

## OS SENTIMENTOS DAS MÃES DIANTE DO DIAGNÓSTICO DE PÉ TORTO CONGÊNITO DE UM FILHO

*The Feelings of Mothers in the face of a Diagnosis of Congenital Clubfoot*

Suelen Priscila Macedo Farias<sup>1</sup>

Mateus Costa Lima<sup>1</sup>

Ana Flávia Mundim Ramos<sup>1</sup>

Maria Tereza Carvalho Almeida<sup>2</sup>

Simone Monteiro Ribeiro<sup>3</sup>

Fernanda Alves Maia<sup>4</sup>

Maria Rachel Alves<sup>5</sup>

**Resumo: Objetivo:** este estudo tem como objetivo investigar quais os sentimentos mais frequentes das mães frente ao diagnóstico de um filho com pé torto congênito, a deformidade músculo-esquelética mais comum ao nascimento. **Metodologia:** trata-se de uma pesquisa exploratória com abordagem qualitativa. Utilizamos entrevistas semiestruturadas, que foram gravadas e transcritas. Os dados foram sistematizados e submetidos à análise temática. **Resultados:** foram encontrados os sentimentos de culpa, revolta, choque, surpresa, dúvida, frustração, desespero, aversão, preocupação, indignação, insegurança, ansiedade e aceitação. As entrevistadas relataram o despreparo dos profissionais ao dar o diagnóstico. **Conclusão:** concluiu-se que as mães conseguiram um nível de superação em relação aos sofrimentos iniciais. Todas elas demonstraram aceitação e desenvolveram uma relação de afeto positivo com o filho. No entanto, os níveis de desgaste inicial poderiam ter sido abreviados se elas tivessem recebido atenção profissional satisfatória no momento do diagnóstico.

**Palavras-chave:** Pé torto; Pé torto congênito; Relação mãe-filho; Sentimentos maternos; Relação médico-paciente; Diagnóstico.

1 Acadêmicos do Curso Médico da Universidade Estadual de Montes Claros – UNIMONTES.

2 Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade Estadual de Montes Claros - UNIMONTES.

3 Professora da Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes e das Faculdades Integradas Pitágoras - FIPMOC.

4 Mestre em Ginecologia, Obstetrícia, Mastologia com ênfase na área de Ciências da Saúde pela Universidade Estadual de São Paulo - UNESP.

5 Mestre em Ciências da Educação pela Universidad Tecnológica Intercontinental - UTIC.

**Abstract: Objective:** : the aim of the present study was to investigate the most frequent emotions experienced by mothers confronted with diagnosis of congenital club foot in their child, this being the most common musculoskeletal deformity for newborn children. **Methodology:** this was qualitative exploratory research. Semi-structured interviews were used, these being recorded and transcribed. The data was systematized and submitted to thematic analysis. **Results:** feelings of guilt, revolt, shock, surprise, doubt, frustration, despair, aversion, worry, indignation, insecurity, anxiety and acceptance were encountered. However, the initial stresses could have been reduced if the subjects had received satisfactory professional attention at the time of diagnosis.

**Keywords:** Clubfoot; Congenital clubfoot; Mother-child relationship; Motherhood feelings; doctor-patient relationship; Diagnosis.

## INTRODUÇÃO

---

A anomalia congênita (AC) é caracterizada por estados patológicos originados de fatores causais ou qualquer tipo de alteração durante o desenvolvimento embrionário, e é considerada uma importante causa de mortalidade em recém-nascidos.<sup>1</sup> Dos bebês nascidos com AC, 2 a 5% apresentam como causa mais frequente alterações no sistema nervoso central ou aparelho circulatório.<sup>2</sup> Dentre as deformidades músculo-esquelética, a mais comum é o pé torto congênito (PTC), com uma prevalência de aproximadamente um a três por mil nascidos vivos, e uma ocorrência de envolvimento bilateral em aproximadamente cinquenta por cento dos casos.<sup>3</sup> A proporção entre homens e mulheres é 2:1.<sup>4</sup>

Oitenta por cento dos casos de PTC ocorrem em países em desenvolvimento, sendo a maioria não tratada ou tratada de forma inadequada. O PTC negligenciado é a causa mais séria de incapacidade física entre todos os defeitos músculo-esqueléticos congênitos e representa um impacto físico, psicológico, social e financeiro para os pacientes, familiares e sociedade.<sup>5</sup>

A causa exata de sua origem é indeterminada, mas alterações genéticas ou adquiridas de músculos, tendões e nervos têm sido sugeridas como fatores patogênicos primários.<sup>5</sup> Tem-se sugerido que os genes envolvidos ativam uma parada no desenvolvimento normal dos membros em uma gestação de cinco semanas.<sup>3</sup>

Dessa forma, o diagnóstico do PTC pode ser realizado no pré-natal a partir do segundo trimestre por meio de uma ultrassonografia detalhada ou clinicamente após o nascimento. Quando identificado no pré-natal, as famílias têm tempo para

se tornarem melhor informadas e escolherem ativamente as diferentes opções de tratamento<sup>6</sup>, além de se prepararem emocionalmente. No entanto, o diagnóstico pré-natal não é prognóstico em termos de gravidade e não prescreve tratamento.<sup>3</sup>

O diagnóstico de AC de um filho traz muitas consequências emocionais para a mãe, geralmente a principal responsável pelos cuidados com a criança. O diagnóstico de malformação na criança indica que muitas mães experimentam emoções negativas, como raiva, depressão, negação, choque, medo, culpa, tristeza, sofrimento, confusão, desespero, hostilidade e até mesmo desagregação emocional.<sup>7</sup> Os níveis de depressão e ansiedade no pré-natal<sup>8,9</sup> e no pós-parto em mães de filhos com AC é alto<sup>8</sup>. Vale ressaltar que o diagnóstico de AC pode agravar, de forma expressiva, os níveis de estresse, ansiedade e depressão maternos. É provável que esse aumento se deva à possibilidade do nascimento de uma criança diferente daquela esperada e, conseqüentemente, dos sentimentos referentes ao luto pela perda do filho idealizado.<sup>10</sup> Além disso, a adaptação dessas mães a essa realidade é mais difícil, principalmente frente a quadros que trazem grande frustração ou quebra da expectativa relacionada ao desempenho da maternidade.<sup>11</sup>

Na perspectiva de oferecer subsídios para minimizar o sofrimento das mães e sensibilizar os profissionais sobre a importância do contexto do diagnóstico de crianças com deficiência física, este estudo objetiva investigar quais os sentimentos mais frequentes das mães frente ao diagnóstico de um filho com PTC.

## METODOLOGIA

---

Trata-se de uma pesquisa exploratória com

abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa privilegia a análise de microprocessos pelo estudo das ações sociais individuais e grupais<sup>12</sup> e visa explicitar conceitos embutidos nas falas dos entrevistados. Assim, priorizou-se o aprofundamento e amplitude da compreensão acerca do objeto de estudo, pois permitiu a compreensão e conhecimento de significados e vivências, objetivo maior deste estudo.

Para a coleta de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada. Segundo Bauer e Gaskell<sup>13</sup> (2002), a entrevista permite a investigação qualitativa em profundidade, pois favorece a compreensão das crenças, atitudes, valores e motivações, em relação aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos, e ainda das relações entre os atores envolvidos.

O instrumento utilizado para a coleta de dados foi um roteiro constituído de duas partes, a primeira contendo dados de caracterização socioeconômica da família, e a segunda, dados relacionados aos sentimentos maternos vivenciados em relação ao diagnóstico de um filho com PTC.

Para efeitos de coleta de dados, as famílias estiveram representadas por mulheres/mães, em

função de seu papel de cuidadora e também porque na maioria dos estudos realizados com famílias, especialmente quando o foco é a criança, a mãe tem sido a informante principal, pois as mulheres são identificadas como porta-vozes da vida privada, ou seja, da vida em família.<sup>14</sup>

A proposta inicial, para constituir o universo da pesquisa, foi identificar as mães de filhos com PTC em todas as maternidades da cidade de Montes Claros, centro de referência no norte de Minas Gerais e sul da Bahia. No entanto, apenas a maternidade de um hospital-escola concordou em participar.

A identificação das mães foi realizada por meio dos prontuários médicos. Identificamos 50 mães em um total de 3240 prontuários analisados, referentes aos anos de 2007 a 2011. Os critérios de inclusão foram: mães com idade mínima de 18 anos e com filhos de 0 a 5 anos de idade com PTC. Foram excluídas as mães que tinham filhos com outra AC associada e aquelas cujos endereços e/ou telefone não foram identificados nos prontuários. A caracterização das entrevistadas está descrita no quadro 1.

**Quadro 1 – Caracterização das mães participantes na pesquisa**

<b>Mãe</b>	<b>Grau de instrução</b>	<b>Sexo do filho</b>	<b>Momento do Diagnóstico</b>	<b>Pé com PTC</b>	
E1	22	Ensino fundamental incompleto	Feminino	Ultrassom	Esquerdo
E2	21	Ensino médio incompleto	Masculino	Ao nascimento	Bilateral
E3	30	3º grau completo	Masculino	Ao nascimento	Bilateral
E4	26	Ensino médio completo	Masculino	Ao nascimento	Bilateral
E5	27	Ensino médio completo	Masculino	Após o nascimento	Bilateral
E6	29	3º grau completo	Masculino	Ultrassom	Bilateral

Após a identificação das mães, uma das pesquisadoras, com formação em psicologia, contactou cada uma por telefone para convidá-la a participar da pesquisa e esclarecer sobre o objetivo e importância do estudo.

As seis mães foram entrevistadas no primeiro semestre de 2012, em local e hora combinados de acordo com a prioridade delas. A quantidade de entrevistas realizadas foi estabelecida pelo “critério da saturação”. Conforme aponta Bauer e Gaskell<sup>13</sup> (2002), “há um número limitado de interpelações, ou versões da realidade. Embora as experiências possam parecer únicas ao indivíduo, (...) em alguma medida, elas são resultado de processos sociais”. Mesmo que as narrativas sejam singulares, elas trazem temas comuns, que constituem, em seu agrupamento, um repertório delimitado. A repetição do conteúdo ao longo do conjunto de entrevistas realizadas aponta para a saturação do sentido. É a qualidade das narrativas obtidas que determinará, portanto, a sua quantidade.

Cada entrevista durou, em média, 50 minutos e foi realizada na residência da mãe e conduzida pela psicóloga. Utilizou-se um roteiro prévio, elaborado a partir de uma revisão de literatura sobre o tema do estudo, sem limitar ou restringir a espontaneidade das respostas dadas pelas participantes. As entrevistadas foram estimuladas a explorar vários aspectos de sua vivência, entre eles, os sentimentos no momento do diagnóstico.

As entrevistas foram gravadas e transcritas pelas pesquisadoras respeitando as pausas e as expressões que pudessem auxiliar na tradução da realidade. Após a transcrição, os dados foram sistematizados e submetidos à análise temática, uma das técnicas de análise de conteúdo, valorizando os significados presentes nas falas, a sua correlação com as questões formuladas e a articulação com o

marco teórico adotado na pesquisa.

Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual de Montes Claros no ano de 2010, em cumprimento da resolução nº 196/96. Protocolo nº 2123/10. Os sujeitos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo-se o sigilo dos dados coletados e o direito às informações se necessário.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inúmeras modificações ocorrem na dinâmica familiar quando um bebê está em gestação. A mulher, na figura da mãe, torna-se particularmente mais sensível, pois é ela quem experimenta diretamente as modificações físicas e hormonais decorrentes da gravidez. A gestação desperta sentimentos ambíguos, dúvidas e ansiedade em relação à saúde, à vida e ao futuro do bebê.<sup>10</sup> Muitas expectativas são criadas em torno da criança. Sá & Rabinovich<sup>15</sup> (2006) afirmam que cada filho nasce com uma “missão imaginária” que será moldada, resgatada e reformulada após o nascimento. Na situação de AC, aumenta a distância entre o que se imaginou e desejou para o filho e o que a realidade mostra, e as projeções futuras podem ser descartadas, tanto em relação aos pais quanto ao bebê.<sup>10,11</sup> Pode-se dizer que com a convivência futura, em maior ou menor grau, tais expectativas necessitarão ser reelaboradas, pois certamente a criança frustrará a idealização dos pais.<sup>16</sup>

Estima-se que aproximadamente 100.000 mães a cada ano, em todo o mundo, gerarão um filho com PTC. O diagnóstico de PTC tem sido cada vez mais realizado no pré-natal, pelo ultrassom de 20 semanas, embora haja um valor

falso-positivo de aproximadamente 30%.<sup>3</sup> Para as seis mães entrevistadas, em somente dois casos esse diagnóstico aconteceu pelo ultrassom. Nos demais, o diagnóstico deu-se após o nascimento.

Sobre os sentimentos vivenciados pelas mães no momento do diagnóstico da criança com PTC, este estudo identificou sentimentos como preocupação (E1, E3), indignação (E3, E5), choque (E1, E5, E6), insegurança (E3, E5), dúvida (E1, E2, E4), frustração (E1, E2, E4), desespero (E1, E5), culpa (E1, E6), revolta (E1) e aceitação (todas).

A aceitação foi a categoria em comum mais frequente nas falas das mães, pois tratava-se de um sentimento a que elas chegaram após longos percursos de resignificação da condição do filho com PTC. Esse sentimento foi antecedido pela pluralidade de outras fases. É importante ressaltar que, se por um lado a aceitação enquanto categoria foi a mais frequente, ao somarmos todas as outras, que por sua natureza e efeitos desencadeantes, podem ser agrupadas numa grande categoria a que nomeamos “sofrimento”, essa se sobrepõe em muito à aceitação. É possível dizer que a dimensão do sofrimento constituiu eixo comum dominante nas experiências investigadas sobre o momento de descoberta do filho com PTC.

De modo similar, em relação aos sentimentos maternos, Figueiredo<sup>17</sup> (2008) identificou que as vivências de revolta, negação, rejeição, fracasso, morte, culpa, resignação e depressão iniciais ao nascimento de um filho com AC foram sendo aos poucos transformados em sentimentos mais elaborados, como aceitação e esperança. Resultados parecidos também foram encontrados por Cunha et al.<sup>9</sup> (2016). Segundo Figueiro<sup>17</sup> (2008) as experiências da convivência direta com o filho foram encontrando espaço na vida de cada uma das mães e reordenando as emoções. Vale ressaltar que, as mães sofrem um luto pela perda do filho idealizado,

que pode se desdobrar em diversificadas reações, desde as iniciais, ambivalentes (sentimentos de esperança e medo, sofrimento e confiança, otimismo e pessimismo), até irritabilidade e isolamento.<sup>9</sup>

Muito embora não tendo sido questionadas sobre o melhor momento para receber o diagnóstico, duas mães, espontaneamente, apresentaram seus pontos de vista controversos sobre essa questão. Uma relatou que foi melhor ter recebido o diagnóstico após o nascimento:

“Foi uma gestação normal, só que eu não fiquei sabendo da deficiência dele durante a gestação, eu fiquei sabendo após o parto. Hoje eu agradeço a Deus por ter ficado sabendo após. (...) Levar uma gestação sabendo que seu filho vai nascer com deficiência, por menor que seja, não é muito bom.” (E5)

A outra mãe disse que ter ficado sabendo do diagnóstico no pré-natal aumentou a possibilidade de obter informações e se preparar para o nascimento:

“A gente correu atrás: qual médico poderia estar acompanhando aqui na cidade. Quando ele nascesse, qual procedimento a fazer, se precisaria ter um procedimento de imediato na sala de parto mesmo.” (E6)

Esses dados são similares aos resultados encontrados por Radler et al<sup>6</sup> (2011), cuja pesquisa teve o objetivo de identificar a preferência das mães quanto ao melhor momento de receber o diagnóstico de PTC. Esses autores identificaram que a maioria das mães preferiu um diagnóstico pré-natal. No entanto, uma porcentagem considerável, (24%), indicou preferência pelo diagnóstico após o nascimento. As mães que preferiram o diagnóstico pré-natal justificaram sua escolha pela possibilidade de pesquisarem previamente sobre o assunto, os tipos de tratamento e se prepararem melhor para a

nova realidade. As que indicaram preferência pelo diagnóstico pós-natal relataram medo desse fato interferir na gravidez.

Uma das entrevistadas falou da dimensão fantasiosa que experimentou após receber o diagnóstico no pré-natal: *“Fiquei muito preocupada, imaginando mil coisas”* (E1). Essa preocupação antecipou sofrimentos e fez com que ela desenhasse um cenário de discriminação que a filha viveria futuramente: *“Pensava que ela ia ficar uma moça linda de rosto e com o pé torto. (...) Que ela ia ser deficiente, que ia ser apontada na rua. (...) Depois que eu descobri, minha gravidez era só pensar isso”* (E1).

A circunstância em que o diagnóstico é comunicado é muito relevante. Martins<sup>12</sup> (2002), em um estudo realizado junto a pais de filhos especiais identificou que eles se ressentem muito da forma como a notícia foi dada.<sup>12</sup> Embora não exista exatamente uma prescrição a ser seguida, há aspectos a serem considerados com vistas a amenizar o choque que comumente existirá ao se tomar conhecimento de tal fato. É preciso, por exemplo, ter sensibilidade e ética para reconhecer que cada família tem uma história de vida única e, com isso, necessidades singulares. Assim, é importante que o profissional que dará a notícia esteja esclarecido da possibilidade de sentimentos que a comunicação desencadeará e ter respeito e empatia com as pessoas que a receberá.<sup>18</sup> A notícia a ser dada inevitavelmente frustrará a mãe e trará à tona mecanismos de reação psicológica inicial, tais como o choque e a negação, que podem passar pelo sentimento de raiva em relação ao portador de más notícias, independentemente de como o profissional informa.<sup>18</sup>

Asplin et al.<sup>8</sup> (2015) reforçam a importância de os profissionais darem o suporte adequado às mães quando as AC são detectadas ao ultrassom.

É necessário que a AC não seja tratada pela equipe de saúde com atenção somente nos seus aspectos físicos e funcionais, mas sobretudo nos aspectos psicológicos, os quais podem resultar de uma comunicação não satisfatória e pouco acolhedora em condições de vulnerabilidade, como é o caso do diagnóstico de AC.<sup>9,11</sup>

Contudo, muitos profissionais da saúde desconhecem ou desconsideram esses processos psicológicos. Por isso, os recebem como uma afronta, agressão ou ingratidão pelos serviços prestados, e, como consequência, percebem os pais como adversários e não companheiros no tratamento da criança. É preciso considerar que os pais são pessoas que não estavam preparadas para as exigências excessivas que agora se impõem. Frequentemente, os profissionais esperam que com pouca ou nenhuma orientação eles enfrentem de súbito uma série de sentimentos estranhos e confusos em relação a si mesmos e ao filho.<sup>16</sup> Por outro lado, é possível que, diante de suas próprias dificuldades e limitações, o profissional da saúde também possa negar, minimizar ou intensificar a gravidade de um diagnóstico e até mesmo sentir raiva do paciente, culpando-o ou rejeitando-o.<sup>19</sup>

Nesse sentido, foi comum as entrevistadas relatarem a falta de preparo dos médicos ao darem o diagnóstico. Uma das mães, no momento do ultrassom, pelo modo de reação do médico, percebe que alguma anormalidade estava sendo identificada e resolve questioná-lo:

“Aí eu falei: ‘Tá acontecendo alguma coisa?’ Ele falou assim: ‘Não, é porque eu acho que a sua neném tem o pé torto.’ Eu falei: ‘Doutor, pelo amor de Deus!’ Ele falou assim: ‘Mas ela pode estar virada, deve ser a posição, por isso que eu estou passando (o aparelho) para ver.’ Depois ele falou: ‘ela tem o pé torto mesmo, né?’” (E1)

Para o profissional, pensando na dimensão técnica e nas inúmeras possibilidades de más formações que se colocam, deparar-se no ultrassom com a identificação de PTC parece que não se trata de algo importante ‘*Tá acontecendo alguma coisa?*’ Ele falou assim: ‘*Não, é porque eu acho que a sua neném tem o pé torto.*’ Uma vez recebido o diagnóstico dessa forma, à mãe coube a solitária tarefa de elaborar com os recursos psicológicos de que dispunha, o que isso representava. Ela disse não ter recebido mais informações e esclarecimentos sobre o pé torto: ‘*eu não tive mais explicações. Para mim ela ia ficar com o pé torto para sempre*’ (E1). A relação com a gravidez e com a futura filha transforma-se em choque, dúvida e preocupação: ‘*a gravidez a partir de então era só pensar isso*’. (E1)

Mais agravante que o despreparo na comunicação, foi a negligência em informar à mãe sobre a AC do filho. Como relatou uma entrevistada, que não teve o diagnóstico prévio ao nascimento e também não recebeu a comunicação de nenhum profissional no momento do parto e nem após. Ela descobriu sozinha, ao despir o filho para dar o primeiro banho.

“Na hora em que eu tirei a roupa dele, que eu vi, eu chorava, eu chorava, eu chorava, eu chorava muito porque eu não entendia o quê que estava acontecendo. A pediatra não foi capaz de me falar que tinha ocorrido aquilo com ele, tanto que eu não vi a pediatra no hospital nem para dar alta ao meu filho.” (E5)

A pediatra esquivava-se da tarefa de ser portadora da má notícia, de seu papel de cuidado e assistência. É considerável a situação de negligência a que a mãe e filho foram remetidos. A mãe, muito marcada por essa experiência, fala repetidas vezes durante a entrevista sobre os sentimentos de indignação, revolta e abandono que vivenciou naquele momento: ‘*A pediatra não*

*informou, ninguém me informou. Na verdade, foi mesmo o abandono e o descaso. (...) Se eu tivesse tido a informação teria sido mais fácil a minha aceitação*’ (E5)

De acordo com Pietrucin-Materek<sup>20</sup> et al. (2011) a falta de informação sobre o PTC, especialmente quando os pais tomam conhecimento do fato, pode potencializar e intensificar emoções negativas. Copolla<sup>21</sup> et al. (2012) verificaram que as mães orientadas sobre o PTC no diagnóstico apresentaram melhor capacidade de enfrentamento quando comparadas às mães que não receberam orientações. No caso, a própria entrevistada indica as suas necessidades e analisa como o acolhimento, a informação e a conversa fariam a diferença na experiência vivenciada.

“Para mim, na verdade, foi mesmo o susto e o descaso, que talvez se a pediatra tivesse chegado, conversado, me explicado, com certeza, eu teria aceitado de uma maneira diferente. No meu caso não foi nem falta de aceitação, porque eu não tive a informação.” (E5)

Sobre esse aspecto, Höher & Wagner<sup>18</sup> (2006) constata que os profissionais de saúde encontram-se despreparados para as situações de fornecer o diagnóstico diferencial e reconhecem as próprias dificuldades para dar a notícia. Deparam-se com o fato de que o conhecimento que possuem não é suficiente para mudar a realidade sofrida e difícil imposta aos pais e das quais eles têm consciência. A falta de preparo gera a sensação de impotência e inadequação frente a situações inesperadas. Esses autores identificaram que os próprios profissionais e acadêmicos percebem que a forma inadequada de comunicar o diagnóstico tem relação com a defesa contra a sensação de impotência e falta de preparo próprio.

Além da comunicação do diagnóstico, a disponibilidade e qualidade de informações que



se seguem fazem grande diferença no processo de cuidados e tratamento do filho. Segundo Pietrucin-Materek<sup>20</sup> et al. (2011), as emoções e percepções negativas que os pais experimentam ao nascimento do filho com PTC podem ter suas dimensões ampliadas em razão de desinformação e ausência de conhecimento sobre aspectos como as causas da doença e o tratamento.

Encontrou-se, nos relatos das mães, a queixa de terem sido pouco esclarecidas sobre as causas e tratamento do PTC. Elas apontam que receberam poucas informações no momento do diagnóstico e/ou nascimento. Segundo Höher & Wagner<sup>18</sup> (2006) essa falta de orientação adequada pode interferir na formação do vínculo mãe-bebê portador de necessidades especiais e, sobretudo, no que diz respeito às falsas expectativas, influenciando o processo de aceitação ou rejeição do filho real. Quando a notícia é transmitida de forma acolhedora, satisfatória, com linguagem clara e informações objetivas e acessíveis, o impacto do diagnóstico pode ser minimizado, restabelecendo-se a confiança no acompanhamento médico e uma melhor aceitação familiar.<sup>9</sup>

Um dos sentimentos gerados pela informação distorcida ou ausente em relação à causa da AC é a culpa, que pode trazer consequências negativas para a mãe e decorre do fato dela se sentir responsável por ter gerado o filho com uma deficiência. *Não é fácil realmente não. É muito complicado. É um sentimento assim: 'será que foi por culpa minha, da genética?'* (E6)

Quando a mãe se defronta com o fato de ter gerado uma criança com PTC, cujas razões não são claramente definidas e o filho sonhado passa a não existir mais, a atribuição da causalidade às suas ações alimenta o sentimento de culpa, intensificando o sofrimento:

“Minha gravidez depois de sete meses foi muito complicada, porque eu comecei a me culpar. Foi horrível aquela sensação de culpa. Foi horrível, foi horrível! (...) Porque eu achei que o pé torto poderia ser por causa dos remédios (que havia tomado no início da gravidez).” (E1)

Algumas mães procuram, junto aos profissionais de saúde, uma explicação para as causas do problema, assim como sua nomeação. Além disso, há a busca de uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento do filho, que amenize o sofrimento e facilite o processo de aceitação. Uma das entrevistadas expressa um apaziguamento de suas angústias, pela assistência da ginecologista:

“Depois que a gente levou o ultrassom para a ginecologista que me acompanhava, aí ela ficou me explicando. Foi me dando força. Me falou como é que era e tal. Aí eu fui ficando mais tranquila. Já que vai ser, vai ser. Então, a partir daquele momento, a gente começou a correr atrás do que seria o tratamento.” (E6)

No momento do diagnóstico de uma AC, as mães geralmente atravessam uma sequência relativamente previsível de estágios, independentemente da natureza real da condição, o que caracteriza o luto. O estágio inicial ou impacto é de choque, acompanhado de choro, manifestando sentimentos de desamparo e ansia por fugir; no segundo estágio, há descrença e negação da situação; no terceiro, há tristeza e ansiedade manifestada por muito choro e raiva; logo vem o equilíbrio, caracterizado pela admissão de que a condição existe e, por último, o estágio de reorganização através de reintegração e reconhecimento familiar desse filho.<sup>22</sup> Porém, o diagnóstico pré-natal de AC pode influenciar os níveis de ansiedade e de preocupação das mães durante a gravidez e no período pós-natal.<sup>8</sup>

Segundo Sá & Rabinovich<sup>15</sup> (2006), após a

fase inicial de luto, os pais entram em um processo de adaptação, em que se observa uma instabilidade emocional que se apresenta por meio de oscilações entre aceitação e rejeição; posteriormente, ao se sentirem mais seguros, lidam melhor com a criança, aproximando-se afetivamente. É importante que os pais possam viver o choro, a tristeza, o luto pelo filho imaginário, sem que lhes seja tirada a esperança, e não percam a credibilidade em si mesmos e no filho.

Mesmo tendo o diagnóstico pelo ultrassom, uma mãe relata choque e aversão ao nascimento, no primeiro contato com a filha:

“Quando ela nasceu (...) era muito feio o pé dela. Era muito feio (...) a perninha era fininha, e o pezinho viradinho, (...) pequenininho (...). Abri a boca chorando, e preocupada. (...) O pé dela era muito, muito feio. Muito, muito, muito!” (E1)

Nesse caso, o choque foi expresso ao se constatar a deficiência da criança com os próprios olhos, quando se romperam os mecanismos de defesa que permitiam à mãe negar ou ter qualquer dúvida quanto ao diagnóstico prévio. A aversão faz parte da revolta materna.

Quando existe a possibilidade do filho ter outros tipos de AC mais graves, as mães encaram o diagnóstico de PTC com mais aceitação:

“Tem crianças que nascem com deficiências muito maiores do que a dele. Devido ao sofrimento em que eu vejo outras mães, devido a outras deficiências, então para mim foi uma coisa simples.” (E5)

“Na hora na sala do parto a primeira coisa que eu perguntei para a médica e para o pediatra foi em relação à síndrome, nem foi tanto em relação ao pé. Eu falei: ‘Ele é normal? Tem alguma síndrome, alguma coisa?’ Ela falou: ‘Não, ele nasceu super normal, está tranquilo, só tem o pezinho torto.’ Eu falei: ‘Ah, isso ai eu já sabia.’ Eu já estava esperando. Então eu já fui me preparando aos poucos.” (E6)

Vale ressaltar que, regressão, negação, medo, resignação, revolta e retração são reações adaptativas saudáveis, na medida em que concedem à família tempo e espaço para criar energias e encontrar o caminho para um novo equilíbrio.<sup>15</sup> É importante reforçarmos que a aceitação incondicional do filho com deficiência, amor equilibrado, demonstrações de afeto muito auxiliarão na reabilitação física, uma vez que é na família que as primeiras e mais importantes relações interpessoais são vivenciadas pela criança.<sup>23</sup>

Observou-se que a mãe, com histórico recorrente de PTC na família, foi capaz de lidar com o diagnóstico com maior aceitação desde o início. Não passou pelos estados de choque ou luto. Como ela, seu pai e o seu primeiro filho também tinham PTC unilateral, ela já possuía uma expectativa de que a AC viesse a ocorrer: “*Para mim não foi muito surpresa, porque na minha família já existe*” (E2). Assim, mostra-se conformada com a correção parcial e com a permanência de certo nível de deficiência. Tem-se baixa expectativa sobre o tratamento. Percebe-se que, nesse caso, houve o diagnóstico, mas parece não ter havido preparação da mãe para o processo de tratamento e possibilidade de reversão da AC da criança.

Segundo Höher & Wagner<sup>18</sup>(2006), as mães mais esclarecidas, se forem informadas a respeito do problema, tentarão obter mais informações por meio de contatos profissionais ou leituras, numa necessidade interna de encontrar alguém ou algo que negue o diagnóstico inicial e indique um prognóstico mais favorável. Essa situação pode ser observada nos seguintes relatos:

“Procurei artigos científicos na internet. (...) Eu achava vários artigos para ler, os tipos de tratamento. (...) Então foi a minha maior fonte, além dos médicos.” (E6)

“Eu tive mais informação através da internet, inclusive assim, eu fui pesquisando como que era feito o tratamento.” (E3)

As mães com maior grau de escolaridade são as que procuraram outras fontes de informação e a fonte mais procurada foi *site* e *blogs*. Copolla<sup>21</sup> et al. (2012) afirmam que a utilização da rede social é considerada uma estratégia de enfrentamento e tem o intuito de oferecer um apoio prático e emocional. Esse apoio social ajuda as mães a reduzir a sensação de isolamento e frustração e reduz o impacto negativo no bem estar psicológico.

Há também aquelas mães com menor grau de escolaridade que não procuraram outras fontes de informação além das fornecidas pelo médico e esse fato foi justificado por a situação gerar muito sofrimento:

“Eu realmente procurei saber com os médicos. Eu procurava não ficar sabendo por pessoas que não tinha o conhecimento real, com medo de pessoas me darem informações incorretas e eu sofrer mais com a situação.” (E5)

Entretanto, de modo geral, observou-se que houve uma similaridade dos sentimentos das mães no momento do diagnóstico, independentemente do nível de escolaridade. Foi percebido que a reação de buscar informações tenha funcionado como mecanismo para amenizar a angústia e as frustrações vivenciadas.

## CONCLUSÃO

Os resultados da análise realizada, neste estudo, mostraram sentimentos muito congruentes com a realidade do PTC e forneceram informação importante para fundamentar intervenções de apoio às mães que se encontram nessa realidade, o que favorece a adesão ao tratamento. Foram encontrados sentimentos de culpa, revolta, choque,

surpresa, dúvida, frustração, desespero, revolta, aversão, preocupação, indignação, insegurança, ansiedade e aceitação. Vale ressaltar que as mães conseguiram um nível de superação em relação aos sofrimentos iniciais. Todas elas demonstraram aceitação e desenvolveram uma relação de afeto positivo com o filho.

Contudo, o que emergiu como diferencial nas vivências foi o nível de acolhimento, atenção e informações dedicadas pelos profissionais de saúde às mães, o que aponta para a necessidade de melhorar a formação dos profissionais para que atuem no diagnóstico de maneira mais satisfatória. E que, assim, possam informar e orientar essas mães, sem gerar preconceitos ou reforçar estereótipos sobre a condição da criança. Dessa forma, poder corresponder melhor às necessidades apresentadas pelos pais, neste momento de intensa dúvida e angústia, torna-os continentais aos sentimentos e reações, durante uma etapa tão inesperada na vida desses pais.

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos à Fapemig pelo incentivo dado aos estudantes de iniciação científica e às mães pela participação.

## REFERÊNCIAS

1. WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2016). *Congenital anomalies*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/en/>.

2. GILI, J. et al *High Birth Prevalence Rates for Congenital Anomalies in South American Regions*. Epidemiology: Philadelphia; 2015; 26 p. 53 – 55 doi:10.1097/EDE.0000000000000345
3. FOSTER, A; DAVIS, N. *Congenital talipes equinovarus (clubfoot) Orthopaedic IV: degenerative/paediatric disorders*. Surgery. 2007; 25(4): 171-5.
4. MACNICOL, M. F.; MURRAY, A.W. *Changing concepts in the management of congenital talipes equinovarus. Symposium: surgery & orthopaedics*. Paediatrics and Child Health. 2008; 18(6): 272-5.
5. PONSETI, I et al. *Pé torto, tratamento pelo Método de Ponseti*. Global-HELP. 2005.
6. RADLER, C. et al. *Maternal attitudes towards prenatal diagnosis of idiopathic clubfoot*. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2011; 37(6): 658-662.
7. GOLDBECK, L. 2006. *The o impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life*. Quality of Life Research. 2006; 15 (7) 1121-31.
8. ASPLIN, N et al. *Maternal emotional wellbeing over time and attachment to the fetus when a malformation is detected* *Sexual & Reproductive Healthcare* 6. (2015) 191–195
9. CUNHA, A. C. B. et al. *Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes*. *Estud. psicol.* (Campinas) [online]. 2016, vol.33, n.4, pp.601-611. ISSN 1982-0275. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000400004>.
10. SAVIANI-ZEOTI, F and PETEAN, E. B. L.. *Apego materno-fetal, ansiedade e depressão em gestantes com gravidez normal e de risco: estudo comparativo*. *Estud. psicol.* (Campinas) [online]. 2015, vol.32, n.4, pp.675-683. ISSN 0103-166X. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000400010>.
11. GOMES, A. G. ; PICCININI, C. A. . *Malformação no bebê e maternidade: Aspectos teóricos e clínicos*. *Psicologia Clínica (PUCRJ. Impresso)*, v. 22, p. 157-171, 2010.
12. MARTINS, E. H. T. S. *Metodologia qualitativa de pesquisa*. Educação e pesquisa. São Paulo, 30(2). p 289-300. 2004
13. BAUER, M.W.; GASKELL G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, 2002. (P. A. Guareschi, Trad.). Petrópolis: Vozes (Original publicado em 2000).
14. MARCON, S. S. ; ELSSEN, I. . *Um estudo trigeracional sobre a experiência de famílias ao criarem seus filhos..* *Ciência, Cuidado e Saúde* , Maringá, v. 1, n.1, p. 111-115, 2002.
15. SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. *Compreendendo a família da criança com deficiência física*. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*, v. 16, n. 1, p.68-84,2006.

16. BUSCÁLIA, L. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record; 1997.
17. FIGUEIREDO, A. R. *O psicólogo no acolhimento de mães de crianças especiais*. I Fórum de Estudos Multidisciplinares IX Encontro de pesquisadores. Mai 5-9 2008 [acesso em 20 junho 2013] Disponível em <http://legacy.unifacef.com.br/novo/publicacoes/IIforum/Textos%20EP/Adriana%20R%20Figueiredo.pdf>.
18. HOHER, S. P.; WAGNER, A. D. L. *A transmissão do diagnóstico e de orientações pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional*. Estudos de Psicologia (Campinas), Campinas, v. 23, n. 2, p. 113-125, Jun. 2006.
19. FERRARETO, I et al. *Ações integradas na reabilitação de crianças portadoras de paralisia cerebral*. In: KUDO, A.M. et al, organizadores. *Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional em Pediatria*. Monografias Médicas. 2. ed. São Paulo: Sarvier; 1994. 283-290.
20. PIETRUCIN-MATEREK, M. et al. Parenting a child with clubfoot: A qualitative study. *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*. 2011; 15(4): 176-184.
21. COPPOLA, G. et al. *The impact of the baby's congenital malformation on the mother's psychological well-being: an empirical contribution on the clubfoot*. *J Pediatr Orthop*. 2012; 32(5): 521-6.
22. RAINES, D. A. *Suspended mothering: women's experiences mothering an infant with a genetic anomaly identified at birth*. *Neonatal Netw*. 1999; 18(5): 35-9.
23. LOPES, G. B.; KATO, L. S.; CORRÊA, P. R. C. *Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação motora*. *Psicologia: Teoria e Prática*, v. 4, n. 2, p. 67-72, 2002.