RESUMO EXPANDIDO - III. PESQUISA CIENTÍFICA RELACIONADA ÀS TECNOLOGIAS EDUCACIONAIS E ASSISTENCIAIS

MANEJO FAMILIAR NA MALFORMAÇÃO CONGÊNITA: SUBSÍDIOS PARA O DESENVOLVIMENTO DE TECNOLOGIAS EDUCACIONAIS E ASSISTENCIAIS

Mary Helen Zucato (zucatoenf@gmail.com)

Maira Deguer Misko (mairadm@unicamp.br)

Introdução: Mundialmente, cerca de 7,6 milhões de crianças nascem a cada ano com malformações congênitas, gerando repercussões complexas na estrutura familiar devido à perda do filho idealizado e ao luto pelo bebê saudável (1). Frente a essa situação inesperada, que costuma acarretar sentimentos de choque, culpa e angústia, o núcleo familiar precisa reestruturar seu cotidiano e adotar estratégias de enfrentamento para o cuidado diário (1,3,4). Para que a equipe de saúde preste um suporte efetivo e empodere os cuidadores, torna-se essencial compreender essa vivência sob a ótica da própria família (1). Nesse cenário, o modelo teórico Family Management Style Framework (FMSF) surge como ferramenta para investigar como a família incorpora as demandas do adoecimento crônico infantil em sua rotina, fornecendo subsídios para o desenho de intervenções assistenciais e tecnologias educativas direcionadas a essa população (2).

Objetivo: Compreender a dinâmica do manejo familiar frente à malformação congênita na infância, explicitando como as famílias definem a condição de saúde do filho e estruturam suas rotinas de cuidado diário.

Método: Estudo descritivo, de abordagem qualitativa, norteado pelo referencial teórico do FMSF e conduzido segundo as diretrizes do checklist COREQ. O cenário compreendeu o Ambulatório de Integração das Especialidades Pediátricas e a Enfermaria Pediátrica de um hospital universitário público. Participaram dez familiares (sete mães, dois pais e uma avó) de nove crianças com malformações congênitas (agrupadas pela CID-10), com amostragem delimitada por saturação teórica. A coleta de dados envolveu análise de prontuários, construção de genograma e ecomapa, e entrevistas semiestruturadas gravadas e transcritas na íntegra. Empregou-se o Modelo Híbrido de Análise Temática, articulando processos indutivos e dedutivos a partir do template conceitual do FMSF. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer nº 5.276.232.

Resultados: Emergiram quatro temas baseados nos componentes do FMSF:

1. Definição da situação: Os familiares reconhecem a vulnerabilidade do filho, mas ressignificam a condição como uma dádiva divina, focando nas potencialidades da criança (2). O impacto inicial evolui para um aprendizado progressivo (3,4), identificando-se que as mães assimilam o diagnóstico mais precocemente que os pais.

2. Comportamentos de manejo: A rotina familiar é reorganizada com zelo centrado na criança (5). A divisão de tarefas e o compartilhamento do cuidado fortalecem o núcleo familiar, tendo a espiritualidade como suporte

(4). Os pais buscam incluir os irmãos na dinâmica para preservar os vínculos

fraternos (5).

3. Consequências percebidas: Há uma busca constante pelo equilíbrio entre as demandas terapêuticas e a vida familiar, resultando em sobrecarga física e impacto financeiro (4). As expectativas futuras oscilam entre incertezas e o

medo do preconceito social, mas mantêm-se a esperança na independência do filho.

4. Equipe de saúde e o manejo familiar: Tema emergente ao modelo original. Os profissionais foram apontados como eixos centrais no manejo diário; contudo, os relatos evidenciam dualidade entre experiências de suporte positivo e fragilidades na acolhida, apontando a necessidade de uma comunicação mais empática e menos tecnicista.

Conclusão: O nascimento de uma criança com malformação congênita exige profundas transformações e redefinições de papéis. O FMSF permitiu mapear as potências e fragilidades desse manejo, demonstrando que o acolhimento e a capacitação parental devem ser iniciados desde o diagnóstico. Os achados reforçam a necessidade de a equipe multiprofissional implementar planos de cuidados integrais e desenvolver tecnologias educacionais/assistenciais (como guias de orientação e ferramentas de transição) que preparem a família para a continuidade assistencial no domicílio, valorizando a troca de saberes para promover a qualidade de vida da criança e de seu núcleo familiar.

Referências

1. World Health Organization. Birth defects surveillance training: facilitator's guide. 2nd ed. Geneva: WHO; 2024. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

2. Knafl KA, Deatrick JA, Havill NL. Continued development of the family management style framework. J Fam Nurs. 2012;18(1):11–34.

3. Medeiros ACR, Vitorino BLC, Spoladori IC, Maroco JC, Silva VLM, Salles MJS. Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. Psicol Estud. 2021;26:e45012.

4. Santos SSC, Ichikawa CRF, Bousso RS, Mendes-Castilho AMC, Sampaio PSS, Misko MD. O entendimento dos pais sobre a doença crônica do filho e o planejamento de futuro. Res Soc Dev. 2021;10(8):e59110817768. Available from: https://rsdjournal.org/rsd/article/view/17768

5. Felizardo MJA, Macêdo MML, Henriques NL, Deodato S, Duarte ED. Families' situation of caring for a child with a chronic condition: a mixed methods study. Rev Esc Enferm USP. 2024;58:e20230304. Available from: https://revistas.usp.br/reeusp/article/download/236896/213890/759528

Title: Family management in congenital malformations: inputs for the development of educational and care technologies

Introduction: Worldwide, approximately 7.6 million children are born each year with congenital malformations, generating complex impacts on the family structure due to the loss of the idealized child and grief for the healthy baby (1). Faced with this unexpected situation—which often leads to feelings of shock, guilt, and distress—the family unit needs to restructure its daily routine and adopt coping strategies for daily care (1,3,4). For the healthcare team to provide effective support and empower caregivers, it is essential to understand this experience from the perspective of the family itself (1). In this context, the Family Management Style Framework (FMSF) theoretical model emerges as a tool to investigate how the family incorporates the demands of chronic childhood illness into its routine, providing input for the design of care interventions and educational technologies tailored to this population

(2).

Objective: To understand the dynamics of family management in the face of childhood congenital malformations, highlighting how families define their child's health condition and structure their daily care routines.

Method: A descriptive, qualitative study guided by the FMSF theoretical framework and conducted according to the COREQ checklist guidelines. The study setting comprised the Outpatient Clinic for the Integration of Pediatric Specialties and the Pediatric Ward of a public university hospital. Ten family members (seven mothers, two fathers, and one grandmother) of nine children with congenital malformations (grouped according to ICD-10) participated, with sampling determined by theoretical saturation. Data collection involved medical record analysis, genogram and ecomap construction, and semi-structured audio-recorded interviews transcribed verbatim. The Hybrid Method of Thematic Analysis was used, integrating inductive and deductive processes based on the FMSF conceptual template. The project was approved by the Research Ethics Committee under opinion no. 5.276.232.

Results: Four themes emerged based on the components of the FMSF:

1. Definition of the Situation: Family members recognize the child's vulnerability but reframe the condition as a divine gift, focusing on the child's potential (2). The initial impact evolves into progressive learning (3,4), with mothers observed to assimilate the diagnosis earlier than fathers.

2. Management Behaviors: The family routine is reorganized with care centered on the child (5). Division of tasks and shared caregiving strengthen the family core, with spirituality serving as support (4). Parents seek to include siblings

in the dynamics to preserve fraternal bonds (5).

3. Perceived Consequences: There is a constant search for balance between therapeutic demands and family life, resulting in physical overload and financial impact (4). Future expectations oscillate between uncertainties and fear of social stigma, yet hope for the child's independence is maintained.

4. Healthcare Team and Family Management: An emerging theme in relation to the original model. Professionals were identified as central axes in daily management; however, reports reveal a duality between positive support

experiences and shortcomings in reception, highlighting the need for more empathetic and less technical communication.

Conclusion: The birth of a child with a congenital malformation requires profound transformations and role redefinitions. The FMSF allowed mapping the strengths and vulnerabilities of this management, demonstrating that parental reception and training must begin at diagnosis. The findings reinforce the need for the multidisciplinary team to implement comprehensive care plans and develop educational/care technologies (such as guidance guides and transition tools) that prepare the family for continuity of care at home, valuing the exchange of knowledge to promote the quality of life of the child and their family unit.

References

1. World Health Organization. Birth defects surveillance training: facilitator's guide. 2nd ed. Geneva: WHO; 2024. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

2. Knafl KA, Deatrick JA, Havill NL. Continued development of the family management style framework. J Fam Nurs. 2012;18(1):11–34.

3. Medeiros ACR, Vitorino BLC, Spoladori IC, Maroco JC, Silva VLM, Salles MJS. Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. Psicol Estud. 2021;26:e45012.

4. Santos SSC, Ichikawa CRF, Bousso RS, Mendes-Castilho AMC, Sampaio PSS, Misko MD. O entendimento dos pais sobre a doença crônica do filho e o planejamento de futuro. Res Soc Dev. 2021;10(8):e59110817768. Available from: https://rsdjournal.org/rsd/article/view/17768

5. Felizardo MJA, Macêdo MML, Henriques NL, Deodato S, Duarte ED. Families' situation of caring for a child with a chronic condition: a mixed methods study. Rev Esc Enferm USP. 2024;58:e20230304. Available from: https://revistas.usp.br/reeusp/article/download/236896/213890/759528

Título: Manejo familiar en las malformaciones congénitas: insumos para el desarrollo de tecnologías educativas y asistenciales

Introducción: A nivel mundial, aproximadamente 7,6 millones de niños nacen cada año con malformaciones congénitas, lo que genera repercusiones complejas en la estructura familiar debido a la pérdida del hijo idealizado y al duelo por el bebé sano (1). Frente a esta situación inesperada, que suele acarrear sentimientos de conmoción, culpa y angustia, el núcleo familiar necesita reestructurar su cotidianidad y adoptar estrategias de afrontamiento para el cuidado diario (1,3,4). Para que el equipo de salud brinde un apoyo efectivo y empodere a los cuidadores, resulta esencial comprender esta vivencia desde la perspectiva de la propia familia

(1). En este escenario, el modelo teórico Family Management Style Framework (FMSF) surge como una herramienta para investigar cómo la familia incorpora las demandas de la enfermedad crónica infantil en su rutina, aportando insumos para el diseño de intervenciones asistenciales y tecnologías educativas dirigidas a esta población (2).

Objetivo: Comprender la dinámica del manejo familiar frente a las malformaciones congénitas en la infancia, explicitando cómo las familias definen la condición de salud de su hijo y estructuran sus rutinas de cuidado diario.

Método: Estudio descriptivo, de enfoque cualitativo, guiado por el marco teórico del FMSF y conducido según las directrices de la lista de verificación COREQ. El escenario comprendió el Consultorio Externo de Integración de Especialidades Pediátricas y la Sala de Hospitalización Pediátrica de un hospital universitario público. Participaron diez familiares (siete madres, dos padres y una abuela) de nueve niños con malformaciones congénitas (agrupadas según

la CIE-10), con un muestreo delimitado por saturación teórica. La recolección de datos incluyó el análisis de historias clínicas, la elaboración de genogramas y ecomapas, y entrevistas semiestructuradas grabadas en audio y transcritas en su totalidad. Se empleó el Método Híbrido de Análisis Temático, articulando procesos inductivos y deductivos a partir de la plantilla conceptual del FMSF. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación bajo el dictamen n.º 5.276.232.

Resultados: Emergieron cuatro temas basados en los componentes del FMSF:

1. Definición de la situación: Los familiares reconocen la vulnerabilidad del hijo, pero redefinen la condición como una bendición divina, enfocándose en las potencialidades del niño (2). El impacto inicial

evoluciona hacia un aprendizaje progresivo (3,4), observándose que las madres asimilan el diagnóstico antes que los padres.

2. Comportamientos de manejo: La rutina familiar se reorganiza con un cuidado centrado en el niño (5). La división de tareas y el cuidado compartido fortalecen el núcleo familiar, contando con la espiritualidad como soporte (4). Los padres buscan incluir a los hermanos en la dinámica para preservar los lazos fraternos (5).

3. Consecuencias percibidas: Existe una búsqueda constante de equilibrio entre las demandas terapéuticas y la vida familiar, lo que resulta en sobrecarga física e impacto financiero (4). Las expectativas futuras oscilan entre las incertidumbres y el temor al prejuicio social, manteniendo no obstante la esperanza en la independencia del hijo.

4. Equipo de salud y manejo familiar: Tema emergente en relación con el modelo original. Los profesionales fueron identificados como ejes centrales en el manejo diario; sin embargo, los relatos evidencian una dualidad entre experiencias de apoyo positivo y deficiencias en la acogida, señalando la necesidad de una comunicación más empática y menos tecnicista.

Conclusión: El nacimiento de un niño con una malformación congénita exige profundas transformaciones y redefiniciones de roles. El FMSF permitió mapear las fortalezas y debilidades de este manejo, demostrando que la acogida y la capacitación parental deben iniciarse desde el diagnóstico. Los hallazgos refuerzan la necesidad de que el equipo multidisciplinario implemente planes de cuidado integral y desarrolle tecnologías educativas/asistenciales (como guías de orientación y herramientas de transición) que preparen a la familia para la continuidad de la atención en el hogar, valorando el intercambio de conocimientos para promover la calidad de vida del niño y de su núcleo familiar.

Referencias

1. World Health Organization. Birth defects surveillance training: facilitator's guide. 2nd ed. Geneva: WHO; 2024. Licence: CC BY-NC-SA

3.0 IGO.

2. Knafl KA, Deatrick JA, Havill NL. Continued development of the family management style framework. J Fam Nurs. 2012;18(1):11–34.

3. Medeiros ACR, Vitorino BLC, Spoladori IC, Maroco JC, Silva VLM, Salles MJS. Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. Psicol Estud. 2021;26:e45012.

4. Santos SSC, Ichikawa CRF, Bousso RS, Mendes-Castilho AMC, Sampaio PSS, Misko MD. O entendimento dos pais sobre a doença crônica do filho e o planejamento de futuro. Res Soc Dev. 2021;10(8):e59110817768. Available from: https://rsdjournal.org/rsd/article/view/17768

5. Felizardo MJA, Macêdo MML, Henriques NL, Deodato S, Duarte ED. Families' situation of caring for a child with a chronic condition: a mixed methods study. Rev Esc Enferm USP. 2024;58:e20230304. Available from:

https://revistas.usp.br/reeusp/article/download/236896/213890/75952 8

Palavras-chave: família; malformação congênita;enfermagem pediátrica;dinâmica familiar.