



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR**  
**CURSO DE FISIOTERAPIA**

**MÉRCIA GONZAGA DA PAIXÃO SANTOS**

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA FAMÍLIA DE UMA CRIANÇA COM  
DIAGNÓSTICO DE HIPOSPÁDIA: RELATO DE CASO**

**SALVADOR-BA**  
**2020**

**MÉRCIA GONZAGA DA PAIXÃO SANTOS**

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA FAMÍLIA DE UMA CRIANÇA COM  
DIAGNÓSTICO DE HIPOSPÁDIA: RELATO DE CASO**

Artigo científico apresentado à universidade Católica do Salvador como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Fisioterapia.

Orientação: Prof.<sup>a</sup> Dra.<sup>a</sup> Juliana Viana

Coorientação: Prof.<sup>a</sup> Dra.<sup>a</sup> Eliana Sales Brito

**SALVADOR-BA**

**2020**

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA FAMÍLIA DE UMA CRIANÇA COM  
DIAGNÓSTICO DE HIPOSPÁDIA: RELATO DE CASO**

**STRATEGIES FOR FACING THE FAMILY OF A CHILD WITH HYPOSPADIA  
DIAGNOSIS: CASE REPORT**

MÉRCIA GONZAGA<sup>1</sup>, JULIANA FREITAS<sup>2</sup> ELIANA SALES BRITO<sup>3</sup>

**Afiliação institucional**

<sup>1</sup> Acadêmica da Universidade Católica do Salvador

<sup>2</sup> Fisioterapeuta, Docente da Universidade Católica do Salvador

<sup>3</sup> Fisioterapeuta, Docente da Universidade Católica do Salvador

**Correspondência para:**

**MÉRCIA GONZAGA DA PAIXÃO SANTOS**

RUA: Montevideu n.1

CEP:41218176, Salvador, Bahia, Brasil

Tel.: (71) 99246-2160

E-mail: mercia.santos@ucsal.edu.br

---

Estudo desenvolvido na Universidade Católica do Salvador, Curso de Fisioterapia, Salvador, Bahia, Brasil. Foi aprovado pelo CEP 15345619.2.0000.5628, sob o protocolo N° 75/2011

## ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA FAMÍLIA DE UMA CRIANÇA COM DIAGNÓSTICO DE HIPOSPÁDIA: RELATO DE CASO

### RESUMO

**Introdução:** A hipospádia é a malformação congênita mais frequente da genitália externa masculina, caracterizada pela abertura anormal da localização do meato uretral. Com a notícia dessa deformidade pode ocorrer uma ruptura da idealização da maternidade, gerando na mãe sentimentos conflituosos. **Objetivo:** Conhecer as estratégias de enfrentamento elaboradas pela família de uma criança com diagnóstico de hipospádia. **Estratégia Metodológica:** Estudo descritivo de abordagem qualitativa do tipo relato de caso. Os dados foram coletados mediante aplicação de formulário com questões sociodemográficas para identificação da criança e dos informantes, e através da realização de uma entrevista semiestruturada, com os genitores e avós paternos, o método de análise foi pela perspectiva de minayo, o projeto foi aceito pelo CAAE 15345619.2.0000.5628. **Resultados:** Os participantes tinham entre 31 e 65 anos, todos com estado civil declarados casados. Quanto a ocupação dos entrevistados, os pais se declararam trabalhadores formais e os avós aposentados. Após análise emergiram três categorias: Momento do diagnóstico, Modos de enfrentamentos e Expectativas futuras. **Considerações finais:** Este estudo pretende contribuir com a ampliação do conhecimento acerca da experiência da família resultante a descoberta de uma malformação inesperada na criança.

**Palavra -Chaves:** Hipospádia. Malformação. Família. Estratégias

### STRATEGIES FOR FACING THE FAMILY OF A CHILD WITH HYPOSPADIA DIAGNOSIS: CASE REPORT ABSTRACT

**Introduction:** Hypospadias is the most frequent congenital malformation of the male external genitalia, characterized by the abnormal opening of the urethral meatus location, with the news of this deformity, a rupture in the idealization of motherhood can occur, generating conflicting feelings in the mother. **Objective:** To know the coping strategies developed by the family of a child diagnosed with hypospadias. **Methodological Strategy:** Descriptive study with a qualitative approach to the type of case report of a the case report. The data were collected using a form with sociodemographic questions to identify the child and the informants through a semi-structured interview, with parents and paternal grandparents, the method of analysis was from the perspective of minayo, the project was accepted by CAAE 15345619.2.0000.5628. **Results:** Participants were between 31 and 65 years old, all with marital status declared married. As for the interviewees' occupation, parents declared themselves formal workers and grandparents retired. Regarding the child's health conditions, the interviewees reported a malformation discovered at birth, after analysis three categories emerged: moment of diagnosis, coping modes and future expectations **Final considerations:** In this study they intend to contribute to the expansion of knowledge about the family experience resulting in the discovery of an unexpected malformation in the child.

**Keywords:** Hypospadias. Malformation. Family. Strategies.

## SUMÁRIO

<b>1 - INTRODUÇÃO</b>	<b>6</b>
<b>2 - ESTRATÉGIA METODOLÓGICA</b>	<b>7</b>
<b>3 - RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>8</b>
<b>3.1 - Momento do Diagnóstico</b>	<b>8</b>
<b>3.1.1 - Modos de Enfrentamento</b>	<b>10</b>
<b>3.1.1.1 - Expectativas Futuras</b>	<b>12</b>
<b>4 - CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>14</b>
<b>5 - REFERÊNCIAS</b>	<b>15</b>
<b>6 - APÊNDICE</b>	<b>17</b>
<b>7 - ANEXOS</b>	<b>20</b>

## 1 - INTRODUÇÃO

A hipospádia é a malformação congênita mais frequente da genitália externa masculina, caracterizada pela abertura anormal da localização do meato uretral, na parte ventral do pênis, entre a glândula e o períneo. Acomete cerca de 1 a cada 250 nascidos vivos. A hipospádia geralmente é classificada de acordo ao nível de exteriorização da uretra como distal ou anterior (70% dos casos), média (10%) e posterior ou proximal (20%). Esta malformação ocorre por múltiplos fatores, podendo ser genético ou hormonal<sup>1</sup>. O tratamento para hipospádia é realizado a partir da correção cirúrgica do defeito anatômico, visando a correção dos aspectos funcionais e estéticos que, se não reparados, causam dificuldades no comportamento sexual e no convívio social<sup>2</sup>.

Confirmado o diagnóstico, a mãe e a família se deparam com fatores imprevisíveis imaginários tendo em vista que durante ciclo gravídico-puerperal, traz consigo idealizações e expectativas que podem causar reações de raiva, revolta e frustração<sup>3</sup>. A notícia do diagnóstico de uma deformidade pode provocar uma ruptura da idealização da maternidade, e gerar na mãe sentimentos conflituosos, como: frustração, uma vez que a gestação não ocorreu da maneira esperada; infelicidade; aversão a deficiência e ao bebê, dentre outros, que vão além do conforto físico e psicológico<sup>4</sup>.

O impacto produzido pela notícia da malformação pode acarretar nos pais incerteza no que diz respeito à sua própria capacidade enquanto cuidadores, e isso pode dificultar o processo de vinculação com o bebê. De outro lado, a quebra da rotina familiar, força a uma mudança de papéis e projetos de vida.<sup>5</sup> O recebimento de um diagnóstico de malformação pode causar respostas negativas no âmbito familiar visto que, afeta o funcionamento e a rotina dos membros acometendo em várias vertentes como o financeiro, ocupacional e na convivência familiar<sup>6</sup>.

O suporte multidisciplinar para familiares que enfrentam o diagnóstico de malformação é de fundamental importância para o funcionamento adequado das rotinas que serão estabelecidas bem como experiências para os genitores e

familiares. A partir da vivência no cuidado da criança com malformação, identifica-se que a família pode enfrentar a situação com um menos estresse, ansiedade e depressão, e também a manter uma perspectiva mais positiva em relação à doença da criança e olhar a situação de forma realista<sup>7</sup>.

A hipospádia é a mais frequente anomalia do meato urinário. A descoberta dessa anormalidade na criança promove comoção familiar trazendo fatores emocionais que são desencadeados após o procedimento cirúrgico. Estas emoções implicam diretamente no ambiente familiar através da insegurança e do medo. Deste modo, conhecer as estratégias de enfrentamento elaboradas pela família de uma criança com diagnóstico de hipospádia, a realidade deste problema, os mecanismos de defesa e os cuidados a serem prestados à criança poderão qualificar os profissionais de saúde para uma assistência mais humanizada.

## **2 - ESTRATÉGIA METODOLÓGICA**

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa do tipo relato de caso de um paciente do sexo masculino, com idade de um ano e onze meses, nascido de parto cesárea a termo, sem intercorrências, ao nascimento foi diagnosticado com hipospádia distal. Os dados foram coletados mediante aplicação de formulário com questões sociodemográficas para identificação da criança e dos informantes e do histórico clínico-cirúrgico da criança; e de entrevista guiada por um roteiro semiestruturado elaborado pelas autoras do estudo, com questões acerca da vivência dos familiares no que se refere aos cuidados.

As entrevistas foram realizadas, individualmente, com os genitores e avós paternos, protagonistas no cuidado com a criança. E iniciadas apenas após o consentimento dos participantes, em local, data e horário conforme conveniência do entrevistado, após os devidos esclarecimentos e a aceitação dos mesmos quanto à pesquisa. Além dos instrumentos anteriormente citados, foi utilizado o diário de campo para registros de dados subjetivos relativos à percepção da pesquisadora acerca do campo de pesquisa. As entrevistas foram registradas em áudio com uso de um aparelho LG Q6® e posteriormente transcritas *ipsi literis*.

Os dados coletados foram avaliados por meio de análise de conteúdo de Minayo (2001). Foram identificadas nesse estudo outras categorias (Etic): a importância do

diagnóstico precoce no surgimento de uma malformação no âmbito familiar (Priori): A vivência dos familiares diante da necessidade do tratamento cirúrgico e as implicações durante o período pós operatório. Quanto aos aspectos éticos, conforme as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, o projeto de pesquisa foi cadastrado na Plataforma Brasil, encaminhado e aceito pelo Comitê de Ética em Pesquisa. De acordo com os pressupostos da Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Pesquisa; (CAAE - 15345619.2.0000.5628), os participantes estavam cientes dos objetivos desse estudo, riscos e benefícios e a participação foi voluntária, sem custos, e caso tivesse havido quaisquer despesas dela decorrentes seriam cobertas pelas pesquisadoras. Foi garantida a autonomia, o sigilo da identificação e a confidencialidade dos dados. Além disso, os participantes estavam cientes sobre a possibilidade de desistir do estudo e de receber maiores esclarecimentos a qualquer momento. A participação foi confirmada com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento, apresentado em duas vias, uma em mãos dos entrevistados.

### **3 - RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Foram realizadas e transcritas quatro entrevistas com os avós paternos e os genitores da criança com diagnóstico de hipospádia. Os participantes tinham entre 31 e 65 anos, todos com estado civil declarado casados. Quanto a ocupação dos entrevistados, os pais se declararam trabalhadores formais e os avós aposentados. Sobre as condições de saúde da criança, os entrevistados relataram uma malformação descoberta ao nascimento. Após análise das entrevistas, foram identificadas as seguintes categorias: Momento do diagnóstico, Modos de Enfrentamentos e Expectativas Futuras.

#### **3.1 - Momento do Diagnóstico**

A descoberta e confirmação da malformação tardia causa grande desordem no núcleo familiar, uma vez que, são desencadeadas mudanças no modo de vida em todo o âmbito do lar. Ressalta-se a importância do diagnóstico precoce, pois este dá maiores condições para que a família se reestruture a fim de atender às



demandas advindas, na intenção de buscar uma melhor compreensão sobre a doença e, trabalhar os conteúdos emocionais que emergem neste momento<sup>8</sup>.

A existência de uma criança com um diagnóstico de deficiência na família requer um conjunto de cuidados e exigências que, para os pais, habitualmente os seus principais cuidadores, pode repercutir na deterioração do seu bem-estar e qualidade de vida e diante disso os pais deixam suas próprias necessidades para um segundo plano priorizando o cuidado e atenção buscando promover conforto e segurança ao seu filho (ALBUQUERQUE et al., 2012 p.136)<sup>9</sup>.

As famílias idealizam desde a gestação, uma criança perfeita<sup>10</sup>. Entretanto, vivenciam o processo de uma maneira particular, com a possibilidade de impacto emocional e considerando que as dificuldades podem ser intensificadas após o diagnóstico, a equipe de saúde deve ser capacitada para auxiliar a mãe e familiares nesse momento<sup>11</sup>.

No presente estudo os entrevistados enfatizaram exatamente o momento que são informados sobre o diagnóstico da malformação:

[...]”eu fiquei muito apreensivo porque, não sabia o que era essa hipospádia, em seguida, soube que era no pênis! E tinha que fazer a cirurgia [...] aí fiquei assim naquele pensamento... Como é que vai ser essa cirurgia? Como é que vai ficar meu neto? Se vai ficar bom? Se vai ficar com defeito na cirurgia?” [...] (Avô)

[...]”eu fiquei um pouco assim preocupada né, também nervosa e ao mesmo tempo assim na expectativa porque até porque eu perguntei o que iria fazer já que o menino saiu com essa malformação. Disse que teria que passar por uma cirurgia... Quando fala de cirurgia o coração gela um pouco... Que cirurgia sabe que é sempre é uma cirurgia corre risco né e mais eu tava crendo que ia dar tudo” [...] (Avó)

“Gera um pouco de preocupação, até porque é complicado pra você saber que seu filho nasceu com uma malformação , e aí você fica imaginando várias coisas no futuro na vida dele, [...] Porém, o pediatra que atendeu lá na maternidade logo tranquilizou a gente, falou que se tratava de uma hipospádia simples e com uma simples cirurgia poderia ser resolvido. E a primeira coisa que ele perguntou foi sobre a urina dele, como era o jato da urina mas logo deu a resposta (risos). Que assim que ele tirou a fralda ele urinou bem no rosto do pediatra, então ele falou que o jato da urina dele era normal aí eu fiquei mais tranquila ainda” [...] (Mãe)

“Bom, a princípio eu não entendi muito bem do que se relacionava. Minha esposa me falou e... No caso ela descobriu na primeira consulta com o pediatra nessa consulta ela falou que o nosso filho tinha hipospádia então como eu não sabia o que era até então eu não tive nenhum tipo de sentimento[...] Fui pesquisar sobre né a médica pediatra falou que não era pra a gente se preocupar por que ela tinha percebido era algo simples a hipospádia” [...] (Pai)

A literatura relata resultados semelhantes, onde os familiares demonstram uma resistência em entender o diagnóstico, quando o filho nasce com malformação congênita. Seus progenitores se sentem angustiados com o efeito e reação que a notícia causará aos outros integrantes da família. À proporção que a família reflete sobre o desprezo e discriminação que a criança pode vir a sofrer futuramente, sentem-se inseguros e temerosos<sup>7</sup>. A participação dos pais no tratamento é muito importante e tem como finalidade o prosseguimento ao cuidado e a preservação do desfecho esperado, além de incentivar a relação entre os pais e o filho. A criação de uma interação de confiança entre os pais e os profissionais é extremamente significativa para o melhoramento dessa criança<sup>12</sup>.

### **3.1.1 - Modos de Enfrentamento**

Estudos sobre o impacto da malformação congênita, indicam que este diagnóstico envolve momentos distintos com experiências emocionais afetivas, onde em cada momento ocorrem crises estabelecidas em mecanismos de negação, os quais, gradativamente, são substituídos por estratégias adequadas ou não, e determinantes para lidar com a situação<sup>12</sup>. Dessa forma, o ciclo gravídico-puerperal com malformação repercute em um estado emocional inicial de maior insegurança, medos e angústias, que culminam em estresse significativo para todos os envolvidos.<sup>13</sup>

Em relação ao tratamento da hipospádia, estudos mostram que o procedimento cirúrgico tem como finalidade a correção da curvatura funcional e estética da genitália externa masculina. Através da reestruturação de um pênis sem curvatura, com meato tópico reposicionado e de forma que o fluxo urinário seja direcionado para frente, e que o intercuro seja normal para que aconteça a ejaculação adequada do sêmen. No caso analisado pelo presente estudo, algumas intercorrências foram observadas após a cirurgia, imprevistos possíveis de ocorrer e que não interferiram no reparo cirúrgico, tais como: sangramento do meato uretral

e a dor na ferida operatória. O sangramento pode ser esclarecido devido a uma manifestação infecciosa do deslocamento da uretra pela reação inflamatória em virtude da sondagem uretral e a dor pode estar vinculada ao processo de analgesia decorrente da cirurgia, entretanto, por consequência, implicaram diretamente no âmbito familiar<sup>1</sup>.

As narrativas em seguida revelam o que os familiares sentiram ao saber da necessidade do tratamento cirúrgico, o período pós operatório e as estratégias que foram utilizadas:

“Assim aquele sentimento de angústia porque nunca teve esse problema na família [...]O menino ficava aqui na minha casa meu neto, aos cuidados da minha esposa e eu via o problema quando ia trocar fralda o menino com aquela sonda e... aquele medo que a minha esposa tinha era de magoar” [...] (Avô)

[...] “Ficamos muito, muito como eu já disse preocupada nervosa, agitada e pensando como será? que vai acontecer né? será que vai dá certo? coloquei a minha fé em Deus [...] Foi muito difícil... ao ver meu neto com aquela sonda até porque eu já usei sonda eu sei que é... uma coisa que incomoda pra dar banho muito difícil, pra mudar fralda, era um trabalho muito difícil [...] eu tive que ter coragem né pra observar aquilo, ver aquela sonda ver o pênis da criança assim deformado porque logo quando passa pela cirurgia ficou assim muito irritado vermelho inchado foi uma coisa assim logo horrível que eu fiquei muito abismada e a criança chorava ao a gente mexer...”(avó ficou nervosa ao lembrar) [...] (Avó)

“Ao saber da necessidade da cirurgia a gente ficou meio apreensivo, porque por mais simples que seja a cirurgia é uma cirurgia e acaba se tornando perigosa, mas o sentimento foi de apreensão[...] A cirurgia ocorreu dentro de duas horas começou as 10:30 e 10:40 e... Quase 12:40 veio terminar Nesse período é um período de angustia né, e a gente fica lá esperando e não tem resposta nenhuma de ninguém não sabe o tá acontecendo lá dentro então é angustiante e o pós-operatório... Pós-operatório foi mais angustiante ainda porque assim, ele é muito novinho não entendia ainda o que tava acontecendo teve que colocar uma sonda no pênis dele e ai tinha que ficar trocando a fralda, na hora de fazer a limpeza todo processo era um sofrimento pra ele e pra gente né. No início doía, eu acredito também que fazia agonia e... era complicado, foi o pós-operatório foi complicado, mas ele se recuperou bem, foi durou 15 dias com essa sondazinha depois de 15 dias retirou a sonda e graças a Deus ficou tranquilo” [...] (Mãe)

“No primeiro momento a gente fica normal mas quando chega realmente a data de fazer a cirurgia a gente começa a ficar

preocupado porque toda cirurgia é um risco que o paciente corre então o fato de ele ser criança , o fato da gente não poder estar junto no momento da cirurgia... De não poder entrar na sala e saber o que ta acontecendo a sensação de impotência de não poder fazer nada e realmente deixar na mão de um profissional [...] no pós operatório como ele ia se recuperar se ia ser uma recuperação rápida é... se ele sentir muita dor como a gente ia lhe dar por que tudo era sentimento novo eu lembro que a gente saiu até então ele tava bem né o médico falou como a gente deveria proceder né , colocar a pomada... se ele sentisse dor dar o remédio ensinou, me ensinou como fazer o curativo[.] eu não sei muitas dúvidas naquela hora então depois disso a gente trouxe ele pra casa assim que chegou ele sentiu uma dor muito forte né na hora de urinar ... ele começou a chorar a gente já ficou preocupado né por que teria que trocar a fralda, teria que trocar o curativo e ele esperneava, se balançava tinha que segurar" [..] (Pai)

Um estudo com profissionais da área de saúde descreve como é importante a comunicação de maneira adequada, com informações claras e objetivas, utilizando linguagem simples que proporcione aos genitores condições de discutir suas dúvidas, como na fala do pai acima que demonstrou descontentamento em não terem recebido informações em relação aos cuidados, nem de como proceder nesse momento<sup>14</sup>.

### **3.1.1.1 - Expectativas Futuras**

Com o diagnóstico de malformação fetal, surge a necessidade dos pais buscarem estratégias de enfrentamento para se adaptar ao problema. Os processos adaptativos e meios de superação, após o confronto com a malformação de um filho são manifestados de diferentes formas conforme as expectativas, culturas, maturidade do casal e o próprio contexto é inerente a malformação, choque, negação, tristeza e raiva atuam como percurso para o equilíbrio e reorganização do casal, variando de intensidade e duração<sup>15</sup>. Em relação ao futuro da criança, os familiares criam expectativas quanto à melhora da saúde e condição do filho até a resolução da sua anomalia<sup>16</sup>.

Com o nascimento da criança surgem várias descobertas, fazendo deste momento apreensivo e determinante. A família crê que o nascimento de um bebê malformado é uma ocorrência inesperada não só para os pais e familiares, mas também para a equipe de saúde<sup>17</sup>. No entanto, Vasconcelos e Lopes<sup>18</sup> afirmam que os sentimentos e às reações dos pais manifestados ao nascimento do filho malformado dependerão

do tipo da anomalia, da visibilidade, se pode ser corrigida ou se é compatível à vida, já que esses fatores irão determinar os desafios futuros dessa família. Como revelam as falas a seguir:

“O futuro do meu neto tenho pra mim que vai ser maravilhoso porque a cirurgia foi perfeita[...] a cirurgia foi feita com sucesso” [...] (Avô)

“Eu creio que o futuro do meu neto vai ser ótimo meu neto vai ser um menino normal [...] eu tô muito confiante muito alegre não me preocupo sobre o futuro do meu neto” [...] (Avó)

“Eu acho que vai ser ótimo, e depois da cirurgia feita o pênis dele voltou ao normal e acredito que ele não vai ter problema nenhum futuramente. Que vai ser um adulto normal” (Mãe)

“Bom... segundo os estudos e os médicos eles me garantiram que meu filho vai ter uma vida normalmente vai seguir uma vida normal é... Tanto a vida sexual quanto a do seu dia a dia vai ser normal então a cirurgia segundo o médico falou foi excelente” [...] (Pai)

Nesta pesquisa, pode-se observar que a necessidade financeira foi suprida uma vez que os familiares se planejaram a fim de proporcionar ao neto uma melhor assistência

Observa-se a seguir:

“Não essa demanda não houve demanda financeira né porque ele foi bem cuidado, foi medicado não foi preciso não teve demanda só teve gastos com remédio essas coisas assim né pra fazer o tratamento.” (Avô)

“No período tava tudo normal graças a Deus, deu pra suprir tudo graças a Deus [...] tava tudo bem graças a Deus financeiramente.” (Avó)

“Não, nenhuma.” (Mãe)

“Bom então com relação a questão financeira e estrutural nós já estávamos preparados então como a gente teve aí quase um ano pra gente poder... mais de um ano pra poder se organizar com relação a cirurgia então com relação a financeiro e estrutural a gente tava tranquilo a gente tinha os meios para cuidar do nosso filho.” (Pai)

Foi esperado que os entrevistados, ao responderem as perguntas, pudessem experimentar algum sofrimento psíquico, em virtude de reviver as experiências de cuidado com a criança, mas isso não ocorreu com nenhum dos informantes. Por se

tratar de um estudo de um caso da família da pesquisadora, os participantes se sentiram confortáveis para expor situações que vivenciaram durante todas as etapas de melhoria da criança. A participação foi voluntária, sem custos e quaisquer despesas seriam cobertas pelos pesquisadores. E foram garantidos a autonomia e a confidencialidade dos dados.

#### **4 - CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo permitiu verificar as estratégias de enfrentamento desenvolvida pela família na ocorrência de uma malformação. A hipospádia é um caso raro de anomalia uretral, ainda pouco conhecida. O relato deste caso é de fundamental importância pela escassez de estudos que investiguem o impacto do surgimento dessa anomalia no âmbito familiar. Destaca-se, a importância do diagnóstico precoce para garantia de acesso aos procedimentos terapêuticos em tempo hábil a fim de minimizar complicações dessa doença e fornecer uma melhora na qualidade de vida na criança. Por ser um tema pouco explorado, este estudo pretende contribuir com a ampliação do conhecimento acerca da experiência da família resultante a descoberta de uma malformação inesperada na criança. Além disso, este trabalho poderá oferecer elementos para que os profissionais de saúde e a comunidade acadêmica tenham uma percepção aprimorada no que concerne a essa anomalia congênita.

## 5 - REFERÊNCIAS

1. Martins AV, Araujo EJD, Souza JAD, Colombeli EM, Lima RM, Ramos TC. Tratamento cirúrgico da hipospádia distal. *ACM arq. catarin. med*, 2013; 42(4), 54-59.
2. Silva Júnior JLD, Araújo EJD, Souza JAD, Camacho J, Pereira ML, Quaresma ER. Tratamento de hipospádia distal pela técnica de snodgrass. *ACM arq. catarin. med*, 2008; 37(2), 13-18.
3. Barros VC, Santos JFDC, Lima LA, Fonseca DDL, E Lovisi GM. Depressão e apoio social em gestantes de fetos com malformações atendidas em um hospital materno-infantil público de referência no Rio de Janeiro. *Cadernos Saúde Coletiva*, 2013; 21(4), 391-402.
4. Amorim NC, De Magalhães SBA. Interferência da notícia de fetos malformados na família: a atuação do psicólogo. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 2016; 5 (2),247-254.
5. Félix VPDSR, Farias AMD. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cadernos de Saúde Pública*, 2019; 34, p. e0022031.
6. Silva Pedrosa CNL, Félix MA. Percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. *Ciência e Saúde*, 2014; 7(2), 61-70.
7. Bolla BA, Fulconi SN, Baltor MRR, Dupas G. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 2013; 17(2), 284-290.
8. Gutfreind C. Vida e arte: a expressão humana na saúde mental. Casa do Psicólogo, Editora Ltda, 2005; 85(5),7396-437.
9. Albuquerque S, Pereira M, Fonseca A, Canavarro MC. Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congênita: influência dos determinantes da criança. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 2012; 39(4), 136-141.
10. Perosa GB, Canavez IC, Silveira FCP, Padovani FHP, e Peraçoli JC. Sintomas depressivos e ansiosos em mães de recém-nascidos com e sem malformações. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 2009; 31(9), 433-439.
11. Vicente SRCRM, Paula KMPD, Silva FFD, Mancini CN, Muniz SA. Estresse, ansiedade, depressão e coping materno na anomalia congênita. *Estudos de Psicologia*, 2016; 21(2), 104-116.
12. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Escola Anna Nery*, 2012; 16(1), 17-26.

13. Benute GR, Nomura RM, Liao AW., De lourdes BM, De Lucia MC, ZUGAIB M. Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethal fetal malformation. *Midwifery*, 2012; 28(4), 472-475.
14. Santos SRD, Dias IMÁV, Salimena AMDO, Bara VMF. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. *Revista Mineira de Enfermagem*, 2011; 15(4), 491-497.
15. Borges MM, Petean EBL. Malformação fetal: enfrentamento materno, apego e indicadores de ansiedade e depressão. *Revista da SPAGESP*, 2018; 19(2), 137-148.
16. Marcheti, M. A., Vitiritti, B., Giuliani, L. D. R., Expectativas sobre o futuro da criança com deficiência: percepções paternas à luz da fenomenologia. *Revista Sipec*, 2018
17. Dias IMÁV, Santos RDS. Os profissionais de enfermagem diante do nascimento da criança com malformação congênita. *Escola Anna Nery*, 2007; 11(1),73-79.
18. Vasconcelos L, Petean EBL. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. *Psicologia, saúde e doenças*, 2009; 10(1), 69-82.



## 6 - APÊNDICE

### FORMULÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Data da entrevista \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

#### Dados sociodemográficos

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Ocupação: \_\_\_\_\_

Renda familiar (salários mínimos) :

Grau de parentesco: ( ) Mãe ( ) Pai ( ) Avó ( ) Avô

#### Dados sobre a criança

Sexo: \_\_\_\_\_ Idade atual: \_\_\_\_\_

Qual o diagnóstico da criança? \_\_\_\_\_

Quando foi dado o diagnóstico? \_\_\_\_\_

Que tipo de tratamento fez? \_\_\_\_\_

Com que idade foi submetido à cirurgia? \_\_\_\_\_

Quanto tempo tem de operado?

Houve complicações no pós-operatório? \_\_\_\_\_

Como é o estado de saúde dele hoje? \_\_\_\_\_

## APÊNDICE

### ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA

- Como foi para o(a) senhor(a) a notícia do nascimento do seu filho / seu neto com uma malformação? Que sentimentos surgiram?
- O que essa notícia gerou na sua vida e na sua família?
- Que sentimentos o(a) senhor(a) experimentou ao saber da necessidade da cirurgia?
- Fale-me sobre a cirurgia e o período pós-operatório. O que aconteceu e como o(a) senhor(a) lidou com essa situação?
- A vivência com este tipo de problema acarretou alguma demanda de ordem estrutural ou financeira?
- Como o(a) senhor(a) acha que será o futuro do seu filho / seu neto?

## APÊNDICE

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) senhor(a)

Meu nome é Mércia Gonzaga da Paixão Santos e estou desenvolvendo uma pesquisa como trabalho de conclusão de curso sob a orientação da Prof.<sup>a</sup> Dra.<sup>a</sup> Juliana Viana Freitas e coorientação da Prof.<sup>a</sup> Dra.<sup>a</sup> Eliana Sales Brito que tem o objetivo de conhecer as estratégias de enfrentamento elaboradas pela família de uma criança com diagnóstico de hipospádia; compreender os processos emocionais desencadeados na família após o recebimento do diagnóstico, no pré e pós-operatório e gostaríamos de convidá-lo(a) a participar deste estudo.

A pesquisa será feita por meio de entrevista realizada em local e horário à sua escolha com perguntas sobre a criança e a experiência da hipospádia. A entrevista será gravada com a sua autorização para facilitar o registro, transcrição e análise das informações. Asseguramos que, após a transcrição, as gravações serão apagadas e o conteúdo transcrito ficará sob a guarda das pesquisadoras com acesso limitado às mesmas. Informamos que os dados serão utilizados para fins estritamente acadêmicos. Garantimos o sigilo da sua identificação assim como das informações que forem prestadas. A sua participação não implicará em custo e qualquer despesa que houver, será coberta pelas pesquisadoras.

É importante sinalizar que as questões poderão trazer à memória momentos vividos que os mobilize emocionalmente. Caso isso aconteça, a entrevista será interrompida e, se o(a) senhor(a) consentir, será retomada em outro momento. Por outro lado, esclarecemos que a sua contribuição poderá colaborar com o propósito deste estudo de ampliar do conhecimento acerca da experiência da família diante da ocorrência de uma malformação, ajudando outras famílias a superarem as suas dificuldades, além de oferecer elementos para que os profissionais de saúde e a comunidade em geral tenham uma percepção aprimorada no que diz respeito a essa anomalia.

Esclareço que a participação é voluntária, que o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e que poderá desistir e retirar o seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo, conforme a Resolução 510/16.

No caso de dúvidas, as pesquisadoras estarão à sua disposição assim como o Comitê de Ética em Pesquisa da UCSal, que avaliou e autorizou a realização deste estudo. O (a) senhor (a) receberá uma cópia deste termo, onde consta o nome, contato e telefone das pesquisadoras e também o telefone e endereço do Comitê de Ética.

Mércia Gonzaga da P Santos Acadêmica Mercia.santos@ucsal.edu.br Telefone(71)992462160	Prof. <sup>a</sup> Eliana Sales Brito eliana.brito@pro.ucsal.br Telefone 32067826	Prof. <sup>a</sup> Juliana Viana Freitas Orientadora Juliana.freitas@ucsal.br Telefone 32067826
--	---	--

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica do Salvador. Endereço: Avenida Cardeal da Silva, 205 - Salvador - Ba - CEP:40231-902. Tel.: (71) 3203-8913

Eu, \_\_\_\_\_ afirmo que fui devidamente esclarecido(a) sobre a pesquisa e que voluntariamente aceito o convite de participar da mesma.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019

Nome e Assinatura do participante

Assinatura do Pesquisador

## 7 - ANEXOS

Tabela 1: Caracterização sociodemográficas dos participantes da pesquisa

<b>IDADE</b>	<b>SEXO</b>	<b>ESCOLARIDADE</b>	<b>OCUPAÇÃO</b>	<b>PARENTESCO</b>
<b>64</b>	MASCULINO	FUND. COMP.	APOSENTADO	<b>AVÔ</b>
<b>51</b>	FEMININO	FUNDAMENTAL	DO LAR	<b>AVÓ</b>
<b>30</b>	MASCULINO	SUP. COMP.	EMPREGADO	<b>PAI</b>
<b>34</b>	FEMININO	SUP.COMP.	EMPREGADA	<b>MÃE</b>

Tabela 2: Dados sobre histórico clínico-cirúrgico da criança

<b>IDADE ATUAL</b>	<b>2 ANOS</b>
QUAL O DIAGNÓSTICO	HIPOSPÁDIA
QUANDO FOI DADO O DIAGNÓSTICO	NO NASCIMENTO
QUAL O TRATAMENTO	CIRURGIA
COM QUE IDADE FOI SUBMETIDO A CIRURGIA	1 ANO E 11 MESES
QUANTO TEMPO TEM DE OPERADO	6 MESES
HOUE COMPLICAÇÕES NO PÓS OPERATÓRIO	NÃO
COMO É O ESTADO DE SAÚDE DELE HOJE	ÓTIMO

## ANEXOS

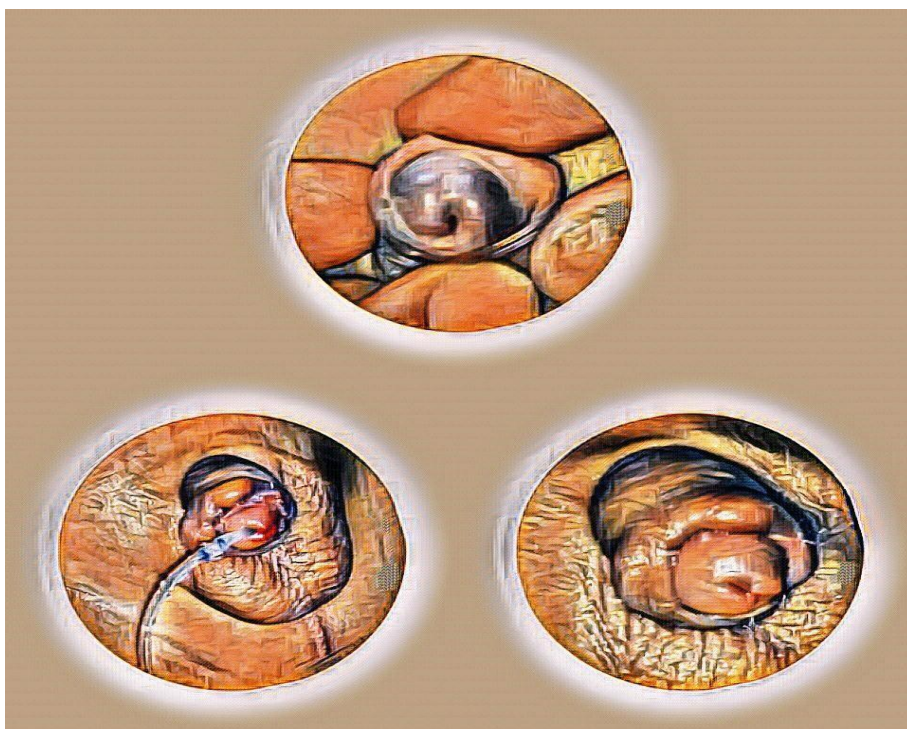


Figura 1) Antes com hipospádia

Figura 2) Durante com a sonda uretral

Figura 3) Depois da intervenção cirúrgica



Figura 4: Troca da bandagem

Disponível em: <https://urologiakids.com.br/diagnosticos/hipospadia/>