

A PSICOLOGIA E AS VIVÊNCIAS DA SÍNDROME DE GOLDENHAR: UM ESTUDO DE CASO

PSYCHOLOGY AND THE EXPERIENCES OF GOLDENHAR SYNDROME: A CASE STUDY

LA PSICOLOGÍA Y LAS EXPERIENCIAS DEL SÍNDROME DE GOLDENHAR: UN ESTUDIO DE CASO

Nélia Fonseca⁹¹

Dandara Horato Cosendey⁹²

Mariana Fernandes Ramos dos Santos⁹³

Resumo: A síndrome de Goldenhar é uma síndrome genética rara, dotada de pouco material psicoinformativo, o que dificulta o acesso a orientações e intervenções familiares do diagnóstico ao tratamento. Pensando nisso, as autoras deste artigo trouxeram essa reflexão, com o intuito de relatar desde os principais sintomas diagnósticos desde a angústia de quem o recebe. A questão norteadora da pesquisa foi: como a psicólogo pode contribuir com o paciente com Síndrome de Goldenhar? O estudo se deu partir de um estudo de caso, cujo pode-se concluir que, o Psicólogo é o profissional essencial no processo desde a gravidez e a expectativa do casal, passando pela possibilidade diagnóstica bem como o pós nascimento, já que, sendo o profissional do afeto, trabalha as relações que ali se dão e a qualidade de vida dos envolvidos, trazendo a família maior acesso a possibilidades e maximizando a qualidade de vida do paciente.

Palavras-chave: Psicologia. Síndrome de Goldenhar. Diagnóstico. Família

Summary: Goldenhar's syndrome is a rare genetic syndrome, endowed with little psycho-information material, which makes it difficult to access family guidelines and interventions from diagnosis to treatment. Thinking about it, the authors of this article brought this reflection, in order to report from the main diagnostic symptoms from the anguish of those who receive it. The guiding question of the research was: how can the psychologist contribute to the patient with Goldenhar Syndrome? The study was based on a case study, which can be concluded that, the Psychologist is the essential professional in the process since pregnancy and the couple's expectation, going through the diagnostic possibility as well as the post-birth, since, being the professional of affection, works the relationships that take place there and the quality of life of those involved, bringing the family greater access to possibilities and maximizing the quality of life of the patient.

Keywords: Psychology. Goldenhar syndrome. Diagnosis. Family

Resumen: El síndrome de Goldenhar es un síndrome genético poco común, dotado de escaso material psicoinformativo, lo que dificulta el acceso a las pautas e intervenciones familiares desde el diagnóstico hasta el tratamiento. Pensando en ello, los autores de este artículo trajeron esta reflexión, con el fin de informar desde los principales síntomas diagnósticos de la angustia de quienes la reciben. La pregunta orientadora de la investigación fue: ¿cómo puede el psicólogo contribuir al paciente con síndrome de Goldenhar? El estudio

⁹¹ Graduanda em Psicologia pelo Centro Universitário São José. Contato: neliafonseca1@gmail.com.

⁹² Graduada em Psicologia pelo Centro Universitário São José. Contato: dandara.cosendey@hotmail.com.

⁹³ Psicóloga. Neuropsicóloga. Neuropsicopedagoga. Mestre em Psicologia. Terapeuta Cognitivo Comportamental. Terapia dos Esquemas. Especialista em Saúde Mental. Especialista em Psiquiatria. Especialista em Reabilitação Neuropsicológica. Psicóloga Clínica. Docente Universitária da UNIFSJ. Supervisora Clínica e Escolar. Contato: marineuropsi@hotmail.com

se basó en un estudio de caso, del cual se puede concluir que, el Psicólogo es el profesional imprescindible en el proceso desde el embarazo y la expectativa de la pareja, pasando por la posibilidad diagnóstica así como el posparto, ya que, siendo el profesional de el afecto, trabaja las relaciones que allí se desarrollan y la calidad de vida de los involucrados, brindando a la familia un mayor acceso a las posibilidades y maximizando la calidad de vida del paciente.

Palabras clave: Psicología. Síndrome de Goldenhar. Diagnóstico. Familia

Introdução

A fase gestacional é uma fase de alterações significativas para a mulher, fisiologicamente falando, e em sua vivência com seu parceiro e familiares, em outras palavras podemos, é um impacto holístico. O anúncio da gravidez desencadeia na família uma ebulição de sentimentos, oscilando entre alegria e angústia, medo, insegurança, e a frustração pelo receio de, talvez, não dar conta da responsabilidade que está diante dela: um filho.

A família traz consigo suas crenças, princípios, valores, cultura e, a partir desses pressupostos dar-se-á, então, a construção desse filho imaginário, ou seja, como a mãe o idealiza em sua vivência com esta criança que está para nascer, projetando seus anseios e expectativas sobre o futuro. O processo e acompanhamento gestacional é precípuo e significativo para o desenvolvimento do feto, porém muitas dessas famílias são atravessadas por anomalias e síndromes ainda neste período, sejam elas por ordens genéticas, infecciosas ou imunológicas.

De fato, a mulher torna-se mais sensível, sujeita a oscilações emocionais, até mesmo, apresentando desamparo afetivo. Mediante tal contingência, e compreendendo que sentimentos podem ser desencadeados frente a uma deformidade no desenvolvimento fetal e os possíveis comprometimentos que essa criança apresentará pós-natal, este artigo se destina a relatar uma experiência neste sentido, onde a mãe obteve o diagnóstico de Síndrome de Goldenhar, uma síndrome rara, que atinge 1 em cada 25.000 bebês nascidos no mundo comprometendo a saúde da criança de forma geral.

Assim sendo, ressalta-se a importância da intervenção psicoterapêutica no trabalho de mediação familiar no nascimento do bebê, uma vez que, as famílias são encaminhadas para órgão público ou privado para receber as orientações e acompanhamento adequado e especializado, entretanto, recebem a notícia do diagnóstico e não obtêm o acompanhamento e/ou acolhimento propiciados pela intervenção terapêutica.

O que desencadeia um sentimento de solidão familiar, assoladas pela anormalidade de seu filho e sem qualquer aparato e acompanhamento específico para receber esse bebê, estas famílias são permeadas por informações que mais confundem e desestabilizam do que a auxiliam, pois direcionam-se ao senso comum.

Nessa perspectiva, o presente artigo tem por objetivo geral abordar a questão em tela através do relato de caso desta doença, a síndrome de Goldenhar, refletindo sobre a angústia de quem recebe um diagnóstico, bem como apontar e elucidar a importância da atuação da Psicologia neste contexto, ou seja, junto à família nos atravessamentos no processo vivido diante da notícia de anomalias e/ou síndromes. Para tanto, a questão que norteou a pesquisa foi: como a psicólogo pode ajudar ao paciente com Síndrome de Goldenhar?

No tocante à metodologia, trata-se de um relato de caso, fundamentado em revisão de literatura narrativa, que se delinea como uma pesquisa bibliográfica abrangente, descritiva, adequada para expor e analisar o desenvolvimento de um certo objeto de estudo na literatura sob o viés teórico ou contextual. Abordando a definição da Síndrome de Goldenhar e critérios diagnósticos, os sintomas de comprometimentos, tratamentos e o acompanhamento à família. Na medida que sublinha o material escasso no que diz respeito à atuação do Psicólogo dentro desta proposta, trazendo para a discussão a Psicologia da Gravidez, o acompanhamento à família como intervenções ao paciente com a Síndrome de Goldenhar.

2 Doenças Raras

Caracterizam-se por doenças raras aquelas que afetam um número pequeno de pessoas atingidas, comparando-se com a população em geral e com especificidades relativas as suas complexidades. Trata-se de uma síndrome rara com prevalência estimada de 1:26000 nascidos vivos com maior prevalência no sexo masculino (3:2)(1) (FERREIRA; GONZAGA, 2016, p.401). Tais anomalias não possuem um diagnóstico fechado para as possíveis causas que corroboram para o desenvolvimento das mesmas, existem hoje milhares de doenças raras sem definições específicas.

As doenças raras são doenças crônicas e progressivas graves e sem perspectiva significativa de um desenvolvimento positivo, trazendo risco de vida. Quando se trata de doença rara os comprometimentos só podem ser observados e avaliados após o nascimento e no decorrer do seu desenvolvimento na infância.

Nesse sentido, os estudiosos supramencionados conclamam que a medicina sofre um déficit de conhecimentos médicos e científicos com as doenças raras que não tiveram, por muitos anos, o seu espaço reconhecido no meio científico e nem políticas públicas que garantissem os direitos de portadores de anomalias e síndromes. A família afetada por tais comprometimentos encontra dificuldade à procura de tratamentos e informações relevantes de orientação e profissionais qualificados. A Síndrome de Goldenhar é um espectro óculo-aúculo-vertebral (EOAV), sendo descrita em 1952 e completada por Gorlin em 1936. (FERREIRA; GONZAGA, 2016, p.401). No entanto, tem-se deparado com a dificuldade em lidar com o diagnóstico bem como o conviver no dia a dia até os dias de hoje, uma vez que o acesso a um tratamento de qualidade que seja fidedigno é tão raro quanto a doença.

Questões muito peculiares são levantadas nos acessos de cuidado à saúde de qualidade tais como: apoio geral social e médico, ligação efetiva entre hospitais e centros de saúde, integração profissional e social e na independência. Famílias afetadas por doenças raras estão vulneráveis do ponto de vista psicológico, econômico-social e cultural. Por falta de conhecimento muitos portadores de deficiência não são diagnosticados, suas anomalias permanecem por identificar e tendo ainda mais dificuldades em rever o apoio adequado. Pensando nisso, este artigo traz como contribuição um estudo de caso sobre a Síndrome de Goldenhar classificada como doença rara.

3 Sobre a Síndrome de Goldenhar

O diagnóstico desta síndrome pode ser estabelecido ainda durante o período gestacional, por meio de ecografia fetal e estudos genéticos, a condição também pode comprometer alguns órgãos, como coração, rins e pulmões. A causa exata é desconhecida e está relacionada a alterações durante o desenvolvimento fetal (FERREIRA; GONZAGA, 2016, p.401).

O que podemos observar que, antes do nascimento, há possibilidade de ser verificada indícios da geração de uma criança que seja acometida pela Síndrome, já que, através de exames específicos, pode-se identificar alterações no desenvolvimento do feto que sugerem traços similares aos que estão presentes no quadro.

3.1 Sinais e sintomas

Os sinais e sintomatologias encontradas na Síndrome de Goldenhar são perceptíveis ao nascimento (congénito), suas características se destacam por tamanho dos olhos e mandíbulas menores, lábio leporino pode estar presente, sendo o primeiro mais comum. Afetam os músculos da língua e bochechas causando dificuldades severas no discurso. Aproximadamente, de cada 1-3 dos cistos dermoides nos olhos, além dos descritos acima, apresentam comprometimentos cardíacos, deficiências renais, e vértebras fundidas (FERREIRA; GONZAGA, 2016, p. 402).

3.2 Causas

Ocorre uma desordem associada ao desenvolvimento faríngeo, primeiro e segundo arco, durante a embriogênese, essa característica é de forma aleatória e esporádica. Em alguns casos tais características podem fugir à regra, podendo ser de ordem hereditária, recessiva ou autossômica. Para alguns investigadores, a combinação de fatores ainda é ambiental, multifatorial (FERREIRA; GONZAGA, 2016, p.402). E esta autora igualmente assevera que, por razões ainda sem bases científicas, algumas mulheres durante a gravidez – expostas a certos medicamentos – têm tido crianças com anormalidades, devido ao uso de medicamentos, tais como: ácido retinoico, para acne, ou condições como o diabetes, por exemplo.

3.3 Tratamento

O tratamento envolve intervenção cirúrgica, incluindo reparação da fenda palatina, enxerto mandibular e/ou maxilar, dentre outras. Além disso, alguns pacientes necessitam usar aparelhos auditivos ou óculos. O tratamento do portador de Goldenhar é direcionado e específico para cada paciente, pois, devido às suas especificidades, demanda uma equipe multidisciplinar especializada para um conjunto de abordagens e intervenções necessárias, as quais, de acordo com a *National Organization of Rare Diseases* (ORGANIZAÇÃO NACIONAL DE DOENÇAS RARAS), envolvem profissionais das seguintes especialidades: pediatria, otorrinolaringologia, oftalmologia, neurologia, cardiologia, cirurgia cardiopática, nefrologista, gastroenterologista, cirurgia plástica, psicologia entre outros. As cirurgias são para correção da mandíbula do lado afetado, reconstrução do pavilhão auricular e

construção das bochechas; o aparelho ortodôntico é essencial (ORPHANET, 2005, s/p.).

4 Relato do Caso

Estudo de Caso H.C.E.

Nascida dia 26 de julho de 2011, na Casa de Saúde Pio XII, em uma manhã, na cidade de Santo Antônio de Pádua-RJ. A mãe de H.C.E. soube que estava grávida com cinco semanas de gestação; no momento, foi tudo normal até os sete meses, contudo, a partir daí, houve um diagnóstico de Câncer de sua mãe, ou seja, a avó de H.C.E. Com a proposta de cuidado pela ginecologista, começou a usar vitaminas e ficou de repouso dada a vulnerabilidade emocional em que se encontrava. Para a avaliação da passagem dos nutrientes pelo cordão umbilical, foi pedido um ultrassom com *doppler*, através do qual constatou-se que este processo estava se dando normalmente, o que não justificava o não desenvolvimento fetal da bebê. A mãe de H.C.E. estava com pouco líquido amniótico, devido à dificuldade de produção do mesmo; comprometimento esse constatado nas demais semanas de gestação por exames. Nas próximas consultas, foi dito pelo médico que estava tudo bem, afirmando para a mãe que “criança cresce fora da barriga”. H.C.E, nasceu com 38 semanas, apresentando uma ferida grande na cabeça e com a placenta “colada”, pois o líquido estava bem reduzido. Dentre as alterações apresentadas: má formação na orelhinha, estatura abaixo da média, 39 centímetros e 2,195kg, necessitando, porquanto, ficar na incubadora durante três dias. Neste momento, nenhum diagnóstico foi atribuído ao estado de H., na Casa de Saúde. A percepção da apresentação de uma diferença em H. foi constatada pelos pais, na observação do seu desenvolvimento. Os pais pontuaram que “o corpinho dela era diferente, o olhinho, e a orelhinha, os médicos falaram que estava tudo bem, foram fazer o teste do olhinho, não foi possível realizá-lo, pois ela não abria os olhos, o teste do ouvido também não conseguiu ser feito”. O médico afirmou à mãe que a justificativa era a dificuldade de amamentação, uma vez que H. começou a apresentar diferenças nos marcos do desenvolvimento. Entre as dificuldades apresentadas, a da alimentação foi a mais alarmante (menos de 300ml), seguida pela hipersonia, cerca de 8 horas diretas com o sono e pelo choro constante. Mesmo com a insistência dos pais, H. manteve as dificuldades, sendo, então,

encaminhada pelo pediatra a Campos dos Goytacazes, para a UTI Neonatal Nicola Albano.

Foi internada na Neonatal, no dia 08 de agosto de 2011, numa troca de plantão, onde foi avaliada pela médica da unidade que comunicou à família o quadro de microcefalia, comprometimentos cardíacos (sopro no coração) e pneumonia, pedindo à mãe que aguardasse as considerações da chefe da UTI que considerou grave o estado de saúde de H., explicando a necessidade de uma avaliação com o geneticista, devido às deformidades apresentadas. Foi a primeira vez que os pais ouviram falar sobre a Síndrome de Goldenhar. Após os exames genéticos, as indicações para a síndrome foram mais evidentes. A Síndrome de Goldenhar afetou H. ao todo: aspectos neurológicos, cardíacos, visuais, auditivos, parte óssea (escoliose) as vértebras abertas, gastrostomia e vesicostomia. Aos cinco meses, foi realizada outra ressonância em que se constataram anormalidades as quais comprometeriam a qualidade de vida da bebê. Diante disso, os médicos orientaram a família a se mudar para Campos dos Goytacazes, pois segundo eles “nesta cidade haveria maior recurso e ela sempre iria precisar de uma UTI.” H. não reagia aos estímulos, o que era a constatação dos comprometimentos apresentados pela criança. Atualmente, nas palavras da mãe: “ninguém acreditou que H. pudesse ser o que ela é hoje, mas nós acreditamos, não desistimos dela”. Naquela época, H. teve alta da UTI depois de 178 dias. A primeira cirurgia de H. foi na incubadora, a Gastrostomia com Plicatura, com 1 ano e 5 meses, seguida da cirurgia de Cateterismo. Posteriormente, começou a usar óculos e colocou o aparelho auditivo. A terceira cirurgia foi no ano de 2018, a Vesicostomia, e a quarta cirurgia de suboclusão intestinal, foi no corrente ano de 2019. H. tem a parte sensorial hiperestimulada com alterações de humor importantes. Atualmente, conseguiu-se introduzir alimentos sem provocar vômito – trabalho realizado pela fonoaudióloga, no entanto sua alimentação é adaptada. No que diz respeito aos seus aspectos motores, em sua região não havia especialistas o que dificultou o desenvolvimento dos aspectos motores, uma vez que H. necessita de estimulação constante. No presente, H. faz tratamento em Aperibé-RJ, ministrado por profissional especializada em estimulação precoce; fez uso de órtese, no entanto, devido à dificuldade de adaptação precisou suspender, e está há um ano na fila do INTO (Instituto Nacional de Traumatologia-Ortopedia), na cidade do Rio de Janeiro, para fazer a cirurgia dos pezinhos. Seu tratamento é exercido por vários profissionais, quais sejam: Geneticista Pediátrico, Neurologista Pediátrico, Otorrino Pediátrico,

Oftalmologista Pediátrico, Gastroenterologista Pediátrico, Pediatra, Urologista Pediátrico e Ortopedista Pediátrico. No tocante ao seu processo escolar, tem uma mediadora que a acompanha em sala de aula. Começou a estudar com três anos e meio em uma escola particular em Campos dos Goytacazes-RJ, em que só tinha quatro crianças, e era estimulada por professores. Após 2016, a família retornou a Santo Antônio de Pádua-RJ, colocando a filha em uma escola pública municipal, tendo professores engajados no seu desenvolvimento. Nesta escola apresentou melhora significativa na coordenação motora. A adaptação quanto à acessibilidade também foi necessária para que H. fosse melhor atendida: uma cadeira adaptada, barras na parede. Anteriormente, ela não gostava de segurar nada, jogava fora tudo que se dava na mão dela; no entanto, hoje, já tem apresentado comportamento diferenciado, interessa-se por um livro que conta história de leão o qual folheia sempre que está em contato com o mesmo. Igualmente, tem preferência em escutar a “galinha pintadinha”. E a criança, que antes não tinha iniciativa, agora adora ficar à janela andando de um lado para o outro, apesar de não conseguir ficar de pé sozinha: com ajuda ela consegue andar, segurar objetos, pintar desenhos e arremessar o lápis ao chão.

No remate deste relato, mister se faz ressaltar o fato de que a protagonista do caso é sobrinha de uma das autoras deste artigo, que evidencia sua relação afetivo-amorosa no convívio com a sobrinha: quando escuta a voz da tia, reconhece-a, recebendo-a com um sorriso extremoso, conviver com esta criança propicia um processo de aprendizagem que se constitui parte intrínseca do seu cotidiano. A mãe ressalta que é a favor da vida, e independente de ter uma filha especial, desejou ter mais filhos. Portanto, teve mais um (sem deficiência) e, hoje, está grávida do terceiro.

5 Atuação do Psicólogo junto a Família

Sunelartis; Arruda; Marcon (2007, p. 268) argumentam que um bebê não existe e que se ele existe está relacionado com os vínculos que são estabelecidos nesta relação – a relação mãe bebê, enfatizando que nesta relação deve-se levar em consideração as necessidades do bebê. O que vem ao encontro do Conceito de Winnicott estabeleceu como *maternagem*⁹⁴. Essa fala do referido estudioso leva à

⁹⁴ Maternagem é a relação da mãe com o filho onde é estabelecida no vínculo afetivo do cuidado e acolhimento ao filho por uma mãe, fazendo referência ao modo como se dará esse cuidado, que implica diretamente no desenvolvimento desta pessoa enquanto um sujeito autônomo, independência e amadurecido emocionalmente, sendo um conceito ressaltado pelo teórico Winnicott.

reflexão sobre vínculos maternos importantes no processo existencial e na construção de vínculos afetivos do bebê e sua família, contribuindo para o bom desenvolvimento da criança.

Tais autores apontam que os profissionais de Saúde tem um papel importante junto a atuação com as famílias, colocando a possibilidade de reconhecer suas forças e suas potencialidades bem como fragilidades e necessidades atuando juntamente a criança e criando vínculos, tendo o profissional de saúde a oportunidade de instrumentaliza-los, respeitando suas limitações a cuidar deste membro da família da melhor maneira possível, enfatizando que a mediação destas relações se faz necessária (SUNELARTIS; ARRUDA; MARCON, 2007, p.271).

Posto isso, seguindo essa diretriz, quando se deve iniciar a mediação à família que recebe o diagnóstico de uma doença rara? Uma vez que se compreende que a relação com o filho tem implicação para o desenvolvimento do próprio filho, e que a afeto contribui de forma significativa para o evoluir enquanto sujeito. Mediante o diagnóstico, como vimos do estudo de caso, a família e com ênfase, a mãe, compreende e tem acesso a informação da importância desta relação?

Em meio à devastação emocional, as famílias são atravessadas por um “novo” e desconhecido mundo e suas demandas. Nesse processo, é de suma importância o acompanhamento psicológico para o anúncio do diagnóstico e na preparação da chegada do bebê.

É, portanto, mediante o anúncio do diagnóstico que se propõe uma intervenção familiar, não se limitando ao atendimento somente após o nascimento da criança e, sim, desde o diagnóstico gestacional até o nascimento. Receber um diagnóstico de anomalia pode desencadear a quebra de vínculo e ser acionado o mecanismo de defesa dos progenitores. O trabalho proposto é de acompanhamento, construção e aceitação dos pais ao diagnóstico, preparando para chegada do filho e seus desafios.

Nesse contexto, as pesquisadoras do presente estudo depreendem que o primeiro passo seria trabalhar na preparação do anúncio do diagnóstico; o segundo, problematizar a aceitação do feto e suas possíveis necessidades futuras; no terceiro momento, direcionar para a psicoterapia para lidar com as emoções, o desapontamento e incertezas futuras.

Igualmente, implica estabelecer encontros para o desenvolvimento emocional, precursoros psíquicos e engajamento paternal que fortemente devastam essa família, dialogar com a equipe de saúde multidisciplinar sobre a

importância do primeiro contato com a mãe para criar vínculo afetivo. Pois, como salientam Sunelartis, Arruda e Marcon (2007, p. 269), a comunicação do diagnóstico vai exercer um impacto devastador sobre a família, gerando um abalo psíquico e uma confusão de sentimentos que permanecem no decorrer do desenvolvimento da criança.

Nessa perspectiva, o diagnóstico de uma malformação desencadeará um distanciamento e dificultará o vínculo familiar. Ocorre um afastamento inicial, o vínculo de afeto estará propenso à possibilidade de fracasso e, no processo de apego, afeta a vinculação. Por conseguinte, faz-se conveniente oferecer um contato imediato com os pais, logo após o parto, assim que possível, uma vez que essa conduta favorece o apego e os vínculos entre pais e filhos.

Os pais são devastados com a notícia da anomalia de seus filhos imaginários, deprimem-se e colocam-se, mesmo que por um período, no estado de negação e não aceitação; fato esse que pode levar a uma quebra de vínculos permanente.

Nesse sentido, ainda, que os pais neguem a deficiência da criança, paralisam, ocultando a tristeza ou dor, ativando o mecanismo de defesa, tornando-se inalcançáveis, donde ocorre uma ruptura que impede o vínculo emocional. Em tal conjuntura, Bolsanello (2003, p.74) menciona a importância de se estabelecer vínculos entre mães e bebês. Sua pesquisa veio observar como as reações são intensas e extremas no sentido da importância no possível cuidado quanto aos conflitos de culpa, dor, dificultando a função materna. Cria-se uma postura de hostilidade direcionada ao bebê, ressaltando a necessidade de se atentar para as necessidades da criança e a socialização.

Na esteira dessas reflexões, pressupõe-se que tais mediações familiares são de extrema importância no anúncio do diagnóstico para a elaboração e aceitação do mesmo, criando o vínculo de afeto, apego e acolhimento, proporcionando, assim, o vínculo paternal e maternal de forma mais afetiva e decorrente até o nascimento e após ele; sobremaneira, contando-se com uma equipe multidisciplinar preparada e consciente da importância do acompanhamento gestacional e do primeiro contato do bebê com os pais.

Referindo-se à atuação do psicólogo no acompanhamento de pais e/ou outros familiares da criança com a Síndrome de Goldenhar.

4.1 Papel da psicoterapia gestacional: sob um plano terapêutico estratégico

A Psicologia parte do princípio que o que pensamos tem relação em como agimos e o que produzimos no mundo, ou seja, o que fazemos tem influência direta com como lidamos com os acontecimentos das nossas vidas, dentro deste contexto, fazemos luz a discussão sobre o diagnóstico de um estado grave de uma criança.

O momento do diagnóstico de uma doença crônica para a família traz muitas sensações e sentimentos diversos, a exemplo da frustração, insegurança, culpa, luto, medo e desesperança, principalmente quando o paciente é uma criança. Ao nascer, os pais estabelecem uma forma de pensar em saúde, em vida, criam sonhos e imaginam como as características do filho, quando se deparam com a realidade, são tomados por um susto, e, posteriormente por uma dificuldade em lidar com a realidade em que estão diante, e a concepção do que a família pensa sobre o estado da criança e como ela lida com esta realidade tem implicação no funcionamento familiar e no desenvolvimento da criança (FELIX & FARIAS, 2018, p.2).

Gomide (2004, p.13) aponta que a família proporciona o primeiro contexto interpessoal para o desenvolvimento humano, e, o fruto das relações que ali são estabelecidas, têm influência sobre a saúde mental das crianças, sobretudo quando os familiares agem como agentes de socialização dos filhos, utilizando de estratégias e orientando comportamentos.

Marinho (2005, p.223) relata que o trabalho com pais está fundamentado na premissa de que a falta de habilidades parentais é, parcialmente responsável pelo desenvolvimento ou manutenção de padrões de interação familiar perturbadores, o que atuaria problemas de comportamento nos filhos.

No entanto, os pais só estarão neste lugar, se enxergarem este lugar de possibilidades de junto a criança, e, para isto, é preciso que eles estejam com qualidade de vida. Mediante a situação em que se encontra, uma forma de analisarmos a situação sem comprometer nossa qualidade de vida é como concebemos essa situação, ou seja, o que pensamos sobre os desafios que nós temos e conosco lidamos com eles. Sendo o profissional Psicólogo de suma importância para promoção de formas sadias de enfrentamento à realidade bem como um agente propositor de reflexões importantes dentro do cotidiano desses pais.

O que levanta a necessidade de um plano terapêutico estratégico no que se refere às intervenções com esta família de modo a trabalhar as possibilidades de ampliação da percepção da família sobre a situação vivida, ou seja, é importante que

a família tenha um espaço onde sejam colocadas todas as suas angústias em relação a situação vivenciada, e que haja um diálogo informativo para orientação dos membros em como proceder diante de um quadro como o da Síndrome de Goldenhar. O

Psicólogo, como o profissional da área psi, seria um grande aliado junto ao ginecologista, ao obstetra e ao pediatra ao longo do desenvolvimento do bebê, não se restringindo somente ao nascimento do mesmo, mas, se há possibilidade de identificarmos variações importantes na gravidez, é necessário que haja um profissional que trabalhe as emoções dos pais sobre o desenvolvimento do bebê e as crenças em que os pais emitem em relação a situação em que estão vivendo neste momento.

Considerações Finais

A síndrome de Goldenhar é um quadro considerável grave onde acomete o indivíduo como um todo, aspectos físicos, mentais e funcionais. Acometendo órgãos como: pode comprometer alguns órgãos, como coração, rins e pulmões.

O diagnóstico é estabelecido ainda durante o período gestacional, através de ecografia fetal e estudos genéticos, sendo de causa desconhecida e está relacionada a alterações durante o desenvolvimento fetal. Entretanto, os pais recebem esse diagnóstico ao nascer, ou até depois de meses de vida, sem preparo, onde muitas vezes os pais que percebem a alteração do bebê como foi o caso ilustrado de H. Onde os pais perceberam alterações importantes e insistiram por avaliações. Avaliações estas de longa data uma vez que durante o processo se deparam com vários distratores, entre eles a falta de especialidade no interior, o que dificulta o diagnóstico “precoce” e conseqüentemente o acesso ao tratamento de cuidados necessários. Fatores que maximizam a angústia familiar gerando um adoecimento secundário a vivência em questão.

Diante desta situação, a família se vê em estado de vulnerabilidade, pois está diante de algo que não sabe lidar, emitindo crenças disfuncionais em relação ao diagnóstico e ao prognóstico da criança que implicam na saúde dos pais bem como no desenvolvimento da criança.

Baseado nisso, o artigo chama a atenção para a possibilidade de intervenção psicológica ainda na gravidez, quando os exames estão sendo realizados e que já se é possível detectar indícios de um comprometimento significativo do feto. Se fazendo necessário que haja uma psicoterapia gestacional, onde o psicólogo estaria junto a

equipe no pré-natal, trabalhando crenças sobre a gravidez bem como emoções emitidas pelos pais em relação à gravidez e ao bebê. Um espaço de escuta diferenciada, identificação de crenças e abertura de possibilidades para que os pais lidem com o quadro vulnerável dos filhos.

O suporte na gravidez no que se refere a como a família recebe o quadro da criança implica em como se lida com esta realidade, e as possibilidades que se tem de recorrer ao tratamento e como se concebe este tratamento, por este motivo, o psicólogo é de suma importância dentro deste processo, ou seja, e o profissional que compõe o plano terapêutico familiar, de forma a promover acesso a maior qualidade de vida, estimulando o desenvolvimento do núcleo familiar e do sujeito com síndrome de Goldenhar de forma integral, pois o que pensamos sobre a situação tem implicação em como lidamos com essa situação.

Referências

BOLSANELLO, Maria Augusta. Prevención desde la escuela infantil: desafios em la realidad brasileña. **Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado**, 65(23/2), 73-82, 2009.

FELIX, Vanessa Pereira da Silva Rodrigues & FARIAS, Aponira Maria de Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. **Cad. Saúde Pública**, 34(12), 2018. Recuperado em: 26 de janeiro de 2019, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018001205012&lng=en&nrm=iso

FERREIRA, João Maria; GONZAGA, Jéssica. Síndrome de Goldenhar. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, v. 75, n. 5, p. 401-404, out. 2016.

FOLLY, Débora Silva Guedes; RODRIGUES, Maria do Rosário de Fátima. O fazer do psicólogo e a síndrome de Down: uma revisão de literatura. **Psicologia Educacional**, n. 30, p. 9-23, jun. 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-69752010000100002&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 16 maio 2019>. Acesso em: 15 mai. 2019.

GOMIDE, Paula Inez Cunha. **Pais presentes, pais ausentes**. Petrópolis: Vozes, 2004.

MARINHO, Maria Luisa. Um programa estruturado para o treinamento dos pais. In Viscente E. Caballo & Miguel Angel Simon (Orgs.), **Manual de psicologia clínica infantil e do adolescente: transtornos específicos** (pp.417-443). São Paulo: Santos, 2005.

O fazer do psicólogo e a síndrome de Down: uma revisão de literatura. **Psicologia Educacional**, (30), 9-23. Recuperado em 16 de novembro de 2019, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-69752010000100002&lng=pt&nrm=iso.

ORPHANET. Orphanet Report Series - **Prevalence of rare diseases: Bibliographic** data 2012. (Number 1) Recuperado em: 13 de abril de 2019, de http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Prevalence_of_rare_diseases_by_alphabetical_list.pdf

SUNELAITIS, Regina Cátia; ARRUDA, Débora Cristina; MARCON, Sônia Silva. A repercussão de um diagnóstico de SD no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm**, 20(3), 264-271, 2007.