

O IMPACTO PSICOLÓGICO DO DIAGNÓSTICO POSITIVO DO TESTE DO PEZINHO NA RELAÇÃO MÃE-BEBÊ

The psychological impact of positive diagnosis in the relationship mother-baby after neonatal screening

Mariane L. Bonato¹

Salmo Raskin²

Rosa Maria Marini Mariotto³

Fabio R. Faucz⁴

Resumo

Este artigo apresenta os resultados obtidos em uma pesquisa investigativa com 15 mães cujos filhos submeteram-se a um rastreamento para confirmação de fibrose cística. Dessa amostra, apenas 1 caso confirmou o diagnóstico, porém, evidenciou-se que mesmo a suspeita da doença já produz interferências no estabelecimento do laço entre mãe e bebê.

Palavras-chave: Teste do pezinho; Fibrose cística; Relação mãe-bebê.

Abstract

This article presents the results obtained by an investigation research involving 15 mothers whose children were submitted to a tracking process for confirmation of cystic fibrosis. From this sample group, only one case confirmed the diagnosis; however, it was evidenced that even the suspicion of the disease can interfere in the establishment of a bond between mother and baby.

Keywords: Cystic fibrosis detection; Cystic fibrosis; Re

¹ Psicóloga, PUCPR, Curitiba – PR.

² Laboratório Genética, Curitiba – PR.

³ Psicóloga PUCPR, Curitiba – PR.

⁴ Laboratório de Genética Molecular, PUCPR, Curitiba – PR e-mail: fruedas@onda.com.br.

Introdução

O “teste do pezinho” é o nome popular para a triagem neonatal, realizado utilizando gotas de sangue coletadas da planta do pé do bebê na sua primeira semana de vida, após as primeiras mamadas. Em geral, é feito na própria maternidade e serve para detectar precocemente várias doenças que poderão interferir na qualidade de vida do recém-nascido. No Brasil, existe o teste básico, que é obrigatório, em que no Estado do Paraná são pesquisadas cinco doenças: a Fenilcetonúria, o Hipotireoidismo Congênito, as Hemoglobinopatias, a Deficiência de Biotinidase e a Fibrose Cística, essa pela dosagem no sangue da IRT (tripsina imuno reativa).

Esta pesquisa delimitou sua amostra para os casos de fibrose cística, que é uma doença genética hereditária, autossômica recessiva, crônica e com manifestações sistêmicas. Ocorre por uma disfunção das glândulas secretoras do corpo afetando órgãos como os pulmões, pâncreas, fígado, sistema digestivo e reprodutor. Os portadores dessa doença produzem um muco viscoso, que causa obstrução dos pulmões e do sistema digestivo, tornando difícil a respiração e a correta absorção dos alimentos. Embora incurável, o diagnóstico e o tratamento precoce melhoram bastante a qualidade de vida da criança. Após um rastreamento positivo para a fibrose cística, o diagnóstico confirmatório pode ser feito pela dosagem de cloro no suor da criança (Teste do Suor), já que os pacientes com essa doença segregam grande quantidade de sal no suor.

As famílias que recebem o resultado do teste do pezinho alterado para fibrose cística são convocadas para realizar o teste do suor para a confirmação diagnóstica. Como há um intervalo entre a suspeita e a confirmação dessa doença, optou-se por investigar o impacto psicológico de dois momentos específicos: primeiramente as interferências que a suspeita da doença desencadeiam na mãe e sua conseqüente ação na díade mãe-bebê, e se o diagnóstico for confirmado, qual o impacto psicológico que este produz na relação mãe-bebê.

Acredita-se que as reações emocionais da mãe, tanto frente a uma suspeita como diante de uma confirmação do rastreamento positivo para fibrose cística, poderão acarretar uma ação diferenciada nos cuidados puerperais da mãe para com o bebê, sendo que os agentes de saúde devem estar atentos para este fato, considerando que o bebê está em fase de constituição psíquica que se dá pelo laço que desenvolve com os pais.

Método

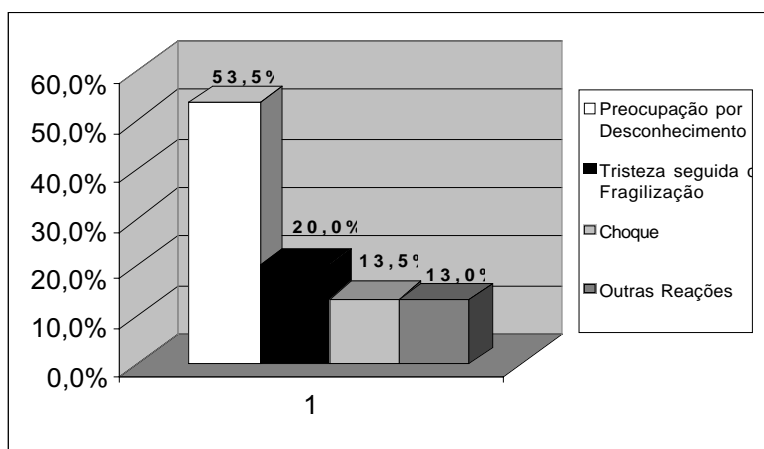
Este é um estudo investigativo de natureza qualitativa e quantitativa. A coleta de dados foi realizada nas dependências do Laboratório da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional (1), instituição especializada em triagem neonatal no Estado do Paraná. A amostra contou com 15 mães cujos filhos foram convocados para realizar o teste do suor. Os dados foram coletados nos meses de março e abril de 2004, por meio de entrevista aberta semi-estruturada, que foi gravada com a devida autorização dos participantes. No caso em que o diagnóstico foi confirmado, realizou-se uma segunda entrevista com a mãe. A análise dos dados foi feita a partir da transcrição integral das fitas e os dados foram categorizados de acordo com os objetivos propostos pela pesquisa. A teoria que sustentou a interpretação dos dados foi de abordagem psicanalítica.

Resultados

Dos 15 casos da amostra, apenas 1 obteve o diagnóstico confirmado da doença. Primeiramente serão apresentados os resultados relevantes dos casos de suspeita de Fibrose Cística, seguidos do caso em que o diagnóstico foi confirmado.

A figura 1 mostra a reação emocional das mães diante da notícia do resultado alterado do teste do pezinho. Uma média de 53,5% das mães alegou preocupação por desconhecimento da doença, 20% mostraram uma tristeza seguida de fragilização, sendo que para 13,5% foi um choque e 13% demonstraram outras reações (medo da doença, conformidade).

Figura 1 – Reação Emocional das Mães diante da notícia do resultado alterado do teste do pezinho.

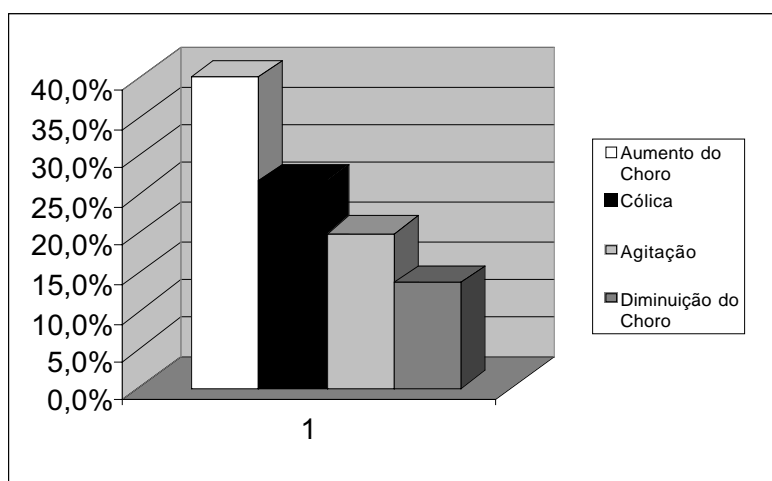


Sobre informações prévias da Fibrose Cística, 93,5% das mães não conheciam a doença, sendo que apenas 6,5% tinham conhecimento superficial.

Quando abordadas sobre a percepção de reações diferenciadas nos cuidados puerperais com o bebê no momento de suspeita, 35% das participantes relataram o aumento de cuidados para com a criança.

Quando questionadas se estão percebendo diferenças nas reações do bebê, 40% das mães relataram que os bebês estão chorando mais, 26,5% atribuem o choro da criança à cólica, 20% relata uma maior agitação no filho e 13,5% diz que o bebê está chorando menos, como mostra a figura 2:

Figura 2 – Reações apresentadas pelo bebê no período de suspeita de fibrose cística.



No que se refere a como as mães estão encarando o fato da possibilidade do desenvolvimento de uma doença, 40% delas usam o mecanismo de evitação, ou seja, evitam pensar na doença, 20% expressa que é preciso encarar com naturalidade, 20% revelam incredulidade, 13,5%

aumentaram os cuidados com o bebê e 6,5% relatam medo do desenvolvimento de doença mental.

Os resultados obtidos com o caso em que foi confirmada a fibrose cística seguem explícitos conforme demonstra a tabela abaixo:

Tabela 1 – Categorização dos Dados colhidos com a mãe cujo filho confirmou fibrose cística

| Categorias de Análise | Reações da Mãe |
|---|--|
| Reações Emocionais da mãe frente ao diagnóstico de fibrose cística | Tristeza, preocupação com o futuro, medo de perder o filho. |
| Mudanças nos cuidados puerperais da mãe com o bebê | Aumentou os cuidados, decidindo parar de trabalhar para cuidar do filho. |
| Reações diferenciadas no bebê | Aumentou o choro, tosse seca (sintoma da doença). |
| Formas de interferência que o diagnóstico de fibrose cística produziu na relação mãe-bebê | Mudança na percepção da mãe sobre o bebê, pois relata que o choro e a tosse deixam-na triste, além de achar que o bebê emagreceu, atribuindo a perda de peso à doença. |

Discussões e Conclusões

A preocupação é a reação emocional que mais atinge as mães no período de rastreamento do diagnóstico definitivo, pois 53,5% relatam ficar neste estado. Em seu sentido literal, preocupar-se é ocupar-se com antecedência, idéia fixa e antecipada que perturba a mente, e no caso das mães entrevistadas, elas se ocupam de uma dúvida, perturbam-se com a idéia de uma suspeita de doença. Cabe salientar que uma mãe ao deparar-se com um recém-nascido num nível de dependência absoluta e com tão poucos recursos comunicativos, é tomada naturalmente por um estado em que Winnicott (2) chamou de preocupação materna primária, pois a mulher não está atenta a outra coisa a não ser o bebê.

Pode-se dizer que quando há uma suspeita de fibrose cística, a preocupação das mães produz uma leitura embaçada das reações da criança, pois a idéia do desenvolvimento de uma doença faz com que as mães leiam as reações da criança levando em consideração a suspeita, como diz esta mãe “*depois que recebi o resultado alterado não é de qualquer jeito que pode pegar, porque pode machucar*”. Por mais que as mães não te-

nham relatado dificuldades no trato com as crianças, o modo de tratamento se altera em função da suspeita devido a essa preocupação, pois aumenta a quantidade dos cuidados dirigidos ao bebê, como se evidencia em 35% das entrevistadas e inclusive com o caso confirmativo de fibrose cística.

É interessante atentar-se para o fato de que todas as mães relatam diferenças no comportamento do bebê, seja por aumento ou diminuição do choro, cólica ou agitação. Isto mostra que o bebê reage aos cuidados que recebe, ultrapassando as reações puramente orgânicas, pois as manifestações relatadas fazem parte da relação mãe-bebê, visto que 14 bebês não confirmaram a doença e apresentaram reações diferenciadas no momento de suspeita.

Segundo Jerusalinsky (3), o lugar de um filho se constitui para os pais como uma possibilidade narcísica na transmissão de seus próprios ideais. Quando o futuro idealizado para o bebê se depara com um diagnóstico de uma patologia se constitui em fonte de angústia, pois comparece o temor de que o problema apresentado pelo bebê venha a fazer-lhe obstáculo quanto ao futuro. A mãe cujo filho teve seu diagnóstico confirmado para fibrose cística mostrou um posicionamento

diferenciado em relação ao bebê, pois sua percepção sobre o filho alterou-se em decorrência da doença, principalmente quanto ao peso do bebê, associando a perda de peso exclusivamente à doença. Isso fica explícito em seu relato *"Ele tá magro assim porque tem fibrose cística"*. A partir de um diagnóstico, começa a constituir-se, nos pais, diferentes formações psíquicas para fazer frente ao real que o orgânico impõem.

Os resultados obtidos neste estudo revelam que a presença de suspeita de uma doença já produz interferência no estabelecimento do laço entre a díade mãe-bebê, uma vez que as ações da mãe produzem reações no bebê. Embora existam diferentes modos de conceber a doença, esta pesquisa trouxe dados generalizáveis, pois um número considerável de participantes mostrou reações emocionais diante da suspeita que afetaram a relação mãe-bebê. Isto indica que o período de suspeita não deve ser desconsiderado pelos profissionais de saúde, sendo que estes necessitam cada vez mais de uma formação voltada também para os aspectos subjetivos do desenvolvimento infantil, ressaltando a importância que os agentes de saúde têm num momento tão delicado para as díades mãe-bebê.

Agradecimento

Ao Dr. Ehrenfried Otthamar Wittig, Diretor do Centro de Pesquisas da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional, pela abertura para realização da coleta de dados nesta instituição; a Marlene, Assistente Social do Laboratório da Fundação Ecumênica, pelo auxílio e colaboração; aos pais dos bebês entrevistados, pela receptividade e confiança.

Referências

1. Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional. Teste do Pezinho: doenças triadas. [Capturado em: 03 jan. 2005]. Disponível em: www.fepe.org.br/cepe.htm.
2. Winnicott D. Da pediatria à psicanálise. 3. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1988.
3. Jerusalinsky, J. Enquanto o futuro não vem: a psicanálise na clínica interdisciplinar com bebês. Salvador: Ágalma; 2002.

Recebido em / *Received in*: May 5, 2005.

Revisado em / *Revised in*: June 2, 2005.

Aceito em / *Accepted in*: June 30, 2005.