variáveis graus de dificuldade podendo haver perdas lentas com o passar do tempo. Podem ser necessárias órteses para a marcha e auxílio à locomoção. Havendo muita dificuldade para a marcha, a cadeira de rodas poderá ser indicada.

(*) A Caracterização das Malformações foi realizada com base nas seguintes Referências bibliográficas:

Braunwald, E.; Kasper, D. L.; Fauci, A. S.; Longo, D. L.; Hawser, S. L.; Jameson, J. L. (Coord) (2002). *Harrison Medicina Interna*. 15ª Edição, Rio de Janeiro: Mcgraw Hill.

Kenner, C. (2001). *Enfermagem neonatal*. 2 Edição. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores.

Whaley, F.; Wong, D. (1999). *Enfermagem Pediátrica - Elementos essenciais à intervenção efectiva*. 5ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Anexo B: Carta de Consentimento Informado

Carta de Consentimento Informado

Se concordar em participar neste estudo por favor assine no espaço abaixo.

Eu, _____,
tomei conhecimento que o objectivo do estudo consiste em tentar compreender quais são as vivências dos pais de crianças com malformação congénita e do que tenho de fazer para participar no estudo. Fui esclarecido(a) sobre todos os aspectos que considero importantes e as perguntas que coloquei foram respondidas. Fui ainda informado(a) que tenho direito a recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não terá consequências para mim. Assim, declaro que aceito participar na investigação.

Obrigado por aceitar dar a sua importante contribuição para este estudo.

Assinatura _____

Data _____

Anexo C: Notas da Entrevista/Observação Participante

Notas da Entrevista/Observação Participante 1

DADOS BIOGRÁFICOS

Data da Entrevista: 23/11/2007

Duração da Entrevista: 45 minutos

Local onde foi realizada: Domicílio

Entrevistadora: Brígida Almeida

Entrevistada: Maria José

Idade: 43 Anos

Profissão: Contabilista

Estado Civil: Casada

Habilitações Literárias: Licenciatura em Solicitadoria

Criança: João

Idade: 13 Anos

Tipo de Malformação: Síndrome de Klinefelter e Insuficiência Cardíaca

Pai: Fernando

Idade: 46 Anos

Profissão: Gestor de Produtos

Estado Civil: Casado

Habilitações Literárias: 11º Ano

Irmãos: Nenhum

Idades dos irmãos: -

Tipo de Malformação: -

Notas da Entrevista/Observação Participante 1: Mãe do João

O João é uma criança de 13 Anos, muito comunicativa e dócil, carente, com instabilidade do humor e com algumas dificuldades ao nível da linguagem e da aprendizagem. Relativamente à aparência física, pouco difere de uma criança da sua idade, apesar de se verificarem alterações na marcha e escoliose. É portador do Síndrome de Klinefelter e tem insuficiência cardíaca e respiratória, necessitando de ventilação não invasiva durante o período nocturno e oxigenioterapia por períodos.

Caracterização da Criança

A entrevista à mãe do João (Maria José), decorreu no Serviço Pneumologia Pediátrica do HSM, durante o seu último internamento (de 3 Meses) para correcção da escoliose.

Quando questionada acerca da sua vivência como mãe, Maria José começa por referir que o João foi uma criança desejada e planeada, que nasceu com uma malformação genética, que foi apenas detectada após o parto. Na altura disseram-lhe que era um síndrome ainda pouco estudado em Portugal, e por isso recorreu a médicos em Londres para confirmarem o diagnóstico e a esclarecerem melhor sobre a doença do seu filho. Acrescenta que quando ele nasceu, nem se apercebeu da sua deficiência, pois não era um bebé diferente dos outros em termos de aspecto físico... e isso tornou mais fácil a aceitação do seu problema. Refere também com satisfação que o pode levar logo para casa e que ele não teve quase internamentos até aos 10 anos.

Gravidez
Transmissão Genética
Procura de informação

Aceitação

Confessa, emocionada, *“se eu soubesse que ele tinha uma deficiência durante a gravidez, acabaria por abortar... mas não soubemos e o meu marido diz “Graças a Deus!”... porque ele tem uma parte muito boa, é a parte afectiva... ele dá muito mais carinho aos pais do que uma criança normal... aqueles beijinhos, aqueles abraços, ele está sempre preocupado connosco, enquanto que os meus sobrinhos, com 13 anos, não andam lá agarrados aos pais... ele faz muitas “birras”, mas depois tem essa parte que é muito compensadora”*.

IVG

Proximidade Afectiva

Ao longo do seu discurso vai valorizando os aspectos positivos do João, comparativamente com crianças normais e com outras crianças com deficiências mais graves: *“É preciso ver que ele não é daquelas pessoas debilitadas que não fazem nada, o João fala, anda, sabe ler e escrever no computador... tem umas certas limitações a nível de conversação... mas pode futuramente tirar um curso profissionalizante e conseguir fazer alguns trabalhos que não sejam muito complexos.”*

Aceitação

Minimização

Esperança

Refere que a grande preocupação dos pais de crianças com deficiência é o futuro dos seus filhos quando eles morrerem... porque não há nada que lhes garanta que os seus filhos vão para uma boa instituição e sejam bem tratados. Acrescenta: “Acho que se tivesse um filho totalmente dependente, antes preferia que o meu filho morresse antes de mim... acho que deve ser um desespero um pai deixar um filho assim, eu já com o meu filho fico em pânico, quanto mais nesses casos...”.

Medo/Receio

Conta-nos que a sua vida começou a sofrer mais alterações a partir de 2004, quando se descobriram os problemas cardíacos e respiratórios do João (aos 10 anos). Refere que nessa altura ele teve a primeira infecção respiratória, e que de um dia para o outro piorou imenso, e veio de urgência para os cuidados intensivos para ser ventilado! “Aí foi o descalabro total... eu pensei que ele não chegava vivo aqui... aquilo foi um espaço de 3 horas... eu pensei ele morria afogado com tanto liquido nos pulmões... apanhei um grande susto! A partir daí começou a ser internado com frequência, e eu e o pai temos que estar sempre em alerta em casa...”

Medo/Receio

Imprevisibilidad

Refere que tem uma grande vantagem: sempre teve o apoio incondicional do seu marido e dos seus pais e sogros... tem um grande suporte da parte da família, mesmo nos últimos tempos, durante os internamentos mais prolongados do João, são os sogros que o acompanham durante o dia, quando os pais precisam de ir trabalhar.

Apoio Familiar

Diz-nos, rindo, que para si é importante poder trabalhar “para manter a sanidade mental”. Explica que o João é uma criança muito exigente, que quer a atenção dos pais a tempo inteiro e é muito apelativo. O facto de ele estar na escola durante o dia e de ficar algum tempo com os avós quando sai da escola, permite que os pais tenham simultaneamente vida profissional, social e conjugal satisfatória. Maria José considera que os pais não têm que anular a vida deles por causa dos filhos, cada um tem que ter o seu espaço.

Delegação de Cuidados

Descentralizaçã Parental

Acrescenta que ela e o marido conversam muito sobre a situação do João e a melhor forma de gerir e lidar com os problemas que vão surgindo: “Eu acho que se as pessoas forem unidas não é por o miúdo estar internado 15 dias que o casal vai um para cada lado, as pessoas conversam... e os problemas resolvem-se”. Refere que os locais de trabalho de cada um são compreensivos com a situação, e que lhes permitem isenção de horário. No entanto, lamenta que legalmente não seja permitido que estes pais tenham um horário mais reduzido para acompanhar mais tempo os filhos.

Apoio Conjugal

Apoio Social

Critica também que o Estado não lhes dá nenhum apoio financeiro, nem sequer para o ensino especial, e afirma que se necessitasse de deixar de trabalhar para

Dificuldade Financeira

acompanhar o João, seria complicado em termos financeiros.

Refere que outra grande dificuldade que teve, foi colocar o João numa Escola... Disse que lhe custou muito ouvir em várias escolas “não estamos direccionados para crianças com problemas”, afirma que os próprios directores das escolas discriminavam as crianças deficientes, e em algumas escolas sentia que o seu filho era um fardo e estava a pedir um favor. Depois de procurar muito só encontrou uma escola perto da zona de Cascais que o aceitaram... e, segundo a mãe, a escola é impecável, tratam muito bem dele, mas tem que fazer um esforço financeiro grande para o manter lá.

Discriminação
Social

Quando questionada se alguma vez pensou ter outros filhos, Maria José refere que esteve grávida mais duas vezes, quando o João tinha 3 ou 4 anos, mas na primeira gravidez abortou espontaneamente e na segunda soube que o feto tinha várias malformações e decidiu interromper voluntariamente a gravidez. Na altura disseram-lhe que a possibilidade de ter outro filho com a mesma malformação do João era ínfima, e por isso tentou engravidar duas vezes, mas “Deus não quis assim!” Refere que às vezes pensa que seria muito complicado ter outro filho, porque o João é muito ciumento e egocêntrico. “Antes o meu marido nem se podia chegar ao pé de mim, nem sequer o gato da minha mãe... mas já está melhor, já me deixa pegar e dar leite ao primo bebé que nasceu à pouco... mas mesmo assim, ainda agora, eu não posso falar muito para os meninos que estão aqui internados...”. Acrescenta que a grande parte das vezes não valoriza estas “birras de ciúme” do João e a situação acaba por passar, outras vezes explica com termos simples, recorrendo a exemplos o porquê de determinada atitude da sua parte.

IVG

Ciúme

No que diz respeito às relações sociais, Maria José refere, que nos últimos tempos, como o João tem tido internamentos prolongados e frequentes, não tem tido tanta disponibilidade para estar com os amigos, mas que quando estão em casa, os amigos visitam-nos muito e dão-lhes muito apoio. Acrescenta que o João é o primeiro a pegar no telefone e a ligar para os convidar a vir lá a casa, pois gosta de ter a casa cheia. Por vezes também vai a um restaurante com eles ou só com o marido e deixa o João com os pais ou com os sogros. Alegra-se por ainda ter possibilidade de ter espaço para o marido e para os amigos.

Apoio Social

Apoio Familiar

Nesta altura, o João interrompeu a conversa, com as lágrimas nos olhos, para ver a mãe, e a mãe explicou-lhe que estava a contar à enfermeira a história dele, mas que ainda não tinha acabado, que ele tinha que esperar mais um bocadinho... e ele acabou por aceitar...

Dependência

Após esta interrupção, refere que uma atitude que a incomoda muito é a incompreensão dos outros sobre problemas que os pais de crianças com deficiência se deparam e a discriminação social. Ilustra: “há dias fui buscar o João à escola e estava lá um miúdo a dizer para a mãe... “Oh mãe aquele menino anda sempre a chatear-me... já me disse “bom dia” duas vezes!!” e a mãe respondeu-lhe “Oh filho não lhe liguês, o menino é maluquinho”... fiquei triste! Acho mal que os outros pais não alertem os filhos para o respeito pela diferença!”.

**Discriminação
Social**

Acrescenta que também tem pena que haja brincadeiras que o filho é posto de parte pelas crianças da idade dele. E nota que ele já se vai apercebendo, e por isso procura mais os adultos, pois dão-lhe atenção e ele não se sente inferior.

**Discriminação
Social**

Notas da Entrevista/Observação Participante 2

DADOS BIOGRÁFICOS

Data da Entrevista: 3/1/2008

Duração da Entrevista: 65 minutos

Local onde foi realizada: Domicílio

Entrevistadora: Brígida Almeida

Entrevistada: Luana

Idade: 21 Anos

Profissão: Doméstica

Estado Civil: Solteira

Habilitações Literárias: 11º Ano

Criança: Saul

Idade: 22 Meses

Tipo de Malformação: Hidrocefalia, Mielomeningocele

Pai: José

Idade: 26 Anos

Profissão: Operário (Construção Civil)

Estado Civil: Solteiro

Habilitações Literárias: 11º Ano

Irmãos: Irmã (Elisa)

Idades dos irmãos: 4 Anos

Tipo de Malformação: Nenhuma

Notas da Entrevista/Observação Participante 2: Mãe do Saul

O Saul é uma criança de 22 Meses, raça negra, que nasceu em Cabo Verde com mielomeningocelo. Neste momento, esta malformação já foi operada, mas deixou algumas sequelas graves, como a paralisia dos membros inferiores, hidrocefalia, problemas urinários, visão e audição muito diminuídas e epilepsia (sendo medicado com vários anticonvulsivantes que o deixam mais prostrado e menos reactivo à estimulação).

Caracterização da
criança

A entrevista à mãe do Saul (Luana) decorreu no Serviço Pneumologia Pediátrica do HSM, durante um dos seus vários internamentos prolongados por infecção respiratória.

Quando questionada acerca da sua vivência durante a gravidez, Luana refere que o Saul não foi planeado, nem desejado, que nasceu de uma “aventura” das férias de Verão entre o seu 11º e 12º Ano. Conta-nos que na altura ficou desesperada, pois tinha ainda 18 anos, já era mãe de uma menina de 2 anos (de outro pai), e estava ainda a morar na casa da avó com a mãe. Afirma que na altura quis abortar, mas o pai do bebé não aceitou. Escondeu a gravidez de todos até aos 4 Meses, com receio da crítica social e familiar, que depois se veio a confirmar. Quando a sua mãe soube que estava grávida do Saul ficou muito chateada e desiludida, porque não esperava que “*caísse outra vez no mesmo erro*”.

Gravidez

IVG

Gravidez

Afirma que foi difícil aceitar que ia ter outro filho naquela altura, só começou a fazê-lo por volta dos 5/6 meses, quando sentiu que já não havia nada a fazer, e os movimentos do bebé eram evidentes, e só a partir daí começou a ir às consultas médicas. Refere com alguma culpabilidade, que aos 4 meses de gravidez ainda jogava futebol e fazia “*outras asneiras*” pois não queria estar grávida. Verbaliza “*ainda hoje penso que possa ter sido por não ter tido cuidados que ele ficou assim...*”

Aceitação

Culpabilidade

Durante a ecografia das 36 semanas de gestação, os médicos comunicaram-lhe que o seu bebé tinha hidrocefalia e mielomeningocelo, e por isso muito poucas hipóteses de sobrevivência. Refere que ficou em “*estado de choque*”... não esperava, apesar de já ter sentido que algo não estava bem com o bebé através de pensamentos e sonhos. Luana diz que idealizava ter uma menina, branquinha (como o pai) e perfeitinha, nunca pensou num bebé como o Saul. No entanto, afirma “*quando o vi achei-o lindo na mesma, ele à nascença não tinha tantos problemas... depois fui-me habituando aos problemas que iam aparecendo e agora acho-o igualmente lindo*”.

Choque

Expectativa de um
Bebé Perfeito

Aceitação

Durante a gravidez, o pai do Saul esteve ausente, mas quando soube que o Saul tinha problemas, aproximou-se dela e deu-lhe bastante apoio no hospital, no entanto a sua principal ajuda foi a sua mãe. Os restantes familiares culpabilizavam-na pelo sucedido e criticavam-na por ter engravidado tão cedo.

Apoio Familiar

Confessa que quando foi para a maternidade já ia mentalizada que iria sair sem o filho, que iria estudar no ano seguinte, continuar a sua vida... chegou até a pensar que seria melhor ele não sobreviver, porque uma criança com tantos problemas em Cabo Verde iria sofrer muito. No entanto diz que assim viu o Saul e o amamentou, já não era isso que desejava, e ficou com bastante medo que ele morresse. Ele mamou muito bem logo desde início e isso deixou-a muito feliz, pois sempre pensou que não pudesse amamentá-lo. Enquanto o amamentava, tocava no corpo, procurava sinais de malformação, mas recorda-se de o achar lindo a mamar. Recorda-se também que a 1ª coisa que a enfermeira lhe disse quando levou o bebé foi: *“Não é para abandonar o Saul”*, ao qual ela respondeu: *“Eu não vou abandoná-lo, ele é assim, mas é meu filho”*.

Racionalização

Medo/Receio

Satisfação

Aceitação

Os médicos disseram-lhe que a sua única hipótese de sobrevivência era ser intervencionado cirurgicamente em Portugal. Conta-nos, emocionada, que desde essa altura até hoje tem tido muito medo que ele não sobreviva... *“custa muito não saber até quando ele vai viver... não quero perder o meu filho, mas sei que isso pode acontecer.”*

Medo/ Receio

Desde então tem estado sozinha em Portugal com Saul, longos períodos no hospital e curtos períodos num quarto alugado. Ao longo do seu discurso inúmeras várias dificuldades: o ter que aprender muitos procedimentos técnicos para cuidar do seu filho, o ter que aprender a comunicar com ele (uma vez que não chorava), a descobrir o que necessitava, a conhecer os leves sinais que transmitia.

Dificuldade no
Relacionamento
Parental

No entanto refere que o que foi mais doloroso para si, e que a fez chorar bastante, foi quando lhe disseram que o Saul não via... *“eu aceitava tudo menos isso... mas sinceramente continuo a acreditar que ele vê... eu às vezes estou com ele ao colo e faço caretas e ele começa a rir... e ele fixa mesmo os olhos na minha cara... eu tenho que acreditar que ele vê”*. Verbaliza também que às vezes também lhe é difícil ver outras crianças da idade do Saul a fazerem outras coisas que ele não pode fazer e que, provavelmente, nunca poderá.

Dificuldade em
Aceitar um Filho
Diferente

Esperança

Luana considera que Cabo Verde não tem condições para uma criança como o Saul, por isso já não põe a hipótese voltar para lá. Assim o que mais desejava era trazer a sua filha, o pai do Saul e a sua mãe para perto de si. Deste forma poderia ter o apoio da

Apoio familiar

sua família, partilhar os cuidados ao Saul com alguém e voltar a estudar/trabalhar. Gostava de ser Enfermeira para cuidar melhor do Saul.

Confessa que raramente sai de casa quando o Saul tem alta hospitalar, por um lado tem medo que sujeito ao frio tenha alguma agudização respiratória ou que precise de cuidados especializados que não sejam possíveis de realizar na rua, por outro lado, não gosta dos olhares e comentários das outras pessoas. Comenta ainda: *“...em casa os dias são todos iguais, fico lá fechada com ele... as enfermeiras que lá vão dizem-me que eu me devia distrair-me, sair um pouco, mas com o Saul é complicado... sinto que perdi toda a liberdade que tinha...”*. Quando Saul está internado fica quase todo o tempo no Hospital, por isso, também neste período, os seus contactos sociais são reduzidos. Acrescenta que devido à imprevisibilidade do Saul torna-se difícil aceitar convites, com alguma antecedência, que as poucas pessoas que foi conhecendo lhe propõem.

Isolamento

Imprevisibilidade

Sem os seus familiares refere que tem sido muito complicado... Afirma que ao início tentava ser muito forte, reprimia-se, evitava chorar e exprimir os sentimentos, mas depois foi-se apercebendo que isso não a ajudava, reconheceu que falar com alguém (com os enfermeiros ou a psicóloga), chorar, gritar e ficar triste pela situação acabava por fazê-la sentir melhor.

Processo de Luto

Refere que está muito satisfeita com a evolução que o Saul tem demonstrado, e que o facto dele estar mais reactivo (sorrir, falar, dar beijinhos) torna mais fácil a comunicação entre eles... Acrescenta *“...eu sempre falei muito com ele e o abracei, mas agora desde que ele me dá resposta noto que o estímulo mais, tento ensinar novas coisas... fico muito satisfeita quando ele sorri após eu dizer “Mamã” e “Papá” ou quando eu chego perto dele”*. Espera que o seu filho continue a melhorar, ou pelo menos estabilizar, que não necessite de tantos internamentos, e que possa ir para um colégio onde aprenda novas coisas (como falar). Apesar destas expectativas, tem muitas dúvidas sobre o seu desenvolvimento posterior, afirma que o facto de ninguém lhe dizer nada em concreto acerca disso a deixa ansiosa.

Responsividade Social

Satisfação

Reabilitação

Esperança

Ansiedade

Também tem muitos medos/receios: Medo da morte do Saul (afirma *“Se ele morresse agora... eu não sei o que me acontecia. Eu tenho consciência que isso pode acontecer, agora preparada eu acho que nunca vou estar.”*); Medo da sua própria morte ou invalidez para cuidar do filho; Medo que lhe confirmem outras limitações posteriores; Medo que a outra filha se esqueça de si ou fique magoada com a sua ausência.

Medo/Receio

Acrescenta a respeito deste último ponto, que foi muito difícil deixar a sua outra filha e estar quase 2 anos sem a ver. Refere que ela ao início quando soube que a mãe estava grávida ficou com raiva e ciúmes, até chegou a bater-lhe na barriga, mas depois acabou por aceitar bem o Saul. Demonstrou novamente que estava irritada quando soube que a mãe viria para Portugal com o irmão, mas após lhe explicar que o Saul precisava de tratamentos “*ela foi muito forte*” e acabou por abraçá-la. Falam com alguma frequência ao telefone e Luana fica muito satisfeita quando a filha lhe diz que também quer vir para Portugal. No entanto refere que se sente mais distante da filha, e que fica triste por pensar que está a perder momentos importantes da sua infância. Afirmo que o Saul significa tudo para si, e que por estar em constante contacto com ele, está “*mais apegada*” a ele e sente mais amor e carinho por ele.

Distanciamento
Afectivo
Ciúme

Refere que ao início em termos financeiros também foi muito complicado, pois a Embaixada apenas lhe dá 280€ por mês, que serve somente para pagar o quarto alugado. Mas depois através da Assistente Social do Centro de Saúde teve algum apoio da “Ajuda de Mãe” dos “Cuidados Domiciliários” e do “Banco Alimentar”.

Distanciamento
Afectivo
Proximidade
Afectiva
Dificuldade
Financeira
Apoio Social

Refere que arranjar infantário para o Saul também tem sido muito complicado, já tentou vários sítios, mas até agora ainda não obteve uma resposta positiva, mesmo com a colaboração da Assistente social. Afirmo que gostava muito que o Saul pudesse ir para uma escola, pois assim também teria disponibilidade para trabalhar ou estudar. Mas confessa que quando não está perto do Saul sente “*um grande vazio*”, e por isso seria complicado afastar-se dele e deixá-lo ao cuidado de outras pessoas: “*Lá no colégio ele vai ficar com pessoas que não conhece, que não o conhecem, que têm que aprender a cuidar dele... tudo o que ele faz, faz melhor com a mãe, sobretudo a alimentação, ele come muito melhor comigo... ele precisa muito da mãe...*”

Discriminação
Social
Dificuldade de
Separação
Dificuldade em
Partilhar Cuidados

Apesar de todas estas dificuldades, Luana sente que o facto de ter um filho com malformação, tornou-a numa “*mulher mais responsável, madura e corajosa*”... e conta-nos, com orgulho, como agora é valorizada pela mãe, pelo pai do bebé e pelas suas irmãs pelo facto de cuidar sózinha de um filho com tantos problemas e de gerir tão bem o pouco dinheiro que tem. Termina a entrevista a dizer: “*Tive um bebé não como eu queria, mas acho que é por isso que eu o amo ainda mais*”.

Desenvolvimento
Pessoal
Aceitação

Notas da Entrevista/Observação Participante 3

DADOS BIOGRÁFICOS

Data da Entrevista: 09/03/2008 ; 11/03/2008

Duração da Entrevista: 1 hora ; 1 hora e 30 minutos

Local onde foi realizada: Domicílio

Entrevistadora: Brígida Almeida

Entrevistada: Margarida

Idade: 38 Anos

Profissão: Educadora de Infância

Estado Civil: Casada

Habilitações Literárias: Licenciatura

Criança: Rodrigo

Idade: 2 Anos

Tipo de Malformação: Síndrome de Pierre Robin

Pai: Jorge

Idade: 32 Anos

Profissão: Professor do 1º Ciclo

Estado Civil: Casado

Habilitações Literárias: Licenciatura

Irmãos: Nenhum

Idades dos irmãos:

Tipo de Malformação:

Notas da Entrevista/Observação Participante 3: Mãe do Rodrigo

O Rodrigo é uma criança de 2 Anos, que nasceu com o Síndrome de Pierre Robin, apesar da sua surpreendente reabilitação ainda são notórias algumas malformações nas mãos e pés, retrognatismo e fenda palatina. Por este motivo, teve desde o nascimento alterações ao nível da respiração (necessitando de ventilação não invasiva durante o período nocturno), da linguagem verbal, da alimentação e da marcha. Mas é uma criança muito comunicativa, expressiva e enérgica, com desenvolvimento cognitivo adequado.

Caracterização da Criança

A mãe do Rodrigo (Margarida), refere que na altura em que engravidou se sentia bastante ansiosa por variados motivos: vivia na Ilha Terceira e foi colocada como professora primária num local longe da sua casa (Ilha de S.Jorge) que não gostava; estava no momento a frequentar as aulas para completar a Licenciatura (o que ocupava muito do seu tempo); vivia com o marido na casa ao lado dos sogros, cuja relação não era saudável, pois estes intrometiam-se excessivamente na vida do casal, não lhes davam privacidade e queriam continuar a proteger o filho de tudo, motivo pelo qual o casal já tencionava vir viver para Portugal Continental. Para além destes aspectos, Margarida já tinha história prévia de depressão e era seguida pela Psiquiatria há 2 anos, após ter sido diagnosticada demência ao seu pai (a sua figura de referência desde a infância, com a qual mantinha uma relação privilegiada). Segundo Margarida foi muito difícil para si ver o seu pai demonstrar atitudes agressivas, tentar o suicídio algumas vezes, perder a consciência do tempo/espço, não conseguir controlar o seu próprio corpo... enfim tudo isso a “desorbitava”, e a fazia sofrer muito.

Ansiedade

Protecção

Depressão

Sofrimento

Margarida refere que apesar de tudo quando soube que estava grávida ficou muito contente, mas escondeu a gravidez até aos 3 meses dos sogros, para que a sua vida não fosse “*completamente devassada*”, pois a sogra via a gravidez como uma doença grave e fazia recomendações constantes.

Protecção

A gravidez é descrita pela mãe do Rodrigo como um período de grande ansiedade, pois o seu pai morre aos 4 meses de gestação, os sogros continuavam a pressionar constantemente o casal, os trabalhos do complemento exigiam muito tempo e disponibilidade mental, a espera dos resultados dos exames era muito angustiante. Todos estes factores provocavam muitas insónias, o que a deixava bastante cansada.

Ansiedade

Medo/Receio

Margarida refere que depois dos vários exames confirmarem que o Rodrigo não tinha nenhuma malformação, não teve receio que o seu bebé nascesse como mesmo síndrome do pai, acreditou que seria um bebé perfeito. O casal falava pouco sobre essa possibilidade, o pai tentava disfarçar o seu grande receio/medo que o filho nascesse igual a ele...só verbalizou esses sentimentos à mãe quando o Rodrigo nasceu. Margarida acrescenta ainda que agradece por não ter sabido durante a gravidez que o bebé tinha malformações, pois acredita que o marido e os sogros a tivessem pressionado a interromper a gravidez e ela tivesse cedido.

Expectativa de um
Bebé Perfeito

Dificuldade no
Relacionamento
Conjugual

IVG

O Rodrigo nasceu por cesariana e a mãe refere que nessa altura se sentia despida das suas defesas, vulnerável, frágil e recorda o médico que realizou o parto como um profissional frio, sem sensibilidade humana, com atitudes agressivas/bruscas para com ela. Quando viu o Rodrigo pela primeira vez, logo após o parto, ele já estava vestido, e portanto não se apercebeu das suas malformações, achou que tudo tinha corrido normalmente. Só soube do diagnóstico do Rodrigo no dia seguinte através do marido, e refere que ficou com as lágrimas nos olhos, mas incrédula... afirma que é uma pessoa *“retardada nos sentimentos, no sofrimento”*, que não tem estrutura para enfrentar logo as situações, foge dos problemas e depois o tempo é que lhe vai mostrando a realidade. Acrescenta que o marido nessa altura sofreu muito mais do que ela, pois teve mais rapidamente a noção real dos acontecimentos.

Fragilidade

Incredibilidade

Distanciamento
Afectivo

Quando trouxeram o Rodrigo ao quarto, Margarida não conseguiu destapá-lo nem tocar nele, apenas chorava. Relembra que foi muito difícil, muito penoso quando se deslocou à Neonatologia e viu pela primeira vez as suas malformações. Descreve que foi horrível, que a marcou muito ver os sogros a tocar no bebé, a mostrar-lhe que o seu filho tinha exactamente as mesmas malformações que o pai quando nasceu. Sentiu aquela atitude como uma falta de respeito pela mãe e refere *“aquilo doeu-me tanto, tanto, eu não queria que mexessem no meu bebé daquela maneira, não havia direito, ainda hoje choro com isso”*. Nesse dia, Margarida também não conseguiu tocar no seu bebé, ficou intimidada com todo o aparato de uma UCIN e constrangida com os sogros.

Dificuldade em
Aceitar um Filho
Diferente

Transmissão
Genética

Mágoa

Ambiente
Ameaçador

Refere que foi bom ter ficado num quarto isolado, pois não teria estrutura para questões, nem para ver as outras mães felizes com os seus bebés saudáveis enquanto ela estava despida do seu. Lembra-se de ter sentido uma *“dor que vem cá ao fundo da barriga, que nos esventra, que nos dói mesmo...”* quando uma mãe lhe perguntou pelo seu bebé.

Dificuldade em
Aceitar um Filho
Diferente

Sofrimento

O Rodrigo foi transferido para Portugal três dias depois de nascer, o pai acompanhou-o, mas Margarida ficou mais uma semana nos Açores para recuperar do parto. Nessa semana reagiu como se tivesse um filho normal, não acreditava ainda na realidade. O pai por outro lado articulava-se com vários médicos, procurava informações na internet, em livros da especialidade, não dormia, estava “hiperactivo”. Margarida quando chegou a Portugal sentiu-se apática, retardada no sofrimento em relação ao marido... fugia de tudo o que envolvesse sentimentos profundos, difíceis de ser vividos. Relembra que quando o Rodrigo tinha um mês de idade correu perigo de vida e ela só se apercebeu da situação bem depois, estava alheada de tudo. Conta-nos que no dia em que ele esteve pior, em que os médicos pensaram fazer uma traqueostomia, a mãe nem apareceu no Hospital, ficou a fazer arrumações em casa, fugiu completamente da situação.

Incredibilidade
Procura de Informação
Dificuldade em Aceitar um Filho Diferente
Dificuldade no Relacionamento Parental

Ao início Margarida acreditava que a situação do Rodrigo era temporária e curta, que ele iria ficar no hospital apenas duas semanas, por isso foi um choque muito grande quando lhe disseram que era uma situação grave e que provavelmente ficaria ainda alguns meses internado. Nessa altura ficou com muito receio que depois de tanto tempo internado, quando fosse para casa, o Rodrigo não a reconhecesse como mãe, e tivesse dificuldades relacionais com os pais.

Choque
Medo/Receio

Quando o seu marido precisou de vir aos Açores por motivos profissionais, Margarida sentiu-se muito sozinha, perdida, não lhe apetecia sair de casa, não comparecia às reuniões que os médicos marcavam consigo pois não se sentia em condições de tomar decisões importantes, sentia-se cada vez mais confusa. Refere que não teve tempo para fazer o luto da morte do seu pai, e com a descoberta da malformação do Rodrigo “foi tudo abaixo”, teve a sensação que bateu mesmo “no fundo”. Nessa altura entrava no quarto do Rodrigo sem conseguir olhá-lo nos olhos e sentava-se no cadeirão ao seu lado sem sequer o cumprimentar ou tocar nele. Sentia-se uma mãe incompetente, não conseguia acalmá-lo, não conseguia mudar uma simples fralda ou prestar outros cuidados básicos. Quando alguém a substituía ou valorizava as características do seu filho, sentia-se magoada, e ainda mais triste e irritada, pois a sua incapacidade era reforçada. Pensava: “*Todos adoram o meu filho, todos o acham lindo e maravilhoso, menos eu que sou a sua mãe e devia amá-lo mais que todos.*”... esta dúvida em relação amor maternal, estas feridas narcísicas, esta culpabilidade atormentava-a frequentemente e ainda acentuava mais a sua depressão. Quando os

Isolamento
Confusão
Depressão
Dificuldade no Relacionamento Parental
Mágoa
Culpabilidade
Depressão

profissionais de saúde ou a sua mãe lhe davam um reforço positivo, Margarida reagia agressivamente, pois não se achava merecedora de tal elogio.

Fracasso

Recorda que várias vezes saía no metro da Cidade Universitária para ir para o Hospital e perdia-se, não sabia por onde tinha passado na véspera, sentia o seu cérebro cansado. Conta-nos que por vezes deitava-se nos bancos da Cidade Universitária centrada no seu sofrimento, “*como se fosse um pedinte*”, sem qualquer preocupação com o que as pessoas pensavam. Tinha também muitas insónias, passava várias noites sem dormir, o que a desequilibrava mais.

Depressão

Sofrimento

Margarida refere que sentia que alguns profissionais de saúde achavam que ela estava a ter respostas exageradas para a situação, sentia que não a compreendiam, que não tinham sensibilidade para perceber que uns precisam mais de apoio que outros, que as pessoas têm formas de reagir diferentes, e por isso isolava-se. Quando se tentou suicidar na varanda do serviço onde o Rodrigo estava internado, sentiu que os profissionais acharam que aquela atitude era uma chamada de atenção, não compreenderam que estava mesmo desorientada, desvalorizaram o seu sofrimento. Explica que naquele dia queria estar com as pessoas que lhe tinham dado afecto na infância (o pai e a avó) e como eles já tinham morrido, essa era a forma que encontrava para solucionar o seu problema, era a forma de se encontrar com eles, de terminar aquele sofrimento. Acrescenta que não conseguiu fazê-lo porque o Rodrigo não merecia depois de tudo o que estava a passar, ficar sem a mãe.

Isolamento

Depressão

Sofrimento

Nessa altura, via que o seu marido começava também a sentir-se cansado e a não ter paciência/tolerância para si, fazia comentários que a feriam muito e dizia-lhe aos gritos que não podia desistir do filho, que não podia estar naquela apatia. Mas Margarida sentia-se tão fragilizada que não conseguia ser/estar de outra forma, não conseguia reagir energeticamente como o pai. O pai por vezes substituía-a nos cuidados ao filho, mostrando-lhe como era simples, outras vezes criticava a forma como a mãe prestava os cuidados, o que a desincentivava cada vez mais, e motivava discussões frequentes. A sua mãe teve um papel muito importante para si nessa altura, substituía-a no hospital quando era necessário e tratava de tudo em casa.

Dificuldade no
Relacionamento
Conjugal

Fragilidade

Dificuldade no
Relacionamento
Conjugal

Apoio Familiar

Lembra-se de ter lidado com profissionais muito diferentes, com uns ficava revoltada pois sentia que o Rodrigo para eles era um bom alvo para experiências. Com outros conseguia colocar todas as suas preocupações sem ser chamada de “mãe ansiosa” como frequentemente acontecia. Acrescenta que para si foi importante ser apresentada a

Revolta

Apoio dos
Profissionais de
Saúde

uma mãe que tinha passado por uma situação semelhante à sua há 16 anos atrás, e que tinha neste momento uma filha sem problemas. Foi essa mãe em conjunto com a médica que a esclareceram sobre toda a situação do Rodrigo com uma simplicidade/humanismo extraordinário. Este foi um acontecimento importante para que Margarida reunisse forças e se confrontasse efectivamente com os problemas do seu filho. As Enfermeiras da Neonatologia/Pediatria também a ajudaram a conhecer o Rodrigo e a saber cuidar dele. O tempo, a prática, as rotinas hospitalares também foram factores importantes para que conseguisse prestar cuidados com mais confiança ao Rodrigo.

Apoio Social

Apoio dos
Profissionais de
Saúde

Apesar de tudo, refere que quando se sentia melhor tentava ser uma mãe presente para o Rodrigo, estimulava-o, tentava criar uma relação afectiva com o filho. Acrescenta que o Rodrigo sempre teve um olhar muito expressivo, sempre foi muito atento a tudo o que o rodeava e muito sorridente... sentia que ele a reconhecia efectivamente como mãe, e isso facilitava a relação entre eles.

Proximidade
AfectivaResponsividade
Social

Margarida refere que também estava muito ansiosa antes da alta hospitalar do Rodrigo, pois não se sentia preparada para prestar todos os cuidados especializados que o Rodrigo necessitava, nem tinha a casa convenientemente preparada para receber um bebé. Sentiu-se muito pressionada pelos profissionais de saúde. Sentiu que estes não compreenderam que a sua vida estava a sofrer grandes mudanças aos vários níveis (mudança habitacional, profissional, familiar, social). Quando o Rodrigo foi para casa com os pais, Margarida descreve ter sentido um misto de alegria e stress. Começaram a ser os pais sozinhos os cuidadores do Rodrigo, sem ninguém na retaguarda, sem monitores, o que requeria muita atenção aos pequenos sinais de dor/desconforto, de dificuldade respiratória, de aspiração do conteúdo alimentar, etc.

Insegurança

Ansiedade

Margarida afirma que com a vinda do Rodrigo para o domicílio começou a sentir-se ainda mais cansada, exausta e desesperada, e recorda (a chorar) que uma vez colocou o Rodrigo no carro consigo e andou por Lisboa a passar sinais vermelhos. Acredita que foi Deus que a ajudou a não se despistar. Nessa altura teve o apoio da Psicologia e Psiquiatra, da equipa de Enfermagem do Centro de Saúde.

Sobrecarga

Depressão

Apoio dos
Profissionais de
Saúde

Margarida refere com mágoa *“Eu ainda hoje não sei o que é deitar um bebé normalmente, o Rodrigo tinha que levar botas ortopédias, talas, bipap... às tantas não era um bebé que ali estava... eu tinha que pôr o racional acima do emocional, eu parecia uma máquina, com pensamentos tecnicistas...”*. Acrescenta que gostava de ter trazido o seu bebé para casa dois dias depois parto, sem necessidades especiais, como

Desejo de
Normalidade

todas as outras mães; e que desejava que o seu filho tivesse tido o desenvolvimento normal para a sua idade: *“Ele nunca andou e se sentou na altura certa, nunca comeu papa sem problemas, tudo foi conseguido com muito esforço nosso... quando vemos meninos com 5/6 meses a fazer isso tudo naturalmente ficamos surpreendidos a olhar...”*

Desejo de
Normalidade

No entanto, afirma que o Rodrigo superou as suas expectativas e teve uma reabilitação e evolução espantosa, o que a faz sentir melhor consigo própria: *“O Rodrigo tem sido no fundo a minha cura!”* O facto do Rodrigo apresentar evidentes melhorias do seu estado clínico, e de várias pessoas o reconhecerem, tornou a mãe mais confiante, mais optimista, mais segura de si própria. Acrescenta que o que a motivou a sair do fosso em que se encontrava foi a relação que foi estabelecendo seu filho e a evidência de que o seu esforço para o estimular, para compensar pequenos atrasos do desenvolvimento tem tido bons resultados. No entanto refere que às vezes se sente tão cansada, que se esquece ou não lhe apetece realizar um dos vários tratamentos que o Rodrigo ainda necessita (como colocar as talas à noite), o que depois a deixa com sentimentos de culpa.

Reabilitação

Proximidade
Afectiva

Reabilitação

Culpabilidade

Margarida nesta fase do seu discurso valorizou os aspectos positivos do desenvolvimento/crescimento do seu filho e todas as suas características que convergem para a “normalidade” (*“já lhe posso comprar um sapatinho normal”*). Afirma ainda que neste momento encara o Rodrigo como uma criança normal que está apenas a ser reabilitada. Não vê o filho como um deficiente, mas como uma criança com uma doença crónica, que terá sempre os cuidados necessários para atenuar as suas limitações. Considera que o *handicap* do Rodrigo não é grande, afirma que existem pessoas com problemas muito mais graves. Exemplifica que o pai se casou, construiu uma família, é um excelente professor e tem uma vida normal... e é isso que espera do seu filho: que este tenha uma vida o mais normal possível. Pensa investir na sua formação académica, dar-lhe “ferramentas” para desenvolver o seu intelecto, para que futuramente possa ter uma profissão que não exija tanto do seu corpo, mas sim da sua capacidade mental/cognitiva.

Desejo de
Normalidade

Aceitação

Minimização
Desejo de
Normalidade

Esperança

Disponibilidade
Parental

Refere que até agora não nota discriminação em relação ao Rodrigo, mas que evita explicar à família/amigos o que o Rodrigo tem, explica apenas que tem problemas respiratórios e que necessita de uma maior vigilância. Afirma que esta sua atitude assenta na sua crença de que as pessoas ainda não estão preparadas para a diferença.

Discriminação
Social

Margarida refere o nascimento do Rodrigo interferiu muito na relação do casal, sente que deixou de ser a mulher do Jorge para passar a ser única e exclusivamente a mãe do Rodrigo, a prioridade passou a ser sempre o Rodrigo. Acrescenta que o Jorge é muito exigente em relação aos tratamentos do Rodrigo, não os confia a mais ninguém, por isso deixaram de ter momentos a dois. Margarida sente falta de ir ao cinema, jantar fora, passar um fim-de-semana a dois, mas o marido não concorda em deixar o Rodrigo à noite com a avó/ama, porque diz que elas não lhe sabem colocar as botas ortopédicas ou o bipap adequadamente e portanto não podem ser substituídos. Margarida não quer assumir a responsabilidade sozinha de o deixar com as outras pessoas, pois tem receio que mais tarde o pai a responsabilize por o Rodrigo não ter tido a evolução esperada.

Dificuldade no
Relacionamento
Conjugal

Dificuldade em
Partilhar Cuidados

Sente que o seu casamento sofreu mesmo um grande desgaste, em certas alturas não conseguiam estar um com o outro, agrediam-se verbalmente, não se compreendiam, tinham atitudes muito diferentes perante a mesma situação. Margarida afirma que culpou o pai quando o Rodrigo nasceu com malformações, com palavras, olhares, atitudes. Na altura só lhe apetecia bater-lhe, agredi-lo verbalmente, magoá-lo, e que isso deixou marcas na relação do casal. Mas refere que desde há uns tempos a sua relação está a melhorar, estão a aceitar melhor a situação parental (estão mais tranquilos, com maior disponibilidade emocional) e isso também influencia a relação conjugal.

Dificuldade no
Relacionamento
Conjugal

Aceitação

Margarida nota que o nascimento do Rodrigo também teve influência na sua actividade profissional, de momento não sente estabilidade emocional/psicológica para ser responsável por 15/20 crianças, não se sente com aptidão para isso, fica exausta e sente mesmo insegurança, por isso tem partilhado uma turma com uma outra professora.

Insegurança

Quando começou a trabalhar (3 meses depois do seu filho ter alta), o Rodrigo ficou ao cuidado de uma ama durante o dia. Não tem sido fácil arranjar uma pessoa competente, já tiveram 3 amas desde essa altura. Mas Margarida considera que os pais têm direito a ter vida própria, têm direito a não serem só pais, senão começam a ficar mais doentes que os filhos, por isso nunca quis estar só confinada à doença do seu filho. Pensa que foi saudável retomar as rotinas profissionais e distanciar-se um pouco do mundo das doenças e dos Hospitais.

Delegação de
Cuidados

Descentralização
Parental

Quando questionada se queria ter outro filho, Margarida responde que já não põe essa possibilidade, que o Rodrigo já esgota todas as suas energias, e que não tem capacidade/estrutura para outro filho.

Sobrecarga

Notas da Entrevista/Observação Participante 4

DADOS BIOGRÁFICOS

Data da Entrevista: 11/03/2008

Duração da Entrevista: 2 horas

Local onde foi realizada: Domicílio

Entrevistadora: Brígida Almeida

Entrevistado: Jorge

Idade: 32 Anos

Profissão: Professor do 1º Ciclo

Estado Civil: Casado

Habilitações Literárias: Licenciatura

Criança: Rodrigo

Idade: 2 Anos

Tipo de Malformação: Síndrome de Pierre Robin

Mãe: Margarida

Idade: 38 Anos

Profissão: Educadora de Infância

Estado Civil: Casada

Habilitações Literárias: Licenciatura

Irmãos: Nenhum

Idades dos irmãos:

Tipo de Malformação:

Notas da Entrevista/Observação Participante 4: Pai do Rodrigo

Após serem explicitados os objectivos da entrevista, o pai do Rodrigo (Jorge) começou logo por referir que a gravidez do Rodrigo foi muito desejada e pensada. Como a mãe já tinha 38 anos e o pai é portador de uma malformação, o casal não queria adiar mais a decisão e correr mais riscos. Quando soube que a mulher estava grávida ficou muito contente... Considera que ser pai pela primeira vez é uma experiência muito gratificante, muito enriquecedora do ponto de vista pessoal. A notícia foi recebida por todos (pais e avós) de forma vibrante e com muito entusiasmo.

Gravidez

Satisfação

Antes da gravidez, Jorge submeteu-se a vários exames, entre os quais, um exame genético (estudo do cariótipo), que não revelou probabilidade significativa de ter um descendente com a mesma malformação que ele (Síndrome de Pierre Robin). Jorge refere que apesar dos resultados dos exames o descansarem um pouco mais, teve sempre, bem presente na sua consciência, que as suas malformações podiam eventualmente transmitir-se ao futuro bebé, no entanto, tentou não transmitir essa insegurança à mãe, para evitar a sua instabilidade/ansiedade. Essa desconfiança persistiu ao longo da sua vida, e sobretudo durante a gravidez, embora mentalmente ansiasse e fizesse um grande esforço por pensar que tudo iria correr com normalidade.

Transmissão
Genética

Insegurança

Protecção

Isolamento

Desejo de

Normalidade

Quando Jorge nasceu, várias hipóteses foram colocadas acerca da sua malformação, entre elas, a consanguinidade dos seus avós ou uma gripe muito grande que a sua mãe teve durante a gravidez, mas nunca se soube ao certo o que motivou as malformações, e isso ainda o tornava mais receoso. Pensava com frequência sobre o que faria se essa possibilidade se concretizasse no seu filho, e de certo modo, foi-se preparando logo desde o início para a eventualidade de receber essa notícia e para a urgência de proporcionar o acompanhamento adequado se tal acontecesse. Sabia que necessitava de estar psicologicamente preparado para “*arregaçar as mangas*” e “*partir para a luta*” para proporcionar ao bebé os cuidados de saúde necessários para superar as dificuldades o mais precocemente possível.

Transmissão
Genética

Medo/Receio

Racionalização

Obsessão

Jorge clarifica que soubesse ao longo da gravidez que o Rodrigo teria as mesmas malformações que ele, a sua opinião era que a mulher abortasse, embora essa tivesse que ser uma decisão de mútuo acordo. Considera que o ser humano deve nascer com o mínimo de dignidade, e essa dignidade significa ter uma complexão física que permite

IVG

ao indivíduo sentir-se bem consigo próprio e ter as condições mínimas para poder usufruir de uma vida com qualidade. No entanto, clarifica também que neste momento, sabendo o que sabe hoje, não manteria a sua opinião, porque a reabilitação que o Rodrigo teve foi de tal forma animadora e surpreendente, que acha que o melhor foi ter levado a gravidez por diante.

Reabilitação
Satisfação

Após o parto, dada a demora que houve em ver o bebé, foi-se clarificando na cabeça de Jorge que algo não estava a correr bem e este foi-se mentalizando que viria aí “*uma tempestade*”. Quando o pediatra o informou que o Rodrigo tinha o mesmo Síndrome que Jorge, este ficou “*abalado*”, a sua maior preocupação era a sua mulher, a sua reacção a tudo aquilo que estava a acontecer.

Insegurança
Racionalização
Protecção

Acrescenta também que lhe foi difícil ver que o filho tinha malformações rigorosamente iguais às suas. Quando o viu pela primeira vez foi um misto de alegria e tristeza, alegria porque ver um novo ser é sempre um motivo para festejar, e tristeza por dar à mãe um filho menos perfeito do que aquele que gostava de dar. Jorge sentia-me mais preparado do que a mãe para aquele filho, embora a mãe visse em si essas malformações, uma coisa é observá-las no marido e outra coisa é gerar um filho com essas malformações, “*é um impacto, um choque*” para qualquer mãe que espera e deseja um filho saudável.

Transmissão
Genética
Satisfação
Culpabilidade

Recorda ainda com mágoa o facto da médica Obstetra que seguiu a gravidez e que estava presente no parto, não lhe ter dirigido uma única palavra depois do Rodrigo nascer. Tem a sensação que não foram esgotadas todas as possibilidades de se descobrir as malformações do Rodrigo durante a gravidez, e crê que a Obstetra estava comprometida por não ter feito todos os exames que Jorge sugeriu.

Mágoa

Depois de ver o Rodrigo (às 23h) conduziu até casa “*em estado de semi-choque*”, chorou abundantemente toda a viagem, repetindo para a sua sogra “*Como é que vou contar esta bomba à minha mulher?*”. Nessa noite não dormiu nada, teve o seu momento de reflexão e “*apontou baterias*” para os seus objectivos: 1) transmitir a realidade à mãe; 2) arranjar-lhe um acompanhamento psicológico (pois tinha a noção que as depressões pós-parto são difíceis de corrigir e trazem consequências graves para o bebé); 3) articular-se com os médicos que o seguiram em criança.

Choque
Sofrimento
Processo de Luto
Racionalização

Quando transmitiu à mulher o que o Rodrigo tinha, tentou amenizar a situação, mas lembra-me que, como previa, foi um choque, a notícia teve um impacto brutal na mãe. Jorge considera que nessa altura não lhe deu o apoio que necessitava, porque

Protecção
Choque
Distanciamento
Afectivo

esteve sempre muito direccionado para o futuro, e a mãe ainda estava a viver o presente. O processo de assimilação foi diferente, a mãe necessitou de mais tempo para se consciencializar, para assimilar e acomodar a realidade. Jorge pensa que para a mãe foi mais penoso, porque a mãe não perspectivava essa situação.

Processo de Luto

Apesar de ter o apoio do psiquiatra, Margarida precisava do seu apoio e nessa altura não teve, pois Jorge estava preocupado com a articulação com os médicos/instituições do Continente, estava muito centrado na parte logística e clínica relativamente ao Rodrigo. Ansiava que ele viesse logo para o Continente e começasse os tratamentos o mais rapidamente possível e descurou o acompanhamento à mãe. Tinha a noção que as unidades hospitalares de Lisboa, proporcionariam um melhor acompanhamento e dariam uma resposta mais eficaz e mais precoce.

Distanciamento
Afectivo

Obsessão

Jorge foi confrontado com algumas dificuldades para o Rodrigo passar dos Açores para o Continente, foi uma luta titânica com os médicos porque achavam que o Rodrigo poderia não suportar a transferência... mas passados 3 dias ele foi realmente transferido para o Hospital de Santa Maria. Jorge veio sozinho com o Rodrigo, a mãe ficou a recuperar da cesariana. Foi uma viagem stressante, em que teve bastante receio que alguma coisa acontecesse ao Rodrigo, mas tentava pensar que era isto que tinha que ser feito, e era com esta determinação e objectividade que teria que continuar a agir, pois como pai teria que proporcionar ao Rodrigo tudo aquilo que ele precisasse. Estava afectado psicologicamente, mas tentava pôr a parte racional à frente da emocional.

Obsessão

Medo/Receio

Obsessão

Racionalização

Quando chegou ao Hospital de Santa Maria deparou-se com um espaço imenso e desconhecido, com um serviço com um grande aparato tecnológico, com uma panóplia de profissionais de saúde, cada qual a debitar a sua informação, algumas delas não muito animadoras e que requeriam a sua disponibilidade mental a 100%, coisa que naquela altura lhe era difícil. A primeira semana foi complicada, foi logo confrontado com uma decisão difícil, a de autorizar ou não uma traqueostomia. Nessa altura tentou informar-se, lendo literatura recente sobre o tema e falando com especialistas sobre a matéria para tomar uma decisão mais informada. Acabou por opor-se a esse tratamento tão invasivo, pois queria que o Rodrigo tivesse à sua disposição o máximo de tratamentos precoces, mas que fossem menos lesivos/invasivos possíveis. Impediu ao máximo as cirurgias e procurou tratamentos de reabilitação inovadores para evitar atrofias, anestésias desnecessárias e procedimentos traumáticos.

Ambiente
Ameaçador

Procura de
Informação

Protecção

Jorge refere ter sentido dificuldades na comunicação com a equipa

multidisciplinar que acompanhava o Rodrigo, cada um tinha uma perspectiva diferente e dava-lhe informações diferentes, foi difícil decidir o que era melhor para o tratamento para o Rodrigo perante tanta informação. Os Médicos das diferentes especialidades conversavam pouco entre si e envolviam-se só na sua especialidade, como se a criança fosse dividida em “peças”. Na opinião de Jorge, este tipo de dinâmica só deixa os pais mais confusos, mais perdidos, mais fragmentados, o Rodrigo devia ter sido cuidado como um todo, devia haver mais cooperação/articulação entre as várias especialidades, mais comunicação entre pares.

Confusão

A primeira vez que Jorge interagiu com o Rodrigo, para além de ainda não estar habituado à ideia de ser pai, estava ainda em estado de choque, e por isso pegou fugazmente nele. Refere que esteve durante 27 anos centralizado em si, na sua carreira profissional, nos seus projectos pessoais e por isso teve alguma dificuldade em aceitar que tinha um filho, e ainda por cima um filho com malformações, que ia mudar radicalmente a sua vida daquele momento em diante.

Choque

Dificuldade em
Aceitar um Filho
Diferente

Mais tarde interagiu com o Rodrigo com carinho, ternura, satisfação, mas também com tristeza, mágoa, e sentimento de culpa pelo facto dele ter nascido com malformações. Jorge considera que um filho é “*uma extensão do ser que nós somos*”, e só conseguia pensar que era o responsável por essas malformações, a culpa era, sem dúvida, dos seus cromossomas, dos seus genes. E era esse sentimento de culpa constante, que ao início o afastava do Rodrigo. No entanto, mais tarde esse sentimento veio a transformar-se num factor de proximidade. Com o passar do tempo, a sua postura perante o Rodrigo foi repensada, Jorge considera que cresceu interiormente e hoje afirma que o Rodrigo é a pessoa mais importante da sua vida. Refere que o tempo nestas situações ajuda muito e a evolução espantosa que o Rodrigo teve também o ajudou a ultrapassar alguns medos e culpas. Jorge salienta que o filho fez com que ele encarasse as suas dificuldades/limitações de uma forma cada vez mais objectiva, conhecesse uma parte de si que não queria conhecer, uma parte de si que estava tapada...veio mostrar-lhe que as diferenças entre as pessoas não devem estar escondidas, que devemos apenas encará-las como características pessoais, que não têm que ser obrigatoriamente negativas.

Satisfação

Culpabilidade

Transmissão
GenéticaDificuldade no
Relacionamento
Parental

Reabilitação

Desenvolvimento
Pessoal

Aceitação

Quando a mulher chegou ao Continente, depois de uma semana e meia, Jorge ficou muito satisfeito por ela dizer: “*Eu quero ir já para o Hospital, quero ir já ver o meu bebé*” e por destapar de imediato o Rodrigo assim que chegou à neonatologia e

Satisfação

estar durante 1h com ele ao colo, com um olhar eternecido e com uma disponibilidade imensa, a dizer-lhe: *“Que lindo que é o meu bebé”*.

Algum tempo após a vinda da mãe, Jorge teve que voltar várias vezes aos Açores para encerrar o Ano Lectivo, o que o afastou de Margarida. Para além disso os sentimentos de culpa e mágoa que sentia, afectaram a vida íntima do casal, Jorge deixou de ter atitudes mais carinhosas e proximidade para com Margarida. Com o tempo o casal conseguiu aos poucos mudar essa situação, mas ainda hoje as coisas não estão ao mesmo nível que estavam antes do Rodrigo nascer.

O pai considera que este seu afastamento, não em relação ao acompanhamento do Rodrigo mas em relação à mãe, levou a sintomas depressivos da sua parte. Jorge compreende as atitudes de Margarida, e enumera os motivos plausíveis que a conduziram à depressão: o confronto com um filho diferente do que esperava; as informações médicas nada fáceis de digerir; o desgaste do acompanhamento hospitalar logo após o parto; as dúvidas constantes acerca do melhor tratamento a seguir; os receios das consequências das suas decisões para o desenvolvimento físico/cognitivo futuro da criança; e a exigência paterna para que a mãe estivesse a 100% para cuidar do Rodrigo, para que tivesse disponibilidade afectiva/física para o filho, por vezes sem a presença e sem um suporte afectivo do pai. Jorge considera que os pais tiveram papéis diferentes durante o internamento hospitalar do Rodrigo, a mãe esteve sempre mais preocupada com a parte afectiva, com a sua estimulação, com a parte da alimentação (que sempre foi um problema), com o proporcionar-lhe o máximo de vivências ditas normais, e o pai esteve sempre mais preocupado com a parte médica, com o trazer as coisas dos Açores para Portugal, com o arranjar casa, com as Burocracias, portanto o papel da mãe na opinião de Jorge foi mais exigente em termos psicológicos que o seu.

Para além disso, Jorge nessa altura era muito reservado, pouco falava dos seus sentimentos/problemas com a mãe, pouco partilhava as preocupações/receios, apenas as informações médicas, o que transparecia equivocadamente que ele não estava a sofrer com a situação. Jorge exigia que Margarida manifestasse a sua opinião sobre o tratamento o Rodrigo, sem antes falar com ela sobre as dificuldades que ela estava a sentir ao relacionar-se com o Rodrigo, e isso só distanciava ainda mais casal. Jorge não sentia apoio da sua parte nas decisões clínicas difíceis e Margarida não sentia apoio afectivo da parte do marido. Jorge refere que gritava com a mulher quando a via mais passiva: *“Nós não podemos parar, temos que seguir, não há tempo para lamentações, não pode*

Dificuldade no
Relacionamento
Conjugal

Depressão

Dificuldade em
Aceitar um Filho
Diferente

Sobrecarga

Medo/Receio

Obsessão
Distanciamento
Afectivo

Sobrecarga

Dificuldade no
Relacionamento
Parental

Dificuldade no
Relacionamento
Conjugal

Obsessão

haver tempos mortos, o Rodrigo precisa de nós a 100% e sem demoras”.

Antes da alta hospitalar, Jorge refere ter começado a ter muitas oscilações de humor e menos tolerância, porque tinha muitas coisas para tratar em simultâneo: a situação do Rodrigo, a sua situação profissional e a da mãe, arranjar casa, carro, fazer as mudanças, comprar electrodomésticos/mobiliário para a casa nova.

Sobrecarga

A vinda do Rodrigo para a casa coincidiu com uma altura em que havia um cansaço extremo dos pais... cansaço esse que aumentou com todos os cuidados especializados que o Rodrigo necessitava. O casal tinha receio de prestar cuidados desadequadamente e surgirem as complicações para as quais tinham sido alertados. Mais tarde, quando ambos os pais começaram a trabalhar, também foi difícil partilhar os cuidados com alguém de confiança. Durante todas estas complicadas etapas, Jorge considera que foi fundamental serem determinados, objectivos, e não entrarem no processo de vitimização, isso é que seria o “*caos*”.

Sobrecarga

Medo/Receio

Dificuldade em
Partilhar Cuidados

Aceitação

Jorge tem canalizado a sua energia, as suas capacidades mentais na reabilitação do Rodrigo e no seu desenvolvimento quer em termos físicos, quer em termos mentais/cognitivos. Refere que até agora não teve tempo para parar, já teve momentos de reflexão, em que se questionou sobre o porquê das coisas terem acontecido assim, mas sempre tentou estar ocupado... e espera que o seu momento recolhimento aconteça mais tarde, quando o Rodrigo esteja recuperado.

Obsessão

Processo de Luto

Jorge refere que o que os ajudou a ultrapassar as dificuldades, foi o diálogo, a entre-ajuda entre o casal, e o apoio dos profissionais de saúde. Jorge, a certa altura, necessitou de consultas regulares de psicologia/psiquiatria, no sentido de se redescobrir e esclarecer alguns aspectos que não estavam suficientemente claros. A equipa de enfermagem que os acompanhava quotidianamente também teve um papel importante, eram pessoas que os confortavam, que os ouviam sem julgar, que os permitiam expor sentimentos, dúvidas e receios e que os ajudavam a “digerir” as informações complexas que os médicos lhes transmitiam.

Apoio Conjugal

Apoio dos
Profissionais de
Saúde

A forma como o Rodrigo recuperou também foi fundamental, o estímulo que ele lhes deu, ajudou-os muito nas fases mais difíceis. Muitas noites foram mal dormidas para o vigiar, para lhe colocar o Bipap quando ele retirava, para ajeitar as talas, para ver se o gesso não estava a marcá-lo, para o alimentar por sonda, e isso durou muito tempo (alguns cuidados ainda se mantêm no presente). Em alguns dias tanto o pai como a mãe estavam com um aspecto bastante debilitado, exausto... Não é fácil manter a actividade

Reabilitação

Sobrecarga

profissional, a vida doméstica, imensas consultas e tratamentos diários para o Rodrigo durante o dia e todos aqueles cuidados à noite. Foi muito cansativo, mas quando Jorge olha para a fase que o Rodrigo atingiu, fica com a consciência tranquila e pensa que valeu a pena. A recuperação que ele apresenta, a relação de proximidade que ele tem com os pais, a alegria, serenidade e doçura que ele transmite, torna o Jorge mais confiante, mais determinado, mais optimista em relação ao futuro.

Satisfação

Reabilitação

Jorge considera no entanto que faz falta uma associação de pessoas que partilham esta mesma experiência, e estava disposto a desenvolver um projecto que desse suporte a vários níveis a futuros casos. Considera que se houvesse uma associação deste género, talvez a sua esposa não entrasse a certa altura naquela curva descendente que entrou, talvez se houvesse inter-ajuda, partilha de experiências/saberes desde a fase inicial, as coisas fossem mais fáceis.

Apoio Social

Quando questionado acerca da sua relação com a família de origem, Jorge refere que nasceu no seio de uma família conservadora, em que a diferença não era bem aceite, e por isso teve que “*travar algumas lutas*”, sobretudo a partir da puberdade, para que as pessoas que o rodeavam o encarassem “*sem rótulos, sem segregações, sem seriações, sem marginalizações*”. Conta com mágoa que a sua mãe nunca conviveu bem com as suas malformações, acentuava muito a diferença que existia no filho, sempre se considerou uma vítima. Recorda que ela tentou sempre que andasse com as mãos nos bolsos, que escondesse o calçado ortopédico, dizia ao marido e a outros familiares que tinha pena que o filho fosse diferente dos outros. A sua mãe não esperava ter um filho com malformações e nunca se soube adequar à situação. Apesar de ter sido uma lutadora, e ter tentado proporcionar-lhe todas as correcções possíveis, não conseguiu dar-lhe o acompanhamento afectivo, a estabilidade emocional, o carinho e a proximidade que a Margarida dá ao Rodrigo. Relembra a sua mãe como uma pessoa mais distante, mais fria, muito triste. Jorge refere que a mãe do Rodrigo pode ter alguns momentos de tristeza, mas nunca os demonstra ao Rodrigo, a mãe do Rodrigo brinca e interage com ele de uma forma que o Jorge nunca se lembra da sua mãe ter interagido consigo. E reforça que o Rodrigo e os tratamentos dele são vistos com normalidade e na sua casa havia sempre o “*karma*” do calçado ortopédico, das cirurgias, tudo era um “*fardo*”.

Dificuldade em
Aceitar um Filho
DiferenteDiscriminação
SocialDificuldade em
Aceitar um Filho
DiferenteDistanciamento
AfectivoDesejo de
Normalidade

Jorge recorda que o seu pai não o “*atrofiava*” tanto, porque não marcava tanto a diferença, mas tinha uma visão semelhante à da sua mãe. Era uma pessoa fechada, que

não lidava bem com a sua diferença e o superprotegia da sociedade. Ambos viam a diferença como algo profundamente negativo, triste, negro. Jorge, pelo contrário, minimizava a diferença, agia e pensava como se não a tivesse, daí a existência de tabus guardados durante toda a sua vida, tabus esses que o Rodrigo veio destapar.

Dificuldade em
Aceitar um Filho
Diferente

No local onde Jorge morava, as pessoas também não reagiam muito bem à diferença, por isso este não gostava de expor o seu corpo por exemplo na praia, pois sentia que todos ficavam abismados com as suas malformações. Rodrigo vive em Lisboa e a sociedade também já evoluiu em 30 anos, já se aceita a diferença cada vez melhor, por isso na opinião de Jorge, desde que ele viva bem com a diferença e não se preocupe exageradamente com aquilo que os outros pensam/dizem, não vai ter grandes problemas em se integrar na sociedade.

Discriminação
Social

Jorge considera vantajoso o seu filho ter um pai que passou por uma situação semelhante à sua, pois empatiza muito com ele e evita determinadas atitudes e formas de pensar que considerou erráticas. Refere que o Rodrigo tem uma relação familiar totalmente diferente daquela que teve... De início houve um certo choque em observar o Rodrigo, em tocar-lhe, mas neste momento vê o filho como uma criança normal. Acrescenta que o facto de ele ter começado os tratamentos logo na 1ª semana de vida, proporcionou-lhe uma reabilitação e uma correcção das malformações muito notória, as suas malformações são muito menos visíveis e evidentes que as do pai (que só começaram a ser tratadas aos 3 anos) e isso também ajuda as outras pessoas a encará-lo com mais normalidade.

Transmissão
Genética

Choque

Aceitação

Reabilitação

Jorge espera que o filho seja uma criança feliz, amada, que sinta que tem uma família disponível para tudo o que precisar. Acrescenta que os pais estarão sempre na retaguarda para o acompanhar e irão sempre proporcionar-lhe fisioterapia nos picos de crescimento, práticas desportivas adequadas, acompanhá-lo na vida escolar, para que mais tarde ele sinta que nasceu com algumas diferenças, mas que os pais estiveram sempre presentes para o ajudar a ultrapassar as dificuldades associadas a essas diferenças.

Disponibilidade
Parental

Jorge termina a entrevista dizendo com mágoa que lamenta não poder ter mais filhos, mas após o nascimento do Rodrigo foi informado que o seu síndrome é cromossómico dominante e portanto existe um alta probabilidade de transmiti-lo aos seus descendentes.

Mágoa

Notas da Entrevista/Observação Participante 5

DADOS BIOGRÁFICOS

Data da Entrevista: 11/ 05/ 2008

Duração da Entrevista: 1 hora e 30 minutos

Local onde foi realizada: Domicílio

Entrevistadora: Brígida Almeida

Entrevistada: Teresa

Idade: 35 Anos

Profissão: Cozinheira Particular

Estado Civil: Divorciada

Habilitações Literárias: 9º Ano

Criança: Mariana

Idade: 16 Anos

Tipo de Malformação: Tetralogia de Fallot

Pai: Pedro

Idade: 37 Anos

Profissão: Técnico de Informática

Estado Civil: Divorciado

Habilitações Literárias: 11º Ano

Irmãos: 1 irmão (João)

Idades dos irmãos: 9 Anos

Tipo de Malformação:

Notas da Entrevista/Observação Participante 5: Mãe da Mariana

A Mariana é uma criança de 17 anos, que nasceu com uma malformação cardíaca (Tetralogia de Fallot) e que aos 7 meses durante uma intervenção cirúrgica cardíaca teve uma Paragem Cardio-Respiratória, com sequelas neurológicas graves. A Mariana apesar de ser uma jovem muito sorridente e bem disposta, não fala, tem limitações motoras severas e défice cognitivo. Necessita de ventilação não invasiva durante o período nocturno por apresentar deformidade torácica marcada, é alimentada por gastrostomia por desnutrição grave e está internada num Serviço de Pediatria para fazer correcção cirúrgica da sua escoliose.

Caracterização da Criança

A mãe da Mariana (Teresa) refere que durante a gravidez nunca soube que a sua filha era portadora de uma malformação, apesar desta ter sido vigiada e de terem sido realizados todos os exames habituais. Acrescenta que a sua gravidez não foi planeada, que era ainda muito jovem, tinha 17 anos e que não idealizava ter filhos tão cedo. Casou-se um pouco à pressa (aos 3 meses de gravidez) e deixou a casa dos tios (com quem vivia desde os seus 11 anos, quando emigrou de Angola para Portugal). Os seus pais ainda vivem em Angola e pouco é o contacto que tem com eles. Ninguém da sua família aceitou bem a gravidez, e nunca teve apoio da sua parte, nem sequer após o nascimento do bebé. O seu companheiro também não perspectivava um filho naquela altura, mas tanto ele como a família dele acabaram por apoiá-la durante a gravidez.

Gravidez

Apoio Familiar

Até aos 7 meses de gestação Teresa teve alguns problemas em ganhar peso porque tinha vários episódios de vômitos e náuseas, o que depois também se reflectiu no baixo peso do bebé à nascença. Durante a gravidez nunca pôs a hipótese de ter uma filha com deficiência, sempre idealizou uma criança normal. O parto ocorreu às 41 semanas por cesariana, pois a posição do bebé não era a adequada para o parto eutócico.

Expectativa de um Bebê Perfeito

Depois do parto soube logo que a Mariana tinha uma malformação cardíaca, mas naquela altura não lhe foi explicado o que isso implicava, não lhe foi dada a conhecer a gravidade da situação. Teresa só se preocupava em saber se tinha resolução, e na altura disseram-lhe que sim, que após as cirurgias, a Mariana podia ter uma vida normal, embora tivesse que evitar esforços excessivos, porque se cansaria mais facilmente. Os primeiros meses em casa foram complicados, porque a bebé com pequenos esforços (a chorar, alimentar-se ou evacuar) ficava cianosada. Nessa altura Teresa andava bastante

Desejo de Normalidade

ansiosa, a querer antecipar tudo o que a filha queria para que não chorasse, para que não se cansasse. Os períodos de amamentação eram muito stressantes porque a Mariana ficava várias vezes com cianose bucal e das extremidades. Vigia-a constantemente para evitar crises prolongadas de hipoxia, e com frequência tinha que vir de urgência para o Hospital.

Ansiedade
Imprevisibilidade

A primeira cirurgia cardíaca decorreu sem problemas aos 2 Meses, mas na segunda, aos 7 meses, a Mariana teve uma PCR por negligência médica (excesso de anestesia). Teresa nunca pensou que o resultado dessa cirurgia fosse a situação actual, por mais receios que tivesse nunca imaginou um quadro clínico assim. Tinha medo da sua morte, mas nunca pensou numa paralisia cerebral. Quando a Mariana ainda era bebé não se notava tanto as sequelas da PCR e a mãe achava que ela recuperaria, que os médicos se tivessem enganado e um dia ela aprendesse a falar, conseguisse andar... mas à medida que foi crescendo, os problemas foram-se agravando, a diferença foi ficando mais marcada e a esperança foi desaparecendo... tudo se foi tornando mais complicado, a Mariana foi tendo menos qualidade de vida. Actualmente prefere viver um dia de cada vez, sem fazer grandes planos o futuro, sem fantasiar, para não se desiludir como já aconteceu anteriormente.

Incredibilidade
Medo

Esperança
Aceitação

Teresa recorda com mágoa e revolta que após a cirurgia, os médicos apenas a informaram que a filha teve uma PCR sem mencionar o motivo, só bastante tempo mais tarde é que um outro médico lhe explicou o sucedido no intra-operatório. Quando viu a filha ficou em choque, notou logo que tudo estava diferente, a bebé estava mole, sem força muscular, não segurava a cabeça, não reagia à presença da mãe. Teresa verbaliza *“foi um erro médico com consequências muito graves, e à medida que me fui apercebendo dessas consequências fui ficando cada vez mais revoltada!”*. Teve apoio da psicóloga do hospital nessa altura, mas por pouco tempo.

Mágoa

Revolta

Choque

Apoio dos
Profissionais de
Saúde

Desde que a Mariana nasceu, Teresa passou a viver em função da filha, não pode concretizar alguns dos seus projectos, não pode fazer planos a longo prazo devido à sua imprevisibilidade. No entanto considera que o sofrimento e a revolta por ter uma filha com problemas, nunca a levou a distanciar-se ou a ser agressiva para com a Mariana, pelo contrário, sempre a protegeu e acariciou, sempre a colocou em primeiro lugar. O pai teve uma reacção diferente, nunca aceitou o facto da filha nascer ter tantos problemas, nunca partilhou os cuidados com a mãe, nunca construiu uma reacção afectiva com a filha. Teresa refere que o marido *“adoeceu mesmo e não se quis*

Imprevisibilidade

Protecção
Proximidade
Afectiva

Dificuldade em
Aceitar um Filho
Diferente

tratar”... nunca mais se recompôs até hoje. Começou a procurar outros ambientes que não o familiar, começou a beber bastante, teve outras mulheres e quando a Mariana tinha 3 anos o casal acabou mesmo por se divorciar. Nessa altura ficou sozinha, sem o apoio de ninguém, por isso acabou por ir viver para um quarto de uma senhora idosa que cuidava da Mariana enquanto Teresa trabalhava. Viveram ambas com essa senhora durante 5 anos, e “*essa senhora acabou por ser a avó que a Mariana nunca teve*”. Quando a Mariana tinha 8 anos, Teresa conheceu o seu actual marido, que aceitou desde início a sua filha. Ele, ao contrário do pai, sempre teve muito afecto por ela, e sempre partilhou com a mãe os cuidados parentais.

Distanciamento
Afectivo

Delegação de
Cuidados

Aceitação

Teresa refere que uma das grandes dificuldades que sentiu foi o facto de não existirem estruturas na comunidade que aceitassem crianças com os problemas da Mariana. Teresa precisava de trabalhar e não tinha com quem deixar a filha. Só em 1994 é que foi decretada uma lei que obrigava as escolas e as creches a ter espaço para estas crianças. Outra dificuldade prende-se com a falta de recursos financeiros, a Mariana necessita de cuidados e material especializado que não é participado. Teresa refere que não é fornecido dinheiro por parte da Segurança Social para uma mãe ficar em casa a cuidar da filha, mas que também não se possibilita esse mesmo trabalho fora de casa, porque não existe ninguém que se responsabilize pela criança nas férias escolares, quando está doente ou necessita de determinados tratamentos.

Discriminação
Social

Dificuldade
Financeira

Discriminação
Social

Teresa confessa que prefere trabalhar a ficar somente em casa a cuidar da filha, pois sempre esteve habituada a ter uma vida muito preenchida. Acrescenta que talvez tenha sido por ter andado sempre ocupada que não teve tempo para se deprimir. Por um lado queria que Mariana recuperasse o mais possível e por isso andava sempre na azáfama das consultas/tratamentos... colocava as necessidades da filha à frente dos seus sentimentos. Por outro lado, sempre se dedicou muito ao trabalho e foi reconhecida por isso, no fundo sentia-se competente na área profissional e isso não a deixava ter uma baixa auto-estima, nem um auto-conceito desfavorecido. Nos últimos três anos não trabalhou e sente que isso não é saudável nem para a mãe nem para a própria Mariana, é uma vida muito monótona, muito rotineira. Gosta de ter o seu espaço, de conviver com outras pessoas, embora se sinta muito ansiosa/preocupada se passar mais que 2 dias sem a ver. Acrescenta que gostava bastante de poder, como todas as outras pessoas, passar um fim-de-semana de férias sozinha com o marido, mas que até agora isso não tem sido possível porque não tem com quem deixar a Mariana... esta sente-se muito ansiosa em

Descentralização
Parental

Racionalização

Descentralização
Parental

Dificuldade de
Separação

Sobrecarga

ficar sozinha com outras pessoas á noite (só fica com a mãe ou no hospital) e as próprias pessoas têm receio de não saber cuidar dela convenientemente.

Dificuldade de
Separação

A segunda gravidez também não foi uma gravidez planeada, Teresa tinha decidido não voltar a ter filhos, por receio de ter outro filho com problemas. Por vezes conversa com outros pais que têm filhos com malformação e afirma que todos têm esse receio, ou têm apenas aquele filho ou se tiverem outro não é planeado, e muitas vezes são interrompidas essas segundas gravidezes. Teresa, mesmo com esse receio, acabou por deixar seguir a gravidez e teve um filho sem qualquer malformação. A Mariana soube desde início que a mãe estava grávida e ficou muito feliz. Após o nascimento do irmão teve os *“ciúmes normais que todos os irmãos têm”*, mas como tinha muita atenção da parte dos pais acabou aceitar bem o irmão. O irmão também nunca teve ciúmes da Mariana, é muito independente, e sabe que a irmã precisa mais da mãe do que ele. Teresa reconhece que ter tido um outro filho sem problemas foi *“um presente do céu”*, assegura que a experiência é saudável e que nos vem provar que ter um filho não tem que ser necessariamente tão pesado, tão complicado.

Medo/Receio

IVG

Aceitação

Satisfação

Para Teresa ser mãe da Mariana é como ser mãe de outra criança qualquer, habituou-se a ter uma filha com deficiência, tudo agora é uma rotina, é o normal e já não sofre por cuidar de uma criança doente como sofria. Sofre com algumas situações de agudização, quando a Mariana tem dores ou é sujeita a tratamentos dolorosos, mas no dia-a-dia já se habituou à condição clínica da filha e olha para isso com normalidade. Refere que ela e a filha se compreendem muito bem, ambas reconhecem bem o estado de espírito da outra. Por vezes a Mariana sente-se irritada quando a mãe ou outras pessoas não percebem o que quer transmitir. O medo de não ser adequadamente compreendida é o principal motivo pela qual a Mariana se sente ansiosa na ausência da mãe.

Aceitação

Sofrimento

Proximidade

Afectiva

Ansiedade

Teresa vai insistindo na reabilitação da filha, faz tudo o que pode para ela ter uma melhor qualidade de vida. Mas por vezes sente-se confusa sobre a melhor opção a tomar para o seu tratamento, porque entre médicos de diferentes especialidades nem sempre se chega a um consenso.

Reabilitação

Confusão

A mãe da Mariana não nota discriminação por parte das crianças ou professores em relação à filha, refere que ninguém a repudia, que são muito afectivos, muito protectores com ela. Reconhece que a sua filha é expressiva, simpática e cativa as outras pessoas. Infelizmente, na rua, são as pessoas mais crescidas que ficam *“horrorizadas”*

Discriminação
Social

Responsividade
Social

ou “*olham com ar de pena*”, mas Teresa nunca reagiu mal, porque pensa que se não tivesse uma filha com deficiência talvez reagisse assim também. Nota discriminação na acessibilidade destas crianças a determinados locais, refere que gosta muito de passear com a Mariana e que encontra muitas barreiras arquitectónicas em Lisboa.

**Discriminação
Social**

Teresa confessa que tem pavor de morrer primeiro que a filha ou ficar incapaz de cuidar dela. Sabe que tem o apoio do pai, mas não é a mesma coisa, ela é a mãe e tem o dever de cuidar sempre da filha, mas uma pessoa que veio substituir o pai pode não ser capaz de assumir para sempre essa responsabilidade. Teresa conta que alerta muitas vezes o filho para a necessidade dele ajudar futuramente a irmã, e acrescenta que uma das razões que a levou a dar continuidade à segunda gravidez foi o facto da Mariana ficar com alguém que olhe por ela se acontecer alguma coisa à mãe.

Medo

**Delegação de
Cuidados**

Quando questionada se interrompia a primeira gravidez se soubesse que teria uma filha com os problemas da Mariana, Teresa responde que sim, porque acha que não se deve colocar filhos no mundo para sofrerem. Considera que a filha apesar de ser muito amada, ser uma pessoa sorridente e bem disposta, sofre muito com as suas limitações físicas e com alguns tratamentos.

IVG

Sofrimento

Notas da Entrevista/Observação Participante 6

DADOS BIOGRÁFICOS

Data da Entrevista: 22/07/2008 ; 24/07/2008

Duração da Entrevista: 2 horas ; 1 hora

Local onde foi realizada: Domicílio

Entrevistadora: Brígida Almeida

Entrevistada: Sofia

Idade: 33 Anos

Profissão: Técnica de Recursos Humanos

Estado Civil: Divorciada/ União de Facto

Habilitações Literárias: Licenciatura

Criança(s): Carolina/ Tatiana

Idade: 4 Meses

Tipo de Malformação: Fibrose Quística

Pai: Nuno

Idade: 27 Anos

Profissão: Empresário da Construção Civil

Estado Civil: União de Facto

Habilitações Literárias: 12º Ano

Irmãos: 2 Irmãos (Mónica, Miguel) (Filhos do primeiro casamento de Sofia)

Idades dos irmãos: 11 Anos, 9 Anos

Tipo de Malformação: Nenhuma

Notas da Entrevista/Observação Participante 6: Mãe das Gémeas

As gémeas têm neste momento 4 Meses, nasceram com uma malformação genética, a Fibrose Quística, diagnosticada logo na 2ª semana de vida. Ambas tem nasceram com íleus meconial, e portanto têm 2 enterostomias. São prematuras de 34 semanas, tendo aspecto geral muito emagrecido, com icterícia evidente na pele e escleróticas. Apesar deste quadro apresentam boa vitalidade, olhar atento e são bastante sorridentes á estimulação.

Caracterização
da Criança

A mãe das gémeas, Sofia, refere que antes de decidir engravidar estava renitente a ter mais filhos. Já tinha 2 dois filhos do primeiro casamento, um rapariga com 9 anos e um rapaz com 11, e neste momento tinha outros projectos a nível pessoal e profissional. No entanto, acabou por ceder ao desejo do marido em ser pai biológico, e ao desejo dos próprios filhos em ter outro irmão. Sofia quando se separou do primeiro marido sempre disse que não queria engravidar novamente, mas simultaneamente achava que era injusto privar o pai de vivenciar a paternidade, e como também já tinham uma relação estável de 6 anos, deixou de utilizar métodos contraceptivos, e engravidou logo de seguida.

Gravidez

Quando soube que estava grávida toda a família ficou muito contente, e quando comunicaram que eram gémeas ainda mais radiantes ficaram, pois eram as primeiras gémeas da família. Sofia refere que sentiu uma mistura de sentimentos com a notícia, só chorava sem saber se era de tristeza ou felicidade. Estava em estado de choque, nunca pensou que lhe pudesse acontecer. Sofia acha que o marido ficou desiludido com a sua reacção, pois ele estava muito feliz e ela só chorava... Só pensava que seria muito trabalhoso, muito complicado monetariamente, e questionava-se se seria capaz de lidar com tudo isso. Passados alguns dias refere que aceitou melhor a gravidez, e passou da fase do “*não querer*” para a fase do “*medo de perder*”. Tinha grande receio que surgisse algum problema com algumas das gémeas, e o facto ler várias coisas sobre os gémeos e ver documentários sobre gravidezes gemelares acabava por criar mais ansiedade, pois tinha consciência de todos os riscos. Os seus outros filhos nasceram prematuros e por isso o maior receio que a Sofia tinha era que as gémeas nascessem também muito prematuras.

Satisfação

Choque

Sobrecarga

Medo/Receio

Procura de
Informação

Às 29 semanas gravidez foi necessário ficar internada, pois começou com

contrações. Essa altura foi um bocado complicada, pois sentia-se mais ansiosa e sozinha. Esteve em repouso até ao dia do parto (às 34 semanas). O Parto foi por cesariana e decorreu sem intercorrências. Logo a seguir ao parto esteve com as gémeas ao colo, e ficou muito contente por terem uma boa vitalidade e não terem tão baixo peso como temia. Mas depois foram para uma sala de observações para uma encubadora, o que criou grande ansiedade na mãe, pois queria tê-las ali ao pé de si. Sofia sentia que alguma coisa não estava a correr bem e só chorava. Como esteve longe das filhas parecia-lhe que ainda não tinham nascido.

Ansiedade

Satisfação

Ansiedade

Quando foi vê-las à neonatologia, no dia seguinte, disseram-lhe que as bebés tinham uma obstrução intestinal e ainda não tinham conseguido evacuar, o que aumentou ainda mais a ansiedade e os receios de Sofia. Só foi diagnosticada a Fibrose Quística na segunda semana de vida e isso foi um choque para toda a família. Quando a Sofia leu na internet as implicações dessa doença e esperança média de vida entrou em pânico. Ao início parecia-lhe que tudo era um sonho, não queria acreditar que as suas duas filhas tinham essa malformação genética. Queria procurar outros médicos, na esperança que lhe dissessem que afinal as suas filhas eram saudáveis.

Ansiedade

Medo/Receio

Choque

Procura de
Informação

Incredibilidade

Esperança

Simultaneamente sentia-se muito culpada por ter transmitido aquela doença às filhas. Nunca culpou o marido, culpava-se era si por não conseguir dar uns filhos saudáveis ao marido, por não ter sido ela a ter a doença, por ser a mulher que o marido escolheu, por não ter decidido ter o filho noutra altura. Via o marido como uma “vítima” no meio de toda aquela situação. Apesar de conversarem bastante sobre a situação, Sofia refere que ainda não foi capaz de falar com o marido sobre este seu sentimento de culpa.

Transmissão

Genética

Culpabilidade

Sofia irritava-se pelo facto do marido ser tão optimista, apesar de perceber que ele estava a tentar acalmá-la e protegê-la, preferia que ele tirasse aquela capa e se revoltasse. Por vezes, ouvia alguns profissionais de saúde a aconselharem o pai a não se emocionar muito ao pé da mãe, a dar-lhe força para prevenir as depressões pós-parto, mas isso não a ajudava, só distanciava o casal, pois Sofia não conseguia sentir empatia com o marido e irritava-se pelo facto da situação não o afectar da mesma forma. No fundo, essa atitude reforçava a fragilidade de Sofia e a sua dificuldade em lidar com os problemas das filhas. Quando o pai conseguiu chorar a seu lado e dizer tudo o que o revoltava, Sofia sentiu-se melhor, sentiu-se útil, sentiu que tinha que ser mais forte naquele momento para o conseguir apoiar.

Dificuldade no
Relacionamento

Conjugal

Distanciamento

Afectivo

Fragilidade

Apoio Conjugal

A restante família deu um grande apoio, para além do apoio emocional, tratava de tudo em casa, cuidava dos outros filhos, estiveram sempre presentes. Mas Sofia tinha alguma dificuldade em falar com os familiares sobre a doença das filhas, sentia que não compreendiam o que estava a vivenciar, preferia discutir decisões e apoiar-se mais no seu marido. Na fase inicial Sofia nem queria que a família mais alargada ou amigos soubessem o que as gémeas tinham, queria que todos as vissem como umas crianças normais e não as tratassem de maneira diferente. Neste aspecto, o marido também reagiu de forma diferente, verbalizava sem tantos problemas a primos e amigos o que se tinha passado, o que deixava Sofia revoltada, uma vez que sentia que ele estava a aceitar melhor do que a mãe a situação clínica das filhas. Quando os seus próprios pais utilizavam a expressão “*a doença das meninas*”, Sofia gritava, irritada, que elas não eram doentes. O casal acabou por isolar-se dos seus amigos e familiares menos próximos, Sofia não queria sair de casa a não ser para o Hospital e não atendia o telefone a ninguém, pois fugia de conversas sobre a situação das filhas, uma vez que era muito doloroso admitir a doença que tinham, e só queria partilhar com o marido o que sentia.

Apoio Familiar
Dificuldade em Aceitar um Filho Diferente
Desejo de normalidade
Revolta
Dificuldade em Aceitar um Filho Diferente
Isolamento

Sofia refere que ao longo da gravidez foi criando expectativas de como seriam as filhas, um pouco à semelhança daquilo que eram os outros filhos, e de repente elas nasceram com um problema com imensas implicações. Sofia não esperava, achou injusto, mas nunca se distanciou delas, apetecia-lhe era “*arrancá-las da encubadora e levá-las para casa*”, porque achava que elas não tinham nada. Sentia-se revoltada quando as punccionavam muito, queria protegê-las e não podia. Não conseguia dormir, pensava nelas e dia e noite, no seu futuro, nas limitações que teriam, no que iriam sofrer.

Expectativa de um Bebé Perfeito
Revolta
Ansiedade
Medo/Receio

Durante o período em que as gémeas estiveram na Neonatologia, em encubadoras, ligadas a monitores, com vários cateteres e com parâmetros infecciosos elevados que as deixavam mais prostradas, Sofia recorda que não conseguia sentir a intimidade que desejava e que elas não reagiam de forma diferenciada à sua presença, e isso deixava-a muito triste e angustiada enquanto mãe. Tinha medo de tocar nelas, de desligar sem querer alguma coisa, entrava em pânico quando algo alarmava, sentia-se uma intrusa naquele espaço estranho. Tinha muito medo da morte das filhas, era muito difícil para si sair de perto delas, pois imaginava que tudo podia acontecer. É confessa que tinha ciúmes das mães que iam levando os seus bebés saudáveis para casa.

Ambiente Ameaçador
Dificuldade no Relacionamento Parental
Medo/ Receio
Ciúme

Ambas tiveram que colocar enterostomias, o que também impressionou Sofia, pois quando olhava para as suas filhas via o seu corpo frágil de baixo peso, coloração amarelada, anexado a dois sacos que ocupavam toda região abdominal (onde saíam e eram introduzidas fezes)... era uma grande alteração da imagem corporal do bebé idealizado pela mãe! Mas Sofia diz que o que mais lhe custava era ver as filhas ficarem cianosadas de tanto chorar quando os sacos eram trocados, não conseguia estar perto delas nessa altura, pedia ao pai que a substituísse.

Dificuldade em
Aceitar um Filho
Diferente

Sofrimento

Depois á medida que elas foram melhorando e os pais foram aprendendo a cuidar delas mesmo com todo aquele aparato tecnológico, a relação de proximidade foi-se estabelecendo. Sofia refere que o facto de poder cuidar das filhas, de sentir algum controlo e autonomia, de ter o seu espaço, de ser incluída pela equipa de saúde em pequenas decisões acerca da alimentação ou do momento mais adequado para efectuar determinado tratamento, ajudou-a a sentir-se mais segura e confiante enquanto mãe. No período em que esteve nos Cuidados Intensivos Pediátricos, notava que alguns profissionais de saúde a ignoravam completamente e não deixavam que os pais dessem o banho, mudassem a fralda ou sequer posicionassem as suas filhas, nessa altura sentiu-se muito revoltada e indignada com a situação.

Proximidade
Afectiva

Apoio dos
Profissionais de
Saúde

Revolta

Sofia acrescenta que há pouco tempo atrás estava a chegar a uma fase de exaustão, sentia-se extremamente cansada, ela e o pai passavam todo o dia no hospital, cada um a cuidar de uma gémea, e por vezes adormecia a meio de uma conversa com o marido, ou dizia coisas sem lógica. Sempre se recusou a ir dormir a casa ou descansar um fim de semana com o marido e os outros filhos, pois dizia que ficava muito ansiosa e sentia-se culpada por não estar ao lado das gémeas. Mas como estava tão cansada, e notava que já tinha menos paciência e tolerância para as filhas, rendeu-se à insistência dos profissionais de saúde e família e começou a ir descansar mais a casa com o marido, o que fê-la sentir melhor, quer em termos físicos como mentais.

Sobrecarga

Dificuldade de
Separação

Os outros filhos perguntavam frequentemente o que as gémeas tinham, e numa fase inicial Sofia apenas lhes disse que eram prematuras e que precisavam ficar no hospital para crescerem mais um pouco. Mas como, por vezes, viam a mãe a chorar e ouviam alguns comentários entre familiares, exigiram à mãe saber o que realmente se passava, então Sofia contou-lhes a verdade pois sentia que eles ainda estavam mais ansiosos com aquela omissão e verbalizavam frequentemente que tinham medo que as irmãs morressem. Ambos disseram para a mãe não se preocupar que eles iam ajudá-la

Ansiedade

Medo/ Receio

Apoio Familiar

muito quando as irmãs viessem para casa. Mas Sofia refere que o filho não tem reagido tão bem como a irmã à sua ausência, diz-lhe muitas vezes que quer a mãe vá para casa porque as gémeas são muito pequeninas e não sentem tanto a sua falta como ele; tem alguns ciúmes quando a mãe está em casa e dá atenção a outras pessoas; tem grande necessidade de contacto físico com ela e questiona-a muitas vezes se ainda gosta dele da mesma forma. Sofia confessa que neste momento o seu pensamento está ocupado com a situação clínica das filhas e o seu futuro, mas sentem-se culpada quando os outros filhos se sentem excluídos. Refere que também se preocupa com os outros, mas neste momento tem uma grande necessidade de proteger as gémeas.

Ciúme

Culpabilidade

Protecção

O casal esperava que a sua vida mudasse bastante e já tinham feito planos no sentido de se organizarem para cuidar das gémeas, mas nunca pensaram que mudasse tanto. Sofia ambicionava continuar a trabalhar após a licença de maternidade, mas assim refere que não conseguirá, não quer deixá-las com a sua mãe, pois tem receio que não se aperceba de algum agravamento, e para além disso, sente que as bebés com a presença da mãe se sentem mais calmas, dormem e alimentam-se melhor.

Dificuldade de
SeparaçãoDificuldade em
Partilhar
Cuidados

Sofia refere que esperava que o seu marido fosse um bom pai, mas acha que ele ainda superou as suas expectativas, sente que pode contar com ele para tudo, e que ele é extremamente preocupado e atencioso com as gémeas. Às vezes até tem a sensação que as gémeas olham mais para ele, reagem mais à voz dele e que ele faz as coisas mais perfeitinhas e fica irritada. Sofia acrescenta que o nascimento das filhas veio retirar algum tempo que o casal tinha só para si, agora tudo gira em função das filhas, mas considera que a sua relação está reforçada, que o casal se sente mais unido e que discute menos, pois não valoriza determinados pormenores que antes eram motivo de discussão.

Apoio Conjugal

Ciúme

Apoio Conjugal

Actualmente, Sofia tenta viver um dia de cada vez, em alguns dias sente-se mais triste e ansiosa, sobretudo com as recaídas, mas noutros consegue sorrir e sentir prazer em cuidar das suas filhas. Reforça que apesar de tudo, a experiência de ser mãe das gémeas tem sido positiva, o seu vínculo é cada vez mais forte, e tem vindo gradualmente a apreciar mais as suas pequenas evoluções (o sorriso, a expressividade, o palrar, o aumentar de peso). É uma experiência diferente do que idealizava, mas sente-se satisfeita quando elas sorriem, estão sem dor ou desconforto.

Ansiedade

Satisfação

Responsividade
Social
Satisfação

O seu grande receio neste momento é que tenham outra recaída e voltem a sofrer com cirurgias, com punções por todo o lado, que percam peso novamente, e deixem de se alimentar oralmente. Preocupa-se muito com o facto delas não crescerem, não

Medo/ Receio

atingirem o desenvolvimento adequado para a sua idade. Questiona-se com muita frequência sobre como será a vida delas futuramente, e sobretudo como será o seu agravamento clínico e a sua morte. Sofia sente-se culpada quando pensa que as suas filhas nasceram para sofrer, e que agora não pode fazer nada contra isso, mesmo cuidando o melhor possível delas. Mas reforça que em momento algum desejou que apenas uma ou nenhuma sobrevivesse, sempre teve foi medo que alguma morresse. Acrescenta, ainda, que não quer transmitir a sua ansiedade em relação ao futuro para as filhas, não quer que elas cresçam a se sentirem doentes e diferentes dos outros, quer dar-lhes uma vida o mais normal possível.

Culpabilidade

Medo/Receio

Desejo de
Normalidade

Confessa que muitas vezes receia que sejam discriminadas por terem um aspecto geral diferente e sente que algumas mães de outros meninos internados no serviço já fazem expressões de espanto quando sabem que têm 4 Meses. Inveja as mães de crianças normais que encontra a passear os filhos na rua sem problemas, sente que irá sentir medo de tudo o que possa adoecê-las... gostava apenas de sentir prazer e orgulho por passear com elas, de agir com normalidade.

Discriminação
Social

Ciúme

Protecção

Sofia refere ainda que gostava bastante de partilhar experiências com outros pais de crianças com Fibrose Quística, mas têm curiosidade e simultaneamente medo de ouvir o que pode ser o seu futuro.

Apoio Social

Medo/Receio

Notas da Entrevista/Observação Participante 7

DADOS BIOGRÁFICOS

Data da Entrevista: 24/07/2008

Duração da Entrevista: 1 hora e 30 minutos

Local onde foi realizada: Domicílio

Entrevistadora: Brígida Almeida

Entrevistado: Nuno

Idade: 27 Anos

Profissão: Empresário da Construção Civil

Estado Civil: União de Facto

Habilitações Literárias: 12º Ano

Criança(s): Carolina/ Tatiana

Idade: 4 Meses

Tipo de Malformação: Fibrose Quística

Mãe: Sofia

Idade: 33 Anos

Profissão: Técnica de Recursos Humanos

Estado Civil: Divorciada/ União de Facto

Habilitações Literárias: Licenciatura

Irmãos: 2 Irmãos (Mónica, Miguel) (Filhos do primeiro casamento de Sofia)

Idades dos irmãos: 11 Anos, 9 Anos

Tipo de Malformação: Nenhuma

Notas da Entrevista/Observação Participante 7: Pai das Gémeas

O Pai das Gémeas, Nuno começa por referir que a gravidez foi desejada e planeada por ambos, apesar de sentir que, na fase inicial, era mais desejada por ele do que pela esposa. Nuno afirma que sentia necessidade de ser pai biológico, que era um sonho que tinha já há algum tempo. Gostava de ter mais que um filho e por isso dizia em “tom de brincadeira” que seriam gémeos, uma vez que sabia que a mulher não queria engravidar novamente. Quando soube realmente que eram duas gémeas ficou radiante e a restante família também. Para a esposa foi um choque, mas depois também acabou por ficar contente.

Gravidez

Satisfação

Apesar de estar consciente dos riscos de uma gravidez e parto gemelar, Nuno preferia agarrar-se às “coisas positivas” da gravidez e usufruir esse momento com satisfação e serenidade. Considera que é mais optimista que a mulher, e que não quis sofrer por antecipação. Nunca imaginou que as filhas pudessem ter uma doença crónica, mas por vezes, receava um parto prematuro e baixo peso à nascença. Nuno afirma que ainda bem que não soube da doença das filhas na gravidez, se soubesse numa fase muito inicial provavelmente teriam abortado, mas a meio da gravidez ou no final não seriam capazes e assim pode aproveitar as experiências positivas desse período.

Satisfação

Medo/Receio

IVG

O parto decorreu sem intercorrências e quando Nuno viu, com muita alegria, as gémeas na neonatologia, achou que tudo estava a correr bem. Depois à medida que as horas foram passando, e elas iam continuando em vigilância por não conseguirem evacuar, Nuno foi-se apercebendo que as coisas não estavam assim tão bem, ficou ansioso, mas não ficou muito alarmado, porque não tinha consciência da gravidade da situação. Só começou a ser mais realista quando os médicos lhe disseram que as bebés tinham que ser intervencionadas cirurgicamente por ter *íleus meconial*. Passados uns dias foi confirmado também o diagnóstico de Fibrose Quística e os dias tornaram-se bastante complicados, devido à incerteza da sua situação presente e futura. Foi um período de grande ansiedade e confusão. Nuno decidiu focar-se mais no presente, e viver um dia de cada vez para manter o seu equilíbrio e não começar a sofrer por antecipação. Crê que a própria vida lhes vai ensinar a lidar com as situações que vão surgindo... Afirma “*O Futuro não me assusta, nem me tranquiliza, o que sei é que elas estão a recuperar bem e é isso que me interessa.*”

Ansiedade

Ansiedade

Confusão

Racionalização

Para o Nuno “ser pai” tem sido, apesar de tudo, óptimo e muito gratificante... *“Ter um filho não é um problema, é sempre uma alegria e ter um filho com uma malformação não deixa de ser uma alegria, obviamente que era melhor não terem, mas acordo todos os dias satisfeito por ser pai. É doloroso vê-las sofrer, mas há coisas que compensam... vê-las sorrir, poder pegá-las ao colo ou tê-las confortáveis a dormir supera tudo o resto.”*

Satisfação

Nuno refere que sempre tentou proteger a mãe, tentou que a mulher visse em si uma pessoa menos fragilizada, que podia sempre apoiá-la. Quando tem vontade de gritar e chorar prefere isolar-se ou telefonar a um primo dos EUA ligado à área da saúde para desabafar. Por vezes partilha com a mulher as suas angústias, e ela apoia-o, mas de uma forma geral tem sido quase sempre o “ombro” da esposa, pois sente que ela *“foi mais a baixo do que ele com a situação”*.

Protecção

Processo de Luto

Apoio Conjugal

Nuno afirma que não lhe faz tanta confusão como à mulher encarar os familiares ou amigos, pois não se importa tanto como ela sobre o que os outros possam pensar, e fica tão magoado com determinados comentários inocentes.

Aceitação

Sente que desde que as filhas nasceram, a relação familiar e conjugal está mais reforçada, estão mais unidos, pois a necessidade de cooperação é grande. A família tem dado um apoio essencial. Por vezes, até os próprios filhos fazem papel de adultos, dão-lhes conforto e são muito compreensivos. Nota que eles também estão mais carentes, e que sentem a falta deles. Estão menos vezes com eles do que aquilo que queriam, devido à imprevisibilidade da situação das gémeas, mas tentam sempre podem fazer alguma coisa que eles gostem. Nuno sente que esses momentos fazem bem aos filhos e a eles próprios.

Apoio Familiar

Dificuldade no
Relacionamento
Parental

Imprevisibilidade

Desde que as filhas nasceram, Nuno tem estado mais ausente do trabalho, mas como trabalha por conta própria com o pai, não chegou a deixar tudo por completo. Para além disso, já há algum tempo que é também treinador principal de futebol nos tempos livres, e isso teve que abdicar, mas continua a apoiar o actual treinador, e sente que isso o ajuda a “digerir” a situação das filhas, pois funciona como um “escape”, afirma que realmente é uma necessidade sua, e que só deixará de ser treinador, quando sentir que a família o exige.

Descentralização
Parental

Quando questionado acerca dos factores que o ajudaram a adaptar-se à situação, Nuno refere que para além da sua maneira de ser optimista e do apoio familiar já mencionado, também os profissionais de saúde tiveram um papel importante. Sentiu que

Apoio dos
Profissionais
de Saúde

antes da confirmação do diagnóstico e antes da colocação das ostomias houve preocupação em prepará-los para o que era esperado. Sentiu que sobretudo a equipa de enfermagem, mesmo por vezes sem se aperceber, os orientava, os confortava, os ajudava a organizar a sua vida, a gerir sentimentos e a esclarecer dúvidas.

Apoio dos
Profissionais
de Saúde

A maior preocupação que tem é que elas não recuperem da parte intestinal e precisem de ficar com as enterostomias ainda por muito tempo. Os estomas não lhe fazem confusão, porque se habituou a cuidar delas mesmo assim, mas sabe que enquanto precisarem deles, têm problemas nutricionais e não estão suficientemente estáveis para ir para o domicílio, que é o seu grande desejo.

Medo/Receio

Já teve receio da morte em determinadas cirurgias ou quando estiveram na neonatologia com parâmetros infecciosos elevados, mas neste momento já não receia que isso possa acontecer, já estabilizaram mais. Quanto à morte ou agravamentos num futuro longínquo não se preocupa tanto neste momento, esforça-se por pensar que as coisas vão correr bem... Sabe que poderão ter atrasos no crescimento e internamentos com alguma frequência, mas isso depois será o normal e a família terá que se adaptar a essa realidade... *“o que é normal para uns, não é para outros e para nós isso vai ser o normal, portanto temos que zelar que dentro deste nosso normal elas sejam o mais felizes possível”*.

Medo/Receio

Racionalização

Aceitação

Tem consciência que as filhas têm uma doença crónica e que vão precisar muito dos pais toda a vida, mas isso, de certa forma, tranquiliza-o, pois sente que a sua qualidade de vida no futuro não depende só dos profissionais de saúde, depende em larga medida dos tratamentos diários e da prevenção no domicílio, e isso dá-lhe uma maior sensação de controlo da situação.

Disponibilidade
Parental

Notas da Observação Participante 1

DADOS BIOGRÁFICOS

Data da Observação: 2007

Local onde foi realizada: Serviço de Pneumologia Pediátrica (HSM)

Mãe: Sara

Idade: 31 Anos

Profissão: Empresária de uma Loja de Animais

Estado Civil: Casada

Habilitações Literárias: 12º Ano

Criança: Susana

Idade: 7 Anos

Tipo de Malformação: Atrofia Muscular Espinhal

Pai: António

Idade: 35 Anos

Profissão: Empresário de uma Loja de Animais

Estado Civil: Casado

Habilitações Literárias: 10º Ano

Irmãos: 1 irmão (Martim)

Idades dos irmãos: 9 Meses

Tipo de Malformação: Nenhuma

Notas da observação da interacção 1: Sara – Susana

A Susana é uma criança de 7 anos, natural de Santarém, que nasceu com Atrofia Muscular Espinhal. Sempre foi uma criança muito comunicativa, bonita e muito bem arranjada, e apesar das suas limitações, (entre elas a paralisia dos membros superiores, pescoço e tronco), era muito estimulada pelos pais e avós, e chegou a conseguir pintar e escrever com os pés, o que era um grande orgulho para a sua mãe.

A relação entre a mãe (Sara) e a Susana sempre foi uma relação de grande proximidade e dependência. Apenas se afastavam por curtos períodos, quando era mesmo necessário. E a mãe sempre foi a principal prestadora de cuidados, pouco os partilhava com o pai (que representava o sustento económico da família) ou a avó. Mas nessa altura passeava muito com a Susana, ajudava o pai na loja de animais que possuem, e tinha algum tempo para si e para a restante família.

A Sara engravidou pela segunda vez há sensivelmente um ano e meio atrás... *“foi uma gravidez não planeada e não desejada, uma vez que existia o risco de um próximo filho ter um síndrome semelhante, e para além disso, a Susana ocupava muito do seu tempo”*. A Sara contou à filha que estava grávida aos 3 meses de gestação, tendo esta reagido *“com ciúme e choro frequente”*. Por este motivo a gravidez sempre foi escondida por roupas largas e silêncios em relação ao novo bebé, quer com a filha, quer com outros familiares (uma vez que a filha estava sempre presente). Quando a equipa de enfermagem a questionava acerca do nome do bebé ou se já tinha começado a comprar algumas coisas para o mesmo, a resposta era sempre semelhante: *“Ainda é cedo para essas coisas...”* e depois dava-nos sinais para que a conversa terminasse pela presença da Susana.

Aos 7 meses de gravidez, a Susana teve uma paragem cardio-respiratória no domicílio, que deixou sequelas neurológicas graves: ausência da fala, visão e audição muito diminuídas, tetraplégia, necessidade de ventilação invasiva por traqueostomia para manter a respiração, alimentação total por gastrostomia (que já mantinha antes deste incidente, mas apenas para reforço alimentar). Aparentemente, ficou a compreender o que se diz e, por vezes, aperta ligeiramente a mão para dizer “sim” quando lhe fazem perguntas e expressa um leve sorriso ou um fâcies de desagrado consoante a situação.

Seguiram-se momentos de grande angústia, revolta e culpabilidade. A esperança inicial de que a situação voltasse á normalidade, foi-se apagando com os exames que

Caracterização d
Criança

Proximidade
Afectiva
Dependência
Dificuldade em
Partilhar Cuidad

Gravidez

Ciúme

Dificuldade no
Relacionamento
Parental

Imprevisibilidad

Esperança
Culpabilidade
Revolta

eram feitos, com os pareceres médicos e com a constatação da realidade. *“Os últimos meses de gravidez foram vividos com grande stress, frustração e sofrimento... aquele bebé para mim apagou-se, só conseguia pensar na situação da Susana... revoltava-me por aquilo ter acontecido comigo mesmo ali... não consegui fazer nada. Foi a pior altura para o Martim nascer”*.

Distanciamento
Afectivo

Culpabilidade

O parto decorreu sem intercorrências e o Martim é um bebé perfeito, sem qualquer malformação, mas que tem estado muito afastado da mãe, devido aos internamentos prolongados da Susana desde então. Assim que recuperou do parto, a Sara voltou logo para o hospital para acompanhar a filha, ficando o Martim aos cuidados da avó e do pai. A mãe nunca quis amamentá-lo, referindo que não tinha disponibilidade para o fazer.

Dificuldade no
Relacionamento
Parental

Delegação de
Cuidados

Durante o internamento de 4 meses da Susana após o incidente, a mãe foi incentivada pela equipa multidisciplinar do serviço a ir a casa para estar um pouco com o Martim e o marido, para sair das quatro paredes que se encontrava fechada há imensos dias e daquele ambiente pesado que ali se vivia. Acabou, a muito custo, por ir a casa e trocar com a avó por períodos até ao final do internamento. Mas por vezes vinha mais cedo do que o combinado, dizendo: *“Tenho muitas saudades da Susana, estava muito preocupada em casa, tive que vir mais cedo!”*

Isolamento

Dificuldade de
Separação

Desde que este incidente aconteceu, a Sara tornou-se muito ansiosa em relação às pequenas oscilações do estado clínico da Susana, não se afastando da filha nem para se alimentar ou tomar banho (quando vai ao chuveiro leva-a para o WC numa cadeinha de rodas). É notório que tem necessidade de ser a prestadora de todos os cuidados, todos eles feitos com o máximo de perfeccionismo. Tudo tem que decorrer conforme as rotinas que a mãe estipulou para a Susana, e se por algum motivo alguma coisa se atrasa, fica extremamente ansiosa. Tornou-se ainda mais meticulosa com a aparência física da filha: os “tótós” têm que ser milimetricamente feitos, os vestidos mudados 2/3 vezes ao dia, a mudança das fraldas é muito frequente (de 30 em 30 minutos quando ela está acordada), etc.

Ansiedade

Dependência

Dificuldade em
Partilhar Cuidados

Obsessão

Diz com frequência às enfermeiras, demonstrando alguma culpabilidade, *“tenho muito mais saudades da Susana quando estou longe dela, do que do Martim... também gosto do Martim, mas a Susana é a Susana, é a minha menina linda”*. Pergunta também muitas vezes á Susana: *“Gostas mais do pai ou da mãe?, Gostas mais da avó ou da mãe?”*

Culpabilidade

Dificuldade no
Relacionamento
Parental

A alta da Susana foi preparada com bastante antecedência, até que a mãe, a avó e o pai conseguissem prestar todos os cuidados sem dificuldade e com mais confiança. A Sara apesar de ter bons conhecimentos teóricos e práticos acerca destes cuidados, sempre protelou a alta, dizendo que ainda não se sentia segura com a filha no domicílio. Acordou-se uma data com a família (4 meses após a PCR), mas mesmo no dia da Alta a Sara dizia *“É hoje?! Pensei que era só na próxima semana!”*, *“Era bom que pudesse ficar uma enfermeira comigo lá em casa!”*, *“Ela parece estar a ficar com mais secreções, não seria melhor ficar mais uns dias”*.

Insegurança

A família foi incentivada a partilhar os cuidados no domicílio, uma vez que ela necessitava de apoio permanente, o que poderia constituir a médio/longo prazo uma grande sobrecarga para um só cuidador. No entanto, não foi isso que se verificou, a Sara quis ser ela a única a cuidar da filha, delegando os cuidados ao Martim para a avó. Alegava *“Só eu é que sei como se faz, o pai e avó se ela fica muito aflita não sabem o que fazer! Ninguém sabe fazer as coisinhas todas que Susana gosta tão bem como eu, ninguém a conhece tão bem como eu... e ela ressent-se quando é outra pessoa”*.

Dificuldade em Partilhar Cuidados

Mas posteriormente começou a verbalizar que se sentia cansada, que *“um mês sem sair de casa estava tirar-lhe o ar”*. Discutia com o marido que chegava a casa ao final do dia e não a ajudava em nada, mas quando ele fazia alguma coisa, ela tirava-lhe as coisas da mão e dizia *“não é assim que se faz, não tens mesmo jeitinho nenhum para isto”*. A própria avó comentava connosco *“cada vez me sinto mais insegura, a minha filha não me deixa fazer nada, assim vou perdendo a prática... pareço uma visita lá em casa, nem da roupa ou da limpeza da casa ela já me deixa tratar, quer fazer tudo... ser uma mãe e uma dona de casa a tempo inteiro, daqui a pouco vai-se mesmo a baixo!”*

Sobrecarga

Dificuldade no Relacionamento Conjugal

Dificuldade em Partilhar Cuidados

A Sara comenta também connosco que quando os dois filhos precisam de alguma coisa em simultâneo (alimentar-se, mudara a fralda ou estão a chorar) dá sempre prioridade à Susana, apesar dele ser mais pequenino. E acrescenta *“o Martim já vai sentindo que está em segundo plano... às vezes olha para mim a chorar a pedir colo... depois eu pego-lhe... mas acho que ele já sente a diferença...”*.

Dificuldade no Relacionamento Parental

Quando questionada acerca da reacção da Susana ao irmão, a mãe diz-nos *“ao início nem conseguia ter o Martim no quarto, a Susana aumentava a frequência cardíaca, chorava e ficava ansiosa... tinha que o tirar do quarto para ela acalmar... agora ela já vai deixando ele ficar, por períodos lá no quarto... acho que já se está a habituar mais à presença dele, mas mesmo assim não lhe posso dar muita atenção, senão ela fica instável!”*

Ciúme

A avó em breve vai começar a trabalhar (tem estado no fundo de desemprego), e os cuidados da casa e dos dois filhos vão ficar a cargo da mãe, por isso equipa de enfermagem sugeriu que a mãe contratasse alguém para a ajudar, mas a Sara respondeu de imediato: *“Acha enfermeira, que eu conseguia pôr lá alguém a cuidar da minha Susana, eu tenho dificuldade em confiar na minha mãe, quanto mais numa pessoa estranha, e para além disso não tenho disponibilidade económica para isso, não se esqueça que o meu marido é o único a trabalhar e dão-me um subsidio de apenas 60 Euros para cuidar da minha filha, que nem dá para as fraldas...”*

Dificuldade em
Partilhar
cuidados

Dificuldade
financeira

Os problemas conjugais agravaram-se, para além do casal quase nem se verem durante os internamentos da Susana, quando estão ambos em casa, o marido queixa-se da indisponibilidade da Sara para ele, sente-se à parte da relação entre ela e a Susana. Ela, por outro lado diz que ele não a apoia em nada, que apenas se preocupa com ele e com o trabalho dele, que chega a casa cansado para partilhar as tarefas parentais e domésticas (porque começou a trabalhar mais horas desde que o Martim nasceu). Afirmo também que não é atencioso e romântico, e que quando lhe compra prendas é porque quer ter relações sexuais, às quais ela não corresponde, alegando *“Não sou mulher dele só para isso!”*.

Dificuldade no
Relacionamento
Conjugal

Quando as enfermeiras sugerem que ela aproveite um fim de semana para descansar com marido, podendo deixar a Susana no hospital à nossa responsabilidade, e o Martim com a avó, como acontece com outras famílias, a Sara responde-nos: *“Coitadinha! Nem pensar! Nunca conseguiria fazer uma coisa dessas, acham que conseguiria descansar ou divertir-me sabendo que a Susana estava longe de mim, no Hospital... Não consigo fazer isso, mesmo sabendo que vocês cuidavam bem dela!”*

Dependência

Ultimamente, a Sara está muito mais magra, com olheiras, pálida, com um ar extremamente cansado e triste, já foi sugerido várias vezes apoio psicológico, mas que recusa, argumentando que não gosta de falar da sua vida com pessoas estranhas, que um psicólogo não poderá resolver os seus problemas, nem curar a Susana.

Depressão

Anexo D: Memorandos

MEMORANDOS

A Parentalidade de um Filho com Malformação Congénita

Gravidez

A gravidez da maior parte dos entrevistados foi desejada e devidamente planeada. Notou-se que as mães que não planearam e desejaram a gravidez sentiram grande culpabilidade quando o bebé nasceu com malformação, fantasiando que podia ser um castigo por não seguirem as instruções médicas, não terem tido os devidos cuidados ou não desejarem verdadeiramente aquele filho. Uma das mães verbalizava: *“Aos 4 meses de gravidez ainda jogava futebol e fazia outras asneiras pois não queria estar grávida e ainda hoje penso que possa ter sido por não ter tido cuidados que ele ficou assim...”*.

Foi comunicado apenas a uma das mães, às 36 semanas, que o seu filho tinha hidrocefalia e mielomeningocele e, por isso, muito poucas hipóteses de sobrevivência. Aos restantes entrevistados não foi diagnosticada a malformação do bebé durante a gestação, apenas souberam a sua situação clínica após o parto. A maioria dos pais referiu que prefere não ter sabido da existência da malformação do filho na gravidez, uns porque acreditam que, provavelmente, tivessem abortado e não chegassem a conhecer o maravilhoso e afectuoso filho que têm, outros porque assim conseguiram usufruir da gravidez em pleno, apreciando todos os bons momentos que ela pode proporcionar. No entanto, uma das mães afirma que se soubesse que teria uma criança com tantos problemas teria abortado, pois considera que apesar da filha ser muito amada, *“não se deve colocar filhos no mundo para sofrerem”*. Porém, é importante ressaltar que esta criança tem limitações físicas muito significativas, paralisia cerebral e necessita frequentemente de tratamentos bastante dolorosos e prolongados. E esta entrevista foi realizada precisamente a meio de um desses tratamentos de reabilitação (correção cirúrgica da escoliose), em que a filha manifestava dor com muita frequência.

Apesar de todos os exames confirmarem que a gravidez e o desenvolvimento do feto estava a decorrer normalmente, um dos pais entrevistados, que também é portador um síndrome polimalformativo, desconfiou, ao longo de toda a gestação, que o bebé nasceria com malformações, e, de certo modo, foi-se preparando desde início para a eventualidade de receber essa notícia e para a urgência de proporcionar o acompanhamento adequado se tal acontecesse. Parece-nos que a racionalização utilizada durante a gravidez e o pós-parto e a objectividade com que planeou estratégias para fazer face a esta situação tão complexa, foram facilitadoras do seu processo de adaptação. Para mães que sempre idealizaram um

bebé perfeito e pouco fantasiaram que este poderia nascer com alguma deficiência, foi mais problemático e moroso o processo de adaptação.

Dificuldade em Aceitar um Filho Diferente

A transição para a parentalidade é por si só um processo complexo, onde ocorrem mudanças significativas a vários níveis, e cada membro do casal tem de se adaptar progressivamente aos novos papéis e funções familiares. Quando se a alia a todas estas mudanças, o nascimento de um bebé diferente daquilo que era esperado, o processo de adaptação torna-se ainda mais exigente. O choque, a negação e a rejeição são reacções frequentes para, inicialmente, escapar à notícia traumática que foge à expectativa. Esta situação provoca um abalo na dinâmica familiar, difícil de ser integrado e aceite. Na altura do conhecimento da existência de uma deficiência é descrito pelas mães uma sensação de torpor e de incredibilidade, um desejo de fuga e de abstracção da realidade. A negação está patente em desejos fantasiados de que algum técnico lhes venha dizer que houve um erro de diagnóstico, ou que houve uma troca e que, afinal, aquele não é o filho deles. Tudo parece um sonho, algumas mães como estão afastadas do seu filho verbalizam que parece que o bebé ainda não nasceu, que ainda se encontra dentro de si, outras querem procurar outros médicos, na esperança que lhe afirmem que afinal o seu filho é saudável e perfeito. Quando a malformação é interna ou não é muito evidente, ainda é mais difícil acreditar que o seu filho tem problemas e que necessita de cuidados especializados, uma das mães verbalizava: “apetecia-me arrancá-las da encubadora e levá-las para casa, porque achava que elas não tinham nada”.

Algumas das mães referiram ter-se sentido particularmente chocadas com a forma como lhes tinha sido comunicada a deficiência do seu filho, quer por estarem sozinhas na altura, quer no que respeita à informação que lhes foi transmitida sobre uma situação totalmente inesperada e, até aí, completamente desconhecida. Não sabemos qual a melhor forma de dar uma notícia que, inevitavelmente, será angustiante. Não haverá certamente uma única forma melhor do que as outras. Depois do que ouvimos de todas as mães, parece-nos, no entanto, que a notícia da deficiência de um filho nunca deveria ser dada estando as mães sozinhas. Quanto ao tipo de informação sobre a deficiência, parece-nos também, que naquele primeiro momento de choque, ela não é minimamente entendida. Apesar de todas as perguntas que são colocadas, por quase todas as mães - sobre as causas da malformação, possibilidades de recuperação, evolução próxima e futuro dos seus bebés - só mais tarde é as mães são capazes de equacionar, de facto, todas estas questões.

As expectativas criadas durante o projecto de gravidez e maternidade relativas a uma criança saudável são “corrompidas” por sentimentos de frustração e perda. O bebé idealizado torna-se incoerente e as capacidades adaptativas da mãe ficam diminuídas pela impressão de que não conseguiu gerar o bebé perfeito com que sonhou. A negação do bebé com malformação é, no fundo, uma tentativa de fuga à realidade externa da existência de um bebé diferente e à realidade interna de perda do bebé idealizado. Por vezes, as mães querem também rejeitar outras perdas, como a perda da sua qualidade de vida em geral, a perda da sua identidade, da sua liberdade, pois, por vezes, é necessário abdicar, temporária ou mesmo definitivamente, de determinados projectos pessoais e profissionais para cuidar do filho.

Verificou-se que a rejeição é mais intensa e prolongada quando o bebé apresenta malformação física evidente, é claramente vulnerável e pouco competente a nível social. É notório também que quanto mais distantes são as expectativas em relação ao bebé que acaba de nascer e a realidade, mais difícil se torna a aceitação do mesmo. E nesta altura, os pais sentem necessidade de se isolar, afastam-se de familiares e amigos, ou até de outras mães felizes com os seus bebés saudáveis, para fugirem a conversas sobre a situação clínica e as características do seu filho.

Por vezes, também é difícil para estes pais aceitarem as limitações que vão surgindo posteriormente, ao longo do processo de desenvolvimento dos seus filhos, é notório um confronto constante entre as expectativas que são criadas e o próprio ritmo de desenvolvimento da criança. Os períodos etários que, socialmente se consideram adequados para atingir determinados marcos de desenvolvimento, nomeadamente o sorriso, as progressivas aquisições motoras, a linguagem e a aquisição de comportamentos de autonomia, reactivam perturbações emocionais e feridas narcísicas nestes pais. Alguns pais referiram que não gostam de pensar no futuro, que preferem viver um dia de cada vez, o que demonstra uma certa angústia sobre a quase certeza da dependência das suas crianças.

Alguns pais, sobretudo os homens, não chegam a conseguir adaptar-se à situação, nunca partilham os cuidados com a mãe, não constroem uma reacção afectiva com o filho, ou simplesmente, afastam-se do seio familiar, deixando o bebé a cargo da mãe. Outros pais, pelo contrário, apesar de inicialmente sofrerem um choque quando lhes é comunicado o diagnóstico dos filhos, em vez de os rejeitar, tornam-se muito determinados em promover a sua reabilitação, em superprotegê-los e contribuir para uma vida com a melhor qualidade possível.

Ansiedade/ Medo

Nas situações em que existe maior probabilidade de um filho nascer com deficiência, como por exemplo nos casos em que os progenitores já são portadores de uma malformação, a gravidez é descrita como um período de grande ansiedade, e a espera dos resultados dos exames de diagnóstico pré-natal torna-se muito angustiante. No caso da gravidez de gémeos, as mães também receiam bastante a prematuridade dos bebés, e o facto lerem e assistirem a vários documentários sobre gravidezes gemelares acabava por criar mais ansiedade, pois têm consciência de todos os riscos reais e potenciais.

O período de tempo entre o momento em que se apercebem de que algo não está a correr como previsto e o diagnóstico final, também lhes cria muita agonia e inquietação, pois sabem que os seus filhos não estão bem, mas também, não sabem ao certo o que têm, nem que implicações poderá ter a sua situação no futuro. Nas situações em que não se sabe o diagnóstico, nem a etiologia da malformação por longos períodos ou mesmo por tempo indeterminado, nota-se que uma maior ansiedade e perturbação nos pais.

A partir do momento em que se confirma o diagnóstico, altura em que os pais estão incrédulos e confusos com a notícia, muitas vezes, é lhes exigido que tomem decisões importantes quanto ao tratamento do seu filho, o que os deixa ainda mais ansiosos, perdidos com tanta informação científica e com receio do resultado das suas decisões. Por vezes, os médicos de diferentes especialidades têm perspectivas divergentes e não se articulam de forma adequada, chegando aos pais informações discordantes, o que dificulta as suas decisões e os deixa confusos.

Muitos pais estão desejosos de poder cuidar do seu filho no conforto do seu lar, mas a verdade é que os dias antes da alta hospitalar constituem também momentos de grande stress. O afastamento da tecnologia securizante e a dependência dos técnicos desenvolvida durante o internamento pode gerar insegurança. Muitas vezes, é necessário que os pais continuem a prestar, no domicílio, cuidados especializados, sem nenhum profissional de saúde na retaguarda, e sem os monitores que existem no hospital, o que requer muita atenção aos pequenos sinais de dor/desconforto ou de alterações clínicas.

Nos casos em que o bebé necessita de ficar internado por longos períodos no hospital, é frequente os pais recearem futuras dificuldades relacionais com eles próprios e com a restante família/sociedade. E mesmo no domicílio, a incerteza quanto à evolução, ritmo de desenvolvimento e futuro da criança parece ser uma constante nestes pais, e de acordo com algumas mães constitui a sua maior preocupação. Estas sentem-se angustiadas e ansiosas pelo facto da criança não corresponder ao mesmo desenvolvimento que as crianças do seu estadió, e por isso receiam a sua exclusão social. Por vezes também

receiam, nas situações de doenças degenerativas, que posteriormente, surjam novas limitações no seu filho e se verifique uma diminuição da sua qualidade de vida.

A imprevisibilidade do estado clínico da criança e a iminência da morte também exacerba a ansiedade nos pais, que por vezes a superprotegem para evitar agudizações, e quando estas inevitavelmente acontecem, é comum reactivarem-se sentimentos de culpa e zanga consigo próprios e/ou com os familiares com quem partilham os cuidados. Para além de recearem a morte do bebé/criança, receiam também a sua própria morte, ou invalidez para cuidar do seu filho, pois temem que este não seja bem cuidado após a sua ausência e que não sejam disponibilizados os recursos sociais necessários para futuramente apoiar a criança ou jovem/adulto.

Quando surge uma situação de malformação congénita com o primeiro filho, os pais ficam com muito receio de ter um outro filho com problemas, sobretudo nos casos de transmissão genética e nos casos em que não se sabe ao certo o que originou aquela malformação, por isso, ficam apenas com aquele filho ou, se tiverem outro, não é planeado, e por vezes são interrompidas essas segundas gravidezes.

Culpabilidade

A culpabilidade surge em mulheres que acreditam ter sido punidas, por actos – não ter tido os devidos cuidados, ter trabalhado em demasia, adiar a maternidade por tempo excessivo – ou pensamentos/sentimentos – não desejar a gravidez ou a maternidade. Por outro lado, quando não existe uma explicação médica aceitável para o defeito congénito da criança, a competência genética dos pais entra em questão.

Para muitas mulheres, o facto de se tornarem mães está fortemente associado às origens da sua identidade, e a maternidade representa uma expressão pública do seu papel de mulher. Por isso, nestes casos, a mãe sente que falha no seu objectivo pessoal e sociocultural de gerar uma vida, de fazer nascer alguém saudável, sente que falha como mãe e como mulher. Verificou-se que mesmo nos casos em que há uma transmissão genética de ambos os pais, a mulher não culpa o marido, culpa-se si própria por não conseguir dar uns filhos saudáveis ao marido, uns netos perfeitos aos seus pais, um irmão normal aos seus outros filhos, até por ser a mulher que o marido escolheu ou por não ter engravidado noutra altura.

O bebé que vai nascer corresponde a uma extensão do próprio self dos pais, à esperança de auto-duplicação, de imortalidade, por isso, o defeito da criança é encarado como um defeito da próprios pais, surgindo assim sentimentos de frustração e feridas narcísicas. Por vezes, a culpa também é dirigida para os outros, familiares ou profissionais,

por serem de algum modo considerados responsáveis pelo que aconteceu, ou por não demonstrarem toda a compreensão e apoio de que os pais sentem necessidade. Outras vezes, a culpabilidade é projectada na própria criança (*“ele voltou-me a cabeça”*), ou no irmão que nasceu sem malformação (*“ele já sente que eu o trato de forma diferente em relação ao irmão”*).

São ainda frequentes nas mães, as auto-recriminações pela percepção da incapacidade de controlar as suas reacções emocionais, de conseguir comunicar eficazmente com o bebé, de responder às suas solicitações e de cuidar adequadamente do filho. A ambivalência que sentem, os seus medos, os pensamentos agressivos, o desejar simultaneamente a vida e a morte, contribuem para aumentar os seus sentimentos de culpabilidade. Uma das mães verbalizava: *“Todos adoram o meu filho, todos o acham lindo e maravilhoso, menos eu que sou a sua mãe e devia amá-lo mais que todos.”* No entanto, estes sentimentos são constantemente reprimidos pelo receio de que a família e a sociedade duvidem do seu amor maternal, o que dificulta o processo de luto. Na verdade, são necessárias todas estas emoções para que a mãe encontre um sentido para esta parentalidade, e possa futuramente adaptar-se à situação e reestruturar-se.

Durante os internamentos na neonatologia ou em Serviços de Pediatria muitos pais referiram que sofrem muito com a dor dos filhos quando são sujeitos a tratamentos ou procedimentos dolorosos. Uma das mães verbalizava: *“Sentia-me revoltada quando as punccionavam muito, queria protegê-las e não podia”*. Uma das funções parentais consiste na protecção dos filhos e nestas situações os pais sentem-se culpados por permitirem o sofrimento de um bebé ainda tão frágil e indefeso, e impotentes por não o protegerem da dor inevitável, da agressão necessária, e, neste contexto, a identidade parental vai-se construindo com algumas fragilidades.

Transmissão Genética

Nas situações em que o pai é portador de um síndrome que pode eventualmente ser transmitido a um futuro filho, verifica-se que existe da sua parte uma maior consciencialização ao longo da vida e sobretudo durante da gravidez para a possibilidade do bebé nascer com as suas malformações, o que geralmente facilita o processo de adaptação quando realmente se concretiza o antecipado. Nos casos em que a companheira, pelo contrário, idealiza uma criança perfeita sem qualquer malformação, poderão ocorrer diferenças temporais na vivência do processo de luto e na aceitação do bebé real, o que frequentemente motiva dificuldades na comunicação e conflitos entre o casal.

Por vezes é exigida à mãe disponibilidade emocional para cuidar do filho e para tomar decisões importantes quando esta ainda está a sofrer a perda do bebé imaginário, quando se sente revoltada pelo companheiro lhe ter dado um “filho malformado”, quando o que quer é fugir daquela realidade assustadora. Frequentemente o pai distancia-se da agressividade e do sofrimento da companheira e demite-se do apoio psicológico à mãe, pois dar-lhe apoio e empatizar com os seus sentimentos implica admitir a sua culpa na malformação do filho, aceitar o seu próprio sofrimento, reconhecer que mais uma vez desilude/frustra alguém. No fundo, a mulher ao rejeitar o filho, acaba por rejeitá-lo duplamente, rejeitá-lo enquanto ser possuidor de “máquina corporal defeituosa” que não consegue gerar um filho normal, e enquanto ser que se auto-duplicou no filho. Verificámos que o pai para fugir destes sentimentos maternos difíceis de ser aceites, acaba por adoptar determinados mecanismos de defesas, como a racionalização e o distanciamento afectivo em relação ao filho e à mulher, centrando-se obsessivamente na reabilitação do filho.

A indisponibilidade e a rejeição da companheira relativamente ao filho, parece “reactivar conflitos” e vivências anteriores deste pai, que acaba por reviver, durante este período, a relação precoce com a sua família de origem. Nota-se que tenta colmatar na relação com o seu filho determinadas “falhas” que ocorreram no relacionamento com os seus pais. Persiste uma comparação frequente entre aquilo que viveu no passado e aquilo que deseja que o seu filho experiencie presentemente. E exige à mulher precisamente aquilo que lhe faltou na sua relação em criança com a sua mãe, tendo uma dificuldade notória em integrar a individualidade do seu filho.

Verificámos ainda que o pai tem grande dificuldade em confiar os cuidados parentais a outros familiares ou a uma ama, pois considera que ninguém conseguirá prestar adequadamente os cuidados especializados que o seu filho necessita. Esta resistência em partilhar cuidados por parte do pai, força o casal a se centralizar apenas na parentalidade, não deixando espaço para a vivência conjugal e social, o acaba por distanciar afectivamente o casal.

Depressão

Devido às bruscas mudanças que ocorrem no pós-parto, as mulheres encontram-se particularmente vulneráveis, mesmo numa situação normal. Mais complicado se torna quando estas se apercebem que o seu bebé nada tem a ver com o bebé, tantas vezes, por si idealizado e se consciencializam das exigências que a situação implica. São frequentes, nesta altura, desajustamentos e desequilíbrios intrapsíquicos, com perda da auto-estima, angústia e sofrimento intenso. Porém, estas reacções depressivas, correspondentes ao luto

do bebê imaginário, são adaptativas, saudáveis e necessárias para a reestruturação emocional e cognitiva. Em alguns casos, o processo de luto complica-se, e surge mesmo a depressão, a raiva, a hostilidade e auto-responsabilização excessivas.

As mulheres que desenvolvem depressão parecem ser, na sua maioria, muito inseguras da sua competência maternal. Algumas delas são extremamente exigentes, demasiado rígidas e controladoras, aspectos que parecem colidir com a imprevisibilidade da situação clínica do bebê. O comportamento seu revela que algumas, na maior parte do tempo, não estão envolvidas com as crianças, não conseguem olhá-las nos olhos ou prestar cuidados básicos, outras são intrusivas e expressam irritabilidade, zanga e agressividade quando lidam com o bebê, e outras ainda, superprotegem o bebê, afastando tudo aquilo que elas sentem que o pode prejudicar, querem protegê-lo da vida e do sofrimento.

A sintomatologia depressiva, leva a que se sintam extremamente frágeis, irritadas, inseguras e incapazes de cuidar do bebê e de realizar as tarefas domésticas. Verbalizam um grande cansaço, irritam-se porque não conseguem agir de outra forma, porque os seus companheiros não as compreendem, revelam uma grande insatisfação com o bebê, com o cônjuge, com a sociedade e essencialmente consigo próprias. Por vezes chegam mesmo a rejeitar os filhos e a delegar a responsabilidade dos seus cuidados a outros. No entanto, a culpa que sentem por essa falta de disponibilidade ainda agrava mais a dor de não se sentirem mães suficientemente competentes.

Estas mães geralmente não aceitam bem os reforços positivos por parte dos familiares ou profissionais de saúde, uma vez que a sua consciência lhes "grita" indisponibilidade, incapacidade e fracasso. Isolam-se, tendo imensa dificuldade em pedir ajuda e se deixar ajudar. Verbalizam frequentemente que não capazes de sequer prestar os cuidados básicos, quanto mais os cuidados especializados que o seu filho necessita, mas quando são ajudadas/substituídas pelos seus maridos/familiares reagem com hostilidade e agressividade, pois sentem que estão a ser expropriadas do seu papel materno, e que está a ser confirmada a sua incompetência enquanto mães e enquanto mulheres.

Quando são valorizadas as características do seu filho, sentem-se magoadas e ainda mais tristes e irritadas, pois a sua incapacidade de amar, aceitar e cuidar adequadamente do seu filho é reforçada. A dúvida em relação amor maternal, as feridas narcísicas e a culpabilidade atormentam frequentemente estas mães e ainda intensificam mais a sua depressão. Uma das entrevistadas sentia-se de tal forma incompreendida, desamparada, angustiada, que chegou mesmo a ter comportamentos suicidários por duas vezes, (uma sozinha ainda na pediatria e outra com o filho já no domicílio), na tentativa de terminar o sofrimento constante que a invadia.

A depressão traduz-se muitas vezes numa indisponibilidade emocional não só relativamente ao bebê, mas também no que diz respeito ao companheiro. A irritabilidade

latente, o humor depressivo e a diminuição da libido acabam por ser motivo de vários conflitos conjugais. O companheiro, por seu lado, sente que a depressão pós-parto da mãe é uma reacção anti-natura, sobretudo quando idealiza que a figura materna seja carinhosa, contentora e capaz de sacrifícios. Quando o pai está consciente do impacto do distanciamento afectivo da mãe no futuro desenvolvimento do bebé, acaba também por ser mais exigente e menos tolerante. Frequentemente, é verbalmente agressivo, critica a companheira, ocupando o seu lugar, fazendo com que se sinta profundamente incompetente, ou então, simplesmente ignora-a e distancia-se da situação.

Dificuldade no Relacionamento Conjugal

Os pais de crianças com malformação têm tendência para reagir de diferente forma perante a mesma situação, os homens têm, normalmente, respostas emocionais menos severas e de menor duração que as mães. As mães tornam-se hiper-envolvidas com a sua criança, libertam a tensão falando do bebé e chorando, procuram ter controlo na situação lendo material acerca da sua situação específica, procuram grupos de suporte e ajuda especializada. Os pais, por vezes, sentem-se à parte da relação construída entre a mãe e a criança, e têm tendência a ocupar o seu tempo em esferas onde se sentem mais competentes, sobretudo a profissional. Esta estratégia que o pai adopta é, muitas vezes interpretada pela mãe como falta de interesse e preocupação pela criança.

Estes diferentes mecanismos de lidar com a situação podem contribuir, de certa forma, para tornar os pais incapazes de oferecer apoio e conforto mútuos, e aumentar o distanciamento entre o casal. A dificuldade de cada um dos parceiros em comunicar eficazmente, e em compreender reacções emocionais tão intensas, e por vezes, tão radicalmente diferentes no outro cônjuge, podem gerar conflitos conjugais frequentes, que, em algumas famílias culminam mesmo na ruptura conjugal. Nestas situações, alguns casais revelam ressentimento face ao bebé, sentido uma mágoa relativamente a este ser que veio distanciar e fragilizar o casal, desequilibrar o quotidiano e destabilizar a homeostasia familiar.

Verificou-se também que em alguns casos, o pai como sente que a mãe se encontra a sofrer muito com a malformação do filho, tenta protegê-la, tenta que a mulher veja em si uma pessoa menos fragilizada, que pode sempre ampará-la. Quando sente vontade de gritar e chorar isola-se ou partilha os seus sentimentos com um outro familiar para não a sobrecarregar mais. Por vezes, são os próprios profissionais de saúde que incentivam o pai a não se emocionar muito ao pé da mãe, a dar-lhe força para prevenir as depressões pós-parto, sem perceberem que essa atitude é que pode distanciar o casal.

As mães, contrariamente ao pretendido, irritam-se pelo facto dos maridos serem tão optimistas, e apesar de algumas perceberem que estes apenas estão a tentar acalmá-las e protegê-las, preferiam que eles chorassem, se revoltassem perante tal injustiça e partilhassem a sua dor com elas. Algumas mães verbalizam que não conseguiam sentir empatia com o marido e irritavam-se pelo facto da situação não o afectar da mesma forma. No fundo, essa atitude reforça a fragilidade e vulnerabilidade das mães e a sua dificuldade em lidar com os problemas do filho. Quando os maridos conseguem chorar a seu lado e extrapolar a sua raiva e angústia, normalmente a mãe sente-se útil, e tenta ser mais positiva naquele momento para o apoiar. É com esta atitude que os pais promovem o *Empowerment* que permite as mães avançarem no seu processo de luto.

Dificuldade em Partilhar Cuidados

Em algumas díades mãe-bebé cria-se uma relação de dependência e excessiva proximidade e protecção, em que as mães têm uma evidente dificuldade na sua separação/individualização relativamente à criança. Não duvidamos que, por vezes estas crianças estão realmente mais susceptíveis a determinadas doenças ou acidentes, o que poderá influenciar o seu comportamento, no sentido da superprotecção e dificuldades de separação. Mas, nestas situações estão quase sempre latentes sentimentos de culpabilidade, que conduzem a uma dedicação quase exclusiva ao bebé, a uma vinculação deprimida ou uma identificação com este bebé, que pode levar a disfuncionamentos interactivos com o resto da família e a sentimentos intoleráveis de falta de valor.

Neste contexto, surge uma dificuldade/incapacidade em partilhar os cuidados relativos à criança com o cônjuge/outros familiares, ou mesmo com profissionais de saúde e educadores. Por este motivo, a mãe fica sujeita a uma sobrecarga das rotinas familiares e dos cuidados parentais, que a médio/longo prazo as deixa exaustas, desmotivadas e com anedonia pela vida, sobretudo quando a situação é degenerativa e o prognóstico é desfavorável. Mas mesmo assim continuam a recusar apoio, como se considerassem que este é o seu desígnio, o desígnio de ambos (mãe e filho). Existe uma necessidade de se equivalerem em sofrimento aos seus filhos, e por isso proíbem-se de sentir prazer, afastando tudo aquilo que pode contribuir para o seu bem-estar.

Mesmo quando não se verifica uma relação patológica de dependência e protecção, verificámos que as mães que se habituaram durante os longos períodos na Neonatologia a estar sempre próximos do filho, têm uma dificuldade evidente em partilhar cuidados com uma ama, uma educadora infantil ou familiares, pois sentem "*um grande vazio*" quando se afastam do seu bebé. Consideram que são as melhores cuidadoras e que são as únicas a

saber alimentá-los adequadamente, a acalmá-los e a despistar alguma agudização clínica, e por isso são insubstituíveis. Notámos que quanto mais tempo cuidam das crianças (no hospital e no domicílio) mais difícil é a separação, e algumas mães acabam mesmo por não voltar a trabalhar, por deixar de ter momentos a dois com o conjugue e vida social.

Durante o período de internamento na Neonatologia e nos Serviços de Pediatria, muitas vezes as mães recusam-se a ir dormir a casa ou a descansar um fim de semana com o marido, afirmando que ficam muito ansiosas, angustiadas e sentem-se culpadas por não estar ao lado dos filhos. Quando estes períodos se prolongam por vários meses, as mães ficam debilitadas e exaustas, e mesmo perante a insistência dos familiares e dos profissionais de saúde em saírem por períodos mais longos do Hospital, continuam a permanecer ao lado do filho. Algumas só cedem quando sentem mesmo que chegaram ao seu limite e notam que estão a ser menos tolerantes e expressar agressividade para todos os que as rodeiam, incluindo o seu filho.

Dificuldade no Relacionamento Parental

Quando os pais se confrontam com um bebé com malformação, muito diferente daquele bebé que sonharam, normalmente têm dificuldade em se relacionar afectivamente com ele, pois estão imersos em sentimentos de frustração e revolta, e ainda não sentem aquele bebé como seu. Este distanciamento afectivo é normal e necessário numa fase inicial do luto, mas, por vezes, prolonga-se por tempo excessivo e torna-se patológico, trazendo, como se sabe, consequências nefastas para a relação parental e consequentemente para o desenvolvimento futuro da criança.

Alguns pais mencionaram também que lhes foi difícil aprender alguns procedimentos especializados para cuidar do seu filho, descobrir as suas necessidades e compreender os leves sinais que transmitia. Por vezes centravam-se em executar determinadas técnicas com perfeição para que não surgissem complicações, culpavam-se quando olhavam para as malformações do seu filho e sentiam-se de tal forma ansiosos em relação ao futuro, receando alguma recaída, que não demonstravam a disponibilidade emocional necessária para construir uma relação afectiva com o bebé. Uma das entrevistadas afirmava: *“Eu ainda hoje não sei o que é deitar um bebé normalmente, o Rodrigo tinha que levar botas ortopédias, talas, bipap... às tantas não era um bebé que ali estava... eu tinha que pôr o racional acima do emocional, eu parecia uma máquina, com pensamentos tecnicistas...”*.

É também referido que o facto do bebé ser mantido afastado do ambiente familiar durante o internamento na neonatologia, dificulta o relacionamento parental, pois, muitas vezes, não possível que os pais “embalem” o seu filho enquanto adormece, que o

aconcheguem, que sintam o seu calor humano e que o amamentem. Enfim todas as atitudes que estimulam o estabelecimento de uma relação de vinculação e o *bonding*, estão de certo modo, bloqueadas. Uma das mães referia *“as minhas filhas encontravam-se em encubadoras, ligadas a monitores e com vários cateteres, eu não conseguia sentir a intimidade que desejava e notava que elas também não reagiam de forma diferenciada à minha presença, e isso deixava-me muito triste e angustiada enquanto mãe”*.

Com tanto aparato tecnológico, alguns pais referiram que têm medo de tocar nos seus filhos, de desligar sem querer algum sensor, entram em pânico quando algo alarma, e sentem-se intrusos naquele espaço estranho. Estes pais são confrontados com algo novo e desconhecido, frequentemente de prognóstico incerto, num ambiente confuso e ameaçador, sobre o qual têm pouco controlo, e no qual são frequentemente ensinados e supervisionados por um conjunto diversificado de técnicos. É difícil sentir a capacidade de estimular e desenvolver o filho quando são os próprios técnicos que assumem os cuidados ao bebé e que parecem ser os verdadeiros pais. Alguns pais referiam que sentiam que o “seu filho” pertencia mais à equipa do que a eles próprios, exemplificando tal sentimento com o facto de terem de pedir permissão à equipa para tocarem ou cuidarem do seu bebé.

Torna-se também complicado exercer a parentalidade quando não existe privacidade nem espaço para o sistema parental se desenvolver, quando os pais não se reconhecem e não são reconhecidos como cuidadores principais da criança, potencialmente capazes de cumprir os objectivos da parentalidade. É, de facto, uma tarefa muito complexa “ser pais em público”, onde as regras estão pré-definidas por outros, que são dominantes e têm autoridade epistemológica, onde a criança parece que não pertence aos pais, pois *“todos mexem e tratam sem pedir licença, como se os pais não estivessem ali”*.

Este quadro gera, frequentemente, “complexos inferioridade”, diminui a satisfação parental e aumenta as crenças de desesperança e de incompetência nas funções parentais, o que dificulta o investimento objectal e desencadeia agressividade na interacção com a criança. A auto-estima parental parece assumir também grande importância no processo de interacção com a criança, normalmente quanto menos positivo é o auto-conceito dos pais e imagem de si próprios, menos competentes se sentem para cuidar da criança.

Dificuldade na Relação com os outros Filhos

Em mães cujo primeiro filho nasceu com malformação e se estabeleceu entre eles uma relação de excessiva dependência e proximidade, uma segunda gravidez não parece ser muito bem aceite, pois não existe espaço para a existência de outra criança na relação dual e fechada entre mãe-filho com malformação. Nota-se também que existe uma grande

dificuldade da parte da mãe em comunicar ao filho portador da malformação que está novamente grávida, como se sentisse que está a “trair” a relação especial que existe entre ambos. Estas mães querem evitar a todo o custo o sofrimento das crianças com malformação, querem protegê-las de tudo o que possa causar-lhes mais ansiedade, angústia ou zanga, e sentem-se culpadas por serem elas, mais uma vez, a causar-lhes essa dor. Não conseguem lidar com o facto do filho com malformação sentir ódio pelo novo bebé e por elas próprias que tanto se têm esforçado por protegê-lo.

No entanto, atitudes como omitir a gravidez ou não falar sobre a mesma após já se ter revelado a sua existência, dificultam ainda mais a aceitação de um novo irmão, pois não permitem que os filhos expressem a raiva, a zanga e a agressividade características da fase inicial do processo de luto pela perda do estatuto de filho único ou filho mais novo.

Nestes casos, estas segundas maternidades são “brancas”, a mãe nega a gravidez e rejeita o bebé que está a gerar, pois sente não tem disponibilidade emocional para cuidar deste novo filho. Normalmente, sobretudo numa fase inicial, os seus cuidados são delegados para o pai ou outros familiares, e a mãe constrói uma relação de maior distanciamento com o novo bebé.

Contraditoriamente a esta perspectiva, uma das mães reconhece que ter tido um outro filho sem problemas após o nascimento da primeira filha com uma malformação severa, foi “*um presente do céu*”, assegura que a experiência foi saudável e gratificante e veio comprovar que a parentalidade não tem que ser, necessariamente, tão exigente, e tão extenuante. No entanto, também esta gravidez não foi planeada, nem desejada, e a mãe quando soube que estava grávida esteve muito ambivalente em deixá-la prosseguir. Verificámos também que neste caso, a mãe tenta delegar nesse filho saudável a responsabilidade de, no futuro, cuidar da irmã com malformação, apesar de sentir que não é justo para ele, pois será confrontado com uma grande fardo.

Nas situações em que o bebé com malformação nasce depois da existência de outros filhos, algumas mães centram-se também nesse bebé tão difícil de compreender, acalmar ou estimular, afastando-se dos outros filhos mais velhos, que continuam a exigir a atenção de uma mãe muito esgotada por todas as exigências do novo bebé. Alguns filhos reagem com ciúme e agressividade perante a ausência mãe, intensificando os seus sentimentos de culpa por reagirem de forma diferente em relação aos filhos. As mães afirmam que o seu pensamento está ocupado com a situação presente e futura do filho com malformação, e têm uma grande necessidade de o proteger, mas nota-se que existe um esforço maior da sua parte por dar também atenção e afecto aos restantes filhos, de forma a estes não se sintam excluídos.

Isolamento Social

Os pais das crianças com malformação tendem a estar menos envolvidas no seu sistema social, devido ao estigma relativo aos *handicaps* do seu filho, à escassez de tempo livre, ao receio de que a criança necessite de cuidados especializados que não são facilmente realizáveis no exterior e à imprevisibilidade da sua situação clínica. Por vezes, também acabam por se afastar de familiares, dos profissionais de saúde e, em alguns casos, até mesmo do cônjuge, por sentirem que estes não compreendem e não valorizam o seu sofrimento e a sua angústia. Uma das mães referiu na sua entrevista *“sentia que alguns profissionais de saúde achavam que eu estava a ter respostas exageradas para a situação, sentia que não me compreendiam, que não tinham sensibilidade para perceber que uns precisam mais de apoio que outros, que as pessoas têm formas de reagir diferentes, e por isso isolava-me.”*

Sobretudo para as mães, o contacto com outras mães e bebés saudáveis, as próprias gravidezes de outras mulheres, conversas sobre os filhos, o nascimento de outros familiares, dias comemorativos (dia do pai, dia da mãe, Natal, etc), constituem também fontes de desagradáveis sentimentos de inveja e revolta. As próprias felicitações, os olhares e os comentários ingénuos de vizinhos e conhecidos tornam-se agressivos e violentos para mães tão fragilizadas, o que as incita ao fechamento doméstico.

Discriminação Social

Não são só as mães e crianças com malformação que se afastam da sociedade, também esta as exclui e as discrimina constantemente. E esta discriminação e exclusão social é, muitas vezes veiculada e amplificada pelos próprios profissionais de saúde, pelos membros da escola, das associações desportivas, das associações culturais ou outras instituições da comunidade, que não têm condições ou disponibilidade para acolher estas crianças.

As mães tendem a sobrevalorizar e a hiper-estimular os seus filhos precisamente para “camuflar” a anomalia congénita de que estes são portadores, minimizar as suas limitações e, ao mesmo tempo, mostrar a si e aos outros que o seu filho não é tão diferente das outras crianças como parece, tem as mesmas capacidades e potencialidades. Esta tentativa de minimizar e relativizar a deficiência do filho tem o objectivo de atingir a normalização. Os pais dissimulam a gravidade da situação de forma a conseguirem que os seus filhos sejam vistos como crianças normais.

Por vezes, as preocupações em relação à reabilitação tornam-se uma obsessão, e os pais ficam hiperatentos em relação aos marcadores de desenvolvimento, pois o mínimo progresso é um sinal de normalização. No fundo, estes pais idealizam que se as suas crianças conseguirem um desenvolvimento mais próximo do "normal", poderão, mais facilmente serem enquadradas na sociedade, sofrendo menos o fenómeno da exclusão social por terem nascido diferentes.

Dificuldade Financeira

A maior parte dos pais de crianças com malformação crítica o facto do Estado lhes dar pouco ou nenhum apoio financeiro para uma mãe ficar em casa a cuidar de um filho, mas por outro lado, também não possibilita o trabalho fora de casa, porque não existe ninguém que se responsabilize pela criança nas férias escolares, quando está doente ou necessita de determinados tratamentos.

Em alguns casos mais complexos em que a criança necessita, por exemplo, de ventilação invasiva permanente, nenhuma escola ou instituição social a aceita, e por isso a mãe vê-se obrigada a abdicar do seu trabalho e a receber uma quantia irrisória para cuidar da sua filha, que segundo uma das mães "*nem dá para as fraldas*". Uma outra entrevistada afirma que a Segurança Social nem sequer comparticipa nada para o ensino especial que o seu filho necessita, é uma despesa grande que fica totalmente a seu cargo.

Adaptação Parental

Aceitação da Criança

A aceitação de uma criança com malformação por parte dos pais parece ser influenciada pela severidade e visibilidade da malformação, pelas expectativas que os pais tinham relativamente ao seu filho e pelo temperamento da criança e a sua capacidade para interagir. Um bebé com um olhar muito expressivo, muito atento a tudo o que o rodeia, sorridente à estimulação e que demonstra que reconhece efectivamente os pais, facilita a relação parental. Nas situações em o bebé é fisicamente pouco atraente, mais difícil de compreender, menos susceptível de gratificar, não manifesta choro ou tem um mau prognóstico sobre a sua sobrevivência e qualidade de vida; os seus pais apresentam um maior nível de perturbação emocional e têm mais dificuldade em aceitá-lo.

O processo de aceitação depende também das representações sociais e expectativas dos pais relativamente ao bebé que nasce com deficiência, assim como, das percepções das suas próprias competências parentais para confrontar esta situação tão complexa. Uma mãe que se sente muito fragilizada, que considera que não tem estrutura emocional para cuidar de um bebé tão difícil de compreender e tão pouco gratificante do ponto de vista relacional, é uma mãe que terá mais dificuldades para se adaptar a esta nova parentalidade.

Alguns pais verbalizam que a reabilitação dos filhos, também os ajuda a aceitarem melhor as suas limitações e torna-os mais confiantes, optimistas e competentes. Quando o seu esforço para estimular e compensar os atrasos do desenvolvimento dos seus filhos tem bons resultados, as dificuldades são mais facilmente ultrapassadas e a sobrecarga dos cuidados parentais é contrabalançada.

Um dos pais, que é portador da mesma malformação que o filho verbalizou que a reabilitação da criança e a forma serena como ela vive com a sua malformação, ajudou-o não só a aceitar melhor a deficiência do filho, como também, a encarar mais objectivamente as suas próprias dificuldades/limitações, a conhecer uma parte de si que não queria conhecer e a compreender que as diferenças entre as pessoas não devem estar escondidas, devem apenas ser vistas como características pessoais, que não têm que ser obrigatoriamente negativas.

Um outro pai também acredita que as suas filhas poderão, futuramente, ter atrasos no crescimento e internamentos com alguma frequência, mas perspectiva que isso depois será "o normal" e a família terá tempo para se adaptar a essa realidade. Prefere "viver um dia de cada vez e aproveitar os bons momentos desse dia", sem sofrer por antecipação.

Acrescenta “o que é normal para uns, não é para outros e para nós isso vai ser o normal, portanto temos que zelar que dentro deste nosso normal elas sejam o mais felizes possível”.

Processo de Luto

Uma das mães referiu que quando soube que o seu filho tinha malformação tentou numa fase inicial ser muito forte, reprimiu-se, evitava chorar e exprimir os sentimentos, mas depois foi-se apercebendo que isso não a ajudava, reconheceu que falar com alguém sobre a sua mágoa, a sua revolta, chorar, gritar e ficar triste pela situação acabava por fazê-la sentir melhor. De facto, os pais que parecem aceitar efectivamente o bebé real são os que conseguiram, sem pressas, fazer o luto do bebé idealizado, expressar a sua dor, demonstrar o seu desapontamento, as expectativas irrealistas que tinham e os seus sentimentos de culpabilidade e de impotência, no fundo, são os que numa fase inicial se deprimiram, se desequilibraram, para numa fase posterior se voltarem a reestruturar.

No serviço de Neonatologia, é frequente os pais recearem a morte prematura do seu filho, a perda do bebé real, e, muitas vezes, começam a viver o luto mesmo antes do bebé morrer, numa espécie de antecipação da perda ou pesar antecipatório. Uma das mães verbalizava “custa muito não saber até quando ele vai viver... não quero perder o meu filho, mas sei que isso pode acontecer a qualquer momento”. Nestes casos vivenciam-se ainda no período perinatal angústias de morte num momento de suposto encontro com uma nova vida.

O processo de luto pode ser vividos de forma diferente e a ritmos distintos entre o casal, o pai tem mais tendência para externalizar os seus sentimentos, tende a apresentar maior actividade física e a envolver-se mais no trabalho e evita procurar suporte profissional. A mãe, por seu lado, tem necessidade de chorar, de falar constantemente do bebé e do que a preocupa, evita pensamentos e sentimentos dolorosos mantendo-se ocupada ou dormindo, pesquisa sobre a malformação do seu filho, procura grupos de suporte e ajuda especializada. As divergências entre as respostas afectivas dos pais e o processo de assimilação e acomodação da realidade, por vezes dificulta a empatia e compreensão entre o casal e pode ser motivo de conflitos conjugais. Por isso é importante esclarecer estes pais sobre as fases ou etapas do processo normal de luto e as respostas diferentes que as acompanham. Com este procedimento, os pais ficam a conhecer melhor o processo que estão a percorrer, reenquadrando e vivendo esta fase com a percepção de que as reacções emocionais que sentem fazem parte de um percurso normal e necessário para uma posterior adaptação.

Por vezes, durante o processo de luto, os pais têm necessidade culpar alguém pelo sucedido, e quando a acusação recai sobre os profissionais de saúde pode gerar movimentos de clivagem dentro da equipa. Muitas vezes, estas acusações podem corresponder às inseguranças e sentimentos de insucesso dos próprios técnicos, mas devem ser sempre compreendidas no contexto do sofrimento vivido pelos pais e reinterpretadas dessa forma.

Quando o processo de luto da criança idealizada é saudável e os pais adaptam-se efectivamente à parentalidade de um filho com malformação, verifica-se que a família fica mais coesa e que os pais desenvolvem importantes estratégias de confronto com situações e acontecimentos ansiogénicos ou perturbadores. De facto, com esta situação de crise, os pais podem desenvolver capacidades adaptativas inimagináveis e aumentar a percepção de si como ser competente.

Esperança

A esperança parece ser um importante factor facilitador do relacionamento entre os pais e a criança. Algumas mães referem que não é possível cuidar dos seus filhos sem esperança, que é necessário vincular-se a eles, construir significados para a relação maternal, dar sentido à vida daquela criança que nasceu diferente, para se adaptarem à situação. Expressam que é preciso acreditar que os pequenos gestos para cuidar dos filhos são significativos, mesmo nas situações onde a morte é iminente. É preciso dar-lhes atenção e amor, mesmo que esse amor seja altruísta, unidireccional, que não exija nada em troca, nem sequer um sorriso, um olhar ou um fâcies de satisfação. É preciso acreditar que estas atitudes contribuirão para o seu futuro desenvolvimento, para uma melhor qualidade de vida ou para uma morte mais digna e serena.

Uma das entrevistadas tem uma perspectiva diferente, refere que quando a filha era ainda bebé tinha esperança que ela recuperasse e tivesse uma vida normal, que os médicos se tivessem enganado e um dia ela aprendesse a falar, conseguisse andar e ter alguma qualidade de vida, mas à medida que foi crescendo, os problemas foram-se agravando, a diferença foi ficando mais marcada e a esperança foi desaparecendo. Ao fim de 17 anos prefere viver um dia de cada vez, sem fazer grandes planos o futuro, sem fantasiar, sem ter esperança numa recuperação, para não se desiludir e sofrer como já aconteceu anteriormente.

Proximidade Afectiva

Após uma fase inicial de revolta e negação da realidade, os pais começam a conhecer e valorizar as características únicas do seu filho e a sentir prazer e satisfação por cuidar da criança. Como, por vezes, estão a maior parte do dia a cuidar do bebé, a protegê-lo ou simplesmente a observá-lo, criam vínculos muito fortes com esse filho. Alguns pais chegam a referir que esse bebé significa tudo para si, e que por estarem em constante contacto com ele, sentem mais apego e proximidade afectiva do que habitualmente sentem em relação aos outros filhos. Por vezes, a imprevisibilidade da sua situação clínica, as constantes recaídas e a centralização nesta parentalidade, criam dificuldades de separação, levando a uma relação onde a dependência e a protecção são exageradas e obsessivas.

Satisfação Parental

A possibilidade de poder amamentar, de poder tocar e pegar ao colo o seu filho após o parto ou de poder levá-lo para o ambiente familiar poucos dias após o nascimento são factores que contribuem para uma maior satisfação com a parentalidade. A responsividade social da criança e as características da sua malformação também influenciam bastante a relação parental. Uma das mães verbalizava *"...eu sempre falei muito com ele e sempre o abracei, mas agora desde que ele me dá resposta noto que o estímulo mais, tento ensinar novas coisas e fico muito satisfeita quando ele sorri quando eu chego perto dele."*

A reabilitação da criança, a relação de proximidade estabelecida com os pais, a alegria, serenidade e ternura que transmite, também torna os pais mais confiantes, mais satisfeitos e optimistas em relação ao futuro. Muitos pais reforçam que apesar da parentalidade ser uma experiência diferente do que idealizava, sentem-se uma enorme satisfação com "as pequenas evoluções", com o seu crescimento e desenvolvimento, ou simplesmente quando sorriem e estão sem dor ou desconforto. Um dos pais reforçava que *"Ter um filho não é um problema, é sempre uma alegria e ter um filho com malformação não deixa de ser uma alegria, obviamente que era melhor não terem, mas acordo todos os dias satisfeito por ser pai. É doloroso vê-las sofrer, mas há coisas que compensam... vê-las sorrir, poder pegá-las ao colo ou tê-las confortáveis a dormir supera tudo o resto."*

Apoio Conjugal

Entre alguns casais existe ao longo de toda a vivência parental, uma tentativa de reestruturação da sua relação enquanto casal, mantendo uma comunicação honesta e

aberta, valorizando os momentos a dois, e partilhando as suas vivências individuais e as emoções despoletadas por esta situação tão complexa. Nestes casais, a partilha efectiva de cuidados à criança é uma constante, não existe sobrecarga de cuidados parentais sobre um dos cuidadores.

São pais que não se anulam enquanto pessoas, enquanto casal e conciliam a parentalidade com outras vertentes como a profissional e a social. Normalmente, são casais cujo filho tem uma malformação menos severa, dispõem de um bom suporte familiar e social e já tinham um bom relacionamento conjugal antes da gravidez.

Descentralização Parental

Os pais que melhor se adaptam à parentalidade e que a médio/longo prazo desempenham o papel parental de forma mais satisfatória, são pais que conseguem partilhar os cuidados à criança com outros membros da família, educadores infantis ou amas, reservando momentos para as outras esferas da sua vida: profissional, conjugal e social. É importante que cada membro da família tenha o seu espaço e que os pais não limitem a sua vida apenas à parentalidade. De facto, se viverem apenas em função dos filhos, centrados na sua deficiência, confinados a ambientes hospitalares e isolados da restante sociedade, começam, a certa altura, a ficar angustiados com as mudanças que a parentalidade acarreta e debilitados física e psicologicamente.

Apesar de causar bastante ansiedade, na fase inicial, afastarem-se dos filhos e delegarem os seus cuidados a outros, estes pais referem que é saudável retomar as rotinas profissionais e distanciarem-se um pouco do *“mundo das doenças e da azáfama das consultas/tratamentos”*. Essa descentralização da parentalidade, no fundo, funciona como “escape”, que os ajuda a “digerir” melhor a situação clínica do filho, e a devolver algum equilíbrio e qualidade de vida. O facto de se sentirem competentes noutras áreas, promove uma boa auto-estima e favorece o seu auto-conceito, o que se reflecte na relação parental, uma vez que os pais demonstram mais tolerância e disponibilidade emocional quando estão a cuidar dos filhos.

Apoio Familiar

O apoio dos familiares mais próximos é um factor extremamente importante para a adaptação parental. A partilha de cuidados à criança entre os vários familiares, permite que os pais se descentrem por períodos da parentalidade e tenham a possibilidade de realização pessoal a outros níveis.

Alguns pais referem também que é reparador ser cuidado e amparado pelos familiares e ter um “colo” para poder chorar e libertar-se das tensões e angústias que frequentemente os atormentam. Os pais que cuidam de si próprios e permitem que cuidem deles, os pais que aproveitam os momentos que lhes dão prazer sem culpabilidade, que não aceitam culpas ou juízos dos outros, e exprimem livremente os sentimentos ambivalentes que os invadem são pais mais bem adaptados a este tipo de parentalidade.

Apoio dos Profissionais de Saúde

Os pais sentem, geralmente, que muito daquilo que tinham antecipado para este filho, não se adequa à situação que vivem, e interrogam-se sobre quais as causas e as consequências deste tipo de nascimento, qual a melhor forma de cuidar deste filho, como compensar eventuais dificuldades. O papel dos diferentes técnicos que cuidam e interagem directamente com o bebé é crucial perante estas dúvidas, na medida em que funcionam como modelos de interacção e estimulação, e oferecem aos pais pistas para estes serem capazes de interpretar o comportamento do bebé, identificar as suas áreas de funcionamento normal, encontrar formas de o consolar, assim como, descobrir as características únicas do filho e valorizar os seus pequenos progressos, por vezes, quase invisíveis a um olhar mais distanciado. É também essencial que os profissionais incentivem os pais a cuidarem de si próprios, a aproveitarem os momentos que lhes dão prazer sem culpabilidade, a não aceitar culpas ou juízos dos outros, a exprimem livremente os sentimentos ambivalentes que os invadem.

Pais que recebem um apoio emocional apropriado e que experimentam múltiplas oportunidades de aprendizagem atitudinal e de desenvolvimento conceptual podem ser pais mais adaptados ao seu papel como educadores, mais autónomos e mais competentes para estimular o desenvolvimento do filho e compensar eventuais riscos associados ao nascimento de um bebé com malformação congénita.

Alguns pais acrescentaram que foi importante que a equipa de enfermagem os confortasse, os ouvisse sem os julgar, permitisse a manifestação de sentimentos, dúvidas e receios, ajudasse a “digerir” informações complexas que os médicos lhes transmitem e desse sugestões para organizar a sua vida perante tantas mudanças.

Uma das mães referiu que o facto de poder cuidar das filhas mesmo durante o internamento na neonatologia, de sentir algum controlo e autonomia, de ter o seu espaço, de ser incluída pela equipa de saúde em pequenas decisões acerca da alimentação ou do momento mais adequado para efectuar determinado tratamento, ajudou-a a sentir-se mais segura e confiante enquanto mãe. Os pais precisam que os médicos, os enfermeiros e os

outros técnicos cuidem do seu filho, mas também precisam que os deixem, no momento oportuno, serem eles próprios a cuidarem-no.

Apoio Social

Nas situações em que é feita, pelos profissionais de saúde, uma efectiva articulação com os recursos adequados para responder às necessidades específicas destes pais, e é mobilizada a rede social de apoio da família, os pais também parecem sentir-se mais apoiados e integrados na comunidade, o que facilita também a sua adaptação em geral.

Um dos entrevistados considera que sente necessidade que exista uma associação de pais de crianças com a mesma malformação que o seu filho, no sentido de dar e receber apoio emocional, através de processos de identificação ou diálogo com pares que partilham problemas ou tensões emocionais similares. Na verdade, estes grupos de auto-ajuda podem desconstruir estigmas, preconceitos e tabus relacionados com o nascimento de um filho diferente, clarificar processos de culpabilidade e promover o desenvolvimento de estratégias de *coping* facilitadoras da adaptação à parentalidade.

Anexo E: Método da Grounded Teory

Método da Grounded Theory

A Grounded Theory é uma abordagem de investigação qualitativa, de cariz indutivo, originalmente desenvolvida por Barney Glaser e Anselm Strauss, com origem no contexto de estudos sociológicos. Distingui-se de outras metodologias pelo envolvimento do investigador no processo de investigação, a Grounded Theory caracteriza-se pela recolha sistemática e flexível de linhas orientadoras que permitem uma análise de dados (qualitativos), conduzindo à construção de uma teoria baseada nesses mesmos dados. Assim, este método assenta num contexto de descoberta, em oposição ao contexto de verificação, uma vez que o investigador não tem hipóteses definidas a priori, apenas uma área de investigação definida por uma questão de âmbito geral (Pires, 2001).

A Grounded Theory desenvolveu-se contra as teorias dominantes, funcionalistas e estruturalistas. Segundo Glaser (1999), este método possui características que a diferenciam de outras metodologias qualitativas, nomeadamente no que diz respeito ao papel da descrição e interpretação dos dados. Criticando a dogmática dos testes hipotético-dedutivos, utilizados para testar hipóteses ou teorias, a Grounded Theory sugere uma concepção muito mais ampla do que aquela que é apresentada pelos pesquisadores em ciências sociais, apenas dedicados à pesquisa. Nesta metodologia é necessária uma interpretação, sendo a capacidade de ligação de informação ou de dados por parte do investigador essencial. (Strauss, 1998). Os investigadores consideram que não é suficiente dar voz aos sujeitos estudados de modo que eles falem por si próprios, se depois não se analisarem os dados recolhidos. Estes acreditam que o desenvolvimento das interpretações baseadas nos dados são o modo mais poderoso apreender os factos ainda que, tal como acontece no estudo de caso, esta interpretação sistemática e ligação de informação possa constituir um risco para a investigação (há uma forte ligação entre investigação e investigador, o que não acontece no método experimental).

Em contraste com uma teoria gerada por dedução lógica a partir de pressupostos, criar uma teoria a partir de dados significa não só que as hipóteses e conceitos surgem dos dados, mas que são sistematicamente trabalhados em relação aos dados no decurso da investigação. Criar uma teoria envolve um processo de investigação. Não significa desenvolver uma já existente ou ver se uma já existente se aplica ou como funciona, mas sim dar origem a uma nova teoria que surja da análise dos dados (Strauss, 1998)

Segundo a perspectiva de Glaser (1999), o papel de uma teoria é permitir a explicação do comportamento assim como o seu controlo. Partindo da análise de registos pragmáticos e interaccionistas, Glaser e Strauss (1967) acreditam também que é necessário que as teorias sejam enraizadas na realidade para que permitam o avanço da ciência. Não

considerada uma teoria, a Grounded Theory é um método com o objectivo de gerar novas teorias, tratando-se claramente de uma metodologia de carácter indutivo. Partindo de uma questão geral e do ponto de vista dos actores envolvidos em determinada situação, a Grounded Theory é a base da construção de uma teoria. Deste modo, não só as hipóteses e os conceitos surgem dos dados como também são sistematicamente trabalhados em relação aos dados no decurso da investigação. A um nível mais específico, é utilizado o método de comparação constante, que combina um procedimento de codificação explícita com um estilo utilizado no desenvolvimento de teorias. Este método desenvolve-se ao longo de quatro etapas: comparação de incidentes, através de uma codificação aberta, cujo objectivo é a passagem da descrição à conceptualização, ou seja, a criação de categorias; integração das categorias e suas propriedades; delimitar a teoria, através de uma codificação selectiva, em que esta codificação se limita a aspectos da categoria central e às categorias associadas a ela de modo significativo; escrever a teoria (Pires, 2001).

Ao utilizar a metodologia da Grounded Theory o investigador inicia a análise com a codificação de cada incidente existente nos dados. Ao reflectir sobre os dados apresentados pelos actores, seja a partir de notas ou transcrições das sessões, a codificação vai sendo feita linha a linha. Deste modo, procede-se à comparação de cada incidente com os anteriores da mesma categoria, sejam do mesmo grupo ou de outros grupos estudados. Esta comparação constante de incidente rapidamente começa a elaborar propriedades teóricas da categoria. Após este processo de codificar uma categoria por três ou quatro vezes, deve-se parar de codificar e escrever um memorando. Os memorandos são ideias, teorizações sobre as codificações já feitas e a sua relação com aquilo que o analista pensa aquando da codificação. Ainda que numa primeira fase de elaboração de memorandos não seja fácil separar descrição de interpretação deve começar-se por uma fase mais descritiva tentando, progressivamente, conceptualizar os incidentes, pensar sobre as descrições, passando depois para a interpretação. O analista deve questionar-se acerca da principal preocupação ou problema do sujeito, sendo esta a linha orientadora para a elaboração dos memorandos. Através da recolha, codificação e análise desses dados é escolhido outro grupo a ser estudado em função da teoria emergente. O critério usado para decidir quando é que se deve parar de estudar novos grupos para uma dada categoria é a saturação teórica dessa categoria. Esta saturação significa que não são encontrados novos dados que proporcionem mais propriedades a uma categoria (Pires, 2001).

A categoria central é aquela que explica grande parte da variação do fenómeno em estudo, o que implica que apenas as categorias relacionadas com esta é que deverão ser incluídas na teoria. Assim sendo, a categoria com maior poder explicativo deverá ser saturada o mais rapidamente possível (Glaser & Strauss, 1967). A teoria é, nesta metodologia, aquilo com que o investigador encerra o seu trabalho. Após a comparação,

codificação e anotação de memorandos o pesquisador termina as suas conclusões com algumas teorias que emergiram desta análise rigorosa e sistemática e, por esta razão, esta teoria denomina-se teoria fundamentada nos dados, sendo um tipo de pesquisa interpretativa situada como uma variante dentro do interaccionismo simbólico. (Pires, 2001)

Anexo F: Lista de Categorías

LISTAGEM GERAL DAS CATEGORIAS

(Número da Entrevista/Observação Participante (E), Número da Página)

(Número da Observação Participante (O), Número da Página)

1. **Aceitação** (E1,1 ; E2,1 ; E2,2 ; E2,4 ; E3,6 ; E3,7 ; E4,4 ; E4,6 ; E5,2 ; E5,3 ; E5,4 ; E7,2 ; E7,3)
2. **Ambiente Ameaçador** (E3,2 ; E4,3 ; E6,3)
3. **Ansiedade** (E2,3 ; E3,1 ; E3,5 ; E5,2 ; E5,4 ; E6,2 ; E6,3 ; E6,4 ; E6,5 ; E7,1 ; O1,2)
4. **Apoio Conjugal** (E1,2 ; E1,3 ; E4,6 ; E6,2 ; E6,5 ; E7,2)
5. **Apoio dos Profissionais de Saúde** (E3,4 ; E3,5 ; E4,6 ; E5,2 ; E6,4 ; E7,2 ; E7,3)
6. **Apoio Familiar** (E1,2 ; E1,3 ; E2,2 ; E3,4 ; E5,1 ; E6,3 ; E6,4 ; E7,2)
7. **Apoio Social** (E1,2 ; E1,3 ; E2,4 ; E3,5 ; E4,7 ; E5,3 ; E6,6)
8. **Caracterização da Criança** (E1,1 ; E2,1 ; E3,1 ; E5,1 ; E6,1 ; O1,1)
9. **Choque** (E2,1 ; E3,3 ; E4,2 ; E4,4 ; E4,8 ; E5,2 ; E6,1 ; E6,2)
10. **Ciúme** (E1,3 ; E2,4 ; E6,3 ; E6,5 ; E6,6 ; O1,1 ; O1,3)
11. **Confusão** (E3,3 ; E4,4 ; E5,4 ; E7,1)
12. **Culpabilidade** (E2,1 ; E3,3 ; E3,6 ; E4,2 ; E4,4 ; E6,2 ; E6,5 ; E6,6 ; O1,1 ; O1,2)
13. **Delegação de Cuidados** (E1,2 ; E3,7 ; E5,3 ; E5,5 ; O1,2)
14. **Dependência** (E1,3 ; O1,1 ; O1,2 ; O1,4)
15. **Depressão** (E3,1 ; E3,3 ; E3,4 ; E3,5 ; E4,5 ; O1,4)
16. **Descentralização Parental** (E1,2 ; E1,4 ; E3,7 ; E5,3 ; E7,2)
17. **Desejo de Normalidade** (E3,5 ; E3,6 ; E4,1 ; E4,7 ; E5,1 ; E6,3 ; E6,6)
18. **Desenvolvimento Pessoal** (E2,4 ; E4,4)
19. **Dificuldade de Separação** (E2,4 ; E5,3 ; E5,4 ; E6,4 ; E6,5 ; O1,2)
20. **Dificuldade em Aceitar um Filho Diferente** (E3,2 ; E3,3 ; E4,4 ; E4,5 ; E4,7 ; E4,8 ; E5,2 ; E6,3 ; E6,4)

21. **Dificuldade em Partilhar Cuidados** (E2,4 ; E3,7 ; E4,6 ; E6,5 ; O1,1 ; O1,2 ; O1,3 ; O1,4)
22. **Dificuldade Financeira** (E1,2 ; E2,4 ; E5,3 ; O1,4)
23. **Dificuldade no Relacionamento Conjugal** (E3,2 ; E3,4 ; E3,7 ; E4,5 ; E6,2 ; O1,3 ; O1,4)
24. **Dificuldade no Relacionamento Parental** (E2,2 ; E3,3 ; E4,4 ; E4,5 ; E6,3 ; E7,2 ; O1,1 ; O1,2 ; O1,3)
25. **Discriminação Social** (E1,3 ; E1,4 ; E2,4 ; E3,6 ; E4,7 ; E4,8 ; E5,3 ; E5,4 ; E5,5 ; E6,6)
26. **Disponibilidade Parental** (E3,6 ; E4,8 ; E7,3)
27. **Distanciamento Afectivo** (E2,4 ; E3,2 ; E4,2 ; E4,3 ; E4,5 ; E4,7 ; E5,3 ; E6,2 ; O1,2)
28. **Esperança** (E1,1 ; E2,2 ; E2,3 ; E3,7 ; E5,2 ; E6,2 ; O1,1)
29. **Expectativa de um Bebé Perfeito** (E2,1 ; E3,2 ; E3,3 ; E5,1 ; E6,3)
30. **Fracasso** (E3,4 ; E4,2)
31. **Fragilidade** (E3,2 ; E3,4 ; E6,2)
32. **Gravidez** (E1,1 ; E2,1 ; E4,1 ; E5,1 ; E6,1 ; E7,1 ; O1,1)
33. **Imprevisibilidade** (E1,2 ; E2,3 ; E5,2 ; E7,2 ; O1,1)
34. **Incredibilidade** (E3,2 ; E3,3 ; E5,2 ; E6,2)
35. **Insegurança** (E3,5 ; E3,7 ; E4,1 ; E4,2 ; O1,3)
36. **Isolamento** (E2,3 ; E3,3 ; E3,4 ; E4,1 ; E6,3 ; O1,2)
37. **IVG** (E1,1 ; E1,3 ; E2,3 ; E2,1 ; E3,2 ; E4,1 ; E5,4 ; E5,5 ; E7,1)
38. **Mágoa** (E3,2 ; E3,3 ; E4,2 ; E4,8 ; E5,2)
39. **Medo/ Receio** (E1,2 ; E2,2 ; E2,3 ; E3,1 ; E3,3 ; E4,1 ; E4,3 ; E4,5 ; E4,6 ; E5,2 ; E5,4 ; E5,5 ; E6,1 ; E6,2 ; E6,3 ; E6,4 ; E6,5 ; E6,6 ; E7,1 ; E7,3)
40. **Minimização** (E1,1 ; E3,6)
41. **Processo de Luto** (E2,3 ; E4,2 ; E4,3 ; E4,6 ; E7,2)

42. Procura de Informação (E1,1 ; E3,3 ; E4,3 ; E6,1 ; E6,2)
43. Protecção (E3,1 ; E4,1 ; E4,2 ; E4,3 ; E5,2 ; E6,5 ; E6,6 ; E7,2)
44. Proximidade Afectiva (E1,1 ; E2,4 ; E3,5 ; E3,6 ; E5,2 ; E5,4 ; E6,4 ; O1,1)
45. Racionalização (E2,2 ; E4,1 ; E4,2 ; E4,3 ; E5,3 ; E7,1 ; E7,3)
46. Reabilitação (E2,3 ; E3,6 ; E4,2 ; E4,4 ; E4,6 ; E4,7 ; E4,8 ; E5,4)
47. Responsividade Social (E2,3 ; E3,5 ; E5,4 ; E6,5)
48. Revolta (E3,4 ; E5,2 ; E6,3 ; E6,4 ; O1,1)
49. Satisfação (E2,2 ; E2,3 ; E4,1 ; E4,2 ; E4,4 ; E4,7 ; E5,4 ; E6,1 ; E6,2 ; E6,5 ; E7,1 ; E7,2)
50. Sobrecarga (E3,5 ; E3,7 ; E4,5 ; E4,6 ; E5,3 ; E5,4 ; E6,1 ; E6,4 ; O1,3)
51. Sofrimento (E3,1 ; E3,2 ; E3,4 ; E4,2 ; E5,4 ; E5,5 ; E6,4)
52. Transmissão Genética (E1,1 ; E3,2 ; E4,1 ; E4,2 ; E4,4 ; E4,8 ; E6, 2)

Anexo G: Esquema do Modelo Teórico do Estudo

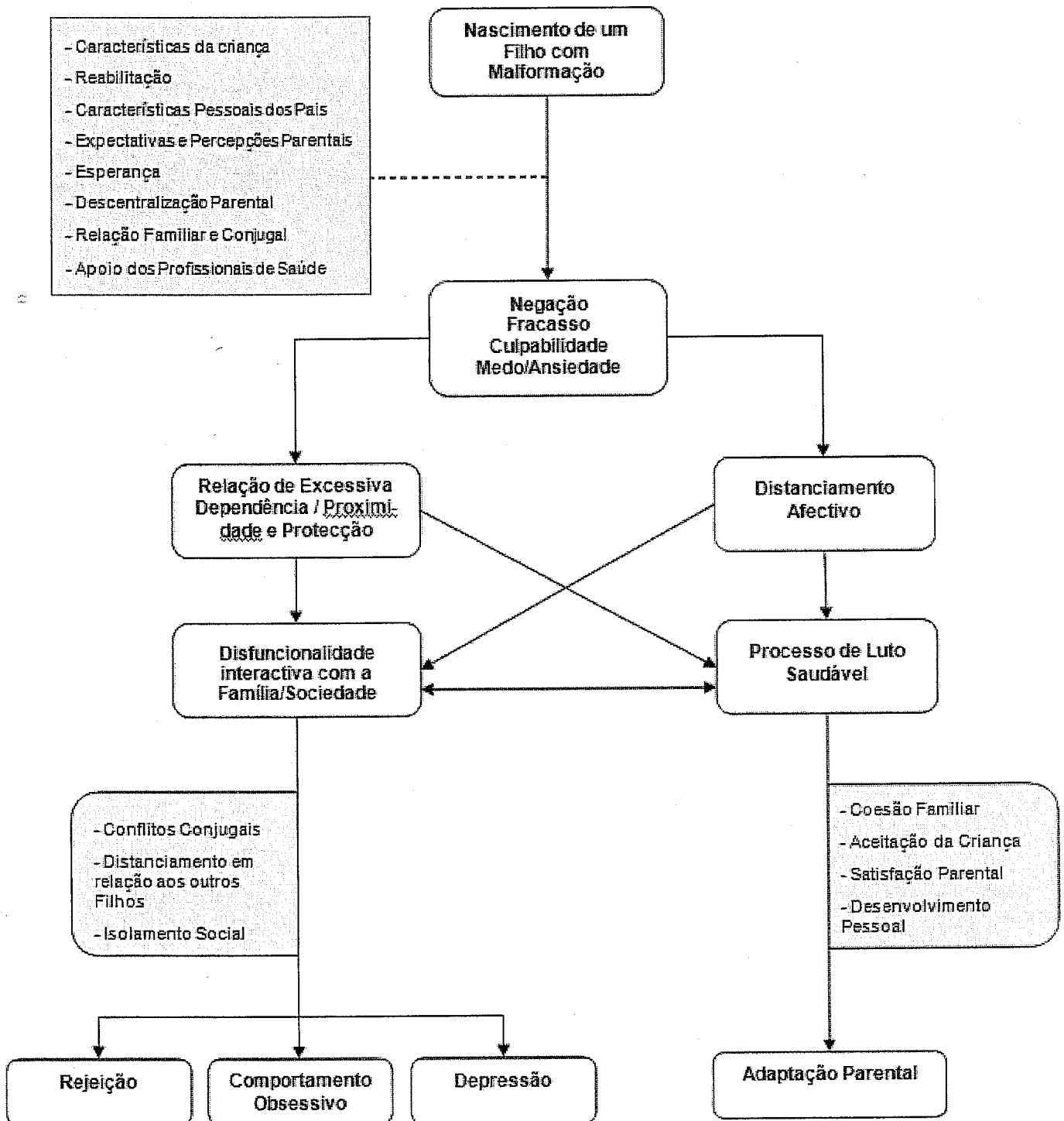


FIGURA 1 – Esquema do Modelo Teórico do Estudo

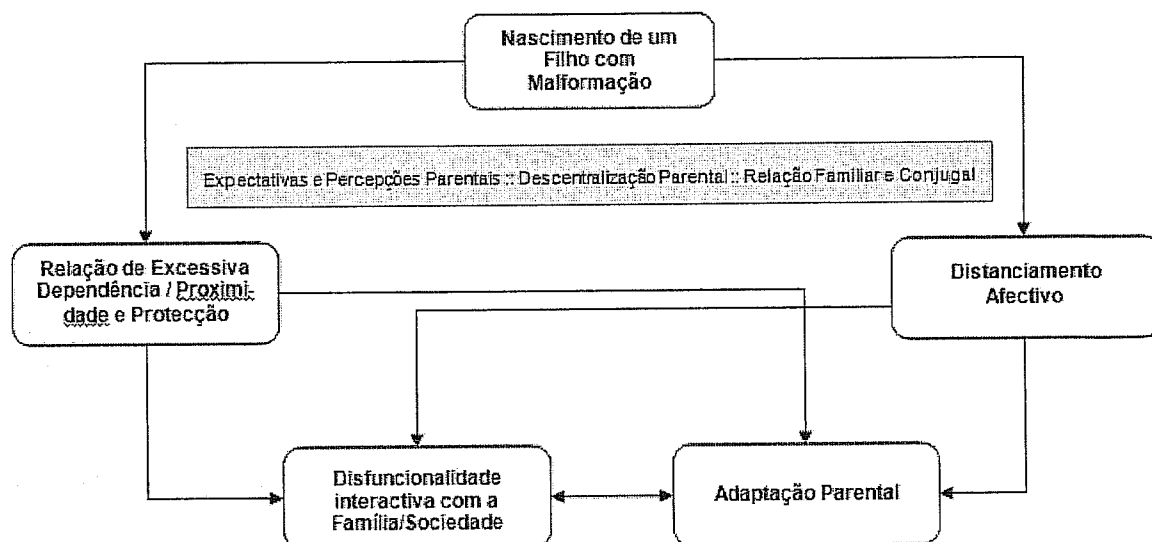


FIGURA 2 – Esquema do Modelo Teórico do Estudo (Reduzido)