



**CENTRO UNIVERSITÁRIO FAMETRO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**AMANDA BEATRIZ OLIVEIRA ALVES DA SILVA
EMELLY SANTOS DO NASCIMENTO**

**ABORDAGEM FAMILIAR E *COPING* DOS PAIS DE UMA CRIANÇA
PORTADORA DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA: *case report***

FORTALEZA

2021

**AMANDA BEATRIZ OLIVEIRA ALVES DA SILVA
EMELLY SANTOS DO NASCIMENTO**

ABORDAGEM FAMILIAR E *COPING* DOS PAIS DE UMA CRIANÇA
PORTADORA DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA: *case report*

Artigo TCC apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Fametro, como parte dos requisitos para a obtenção do grau de bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dra. Cristiana Ferreira da Silva

FORTALEZA

2021

AMANDA BEATRIZ OLIVEIRA ALVES DA SILVA
EMELLY SANTOS DO NASCIMENTO

ABORDAGEM FAMILIAR E *COPING* DOS PAIS DE CRIANÇAS
PORTADORAS DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA: *case report*

Artigo TCC apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Fametro, como parte dos requisitos para a obtenção do grau de bacharel em Enfermagem, tendo sido aprovado pela banca examinadora composta pelos professores abaixo:

Aprovado em _22_/_06_/_2021_

BANCA EXAMINADORA

Dra. Cristiana Ferreira da Silva (Orientadora)
Docente do Centro Universitário Fametro (UNIFAMETRO)

M.^a Léa Dias Pimentel Gomes Vasconcelos (1^a Examinadora)
Docente do Centro Universitário Fametro (UNIFAMETRO)

Esp. Francisco Ismael da Silva Frota (2^o Examinador)
Docente do Centro Universitário Fametro (UNIFAMETRO)

ABORDAGEM FAMILIAR E *COPING* DOS PAIS DE UMA CRIANÇA PORTADORA DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA: *case report*

Amanda Beatriz Oliveira Alves Da Silva¹

Emelly Santos Do Nascimento²

RESUMO

Apesar do contexto familiar possuir uma diversificação de formatos, para a formação de uma criança é necessário haver uma gravidez. Durante a gestação pode ocorrer a fantasia da criança “perfeita”, ou seja, uma criança que nasça saudável, bonita, com características físicas e sexo desejado pelos pais. Quando a criança nasce com algum tipo de malformação congênita pode gerar um choque em seus pais, e lidar com a malformação se torna difícil, principalmente devido à idealização intrauterina formada pelos pais e pela falta de conhecimento deles acerca de malformações. Objetivou-se analisar o genograma, o ecomapa, as estratégias e as características das famílias no enfrentamento (*coping*) da malformação congênita. Tratou-se de um estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa, do tipo relato de caso. Os participantes dessa pesquisa foram 3 sujeitos de uma família, cujo um dos membros é uma criança do sexo feminino que nasceu com malformação congênita há 8 meses (Síndrome de Down). Os dados foram coletados por meio de entrevista com os pais, entre o período de fevereiro e março de 2021. A principal estratégia de enfrentamento (*coping*) familiar consistiu na busca de apoio social, por meio das redes sociais, na família estendida e em rede de saúde. Além disso, os pais desenvolveram suas próprias estratégias de enfrentamento que diferem entre si, como pensamentos e atitudes de resiliência, positividade e confronto. Percebe-se, ainda, que a família buscou a aceitação social voluntária. A falta de apoio da rede de saúde pública e o despreparo dos profissionais da área da saúde foram pontos desfavoráveis indicados pela família.

Palavras-chave: Família. Anormalidades Congênicas. Adaptação Psicológica. Relatos de Casos.

¹ Graduando do curso de Enfermagem pela Faculdade Metropolitana da Grande Fortaleza – FAMETRO.

¹ Graduando do curso de Enfermagem pela Faculdade Metropolitana da Grande Fortaleza – FAMETRO.

1. Introdução

1.1 Família: conceitos, funções e características

O termo família significa contextualizar um arcabouço diversificado de conceitos. Possui uma construção histórica levando-se a uma série de transformações, avanços de conceitos e formatos ao decorrer das décadas (OLIVEIRA, 2009).

Atualmente, o termo família possui significativas mudanças, tendo em vista que, desde o período greco-romano até algumas décadas atrás, a concepção familiar era pautada na união conjugal do homem com a mulher. No entanto, através dos anos, surgiram novas conjunturas de família, de modo que, na contemporaneidade, a referida instituição familiar pode ser constituída por pessoas que moram no mesmo lugar, a fim de construir um lar, baseado apenas nos vínculos afetivos (OLIVEIRA; SANTANA, 2015).

Um dos processos de transformação importantes que influenciaram na mudança conceitual de família foi o papel social da mulher. Segundo Araújo (2003), somente nos anos 30 a mulher começou a adquirir direitos iguais aos dos homens, como o direito ao voto e à cultura, e isto, ao ser conquistado, foi explicado pelo viés de que as mulheres daquela época já não eram mais como as mulheres do período colonial, as quais apenas se exigia graça e beleza.

Logo, é importante ter ciência acerca dessa evolução, visto que a mudança na lei também representa uma mudança social. As mulheres que antes eram consideradas incapazes intelectualmente e que eram anuladas como agentes de produção econômica formal, começaram um processo demorado e gradativo de conquista de espaço no mercado de trabalho, na sociedade e no núcleo familiar (ARAÚJO, 2003).

Além disso, outras mudanças na jurisdição brasileira influenciaram no conceito de família, como a lei que instituiu o divórcio, em 1977 e a que determinou, em 2013, a obrigatoriedade de os cartórios realizarem casamentos civis entre pessoas do mesmo sexo (BRASIL, 1977; 2013). Essas foram importantes conquistas sociais que influenciaram na elaboração do atual conceito de família, que é mais democrático e igualitário, sendo a busca pela felicidade de cada indivíduo uma característica essencial no âmbito familiar: “A família passou a ser vista como

um instrumento de desenvolvimento pessoal de cada indivíduo, e não mais como uma instituição” (JUSBRASIL, 2014, p. 4).

Até mesmo as representações sociais das crianças e dos adolescentes mudaram com o passar dos anos, indo desde objetos de proteção social, até a concepção atual, de que eles são sujeitos de direitos (PINHEIRO, 2004). Assim, através dessas mudanças, surgiram novas conjunturas de família, de modo que, atualmente, a referida instituição familiar pode ser constituída por pessoas que moram no mesmo lugar, a fim de construir um lar, baseado apenas nos vínculos afetivos (OLIVEIRA; SANTANA, 2015).

No entanto, apesar da diversificação do contexto familiar, para a formação de uma criança é necessário haver uma gravidez, que é um evento resultante da fecundação do óvulo pelo espermatozoide e se estende durante um período de até 40 semanas, terminando com o parto (ROLIM, 2014).

Durante este processo, a família passa por um período marcado de pensamentos mágicos. Por conta deste clima, a família projeta uma série de sonhos, ideais, faltas e vivências anteriores, fazendo com que o filho, até então desconhecido, tenha uma representação imaginária formulada desde o útero (ANDRADE, 2015).

Por ser um momento idealizado, durante a gestação pode ocorrer a fantasia da criança “perfeita”, ou seja, uma criança que nasça saudável, bonita, com características físicas e sexo desejado pelos pais. Oliveira (2017) relata que o bebê “fantasmático” é o que representa a ideia do que é ser um bebê na referência interna dos pais, investida numa série de afeto e significados relacionados à infância dos pais, projetados na ideia de ter um bebê.

1.2 Malformações congênitas: conceitos e repercussões sobre as famílias

A partir disso, cabe ressaltar que, de acordo com Roecker *et al.* (2012), o nascimento de um bebê com malformação congênita provoca uma descontinuidade da idealização desse filho, tanto nos pais quanto na família ampliada.

“São marcas que geram nos pais, na família e, de um modo muito particular, na mãe; sentimentos de frustração, vergonha, não aceitação, preocupação, desespero e a necessidade de realmente ver, pois foi ela o corpo gerador desta nova vida inicialmente idealizada, transformando-se em uma realidade diferente do imaginado, com alteração de planos e rotinas para atender às necessidades do novo ser.” (ROECKER *et al.*, 2012, p. 22)

Essas malformações congênitas podem ser definidas como anomalias físicas advindas desde o nascimento e decorrentes de causas variadas, sendo a prematuridade, a desnutrição materna e a anóxia perinatal alguns dos exemplos (MACEDO, 2008). Dentre as diversas malformações que podem ocorrer, algumas das mais comuns são: hidrocefalia, anencefalia, mielomeningocele e lábio leporino (CARVALHO *et al.*, 2006)

Vasconcelos e Petean (2009) relatam ainda que a notícia de que o bebê possui uma malformação pode ocasionar reações de depressão, rejeição e rompimento do apego durante um período transitório ou permanente. Por esse motivo, as autoras destacam que, para que se possam estabelecer programas que efetivamente auxiliem as gestantes durante e após a gravidez, se torna imprescindível conhecer o nível do apego materno fetal e os métodos de enfrentamento já utilizados pelas gestantes.

Por fim, segundo Andrade (2015), o nascimento de uma criança com malformação provoca uma reestruturação dos papéis família, mas também da concepção de mundo e da ideia de felicidade, principalmente dos pais, visto que, neste momento, vêm à tona para eles a sensação de que passarão o resto de suas vidas voltados aos cuidados da criança.

1.3 Ferramentas de abordagem familiar

Estratégias de enfrentamento são denominadas *coping*, que representa os esforços cognitivos e comportamentais constantemente alteráveis para controlar, tolerar, reduzir ou vencer as demandas externas ou internas específicas que são avaliadas como demasiadas aos recursos da pessoa (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

Além disso, enfrentar um problema significa tentar superar o que lhe está causando estresse, podendo redirecionar o significado atribuído às dificuldades, orientar a vida do indivíduo ou tentar solucionar o problema a fim de manter o equilíbrio entre os estados físicos, psicológicos e sociais. Deste modo, para realizar a busca das soluções para a superação deste estresse, os profissionais de enfermagem utilizam diferentes estratégias de *coping* como forma de superar ou minimizar determinada fonte estressora (ANTONIOLLI *et al.*, 2018).

Isto posto, os principais modos de enfrentamento (*coping*) que os pais e a família utilizam frente ao diagnóstico da chegada de um bebê com malformação são:

a prática religiosa, a busca de apoio social e a focalização no problema (SANTOS, 2016; SILVA; GIRÃO; CUNHA, 2016).

Nesse contexto, é oportuno destacar que o trabalho do Enfermeiro tem como essência o ato do cuidar. Tal processo envolve contato com o paciente e suas necessidades de saúde gerando um vínculo afetivo. Para que tal relação seja estabelecida é necessário que o profissional compreenda as atitudes de atenção em relação ao corpo, emoções transmitidas ao olhar e seja capaz de perceber os sentimentos presentes (COSTA; GARCIA; TOLEDO, 2016).

Portanto, para se trabalhar com família deve haver um completo entendimento da mesma e, para isso, uma das estratégias é a utilização de ferramentas de abordagem familiar. Realizar uma abordagem familiar possui um caráter essencial no contexto da Atenção Primária em Saúde, e, portanto, intrínseco à Estratégia de Saúde da Família (ESF), cujo modelo assistencial permite a atuação de uma multiplicidade de profissionais, dentre eles, o Enfermeiro (BRANTE *et al.*, 2016).

Logo, considera-se que o momento em que os pais e a família recebem o diagnóstico do bebê é crucial para se definir quais sentimentos irão emergir naqueles indivíduos. Precisam ser fornecidas informações claras, de forma gradual e de fácil entendimento, pois, somente assim, haverá maiores chances de a família lidar de forma mais positiva e tranquila naquele momento. Do contrário, se houver uma total ausência de orientações, a família estará mais propícia a ter sentimentos negativos relacionados ao fato (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007; ROECKER, 2012; ANDRADE, 2015).

Os profissionais da enfermagem, em primeiro lugar, necessitam ajudar estas famílias a reconhecerem suas forças e potencialidades, bem como suas necessidades e fragilidades, transformando este momento de crise em oportunidade para aprender e mudar positivamente, amenizando o estresse e potencializando a experiência. Sendo assim, o enfermeiro precisa estar junto a estas famílias, apoiando-as e instrumentalizando-as para que possam cuidar do seu membro familiar da melhor maneira possível (CARVALHO *et al.*, 2006; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Portanto, para que uma correta abordagem familiar seja realizada, uma das ferramentas que pode ser bastante útil é o genograma ou heredograma familiar. Ele representa graficamente a composição familiar e os relacionamentos básicos

em, pelo menos, três gerações. O genograma permite visualizar de modo claro e rápido a estrutura familiar, incluindo indivíduos com vínculo consanguíneo, e identificando idade e ocupação. Com ele, pode-se, ainda, constatar a ocorrência de adoção, aborto, natimorto ou nascimento de gêmeos, assim como identificar patologias e as pessoas já falecidas (CASTOLDI; LOPES; PRATI, 2006).

Outra ferramenta importante é o ecomapa, que pode ser utilizado pelos profissionais da enfermagem para compreender o contexto familiar. Com ele, é possível avaliar o grau de atenção que cada família necessita, visto que, através do ecomapa, pode-se identificar que conexões existem entre os próprios membros da família e deles com a comunidade, e, a partir disso, perceber quais famílias possuem poucas conexões, pois são estas que necessitam de maior apoio por parte da equipe. O ecomapa pode ser definido como um diagrama das relações entre a família e a comunidade, sendo a representação de um determinado momento na vida dos membros e da família, e, portanto, é algo dinâmico (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

O processo de construção do genograma e do ecomapa é essencial, pois ele pode fortalecer os vínculos da família com o entrevistador e entre os próprios membros da família, além de poder fazer parte de um processo terapêutico e promover um envolvimento maior dos membros da família no processo. Isso ocorre, na medida em que, para que seja possível coletar os dados para a composição desses instrumentos, a família precisa, de forma conjunta, lembrar acontecimentos, lembrar de parentes que já faleceram ou com quem há muito tempo não têm contato e pensar sobre como está a dinâmica familiar (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

As autoras dizem ainda que, na enfermagem pediátrica, as vantagens de se incluir ferramentas como o genograma e o ecomapa nos cuidados à criança são: gerar um maior envolvimento da criança, o que facilita a relação entre ela e o profissional, revelar a percepção da criança sobre as relações familiares e oferecer aos profissionais valiosas informações que podem servir como orientadoras para a continuidade do planejamento do cuidado.

Por último,

Conhecer a estrutura da família, sua composição, funções, papéis e como os membros se organizam e interagem entre si e com o ambiente é vital para que o pesquisador compreenda melhor a relação entre seus membros. O genograma e o ecomapa permitem conduzir o pesquisador ao conceito de família, gerado entre os sujeitos da pesquisa em curso, isto é, cada

participante vai revelando quem eles consideram membro de sua família, como a família funciona e como os diversos papéis são desempenhados, entre si e na comunidade (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005, p. 285).

Com isso, o enfermeiro deve criar estratégias de enfrentamento (*coping*) para que os pais evoluam em direção a compreensão desta patologia, com isso, superando suas dificuldades emocionais e estranhamento diante desta criança portadora de malformação congênita (MELO; PACHECO, 2012).

As estratégias de enfrentamento devem ir além dos recursos culturais, materiais, crenças, valores, habilidades sociais e apoio social que o profissional de enfermagem pode utilizar. Por vezes, estes recursos podem estar indisponíveis por determinadas restrições externas (exigências institucionais, ausência de recursos materiais) ou internas (deficiências psicológicas, nível de ameaça mais intensificado), mostrando assim a necessidade de adaptação do profissional (SANTOS, 2016).

Sendo assim, justifica-se este trabalho, pois durante o levantamento teórico, constatou-se que há uma boa quantidade de artigos publicados no Brasil relacionados aos cuidados de enfermagem voltados às malformações congênitas e às estratégias para o profissional lidar em sua prática. No entanto, também se percebeu uma lacuna de publicações voltadas ao enfrentamento dos pais diante da patologia. Com isso, observou-se a necessidade de ampliar os estudos relacionados a esta temática, produzindo um estudo de caso (*case report*) que possibilitasse a aplicação de ferramentas de abordagem familiar para compreender o cotidiano e o enfrentamento de pais que possuem filhos com malformação congênita.

Assim, para o profissional da enfermagem, o estudo possibilitará incentivá-lo na ampliação de seu conhecimento técnico-científico relacionado ao tema abordado, além de auxiliar na formulação de estratégias na orientação do usuário. Para o meio social, este trabalho tem como relevância auxiliar pais e responsáveis no enfrentamento à patologia, levando estes tutores ao conhecimento científico sobre a importância do vínculo afetivo e a aceitação da criança.

Diante deste contexto, surgiu-se a seguinte questão de pesquisa: “Quais as estratégias de enfrentamento são utilizadas pelas famílias com crianças portadoras de malformação congênita?”

2. Objetivo geral

Analisar o genograma, o ecomapa, as estratégias e as características da família no enfrentamento (*coping*) da malformação congênita.

3. Metodologia

A metodologia utilizada nesse estudo é de caráter exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa, do tipo relato de caso.

Segundo Gil (2010, p. 37) “o estudo de caso é uma modalidade de pesquisa amplamente utilizada nas ciências biomédicas e sociais”. Nesse método realiza-se um aprofundamento de um ou poucos objetos de investigação, e, por isso, oportuniza o detalhamento do conhecimento.

A pesquisa qualitativa trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2016).

Os sujeitos dessa pesquisa são 3 pessoas de uma família, cujo um dos membros é uma criança do sexo feminino que nasceu há 8 meses com malformação congênita (Síndrome de Down). Essa família é acompanhada pela equipe da Estratégia Saúde da Família do município de Fortaleza.

Os dados foram coletados por meio de entrevista subdividida em partes (APÊNDICE I) para alcançar os objetivos propostos nesse estudo:

a) Parte 1: Perfil socioeconômico e demográfico da família. Os dados incluem a identificação social, vida social, idade (data nascimento), estado civil, local de nascimento, a raça/cor, tipo de moradia, número de cômodos, renda mensal individual e familiar, status de trabalho, ocupação, genograma e ecomapa familiar.

b) Parte 2: Perfil da criança e da estrutura familiar. Os dados incluirão o sexo e idade da criança e tipo de estrutura familiar, descrição sobre o período de gravidez, pós-parto, o diagnóstico e tratamento da malformação congênita.

c) Parte 3: Estratégias utilizadas pela família para o enfrentamento (*coping*) da malformação congênita norteadas por três perguntas direcionadas aos pais ou componentes da família:

1. *Como a família se sentiu diante do diagnóstico de Síndrome de Down?*
2. *Como a família enfrentou esse diagnóstico de Síndrome de Down?*
3. *Quais serviços ou pessoas ou redes de apoio vocês tiveram para enfrentar esse momento?*

As entrevistas com os pais e familiares foram conduzidas por meio online, via *google meeting*, e gravadas (gravador de voz) como procedimento de ajuda à memória e registro da conversação.

As respostas foram transcritas na íntegra e os conteúdos identificados como similares foram agrupados em categorias sobre a relação às estratégias de enfrentamento da malformação congênita.

As respostas foram tratadas a partir da técnica de análise de conteúdo que agrupa elementos e ideias em torno de um conceito abrangente (MINAYO; DESLANDES; GOMES 2016). Os dados foram analisados à luz da literatura pertinente ao tema.

Os referenciais da Bioética, preconizados na resolução n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) foram considerados nesse estudo, obtendo-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado pelos pais ou responsável pela família, contendo os objetivos da pesquisa, seu aspecto sigiloso e a possibilidade de escolha de desistência em qualquer momento da entrevista. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Fametro sob o Parecer n.º 4.558.034 (ANEXO I).

Para manter a confidencialidade dos indivíduos envolvidos, foram utilizadas as siglas L.S. (8 meses) ao se referir à criança com má formação congênita (Síndrome de Down), L.A. (36 anos), referindo-se à mãe, e E.S. (35 anos) em relação ao pai.

4. Resultados e discussão

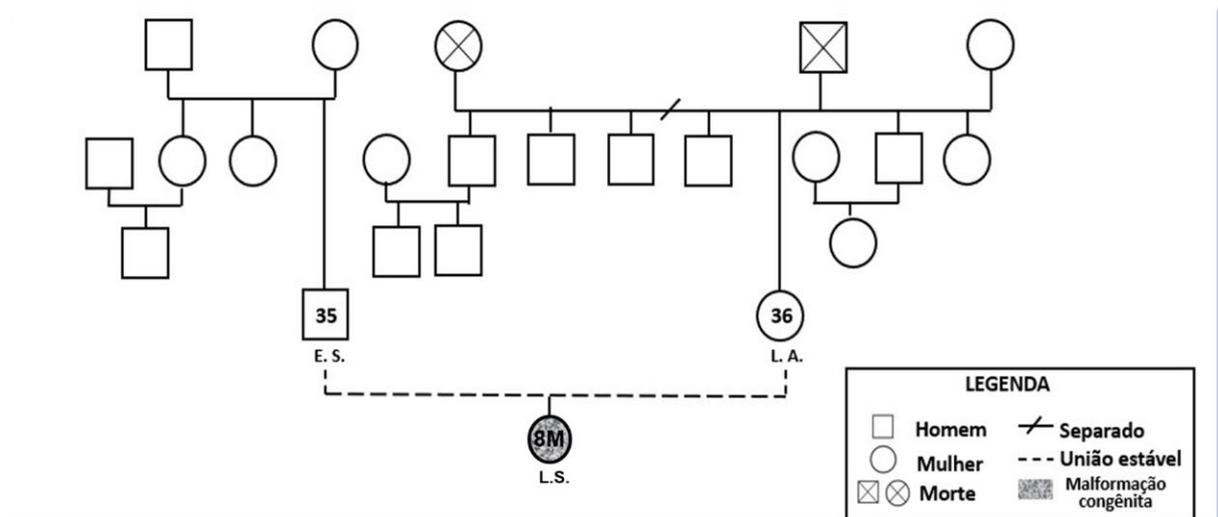
4.1 Detalhamento do caso

E.S. e L.A. constituem união estável. Os três residem em Fortaleza-CE, no mesmo domicílio, e, atualmente, o sustento familiar advém somente dos ganhos monetários de E.S. como servidor público (1 a 3 salários mínimos), visto que L.A. pediu demissão recentemente e a família não recebe nenhum benefício social.

L.S. nasceu de parto cesáreo com 40 semanas de gestação, e seu diagnóstico foi tardio, pois nenhuma alteração foi detectada no pré-natal. Nasceu com anomalia congênita nos pés, tendo seus dedos mais curtos do que o normal, provavelmente devido à Trissomia 21 (Síndrome de Down). O planejamento médico era que fosse realizado um parto normal, no entanto, a dilatação não atingiu o tamanho necessário e isso gerou sofrimento fetal. Então optou-se pela cesárea, e devido essas complicações L.S. permaneceu 9 dias na incubadora, pois teve icterícia.

Na Figura 1 está representado o *genograma familiar*, descrevendo os principais aspectos da família deste relato de caso.

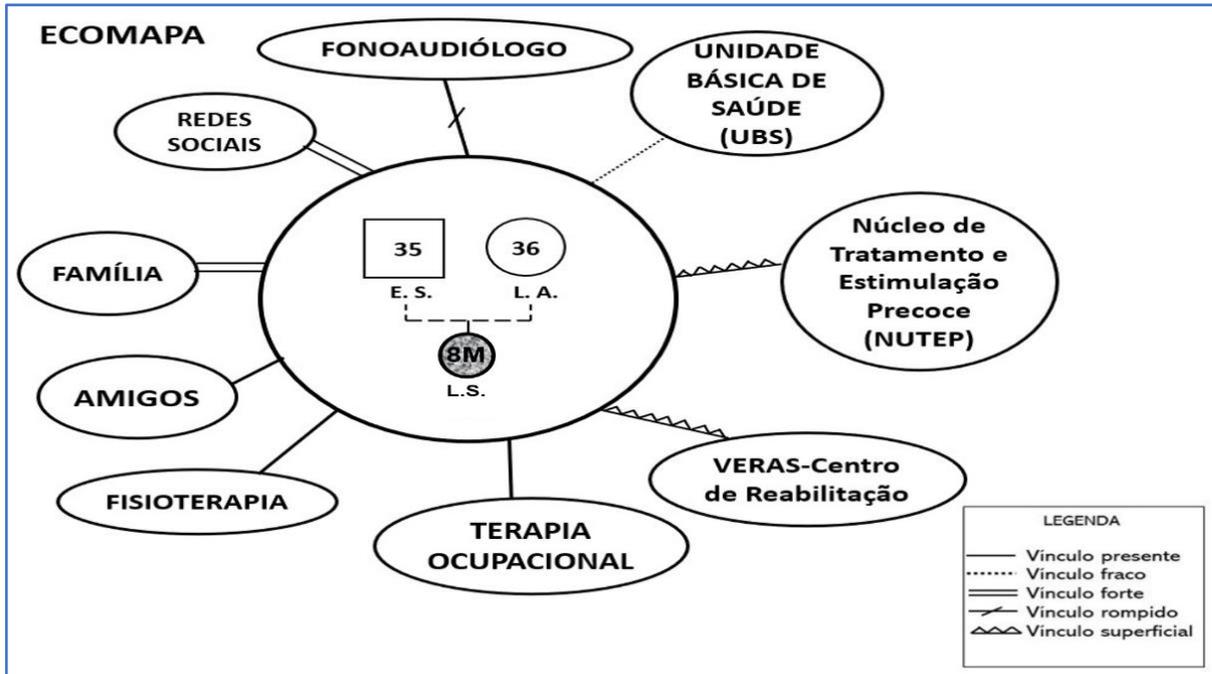
Figura 1: Genograma



Fonte: Autores

E na Figura 2 encontra-se o diagrama das relações entre a família e a comunidade, o *ecomapa*.

Figura 2: Ecomapa



Fonte: Autores

4.2 Enfrentamento (coping) e sentimentos da família

A maior base de apoio para a família, desde o nascimento de L.S., foram redes sociais, devido o amplo conteúdo que os pais puderam encontrar acerca da Síndrome e de que forma enfrentar este diagnóstico. Além disso, a maior parte dos membros da família são ativos no convívio familiar e apoiam L.A. e E.S. Os demais pontos de apoio advêm de amigos e equipamentos de saúde particulares.

Em relação à forma de comunicação à família que a criança havia nascido com uma anomalia congênita foi inadequada. A primeira falha ocorreu pela comunicação do médico acerca da malformação para a irmã de E.S., em detrimento dos pais. Desse modo, a mãe da criança não recebeu a notícia de um profissional. Além disso, no primeiro contato com os pais, o médico disse que “eles iriam viver um luto, e que deveriam recebê-lo”. Ele também informou que L.S. seria altamente debilitada, com diversas limitações.

Sobre esse aspecto, Miranda e Barreto (2019) afirmam que o procedimento adotado no momento do diagnóstico é determinante na adaptação e aceitação à nova informação, garantindo a reorganização familiar e diminuindo as chances de rejeição da criança. E para isso, os profissionais devem promover o estabelecimento de relações positivas entre família e criança, comunicando o diagnóstico de forma sensível por meio de um diálogo franco e aberto com a família.

Nesse sentido, o modo como foi comunicado o diagnóstico para a família em questão afetou negativamente o enfrentamento (*coping*) dos pais. O pai, E.S., pensou em sair do trabalho. Além disso, relatou ter sofrido muito após a notícia, inclusive, em maior intensidade do que a genitora. L.A., por medo, levou três meses para revelar à avó da criança sobre a Síndrome de Down. A família sofreu novo forte impacto com o falecimento da referida avó após um mês de ter sido informada sobre a ocorrência da malformação congênita.

A família também declarou que muitas pessoas os enxergam com pena, inclusive profissionais da saúde. L.A. cita especificamente o fato de ser chamada de “mãezinha” pelos profissionais da saúde no hospital, e encarar isso como um ato de diminuição dela como pessoa. Este ponto demonstra uma conduta de despreparo por parte dos profissionais, visto que o apoio da equipe, desde o nascimento da criança, é essencial. Segundo Hannum (2021), o papel do profissional da saúde é o de auxiliar o núcleo familiar na aceitação do diagnóstico e na superação dos sentimentos negativos, atuando com princípios éticos e humanizados.

E além dos profissionais, a família também citou pessoas da comunidade como fatores estressores, pois afirmaram ter sofrido preconceito por parte deles, principalmente relacionado a falas que expressam sentimentos de pena pela família ter uma criança com malformação. Ainda segundo Miranda e Barreto (2019), o preconceito sofrido pela família com integrantes com Síndrome de Down, é um dos fatores que dificultam a adaptação familiar à nova realidade.

A família narrou que, em ambos os casos de manifestação de sentimentos de pesar, foi capaz de desenvolver estratégias de enfrentamento: a mãe relatou ter sido mais complacente e resiliente, no entanto o pai de L.S. apresentou atitudes de confronto com os sujeitos que demonstram discriminação. Os dois modos de agir configuram *coping*, que se nesse relato de caso, se manifestou de forma diferente para cada membro da família.

A família buscou as redes sociais como apoio, principalmente logo após o nascimento de L.S., pois, segundo os pais, conhecer o dia a dia de outras famílias que tinham filhos com o mesmo diagnóstico auxiliou os pais no enfrentamento. Essa busca por apoio social, por meio online, mostrou-se a principal estratégia de *coping* familiar, principalmente devido o nascimento da criança ter acontecido durante o período da pandemia pelo novo Coronavírus.

Outra questão bastante relevante refere-se ao modo e às motivações que L.A. relata que a fizeram pedir demissão. Inicialmente, relatou apenas a informação de que saiu do trabalho para focar nos cuidados com a criança, porém, depois, revelou que grau de importância sobre as circunstâncias que a levaram a tomar essa decisão. Segundo a narrativa, a empresa começou a aplicar regras específicas a ela quando a mesma retornou do período de licença maternidade. Uma das novas regras citadas por ela foi o impedimento de trabalhar de forma remota, como os demais funcionários, mesmo durante o período de pandemia pelo novo Coronavírus, por acreditarem que seu rendimento seria superior se ela estivesse afastada fisicamente dos cuidados maternos. Juntamente a isso, o fato de nenhuma creche ou escola aceitar receber a criança L.S., devido sua malformação, fez com que L.A. decidisse sair do emprego

Esse relato descreve um ato de quebra dos direitos trabalhistas, visto que, de acordo com o Capítulo III da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) “é vedado recusar emprego, promoção ou motivar a dispensa do trabalho em razão de sexo, idade, cor, situação familiar ou estado de gravidez, salvo quando a natureza da atividade seja notória e publicamente incompatível.” (BRASIL, 1943, p. 69).

Essa legislação foi estabelecida no intuito de garantir os direitos das mulheres, no entanto, percebe-se que, na prática, mulheres grávidas ou que tiveram filho recentemente são discriminadas, recebendo tratamento diferente dos demais funcionários.

Assim, percebe-se que o machismo estrutural é um dos fatores que afetou esta família. Isso porque, hoje em dia, as mulheres ainda são vistas como as principais responsáveis pelo cuidado e manutenção do lar, e também pelas responsabilidades com os filhos. O relato de L.A. sobre a discriminação no trabalho é um reflexo do que a sociedade assume como fato: a mãe é a única ou maior responsável pelo filho, logo, essa atividade a sobrecarregará e ela terá uma queda de desempenho e retorno financeiro para a empresa. Segundo Ambros (2020) tal fato guarda relação com o modo como os papéis sociais do homem e da mulher estão estabelecidos perante a sociedade. De acordo com a autora, existe a concepção de supremacia masculina, que se reflete no número maior de oportunidades de trabalho, com menos restrições e maiores retornos financeiros em cargos assumidos por homens.

E o segundo fator que influenciou na tomada de decisão de L.A. em desistir do emprego foi a falta de inclusão. Narrou que, mesmo após a reabertura das instituições de ensino infantil, nenhuma creche nas proximidades de sua residência aceitou receber uma criança com malformação. Afirmou que, diante da negativa, decidiu pesquisar sobre a aceitabilidade das escolas, porém recebeu novamente respostas de rejeição.

Nesse contexto, é importante citar que a Lei nº 13.146, que regulamenta o Estatuto da Pessoa com Deficiência, garante o acesso inclusivo de deficientes no sistema educacional em todos os níveis e modalidades (BRASIL, 2015). Além disso, a escola deve ser um espaço de acolhimento às diferenças, proporcionando ao aluno o contato com contextos e realidades diferentes das suas. Nesse sentido, Ferreira (2009) fala que os familiares de crianças com deficiência tendem a se submeter às discriminações por se sentirem impotentes frente à indiferença da escola. Porém, os pais, ao aceitarem a não inclusão de um aluno em uma escola, contribuem para a perpetuação das práticas discriminatórias da instituição

A mãe demonstrou ter conhecimento das leis que garantem a acessibilidade de crianças como L.S., com qualquer tipo de necessidade especial, no entanto, afirmou não ter interesse em utilizar de meios jurídicos para inclusão da criança na escola. Isso porque, os pais não se sentem confortáveis com a ideia de sua filha ser aceita em uma escola apenas por ser uma obrigação legal, e pretendem buscar uma instituição que a acolha de livre e espontânea vontade, pois acreditam, ainda, que isso condiz com seus valores morais.

Em relação às bases de apoio social, a família ampliada foi o segundo fator mais citado, referindo-se principalmente aos tios maternos e paternos de L.S. No entanto, durante a entrevista, foi possível perceber que a maior proximidade da família estendida ocorreu mais recentemente como estratégia de enfrentamento, principalmente pelo receio da família nuclear em dar a notícia do diagnóstico aos parentes. Mas este é um comportamento normal, visto que, logo após o diagnóstico, a família vivencia sentimentos de insegurança e incertezas, e somente ao longo do tempo desenvolve estratégias de enfrentamento (GONÇALVES *et al.*, 2020).

Acrescenta-se que, em uma das narrativas maternas houve um período de negação do diagnóstico, pois a mesma aguardou quase 3 meses para verificar o resultado do exame que revelava a quantidade e estrutura dos cromossomos, o

cariótipo ou cariograma, pois acreditava na possibilidade de um resultado negativo para Trissomia 21.

Ademais, outras bases de apoio citadas foram os amigos e as atividades de fisioterapia e terapia ocupacional que L.S. realiza em rede suplementar de saúde. Além disso, a família vem buscando a inserção em outras atividades que desenvolvam potencial da criança, por meio do atendimento do Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP) e no Centro de Reabilitação VERAS. De acordo com essas informações, percebe-se que uma das estratégias de *coping* familiar relaciona-se com a busca de clínicas e profissionais da área da saúde que possam dar apoio à família em relação a questão do desenvolvimento da L.S., principalmente no que se refere à psicomotricidade.

Segundo os pais, essa estratégia tornou-se essencial, visto que as experiências com a rede pública de saúde não foram satisfatórias. Segundo eles, a Unidade Básica de Saúde (UBS) possui vínculo fraco com a família, visto que houve somente uma vez a visita de uma enfermeira à residência familiar quando L.S. tinha 1 mês, e todos os outros contatos foram da mãe em busca de marcar uma reunião de avaliação da sua filha para ser atendida no NUTEP ou para cumprir o calendário de vacinação. E, segundo os pais, a consulta foi agendada somente após a mãe da criança pedir auxílio para uma amiga que trabalhava em um posto de saúde de outra regional.

A família recebe visitas esporádicas de uma agente comunitária de saúde, porém, seus membros relatam não perceberem nenhum benefício a partir disso. E por fim, o vínculo com o profissional que realizava fonoaudiologia, de forma particular, na criança L.S. foi rompido, pois segundo os pais, ele tinha atitudes antiprofissionais. Por fim, os pais declaram que, atualmente, encaram o diagnóstico com tranquilidade e têm pensamentos positivos em relação ao desenvolvimento de L.S. e seu futuro.

5. Considerações finais

Dado o exposto, pode-se afirmar que a principal estratégia de enfrentamento (*coping*) familiar consistiu na busca de apoio social, por meio das redes sociais, na família estendida e em rede de saúde. Além disso, os pais desenvolveram suas próprias estratégias de enfrentamento que diferem entre si, como pensamentos e atitudes de resiliência, positividade e confronto. Percebe-se,

ainda, que a família buscou a aceitação social voluntária. A falta de apoio da rede de saúde pública e o despreparo dos profissionais da área da saúde foram pontos desfavoráveis indicados pela família.

Este relato de experiência apontou a necessidade de investimento na formação permanente dos profissionais da área da saúde, pois são responsáveis pela promoção de um contexto propício para a comunicação do diagnóstico e entre a díade família-criança. Devem estar preparados para estimular e apoiar a família na inclusão da criança com malformação na sociedade, promovendo o reconhecimento das suas qualidades, ao contrário de estigmatizar e focar em suas limitações.

Ademais, a equipe da Estratégia Saúde da Família responsável pela área adscrita da família deste relato de caso, demonstrou atuar com uma lacuna, visto que a família em questão não recebeu atenção adequada. Observou-se também a necessidade de um maior emprego de recursos de financiamento e uma melhor distribuição dos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS

AMBROS, Fernanda. **Direito da antidiscriminação**: o problema da discriminação em face da empregada gestante. 2020. 138 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Direito, Unesc, Criciúma, 2020.

ANDRADE, Fernanda Maria Ribeiro Ramos de. **O luto do filho idealizado**: pais da criança com Síndrome de Down. 2015. 150 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/4467?mode=full>. Acesso em: 03 nov. 2020.

ANTONIOLLI *et al.* Estratégias de *coping* da equipe de enfermagem atuante em centro de tratamento ao queimado. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, p. 1-9, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472018000100403&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 02 nov. 2020.

ARAÚJO, Rita de Cássia Barbosa de. O voto de saias: a Constituinte de 1934 e a participação das mulheres na política. **Estud. av.**, São Paulo, v. 17, n. 49, p. 133-

150, 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-401420030003000009&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 nov. 2020.

BRANTE, Anne Raissa Souza Dias *et al.* Abordagem Familiar: aplicação de ferramentas a uma família do município de Montes Claros/MG. **Rev Bras Med Fam Comunidade**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 38, p.1-9,2016. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/953>. Acesso em: 10 nov. 2020.

BRASIL. Decreto-Lei n. 5.452, de 1º de maio de 1943. Aprova a Consolidação das Leis do Trabalho. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9799.htm#art373a. Acesso em: 15 mai. 2021.

_____. Lei nº 6.515, de 26 de dezembro de 1977. Regula os casos de dissolução da sociedade conjugal e do casamento, seus efeitos e respectivos processos, e dá outras providências. **Portal da Legislação - Planalto**, Brasília,1977. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l6515.htm. Acesso em: 13 nov. 2020.

_____. Lei n.º11.340, de 7 de agosto de 2006. Cria mecanismos para coibir a violência doméstica e familiar contra a mulher. **Portal da Legislação - Planalto**, Brasília, 2006. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2006/Lei/L11340.htm. Acesso em: 20 nov. 2020.

_____. Resolução nº 175, de 14 de maio de 2013. Dispõe sobre a habilitação, celebração de casamento civil, ou de conversão de união estável em casamento, entre pessoas de mesmo sexo. **Conselho Nacional de Justiça**, Brasília, nº 89, p.2, 2013. Disponível em: <https://atos.cnj.jus.br/atos/detalhar/1754>. Acesso em: 13 nov. 2020.

_____. Lei 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em 20 mai. 2021.

CARVALHO, Quitéria Clarice Magalhães *et al.* Malformação congênita: significado da experiência para os pais. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 5, n. 3, p. 389-397, 2006. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5039>. Acesso em: 08 nov. 2020.

CASTOLDI, Luciana; LOPES, Rita de Cássia Sobreira; PRATI, Laíssa Eschiletti. O genograma como instrumento de pesquisa do impacto de eventos estressores na transição família-escola. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 19, n. 2, p. 292-300, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722006000200016&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 11 nov. 2020.

COSTA, Paula Cristina Pereira da; GARCIA, Ana Paula Rigon Francischetti; TOLEDO, Vanessa Pellegrino. Acolhimento e cuidado de enfermagem: um estudo

fenomenológico. **Texto contexto - enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 1, p. 1-7, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100324&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 14 nov. 2020.

FERREIRA, Windyz B.. Entendendo a discriminação contra estudantes com deficiência na escola. In: IRELAND, Timothy; BARREIROS, Débora. **Tornar a educação inclusiva**. Brasília: Unesco, 2009. Cap. 2. p. 25-53.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 5. ed., 2010.

GONÇALVES, Ana Clara de Sousa *et al.* Redes de apoio à família das crianças com Síndrome de Down. In: XIX Mostra acadêmica do curso de fisioterapia, Anápolis. **Anais**. (Online) 2020. v. 5, p. 44-49. Disponível em: <http://anais.unievangelica.edu.br/index.php/fisio/article/view/6381>. Acesso em: 10 jun. 2021.

HANNUM, Juliana de Souza Santos *et al.* Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com Síndrome de Down: revisão da literatura. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 22, n. 2, p. 121-136, dez. 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000200009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 10 jun. 2021.

JUSBRASIL. **A evolução da ideia e do conceito de família**. [S.I.]: 2014. Disponível em: <https://advocaciapta.jusbrasil.com.br/artigos/176611879/a-evolucao-da-ideia-e-do-conceito-de-familia>. Acesso em: 10 nov. 2020.

LAZARUS, Richard S., FOLKMAN, Susan. **Stress, Appraisal, and Coping**. 1. ed. Nova York: Springer Publishing Company, 1984. Disponível em: https://books.google.com.br/books/about/Stress_Appraisal_and_Coping.html?id=i-ySQQuUpr8C&redir_esc=y. Acesso em: 30 out. 2020.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis; Vozes; 2016. 95 p.

MIRANDA, Ane Caroline Rodrigues Lucena; BARRETO, Mayckel da Silva. CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: EXPERIÊNCIAS QUOTIDIANAS VIVENCIADAS PELAS FAMÍLIAS. **Revista Paranaense de Enfermagem**, Online, v. 2, n. 1, p. 13-22, fev. 2019. Disponível em: <http://seer.fafiman.br/index.php/REPEN/article/view/517>. Acesso em: 11 jun. 2021.

OLIVEIRA, Nayara Hakime Dutra. Contexto da família. In: _____. **Recomeçar: família, filhos e desafios**. 1. ed. São Paulo: Editora UNESP, 2009. 236 p. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/965tk>. Acesso em: 30 out. 2020. ISBN 978-85-7983-036-5.

OLIVEIRA, Marília Guimarães de Freitas. **O Vínculo Mãe-Bebê e a Malformação Fetal**. 2017.42 f. Monografia (Graduação em Psicologia) - Centro Universitário de Brasília (UniCEUB), Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES, Brasília, 2017. Disponível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/handle/235/11099>. Acesso em: 12 nov. 2020.

MACEDO, Paula Costa Mosca. Deficiência física congênita e Saúde Mental. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 127-139, 2008. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582008000200011&lng=pt&nrm=iso. Acessos em: 13 nov. 2020.

MELO, Micheli Marinho; PACHECO, Sandra Teixeira de Araújo. O cuidado ao neonato com anomalia congênita: estratégias de enfrentamento de enfermeiros. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, vol. 4, núm. 3. p. 2636-2644, 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750894006>. Acesso em: 11 nov. 2020.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo; HAYES, Virginia Ellen. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto contexto - enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 280-286, 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000200017&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 11 nov. 2020.

OLIVEIRA, Clara Vanessa Maciel de; SANTANA, Rocha. **A família na atualidade: novo conceito de família, novas formações e o papel do IBDFAM (Instituto Brasileiro de Direito de Família)**. 2015. 24 f. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Direito) – Universidade de Tiradentes, Aracaju, 2015. Disponível em: <https://openrit.grupotiradentes.com/xmlui/handle/set/1649>. Acesso em 07 nov. 2020.

PINHEIRO, Ângela de Alencar Araripe. A criança e o adolescente, representações sociais e processo constituinte. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 9, n. 3, p. 343-355, 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722004000300003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 05 nov. 2020.

ROECKER, Simone *et al.* A vivência de mães de bebês com malformação. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 17-26, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 13 nov. 2020.

ROLIM, Sérgio Arthuro Mota. Aspectos neuropsicológicos do desenvolvimento cognitivo da criança: sono, memória, aprendizado e plasticidade neural. In: KONKIEWITZ, Elisabete Castelon. **Aprendizagem, comportamento e emoções na infância e adolescência: uma visão transdisciplinar**. 1. ed. Dourados: Ed. UFGD, 2013. p. 35-46. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/257653317_Aspectos_neuropsicologicos_do_desenvolvimento_cognitivo_da_crianca_-_sono_memoria_aprendizado_e_plasticidade_neural. Acesso em: 08 nov. 2020.

SANTOS, Cláudia Simone Silveira dos. **Relação paterna, suporte familiar e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico de malformação fetal**. 2016. 121 f. Tese (Doutorado em Ginecologia e Obstetrícia) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/148840>. Acesso em: 02 nov. 2020.

SILVA, Elisabeth Hellen Pereira da; GIRÃO, Emmanuela Rocha da Cruz; CUNHA, Ana Cristina Barros da. Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, vol. 16, n. 1, pp. 180-199, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451846425011>. Acesso em: 14 nov. 2020.

SUNELAITIS, Regina Cátia; ARRUDA, Débora Cristina; MARCOM, Sonia Silva. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000300004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 11 nov. 2020.

VASCONCELOS, Livia; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 10, n. 1, p. 69-82, 2009. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862009000100006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 14 nov. 2020.

APÊNDICE I – INSTRUMENTO COLETA DE DADOS

CENTRO UNIVERSITÁRIO FAMETRO (UNIFAMETRO) Pesquisa: Abordagem familiar e *coping* dos pais de uma criança portadora de malformação congênita: case report

Parte 1: Perfil socioeconômico, demográfico dos pais e cuidadores		Digitação
CIRCULE AS RESPOSTAS		
Nº do Questionário:		V001QES:
Data da entrevista:	____/____/____	V002ENT: ____/____/____
Nome do Pesquisador:	1. Amanda Oliveira 2. Emelly Nascimento	V003PESQ:
Nome do entrevistado: (idade ≥ 18anos)		V004MAE:
Qual sua data de nascimento e idade:	DN: ____/____/____ Idade: _____ anos.	V005NASMAE: ____/____/____ V005.1IDAMAE:
Quantas pessoas residem na casa?	_____ pessoas	V006PESSCASA:
Quantos filhos o Sr(a) tem? (incluir a criança do estudo)	_____ filhos	V007NFILHOS:
Qual município o Sr(a) reside?	1. Fortaleza 2. Outro. Qual?	V008MUNRES: V008.1OUTRO:
Qual sua escolaridade?	1. Não compreende o que lê e/ou escreve (analfabetismo funcional) 2. Ensino Fundamental (I e II) incompleto ou	V009ESMAE:

	completo (1° ao 9° ano) 3. Ensino Médio incompleto ou completo 4. Ensino superior incompleto ou completo	
Qual a sua situação conjugal?	1. Solteira 2. União estável 3. Casada 4. Separada	V010SITCONJ:
A criança reside com os pais biológicos?	1. Sim 2. Não 3. Não se aplica	V011RESPAI:
Qual a sua ocupação:	1. Dona de casa 2. Trabalho autônomo 3. Trabalho regime CLT 4. Servidor	V012OCUPAMAE:
O Sr(a) recebe algum benefício social?	1. Sim 2. Não 3. Não sabe	V013BEMSOCIAL:
Se a Sra recebe algum benefício social, qual?	1. Bolsa Família (BF) 2. Benefício de Prestação Continuada 3. Outro. Qual? _____ 4. Não se aplica	V014QUALBEMSOCIAL: V014.1OUTRO:
Quanto sua família ganha por mês? (salário mínimo referência para a pesquisa: R\$ 1,045,00)	1. Menor que 1 salário mínimo 2. 1 a 3 salários mínimos 3. 4 a 5 salários mínimos 4. Maior que 5 salários mínimos 5. Não sabe informar	V015RENDAFAM:
Genograma:		
Ecomapa:		
Parte 2: Perfil da criança		Digitação
Nome da Criança		V016NOMECCA:
Qual a data do nascimento da criança e a idade:	DN: ___/___/___ Idade: _____ anos.	V017NASCCA: ___/___/___ V017.1IDACCA:
Foi realizado pré-natal?	1. Sim 2. Não 3. Não sabe	V020FEZPRENAT:
Onde a sua criança nasceu?	1. Hospital 2. Outro estabelecimento de saúde 3. Domicílio 4. Via pública 5. Outro. Qual? _____	V026LOCALNASC: V026.1OUTRO:
Qual município a criança nasceu:	1. Fortaleza 2. Outro. Qual?	V028MUNNASC:
História da doença (malformação congênita):		
Parte 3: Estratégias utilizadas pela família para o enfrentamento		

Como o(a) Sr.(a) se sentiu diante do diagnóstico de hipotireoidismo?

Como o(a) Sr.(a) enfrentou esse diagnóstico de hipotireoidismo?

Quais serviços, pessoas ou redes de apoio o(a) Sr(a) tiveram para enfrentar esse momento?

ANEXO I – APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ABRONCADEM FAMILIAR E COPING DOS PAIS DE UMA CRIANÇA PORTADORA DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA, CASE REPORT

Pesquisador: Cristiana Ferreira da Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAME: 42765221.6.0000.5018

Instituição Proponente: EMPREENDIMENTO EDUCACIONAL MARACANUÁ

Favorecedor Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.558.234

Apresentação do Projeto:

O presente estudo visa a abordagem do genograma, o ecomapa, as estratégias e as características das famílias no enfrentamento (coping) da malformação congênita. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa, do tipo relato de caso. Os sujeitos integrantes desse estudo compreenderão os componentes de uma família, cuja criança do sexo masculino nasceu com malformação congênita há 9 anos (hipotireoidismo). O estudo acontecerá nos meses de fevereiro e março de 2021. Os dados serão coletados por meio de entrevista subdividida em: Parte 1: Perfil socioeconômico e demográfico da família; Parte 2: Perfil da criança e da estrutura familiar; Parte 3: Estratégias utilizadas pela família para o enfrentamento (coping) frente à malformação congênita norteadas por três perguntas: Como a família se sentiu diante do diagnóstico de hipotireoidismo? Como a família enfrentou esse diagnóstico de hipotireoidismo? Quais serviços ou pessoas ou redes de apoio vocês tiveram para enfrentar esse momento? A entrevista com os pais e familiares serão conduzidas em domicílio e gravadas por meio de um gravador de voz. As respostas serão transcritas na íntegra e serão identificados conteúdos similares, agrupando-os em categorias sem relação às estratégias de enfrentamento da malformação congênita. Os dados também serão analisados à luz da literatura pertinente ao tema.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar o genograma, o ecomapa, as estratégias e as características das famílias no

Endereço: R. Conselheiro Ezequiel, 532
 Bairro: Centro CEP: 85.010-250
 UF: CE Município: FORTALEZA
 Telefone: (85)3294-6417 Fax: (85)3294-6417 E-mail: cep@unifametro.edu.br



Continuação do Parecer 4.558.234

enfrentamento (coping) da malformação congênita.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa também pode apresentar riscos e desconfortos, tais como você sentir constrangimento, ansiedade, desinteresse ou desconfortável durante a entrevista.

Para minimizá-los, a intervenção da participação do pesquisado e, se houver interesse, poderá conversar com o pesquisador sobre o assunto; a explicação detalhada das perguntas da pesquisa, o adiantamento da entrevista para outro momento no qual esteja mais à vontade ou disposto (a) a responder; a participação respondendo apenas as perguntas que se sinta bem (confortável) e, além disso, a orientação para a busca por serviços de saúde que possam oferecer ajuda diante de sinais de ansiedade.

Benefícios: Possibilitará aos profissionais de saúde apoio na formulação de estratégias na orientação das famílias. Para a sociedade, este trabalho tem como relevância auxiliar pais e responsáveis no enfrentamento à patologia, levando estes tutores ao conhecimento científico sobre a importância do vínculo afetivo e a aceitação da criança.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante socialmente e cientificamente, visto que busca analisar o genograma, o ecomapa, as estratégias e as características das famílias no enfrentamento (coping) da malformação congênita (por hipotireoidismo) de uma criança de 9 anos do sexo masculino. Ademais, para o profissional da enfermagem, o estudo possibilitará o incentivo e ampliação de seu conhecimento técnico-científico relacionado ao tema abordado, além de auxiliar na formulação de estratégias na orientação das pessoas com essas necessidades. Para o meio social, esta pesquisa poderá auxiliar os pais e os responsáveis no enfrentamento desse adoecimento.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Faltou de texto: devidamente assinado pelo pesquisador principal e pela instituição proponente.
- TCE: segue todas as recomendações estabelecidas pela Resolução 510/16 e 498/12.
- Cronograma
- O cronograma encontra-se atualizado, considerando o período de submissão do projeto ao CEP em 20/1/2021 e início da coleta dos dados programada para fevereiro e março de 2021, após aprovação do CEP.
- Orçamento
- Aborda que existirá financiamento próprio.

Endereço: R. Conselheiro Ezequiel, 532
 Bairro: Centro CEP: 85.010-250
 UF: CE Município: FORTALEZA
 Telefone: (85)3294-6417 Fax: (85)3294-6417 E-mail: cep@unifametro.edu.br

 CENTRO UNIVERSITÁRIO FAMETRO-UNIFAMETRO 				
Continuação do Parecer nº 228/20				
- Há coerência entre o método e o orçamento.				
Recomendações:				
Nenhuma.				
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:				
De acordo com as recomendações da Resolução 510/10 e 485/12, o projeto está APROVADO e apto à submissão para publicação.				
Considerações Finais a critério do CEP:				
Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:				
Typo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1861734.pdf	20/01/2021 08:41:26		Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto.pdf	20/01/2021 18:50:21	Cristiana Ferreira da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura_case_opping_pesquisador.doc	20/01/2021 09:16:44	Cristiana Ferreira da Silva	Aceito
Brochura Pesquisa	Brochura_case_opping_pesquisa.doc	20/01/2021 09:18:39	Cristiana Ferreira da Silva	Aceito
TCLÉ / Termos de Assentamento / Justificativa de Avaliação	TCLÉ_opping_case_report.doc	20/01/2021 09:14:01	Cristiana Ferreira da Silva	Aceito
Outros	ICO_opping_case_report.doc	20/01/2021 09:12:26	Cristiana Ferreira da Silva	Aceito
Orçamento	Orçamento_revisado.doc	20/01/2021 09:11:07	Cristiana Ferreira da Silva	Aceito
Cronograma	Cronograma_revisado.doc	20/01/2021 09:10:50	Cristiana Ferreira da Silva	Aceito
Situação do Parecer:				
Aprovado				
Necessita Avaliação da CONEP:				
Não				
Endereço: R. Conselheiro Estrella, 630 Bairro: Centro CEP: 65.010-280 UF: CE Município: FORTALEZA Telefone: (85)3226-6417 Fax: (85)3226-6417 E-mail: cep@unifametro.edu.br				
Página 02 de 02				

 CENTRO UNIVERSITÁRIO FAMETRO-UNIFAMETRO 	
Continuação do Parecer nº 228/20	
FORTALEZA, 25 de Fevereiro de 2021	
Assinado por: Germana Costa Paixão (Coordenadora)	