

## EL SUFRIMIENTO AMENIZADO CON EL TIEMPO: LA EXPERIENCIA DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DEL NIÑO CON ANOMALÍA CONGÉNITA<sup>1</sup>

Cristiana Araújo Guiller<sup>2</sup>

Giselle Dupas<sup>3</sup>

Myriam Aparecida Mandetta Pettengill<sup>4</sup>

*El objetivo de este estudio fue comprender el significado de la vivencia del proceso de cuidar de niños con anomalía congénita bajo la perspectiva de la familia. El Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos fueron utilizados como marcos teóricos y metodológicos, respectivamente. La recolección de los datos fue realizada en ocho familias de niños con anomalía congénita, utilizándose la entrevista semiestructurada y la observación participante. El análisis de los datos fue conducido hasta la codificación axial. Como resultados, fueron evidenciados dos fenómenos en la vivencia de la familia al cuidar del niño con anomalía congénita: deparándose con una vivencia inicialmente difícil, y teniendo el sufrimiento amenizado con el tiempo. Se concluye que la comprensión de esa vivencia ofrece subsidios importantes para repensar la asistencia de enfermería a la familia que cuida de niños con anomalía congénita.*

**DESCRITORES:** enfermería; anomalías congénitas; niño; familia

## O SOFRIMENTO AMENIZADO COM O TEMPO: A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DA CRIANÇA COM ANOMALIA CONGÊNITA

*O objetivo deste estudo foi compreender o significado da vivência do processo de cuidar da criança com anomalia congênita sob a perspectiva da família. O Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados foram utilizados como referenciais teórico e metodológico, respectivamente. A coleta dos dados foi realizada com oito famílias de crianças com anomalia congênita, utilizando-se a entrevista semiestructurada e observação participante. A análise dos dados foi conduzida até à codificação axial. Como resultados, foram evidenciados dois fenômenos na experiência da família ao cuidar da criança com anomalia congênita - deparando-se com uma experiência inicialmente difícil e tendo o sofrimento amenizado com o tempo. Conclui-se que a compreensão dessa vivência oferece subsidios importantes para se repensar a assistência de enfermagem à família no cuidar da criança com anomalia congênita.*

**DESCRITORES:** enfermagem; anormalidades congênitas; criança; família

## SUFFERING EASES OVER TIME: THE EXPERIENCE OF FAMILIES IN THE CARE OF CHILDREN WITH CONGENITAL ANOMALIES

*This study aimed to understand the experience of caring for a child with a congenital anomaly from the family's perspective. Symbolic Interactionism and Grounded Theory were the theoretical and methodological references, respectively. Data collection was carried out with eight families with children having congenital anomalies through semi-structured interviews and participating observation. Data analysis reached axial coding. Results revealed two phenomena in the experience of families in delivering care to children with congenital anomalies – Facing an initially difficult experience and suffering eases over time. We concluded that the understanding of this experience supports the need to reconsider the nursing care provided to families in the care of children with congenital anomalies.*

**DESCRIPTORS:** nursing; congenital abnormalities; child; family

<sup>1</sup>Artículo extraído de Disertación de Maestría; <sup>2</sup>Maestría en Enfermería, Enfermera, Hospital São Paulo, Universidade Federal de São Paulo, Brasil, e-mail: crisneonato@hotmail.com; <sup>3</sup>Doctor en Enfermería, Profesor Adjunto, Universidade Federal de São Carlos, Brasil, e-mail: gdupas@power.ufscar.br; <sup>4</sup>Doctor en Enfermería, Profesor Adjunto, Universidade Federal de São Paulo, Brasil, e-mail: mpettengill@denf.epm.br.

## INTRODUCCIÓN

En los últimos años, el enfermero ha buscado fundamentos teóricos para cuidar de niños con anomalía congénita y de su familia, realizando investigaciones con el objetivo de comprender el significado de esa vivencia y trazar estrategias de cuidado que contemplen su necesidad<sup>(1)</sup>.

Uno de los aspectos estudiados está relacionado a las dificultades que esas familias enfrentan al cuidar del niño en casa. Los autores de un estudio<sup>(2)</sup> enfatizan que las orientaciones recibidas por la familia antes del alta hospitalaria no contemplan sus necesidades, favoreciendo el surgimiento de dudas y/o dificultades en relación al cuidado a ser dispensado al niño. De esa manera, recomiendan que las orientaciones sean realizadas antes y después del alta, para que se transmita seguridad y se minimice la ansiedad de esos padres.

La institución en que los autores de este estudio desarrollaron las actividades es una referencia en la atención de recién nacidos con anomalía congénita. Sin embargo, durante el período de internación, se observa que ha sido poco estimulada la participación de las familias en el cuidado a sus bebés, en razón de la precariedad de la infraestructura del ambiente y de recursos humanos para atender la gran demanda de pacientes.

En los últimos años, se ha percibido un movimiento de profesionales de salud en el sentido de incluir a la familia en el cuidado, acompañándola y ayudándola a establecer un contacto afectivo más próximo con el niño. De esa manera, los profesionales han comenzado a estimular a los padres a conversar con el bebé, a tocarlo, a traer objetos significativos de casa, inclusive realizar algunos cuidados como alimentación e higiene. Sin embargo, cuando se trata de un niño recién nacido con anomalía congénita, la dificultad para integrar a la familia es todavía mayor por parte del equipo, ya que el propio equipo no sabe como lidiar con esa situación.

Cuando se realiza el diagnóstico de un defecto congénito, los padres atraviesan una secuencia bastante previsible de etapas, independientemente de la naturaleza real de la condición. La etapa inicial o impacto es de choque, acompañado de llanto, manifestando sentimientos de desamparo y ansia por escapar; en la segunda etapa, aparece el no creer y la negación de la situación; en la tercera, hay tristeza y ansiedad manifestada por

mucho llanto y rabia; luego viene el equilibrio, caracterizado por la admisión de que la condición existe y, por último, la etapa de reorganización a través de reintegración y reconocimiento familiar de ese hijo<sup>(3)</sup>.

La preocupación, en esta investigación, fue entendido como es la vivencia de cuidar de un hijo con anomalía congénita para la familia atendida en ese servicio, después del alta hospitalaria. Cuales son las dificultades y en que medida las orientaciones recibidas en el período de internación cumplen la función de ayudarla en el cuidado domiciliar. Se piensa que comprender su vivencia de cuidado puede ofrecer subsidios para comprender mejor a la familia que experimenta el cuidar de niños con anomalía congénita y, de esa forma, encontrar mejores posibilidades de asistirla.

Así, este estudio tuvo por objetivo comprender el significado que tiene para la familia experimentar el proceso de cuidar de niños con anomalía congénita en casa.

## METODOLOGÍA

El Interaccionismo Simbólico valoriza la particularidad del hombre de interactuar, interpretar, definir y actuar en su cotidiano, de acuerdo con el significado que atribuye a la situación vivida<sup>(4)</sup>. La utilización de los conceptos e ideas centrales del Interaccionismo Simbólico, en este estudio, se mostró pertinente, ya que la familia está compuesta de actores que desempeñan un papel, actúan e interactúan consigo mismos, con su futuro, entre sí, con su comunidad, con los profesionales que los atienden, al mismo tiempo en que evalúan el pasado y planifican el futuro.

La Teoría Fundamentada en los Datos (TFD) tiene sus raíces en las ciencias sociales, especialmente en la tradición del Interaccionismo Simbólico, cuando retrata la sociedad, sus acciones, cuales aspectos necesitan ser investigados y como comprender las situaciones sociales<sup>(5)</sup>. La aplicación de ese marco metodológico permitió que los aspectos de la vida subjetiva fuesen comprendidos por el investigador.

### Desarrollo de la investigación

El estudio fue desarrollado en un Ambulatorio de Seguimiento de recién nacidos con anomalía

congénita, que estuvieron internados en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) de un Hospital Escuela.

Para la recolección de datos, fueron seguidas las normas para investigación envolviendo seres humanos, establecidas por la Resolución n.º 196/96 del Consejo Nacional de la Salud. Hicieron parte del estudio ocho familias, totalizando 12 miembros familiares, siendo 8 madres y 4 padres.

Como técnicas para recolección de los datos, se utilizó la observación participante y la entrevista del tipo semiestructurada. El genograma y el ecomapa fueron construidos antes de las entrevistas con la finalidad de comprender su historia de formación y dinámica.

Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas totalmente por el investigador. La pregunta orientadora fue: ¿Cómo es para ustedes cuidar del niño con anomalía congénita en casa? Durante el transcurso de la entrevista, surgieron otras preguntas con la intención de ampliar la verbalización de la vivencia, además de traer el punto de vista de otros miembros constituyentes de la familia como, por ejemplo: ¿Cuáles son las dificultades que ustedes han enfrentado para cuidar de ese niño en casa?, ¿Y las facilidades?. Conforme iban respondiendo, nuevas preguntas surgían, a fin de elucidar mejor los aspectos de la vivencia de cuidar.

Los datos fueron analizados simultáneamente con la recolección, según los preceptos de la TFD. Esa metodología, por ser una forma de manejar los datos, es una constante construcción, que permite al investigador parar en cualquier nivel de análisis de los datos y reportar lo encontrado<sup>(5)</sup>. Así, a pesar de que esa metodología proponía la elaboración de un modelo teórico, este estudio fue conducido hasta la Codificación Axial, que permitió la identificación de dos fenómenos representativos del significado para la familia en el cuidar del niño con anomalía congénita.

## RESULTADOS

Del análisis de los datos emergieron dos fenómenos complementares en la vivencia de la familia al cuidar del niño con anomalía congénita. El primero *Deparándose con una vivencia inicialmente difícil*, y el segundo *Teniendo el sufrimiento amenizado con el tiempo*, dentro de un proceso evolutivo marcado por períodos de desequilibrio, estrés físico y

emocional, como también por períodos de fortalecimiento, enfrentamiento y superación. Estos fenómenos emergieron de las reconstrucciones que las familias participantes realizaron de su vivencia, explicitando hechos significativos ocurridos desde la ocasión del nacimiento del niño hasta los momentos actuales de convivencia.

*Deparándose con una experiencia inicialmente difícil*, retrata la experiencia de la familia en el inicio de la vivencia, cuando tiene que asumir los cuidados del niño con anomalía congénita en casa. Ese fenómeno es revelado por las categorías que se siguen.

*Teniendo inseguridad para cuidar* revela las reacciones manifestadas por la familia en el momento en que se encuentra con el hijo necesitando de cuidados especiales en casa. La familia manifiesta temores e inquietudes en relación a los cuidados, refiriendo falta de práctica y de experiencia para realizar las acciones de cuidar de ese hijo.

... luego que él llegó en casa, yo me moría de miedo... De agarrarlo... Tenía que lavar la herida... yo tenía miedo de herirlo... El mayor cuidado... Los puntos que yo tenía que estar lavando... todo... (F4).

También la familia revela que sigue *sufriendo en la convivencia de la situación*. Ese sufrimiento remite al hecho de percibir al niño, y toda la familia teniendo que aprender a convivir con las limitaciones impuestas por la situación, tales como el miedo del niño tener una recaída y correr riesgo de vida, de la necesidad de nueva internación hospitalaria.

... ellos dijeron que cualquier tipo de fiebre, infección, que él tenga, puede perjudicar la válvula. Entonces yo no quiero correr ese riesgo de internación de nuevo y todo... (...)... mi preocupación mayor es que él no tenga una infección, ninguna infección... (F8).

Ese sufrimiento se manifiesta con la familia *experimentando una sobrecarga de demandas en lo cotidiano*, conviviendo con la situación del hijo que ocasiona la intensificación de las dificultades, como la falta de recursos financieros y de transporte.

... mi dinero para venir aquí está acabando... Ahora yo todavía tengo un poco, sin embargo cuando no lo tenga y ahí, ¿Cómo queda? Cuando no tenga voy a tener que buscar, porque no tengo auto... preciso de dinero para el transporte. Se no consigue terminar el tratamiento luego, ahí sí, yo pienso que eso va a ser un obstáculo (F1).

En el día a día la familia se encuentra con situaciones inesperadas, como dudas sobre los cuidados especiales exigidos por las condiciones de

salud del hijo. Esas condiciones despiertan en la familia sentimientos de incomodidad y decepción con la calidad de la asistencia recibida que la hace, poco a poco, ir *decepcionándose con la asistencia recibida*.

*... cuando mi hijo salió de la UTI me dijeron para no tocar en una cosa que estaba en la espalda de él (placa de hidrocoloide)... Entonces yo no toque allí (...). Solo que, cuando llegué en el neurocirujano... él dijo que ... yo debería haber retirado aquello, cuando yo llegué en casa... que yo tenía que haber pasado jabón, que yo tenía que haber lavado para poder secar, porque de esa forma nunca que iba a secar... (F4).*

Consciente de que su niño es dependiente de sus cuidados, la familia deja sus propias necesidades en un segundo plano y busca esforzarse para hacer cualquier cosa por la mejoría del niño, *buscando promover el bienestar del hijo*.

*... dejo cualquier cosa para poder cuidar de él, tanto de él (marido) como de la comida de allá de casa. No tiene obstáculo para mí. Si necesita, puede ser de noche, de día... (...) ... yo no tengo vehículo, inclusive así, eso no me impide de venir aquí. De cualquier manera yo llego con él... Yo trato de ser siempre una supermadre... (F1).*

*Teniendo el sufrimiento amenizado con el tiempo* es el segundo fenómeno revelado en esa vivencia. Haber experimentado un inicio difícil desencadena en la familia algunas reacciones que revelan su fuerza de voluntad para readquirir el control, en el sentido de tener una vida normal para ella y su niño. A seguir, son presentadas las categorías que componen este fenómeno.

La familia se siente más segura para cuidar del hijo conforme va *adquiriendo experiencia para cuidar del niño*, en razón del esfuerzo que realiza para obtener conocimiento y habilidad a lo largo del tiempo.

*... ahí con el tiempo usted va agarrando un poco de más práctica... (...) ... Para mí ya está siendo más fácil, conforme va pasando el tiempo... va siendo más fácil... (...) ... Ahora yo ya tengo más práctica... (F7).*

A partir del momento en que se va sintiendo más segura para cuidar del niño, la familia se siente más vinculada al niño y manifiesta todo su amor con mayor intensidad, sintiendo placer en cuidar de él en casa, aceptando su condición y con eso va *teniendo los lazos afectivos fortalecidos por medio del cuidado*.

*... a mí me da placer llegar en casa... ver a mi hijo sonreír... alegre... Tomarlo en el regazo es un placer, besar a mi hijo... todo... (...) ... para definir... es un placer tener a mi hijo de la forma en que me fue dado... (F3).*

*Sintiéndose confortada* revela que la familia, al percibir el apoyo del equipo de salud, de la familia ampliada, de los amigos y de la fe en Dios, gana más fuerza para amenizar su sufrimiento. Recibir ayuda de personas que la acogen con cariño, hace que se sienta cuidada.

*...Tengo el apoyo en Dios también... pienso que primeramente en Dios y en segundo mi familia mismo, porque yo pienso que está todo en la mano de Él. Entonces si quiero un consejo yo tengo que pedirselo a Él... En lo que mi familia no pude dar, yo pienso que solo Dios mismo... (F5).*

Sintiéndose más capacitada para desarrollar las acciones y teniendo las dificultades de cuidado iniciales amenizadas, la familia se permite soñar con un futuro mejor, en que el niño tenga posibilidades para superar las limitaciones impuestas por su condición, *creyendo en una nueva perspectiva de vida*.

*... ahora, en el momento, para mí, mi mayor orgullo en mi vida lo voy a tener cuando mi hijo camine, porque yo tengo fe que va a andar!... (...) ... el objetivo que yo tengo para el futuro es ver mi hijo andando. No importa si va a cojear, o si no lo va a hacer... sin embargo el andando con sus propias piernecitas... Es lo que tengo como objetivo, que yo tengo fe que yo voy a vencer... (F4).*

## DISCUSIÓN

Los datos aprendidos en este estudio permitieron el inicio del proceso de comprensión de la vivencia de la familia en el cuidado del niño con anomalía congénita.

Al llevar al hijo recién nacido con anomalía congénita para la casa, la familia experimenta preocupaciones y angustias frente a la responsabilidad que pasa a asumir por su cuidado. La inseguridad está relacionada a las dudas surgidas durante el acto de cuidar; frente a los cuidados dispensados a un niño especial y también en relación a los cuidados básicos a cualquier bebé.

La vivencia de la familia que posee un niño dependiente de tecnología<sup>(6)</sup> revela similitudes con este estudio, con la familia asumiendo la responsabilidad por ejecutar procedimientos técnicos, muchas veces complejos, como la administración de dieta por gastrostomía, en casa. La familia, por estar familiarizada con los procedimientos realizados en el ambiente hospitalario, cree sentirse segura para realizarlos en ese contexto. Sin embargo, en el inicio,

es común no sentirse preparada para tamaña responsabilidad.

La transición de la familia para el cuidado en el domicilio es un concepto que viene siendo estudiado<sup>(7)</sup>. El alta hospitalaria representa para los padres un marco simbólico, el inicio de una nueva fase en sus vidas, cuando se tornaran responsables por un bebé con características especiales. Los padres no se sienten preparados para asumir la responsabilidad de cuidar sus hijos e inseguros de que podrán continuar el tratamiento iniciado en el hospital. Esta es la razón para preparar a los padres, para cuidar de su hijo en casa.

La familia, por medio del cuidado en el día a día, percibe las limitaciones que la enfermedad le impone al hijo. Entonces, sufren con el prejuicio vivido o percibido delante de la sociedad, teniendo conocimiento de que la anomalía congénita, muchas veces, compromete la estética, dificultando su integración social.

La preocupación de los padres sobre la manera como el niño es percibido por los otros es una de las categorías reveladas en un estudio<sup>(8)</sup> sobre el significado de la vivencia de ser madre de un niño con malformación congénita. Representa la manera como la madre se siente delante de la introducción del hijo en el contexto familiar y social. La evidencia de la malformación es percibida por la madre como un riesgo de rechazo o discriminación del niño por las personas. Así, dirige su papel de madre y protectora del niño, cuando percibe su hijo siendo rechazado en función de la malformación.

Sumado al sufrimiento de convivir con la condición del hijo, la familia experimenta sobrecarga de demandas en lo cotidiano, lo que la fragiliza. Las mayores dificultades son de orden financiera, ocasionando aflicción cuando no consigue disponer de recursos adecuados para atender las necesidades del niño.

Un estudio con familias de niños con condición crónica presenta el asunto de la falta de recursos financieros de la familia para realizar el cuidado, ya que los mismos van agotándose con el tiempo, y pueden desestructurar la dinámica familiar, con el alejamiento de miembros de la familia<sup>(9)</sup>.

La madre, inclusive sin el apoyo de otros miembros de la familia, asume el papel de cuidadora, una vez que representa delante de la sociedad el papel central de la estructura familiar. Ese papel es una expectativa que se tiene de ella y que ella tiene de sí

misma y, para cumplirlo, la madre acaba creando estrategias, entre ellas la adecuación del horario de trabajo a las necesidades y actividades de los hijos y a la rutina doméstica y, hasta la renuncia al empleo en favor de las demandas de los hijos<sup>(10)</sup>.

Paralelamente a las dificultades experimentadas en lo cotidiano, la familia se decepciona con la asistencia recibida. Vive situaciones que la hacen sentirse perjudicada por la falta de orientación para realizar los cuidados con su hijo. Evidencia también, en su cotidiano, que hay divergencias entre las orientaciones recibidas por los profesionales de salud sobre el tratamiento y cuidados del niño.

Esto puede favorecer la pérdida de la credibilidad en el servicio que utiliza, ya que no basta ofrecer los servicios de salud, el acceso envuelve otros aspectos que son significativos a la adhesión del usuario, tales como el tiempo de espera para ser atendido, la distancia al servicio, la disponibilidad de horarios, la formación de vínculo y el sentimiento de confianza en los profesionales de salud<sup>(11)</sup>.

Con el pasar del tiempo, la familia se percibe más segura con su hijo y trata de cuidar de la misma manera que cuidaría de un niño normal, como una forma de enfrentamiento y superación de la presencia de la anomalía congénita. Sin embargo, a pesar de cuidar como si fuese un niño normal, también comprende y reconoce que debe ser de manera más delicada, contemplando sus particularidades y cuidados especiales.

En las condiciones crónicas, algunos estudios<sup>(6,8,12)</sup> realizados revelan que la familia busca la normalidad, de modo a integrar a su niño con la enfermedad crónica en lo cotidiano y en la sociedad, a fin de que sea visto y tratado por todos como normal. Los padres siempre refuerzan el lado positivo, resaltando que el niño tiene apariencia saludable, estimulando su habilidad y comparándola de manera favorable a las otras, preocupándose para que él no sea rotulado como enfermo, como diferente, como anormal.

El hecho de ir venciendo poco a poco las barreras relativas al cuidado del niño genera en la familia sentimientos de aproximación y satisfacción a través del acto de cuidar, lo que permite que se perciba al niño con más emoción y menos tensión. El niño es visto como niño en su esencia, a pesar de la anomalía, lo que favorece que la familia se apasione por él.

El cuidado incluye dos significados básicos internamente unidos entre sí. El primero, es la actitud de desvelo, de solicitud y de atención para con el otro y, el segundo, es de preocupación y de inquietud, porque la persona que cuida se siente envuelta y afectivamente unida al otro<sup>(13)</sup>.

Una investigación<sup>(14)</sup> sobre la construcción de la condición de padres en la vivencia experimentada por la madre de una niño con cáncer revela que ella construye su papel mediante las demandas de la enfermedad y, así, se torna madre de una niño con cáncer de forma a dar significado a su vivencia y desarrolla el papel que considera como suyo, en dirección a su hijo. Un papel en el cual el tiempo se hace presente en sus acciones.

En este estudio, se percibió cuanto los padres emprenden esfuerzos, a lo largo del tiempo, para construir su condición de padres. A medida que buscan habilidades para cuidar su niño, despiertan para las emociones provenientes de ese proceso, lo que caracteriza el cuidar como algo que da placer, una vez que consiguen vincularse a su niño experimentando sentimientos como amor, orgullo y satisfacción.

El hecho de la familia fortalecerse con la ayuda proveniente de los profesionales de la salud, de los familiares, amigos y también de la fe le trae confort. Ese apoyo la lleva a conseguir vincularse cada vez más al niño, reforzando la superación de las dificultades y de sufrimiento provocados por la condición de salud del hijo.

Un estudio<sup>(15)</sup> sobre el significado de la vivencia de interacción de la familia en el contexto de cuidado de la salud del niño revela que la interacción con los profesionales de salud y otras familias que experimentan situaciones semejantes a sus vivencias es un aspecto importante de la vivencia de la familia. Ella se siente acogida al compartir su vivencia con otras familias, ya que intercambia amistad y afecto, al recibir atención y gestos de cariño, que son elementos interaccionales importantes para la familia en ese momento.

Otro aspecto que confiere confort a la familia está relacionado a la fe. La creencia en Dios es una fuente de energía para el fortalecimiento de la familia en la busca del enfrentamiento de la situación de cuidar de un niño con anomalía congénita.

En Brasil, algunos estudios han contemplado la espiritualidad como sinónimo de esperanza y vida, de valor para luchar frente a las adversidades y

minimizar los sufrimientos<sup>(16-17)</sup>. Otra investigación sobre la vivencia del padre al tener un hijo nacido con anomalía congénita revela que él entrega la cura del hijo y el propio sufrimiento a Dios<sup>(18)</sup>. Es en la protección divina que él encuentra la fuerza que precisa para superar sus límites y enfrentar la situación.

Vinculándose cada vez más por la vivencia del cuidar, la familia sigue haciendo planos, ya que cree en una nueva perspectiva de vida para sí y para su niño. Inclusive sabiendo de todas las dificultades, la familia, al percibir que todo su esfuerzo no ha sido en vano, porque el niño presenta mejoría, hace planos para atender sus necesidades de cuidado y también garantizar condiciones para su protección, a fin de que él crezca de manera feliz, lejos de riesgos, para que, en el futuro, ambos recojan los frutos plantados por el cuidado y por el amor que ella le dedicó.

## ELABORANDO ALGUNAS REFLEXIONES

La comprensión del significado de la vivencia de la familia en el cuidado al niño con anomalía congénita posibilitó la aprensión de la vivencia y el entendimiento de los comportamientos y acciones desarrollados en el cuidado al niño. Esos eventos confieren significado y promueven la transformación de la perspectiva de la familia del cuidar, a lo largo de su trayectoria.

Las dificultades presentadas en este estudio, experimentadas por las familias en relación a la vivencia de cuidar de niños con anomalía congénita, llevó a la reflexión sobre hasta que punto los enfermeros y demás profesionales de salud están atentos a las necesidades de esa clientela. Se puede constatar que la falta de preparación de la familia está directamente relacionada a la vivencia experimentada por ellas en el período de internación, siendo necesarias intervenciones planificadas y sistematizadas con el objetivo de promover medidas que favorezcan la asistencia de ese niño en el domicilio, a fin de minimizar la sobrecarga de demandas y el sufrimiento por ellas presentada.

De esa forma, se piensa que la familia debe ser cuidada por el equipo de salud durante la internación de su niño en la UTI neonatal y también posteriormente al alta hospitalaria, de modo que reciba apoyo y espacio para verbalizar sus inquietudes, para que pueda cuidar con más seguridad a su niño en casa.

Al aproximarse de la familia que experimenta el cuidado del niño con anomalía congénita, surge la oportunidad de reflexionar sobre la práctica profesional en enfermería. Con esto, se reconoce la necesidad que tienen esos profesionales de hacerse presentes, sobre todo, en lo cotidiano de la familia, apoyándola en el

enfrentamiento de los problemas, especialmente en períodos de adaptación, sirviendo de auxilio, ofreciendo informaciones adecuadas, sugiriendo caminos a ser seguidos, facilitando el acceso a servicios necesarios y, principalmente, desarrollando una postura profesional y personal sincera para escuchar y acoger en los momentos de crisis.

## REFERENCIAS

1. Guiller CA, Dupas G, Pettengill MAM. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. *Acta Paul Enfermagem* 2007; 20(1):18-23.
2. Nissel M, Öjmyr-Joelsson M, Frenckner B, Rydelius P, Christensson K. How a family is affected when a child is born with anorectal malformation: Interviews with three patients and their parents. *J Pediatric Nursing* 2003; 18(6):423-32.
3. Raines DA. Suspended mothering: women's experiences mothering an infant with a genetic anomaly identified at birth. *Neonatal Netw.* 1999; 18(5):35-9.
4. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 3rd ed. Englewood Cliffs (New Jersey): Prentice Hall; 1989.
5. Chenitz WC, Swanson JM. From practice to Grounded Theory: qualitative research in nursing. Menlo Park (California): Addison-Wesley; 1986.
6. Fracolli RA, Angelo M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. *Rev Mineira Enfermagem* 2006; 10(2):125-31.
7. Balbino FS. Preocupações dos pais de recém-nascidos prematuros com a proximidade da alta da unidade de terapia intensiva neonatal [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/ UNIFESP; 2004.
8. Parazzi MM, Dupas G. Compreendendo o significado de ser mãe de uma criança com problema e desenvolvimento. *Rev Paul Enfermagem* 2005; 24(1):40-6.
9. Cohn RJ, Goodenough B, Foreman T, Suneson J. Hidden financial costs in treatment: an Australian study of lifestyle implications for families absorbing out-of-pocket expenses. *J Pediatric Hematol Oncol* 2003; 25(11):854-63.
10. Martins VB, Angelo M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. *Rev Latino-am Enfermagem* 1999; 7(4):89-95.
11. Duarte CMR. Equidade na legislação: um princípio do sistema de saúde brasileiro? *Ciênc Saúde Coletiva* 2000; 5(2):443-63.
12. Souza LGA, Boemer MR. O ser-com o filho com deficiência mental: alguns desvelamentos. *Paidéia (Ribeirão Preto)* 2003; 13(26):209-19.
13. Boff L. Saber cuidar: ética do humano- compaixão pela terra. 2ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 1999.
14. Moreira PL, Angelo M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008; 16(3):355-61.
15. Silveira AO, Angelo M. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006; 14(6):893-900.
16. Dupas G. Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência da criança com câncer. *Acta Oncol Brasileira* 1997; 17(3):99-108.
17. Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005; 13(6):982-8.
18. Baumann SL, Braddick M. Out of their element: fathers of children who are "not the same". *J Pediatric Nursing* 1999; 14(6):369-78.