



**OBJSN**  
Online Brazilian Journal of Nursing

**Español**

Universidad Federal Fluminense

**uff**

Artículos Originales

ESCUELA DE ENFERMERÍA  
AURORA DE AFONSO COSTA



## Percepción materna sobre el neonato con malformación congénita: estudio descriptivo

Patrick Leonardo Nogueira da Silva<sup>1</sup>, Adriana Barbosa Ayres Soares<sup>2</sup>, Tadeu Nunes Ferreira<sup>2</sup>, Rogério Gonçalves da Rocha<sup>1</sup>

*1 Universidad Estatal de Montes Claros*

*2 Facultad de Salud Ibituruna*

### RESUMEN

**Objetivo:** identificar la percepción materna sobre el neonato internado en una unidad de terapia intensiva con diagnóstico de malformación congénita. **Método:** estudio descriptivo, transversal, con abordaje cualitativo, realizado en una unidad de terapia intensiva. Muestra compuesta por madres de neonatos internados por malformación congénita. Se utilizó una entrevista semiestructurada como instrumento de recolección de datos. Las declaraciones fueron grabadas, transcritas y analizadas por medio del Análisis de Contenido. **Resultado:** Se observó que la madre requiere un abordaje más humanizado al momento de la revelación del diagnóstico, siendo este valor negativo en el medio familiar. Emergieron tres categorías de análisis: el momento de la revelación del diagnóstico; el lenguaje materno sobre el diagnóstico; el abordaje del profesional al momento del diagnóstico. **Conclusión:** Los profesionales tienen gran dificultad para transmitir el diagnóstico, y la madre para lidiar con la situación.

**Descriptor:** Enfermería Neonatal; Anormalidades Congénitas; Recién Nacido.

## INTRODUCCIÓN

Las anomalías congénitas son deformidades morfológicas que están presentes al nacer. Estudios muestran que cerca de 3% de los recién nacidos (RN) presentan una gran anomalía, conceptualizada como un defecto con significación cosmética o funcional. Este tipo de patología representa la causa más común de mortalidad en el primer año de vida y coopera significativamente para la morbimortalidad durante los años iniciales de vida. Ellas ocurren debido a varios errores en la morfogénesis y son definidas como malformaciones, rupturas, deformaciones, secuencia y síndrome<sup>(1,2)</sup>.

Un hijo con anomalía congénita representa una sobrecarga emocional enorme. Gran parte de las mujeres no está preparada para enfrentar este desafío. Con el avance de la medicina pediátrica, el número de RN que sobreviven después del nacimiento con malformación es cada vez mayor. Un niño con malformación desencadena sentimientos negativos relacionados a la idealización del nacimiento perfecto del bebé, para la pareja y la familia, porque el hijo representa la autoimagen de los padres<sup>(3,4)</sup>.

El reconocimiento de la anomalía y el momento del diagnóstico acarrear diversidades de reacciones parentales, en función, por ejemplo, de la manera como el diagnóstico es abordado<sup>(5)</sup>. El diagnóstico de malformación congénita en el RN tiene un impacto significativo en los padres, principalmente en la madre, pues esa noticia ocasiona un período particularmente desafiante y exigente, con posibles implicaciones a la condición emocional<sup>(6,1)</sup>.

Delante de lo expuesto, se justifica la importancia de identificar la percepción de las madres frente a la revelación del diagnóstico de malformación congénita del RN de forma a llevar en consideración sus anhelos y reacción tras el recibimiento del diagnóstico.

Siendo así, se objetivó identificar la percepción materna sobre el neonato internado en una Unidad de Terapia Intensiva (UTI) con diagnóstico de malformación congénita.

## MÉTODO

*Artículo del Programa de Iniciación Científica – PROIC/FASI/FUNORTE titulado “Percepción materna sobre el neonato retenido en una UTI con diagnóstico de malformación congénita” presentado al Departamento de Enseñanza y Pesquisa de la Facultad de Salud Ibituruna/FASI y Facultades Unidas del Norte de Minas/FUNORTE. Montes Claros (MG), Brasil. 2013.*

Se trata de un estudio descriptivo, transversal, con abordaje cualitativo, realizado en la UTI neonatal del Hospital Universitario Clemente Faria (HUCF) del municipio Montes Claros, en Minas Gerais.

El HUCF tiene 171 lechos y dispone de otros 10 del Servicio de Internación Domiciliar (SID). Cuenta con una UTI Neonatal y Pediátrica, una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) para Adulto y un Pronto-Socorro (PS) 24 horas. Único, genuinamente público en Montes Claros y en vasta región geográfica del Estado, atiende exclusivamente por medio del Sistema Único de Salud (SUS).

La muestra del estudio fue constituida por medio de la saturación de las declaraciones, realizada durante el período de noviembre de 2013 a abril de 2014, con nueve madres de RN con diagnóstico de malformación congénita que estuvieron internados en la UTI neonatal y que aceptaron participar de la investigación por medio de la firma del Término de Consentimiento Libre y aclarado (TCLE). Se adoptaron los siguientes criterios de inclusión para participar en el estudio: madres de neonatos con malformación congénita en la cual recibieron

información médica sobre el diagnóstico; madres cuyos neonatos se quedaron retenidos en la UTI neonatal.

Se utilizaron como instrumentos de recolección de datos una entrevista semiestructurada y un grabador. Las declaraciones de las participantes fueron grabadas y, posteriormente, transcritas. La entrevista presentó dos preguntas norteadoras: ¿Cuál es la reacción materna al recibir el diagnóstico de malformación congénita? ¿Cuál es la percepción materna al tener su hijo retenido en la UTI neonatal con ese diagnóstico?

El análisis de los datos ocurrió por medio del Análisis de Contenido. En seguida, se formaron tres categorías para el estudio: “El momento de la revelación del diagnóstico”, “El lenguaje materno sobre el diagnóstico” y “El abordaje del profesional al momento del diagnóstico”. Las madres entrevistadas fueron identificadas por medio de nombres de flores, de forma a mantener el sigilo y el anonimato de las participantes.

Tras la categorización, se realizó el confronto con la literatura científica. Para eso se realizó una búsqueda por artículos científicos en la base de datos: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS), Biblioteca Regional de Medicina (BIREME) y Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE).

El estudio obedeció a los preceptos éticos establecidos por la Resolución nº 466/2012 del Consejo Nacional de Salud (CNS), que reglamenta la investigación que envuelvan seres humanos. El proyecto de pesquisa fue apreciado y aprobado por el Comité de Ética en Pesquisa de las Facultades Unidas del Norte de Minas (CEP FUNORTE), con el parecer consubstanciado 418.188/2013.

## RESULTADOS

### *El momento de la revelación del diagnóstico*

Aunque algunas anomalías congénitas sean diagnosticadas en el momento del nacimiento, la mayor parte de ellas son detectadas en el prenatal. Los padres pasan por esta situación de forma inesperada viviendo un nuevo desafío: por un lado, la pérdida del bebé perfecto y saludable; por otro, el nacimiento de un niño con características distintas.

Yo estaba en la camilla de parto, ellas ahí, cosiéndome, la pediatra vino e me lo dijo, delicadamente. Me dijo que él había nacido con el ano cerrado y que tenía que hacer una cirugía, que era muy difícil hacerla. En el otro él consiguió realizar la cirugía, la hizo e contó sobre la malformación en los dedos de él. Solo que yo[...]. (Girasol)

Yo estaba de [...] el mismo día que parí, yo estaba acostada en la cama esperando que me lo trajeran. Entonces me pareció extraño, porque estaban demorando para traerlo, después que fueron a decirme del problema en su esófago, ahí tuve que venir a Montes Claros para hacer la cirugía [...]. Quien me lo contó fue mi suegra [...] ellos no querían contarme, porque yo había acabado de tener el bebé [...], yo estaba llorando de dolor, ahí me contó, ahí fue todo, todo el mundo me apoyó allá, las enfermeras, los médicos, todos fueron a apoyarme. (Rosa)

### *El lenguaje materno sobre el diagnóstico*

Las palabras expresan emociones negativas y generalmente están ligadas a algo ruin: “man-

cha oscura”, “malformación”, “problema”, “muy grave”, “peligroso”. Las expresiones utilizadas por las madres traen una percepción siempre ligada a lo negativo y a las emociones ruines. Los negativismos de esas declaraciones pueden significar una dificultad mayor para aceptar la situación vivenciada. La propia palabra “malformación” ya trae consigo la idea negativa; sería entonces el “malformado” aquel que no es perfecto y por lo que se pierde el ideal del hijo esperado.

Ellos dijeron que era normal, ahí mi madre habló así, que era peligroso él nacer con problema de corazón y con el hecho que él nació realmente con problema en el corazón. (Jazmín)

Como él estaba muy grave [...] que él tenía mucha complicación [...]. (Violeta)

Él descubrió que ella tenía un riñón, sólo que no fue confirmado, pensaba que él tenía dos, no veía nada, era una mancha oscura, sólo que no era, era el intestino y había solamente un riñón. (Camelia)

Es posible notar que las madres no retratan de forma clara la enfermedad que realmente los hijos son portadores, en las declaraciones se observa que ellas tienen noción, pero no entienden sobre la patología.

[...]Entonces me pareció extraño, porque estaban demorando para traerlo [...] después que fueron a decirme del problema en su esófago, ahí tuve que venir a Montes Claros para hacer la cirugía [...] (Rosa)

La doctora dijo que viene un poquito de sangre, pero es normal, en los próximos quince días viene un poquito de

sangre, pero es normal. Él es muy, pero muy fuerte. (Hortensia)

Él tiene dos soplos en el corazón, cuando él respira bombea agua y sangre todo para su pulmón, ahí estaba alterando el hígado de él [...]. (Azalea)

### *El abordaje del profesional al momento del diagnóstico*

Por tratarse de una información de carácter delicado, se nota que la madre requiere un abordaje más específico cuando se le revela el diagnóstico, porque afecta directamente su proyecto personal de maternidad.

Se relataron comportamientos de los profesionales que pueden ser considerados adecuados e inadecuados. Las madres describieron comportamientos y actitudes de profesionales que las ayudaron a aceptar y enfrentar el problema y de otros que no presentaron la debida preparación para conducir esos casos.

¡Mi Dios! Cada día el médico decía una cosa. Hubo una médica que me dejó enfadada, me dijo que mi hijo no tenía solución. Como él estaba muy grave, ella me dijo que me preparara [...]. (Violeta)

Yo estaba en la camilla de parto, ellas ahí, cosiéndome, la pediatra vino e me lo dijo, delicadamente. Me dijo que él había nacido con el ano cerrado y que tenía que hacer una cirugía, que era muy difícil hacerla [...]. (Girasol)

En el momento del diagnóstico, influencia la percepción materna del grado de control y de preparación para lidiar con los acontecimientos circundantes al diagnóstico del bebé. Se verifica

que esa experiencia es compleja y muy sufrida, principalmente cuando el profesional que revela el diagnóstico se comporta con desprecio y falta de preparación, abordando a la madre de forma inadecuada.

[...] Sólo que el día que hice el ultrasonido, el médico de aquí de Montes Claros, Dr. G., me dijo que el corazón del nene estaba muy avanzado. Ahí llegué y hable con los médicos de P., ellos me dijeron que era normal [...]. (Jazmín)

La médica me decía que estaba todo cierto, todo normal, yo no sabía de nada, sólo cuando ella nació que el médico me contó. Fue otro médico que hizo el parto, fue él, que me dio la noticia, porque yo no sabía. (Tulipa)

## DISCUSIÓN

Recibir un diagnóstico de malformación congénita trae implicaciones importantes sobre el estado emocional de los padres e interfiere directamente en la vivencia materna post-embarazo<sup>(6)</sup>.

El impacto del diagnóstico de la enfermedad para los padres, especialmente para la madre, necesita ser entendido. Deben ser consideradas las condiciones emocionales, socioeconómicas y culturales de los padres y sus familiares, ya que en ese contexto es que emerge la enfermedad, y es con esa estructura socio familiar que van a responder a la situación de la enfermedad<sup>(7,4)</sup>.

Es común la construcción de un ideal centralizado en el nacimiento de un niño físico y mentalmente saludable. Desarrollar imágenes, sueños y esperanzas alrededor del "ser" que se imagina, al tiempo en que, contradictoriamente,

el fantasma de la malformación asombra durante todo el período gestacional<sup>(7,4)</sup>.

Para las madres, generalmente, el momento de ver al hijo por la primera vez es tomado de emociones positivas, y ellas no esperan que sus niños sean portadoras de algún problema, por ejemplo, la malformación. El momento del diagnóstico relatando ese tipo de anomalía les causa gran sorpresa<sup>(2)</sup>.

La experiencia de saber que el hijo tiene una enfermedad grave genera sufrimiento, dudas y la inmediata búsqueda por atribuir significados procurando que esa situación haga algún sentido, pues esa experiencia puede ser, muchas veces, confusa y desgastante, tanto para la vida de los padres, como para la de su familia<sup>(7,8)</sup>.

De esa forma, los profesionales envueltos deben informar la noticia de manera adecuada, con lenguaje claro y de fácil entendimiento a los padres, proporcionándoles condiciones para que puedan aclarar dudas<sup>(9)</sup>.

Las madres se quejan de la manera como fue transmitido el diagnóstico, justificando, así, los sentimientos de angustia, frustración y miedo que experimentaron delante de la noticia. Eso demuestra que el profesional del área de la salud no tienen una preparación psicológica correcta para dar el diagnóstico, pues en el momento también emergen sus propios sentimientos y muchas veces el profesional ameniza, dando falsas esperanzas, o acaba siendo extremadamente realista y pesimista acerca del pronóstico del niño<sup>(10,8)</sup>.

De este modo, desvelar lo que realmente acontece en el cuidado dado a las parturientes o púerperas en ese contexto no es una tarea simple. Una de las principales dificultades se debe a la carencia de discusiones referente al tema malformación entre los miembros de los equipos de salud y entre las madres de bebés con la anomalía. Se cree que la mujer y sus familiares, al vivenciar esta situación, sienten

muchas dudas, celos e incertezas relacionadas al futuro del malformado y de la propia familia. En ese instante, es necesario sentirse cuidado, respetado, amparado y apoyado, papel este que debe ser asumido por los profesionales de la salud en todos los momentos del cuidado, sea en el prenatal, parto o puerperio<sup>(10,11)</sup>.

## CONCLUSIÓN

El estudio permitió evidenciar que los sentimientos vivenciados por la madre son muy peculiares por varios motivos, como la manera que el profesional transmite el diagnóstico y el local donde la madre recibe la noticia, y de modo general interfieren directamente en la reacción materna delante del caso. Se nota indistintamente que las madres expresan sentimientos idénticos cuando saben de la malformación del hijo esperado. Un momento crítico es cuando el profesional relata la presencia de algún problema. Eso porque la constatación de la malformación produce crisis y negación de las expectativas, generando la necesidad de adaptarse al hijo real y no al idealizado, lo que demanda tiempo y ocurre de forma conflictiva para la madre y la familia durante todo el tiempo del embarazo.

Se nota que la madre requiere un abordaje más específico cuando se le revela el diagnóstico (ya que se trata de una información de carácter delicado), y los profesionales tienen gran dificultad para transmitir el diagnóstico y la madre para lidiar con la situación.

Se resalta la importancia del abordaje y la preparación de los profesionales a la hora de informar el diagnóstico de malformación, con el fin de minimizar el sufrimiento de la madre. El cuidado especializado ofrecido para esa familia es imprescindible no solamente a la hora del diagnóstico, sino también en los primeros días de ese niño con los padres para que ellos puedan

desarrollar el vínculo de forma saludable, de manera que disminuya el desencadenamiento de sentimientos inesperados en las madres tanto en el postparto como en el puerperio.

## CITAS

1. Melo MM, Pacheco STA. Care of the newborn with congenital anomalies: coping strategies of nurses. RPCFO [Internet]. 2012 [cited 2014 oct 21];4(3):2636-44. Available from: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1837/pdf\\_604](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1837/pdf_604)
2. Pereira PK, Lima LA, Legay LF, Santos JFC, Lovisi GM. Infant's congenital malformation and risk of maternal mental disorders during pregnancy and puerperium: a systematic review. Cad Saúde Colet [Internet]. 2011 [cited 2014 oct 25];19(1):2-10. Available from: [http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2011\\_1/artigos/CSC\\_v19n1\\_2-10.pdf](http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2011_1/artigos/CSC_v19n1_2-10.pdf)
3. Ferreira LA, Silva JAJ, Zuffi FB, Mauzalto ACM, Leite CP, Nunes JS. Expectation of pregnant woman in relation to childbirth. RPCFO [Internet]. 2013 [cited 2014 oct 10];5(2):3692-7. Available from: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidado-fundamental/article/view/2057/pdf\\_758](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidado-fundamental/article/view/2057/pdf_758)
4. Vanz AP, Ribeiro NRR. Listening to the mothers of individuals with oral fissures. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2011 [cited 2014 oct 9];45(3):596-602. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/en\\_v45n3a07.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/en_v45n3a07.pdf)
5. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. Rev Bras Cancerol [Internet]. 2008 [cited 2014 oct 10];54(1):97-102. Available from: [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_54/v01/pdf/revisao\\_7\\_pag\\_97a102.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf)
6. Fonseca A, Canavarro MC. Reações parentais ao diagnóstico perinatal de anomalia congênita do bebê: implicações para a intervenção dos profissionais de saúde. Psic Saúde Doenças [Internet]. 2010 [cited 2014 oct 10];11(2):283-97. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v11n2/v11n2a08.pdf>
7. Silva ABP, Zanolli ML, Pereira MCC. Surdez: relato de mães frente ao diagnóstico. Estud Psicol [Internet].

- 2008 [cited 2014 oct 10];13(2),175-83. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v13n2/10>
8. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2012 [cited 2014 oct 11];16(1):17-26. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a03.pdf>
  9. Cestari VRF, Barbosa IV, Carvalho ZMF, Melo EM, Studart RMB. Scientific evidence regarding infant cerebral palsy. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2013 [Cited 2014 oct 10];18(4):796-802. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewFile/34939/21691>
  10. Bousso RS, Serafim TS, Misko MD. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. *Rev Latino-am Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2014 oct 9];18(2):[07 telas]. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt\\_03](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt_03)
  11. Barreto MS, Silva RLDT, Marcon SS. Morbidade em crianças menores de um ano consideradas de risco: estudo prospectivo. *Online Brasz J Nurs* [Internet]. 2013 [cited 2015 may 18];12(a):5-18. Available from: [http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3999/pdf\\_2](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3999/pdf_2)

---

Todos los autores participaron de las fases de esa publicación en una o más etapas a continuación de acuerdo con las recomendaciones del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participación substancial en la concepción o confección del manuscrito o de la recolecta, análisis o interpretación de los datos; (b) elaboración del trabajo o realización de la revisión crítica del contenido intelectual; (c) aprobación de la versión sometida. Todos los autores declaran para los debidos fines que es de su responsabilidad el contenido relacionado con todos los aspectos del manuscrito sometido al OBJN. Garantizan que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del artículo fueron debidamente investigadas y resueltas. Eximiendo por lo tanto el OBJN de cualquier participación solidaria en eventuales procesos judiciales sobre la materia en aprecio. Todos los autores declaran que no poseen conflicto de intereses, de orden financiera o de relacionamiento, que inflencie la redacción y/o interpretación de los resultados. Esa declaración fue firmada digitalmente por todos los autores conforme recomendación del ICMJE cuyo modelo está disponible en [http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE\\_final\\_13-06-2013.pdf](http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf)

---

**Recibido:** 02/04/2015

**Revisado:** 12/05/2015

**Aprobado:** 15/06/2015