

Sentimentos que acometem os pais de crianças com malformação congênitas no período puerperal.

Maria Olívia Pimentel Samersla¹ , Pollyana Fátima Gama Santos¹ , Caroline de Paula Gringo¹ , Carlos Alberto Conceição Santana Junior¹ , Alessandra Mazzo^{1,2} , Carlos Ferreira dos Santos^{1,3} 

RESUMO

As reações processuais vividas pelas famílias diante do nascimento de um bebê com anomalia congênita e a aceitação das condições físicas, estruturais, funcionais e anatômicas da criança é um processo dinâmico e desafiador. **Objetivo:** analisar e sintetizar o conhecimento produzido quanto aos sentimentos que acometem os pais de crianças com anomalias congênitas no período puerperal. **Método:** Trata-se de uma revisão de escopo, realizada por meio da pergunta norteadora: “Quais os sentimentos acometem os pais de crianças com malformação congênita no período puerperal?” Nas bases de dados BVS (Biblioteca Virtual de Saúde), Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online), Lilacs (Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e BDENF (Base de dados de Enfermagem). Entre os 693 foram excluídos, 19 foram incluídos na amostra por cumprirem critérios de inclusão. **Resultados:** Fizeram parte da amostra 19 estudos que demonstram que os sentimentos dos pais de crianças com anomalias congênitas na gestação e no puerpério são manifestados por ansiedade, medo, depressão, sobrecarga emocional, luto, choro, sofrimento, desespero, raiva, solidão, exclusão, tristeza, surpresa, angústia, estresse, negação, sintomatologia psicopatológica, ideação suicida, rejeição, dúvida, preocupação, alterações psicológicas e insegurança. **Conclusão:** cabe ao sistema a construção de políticas públicas e estratégias de capacitação dos trabalhadores da saúde, para que de forma multiprofissional estejam preparados para acolher essa demanda.

Palavras-Chave: Anormalidades congênitas, Emoções, Pais, Poder familiar, Período pós-parto.

INTRODUÇÃO

As anomalias congênitas podem decorrer de importantes alterações a partir do período embrionário, resultando em alterações estruturais, morfológicas ou funcionais. Podem ser aparentes ou podem ocorrer internamente e são oriundas de causas ambientais, genéticas ou desconhecidas. No Brasil, segundo o Ministério da Saúde¹, as anomalias congênitas respondem como a segunda causa de morte em crianças menores de um ano, representando cerca de 22% dos óbitos infantis^{2,3}. As anomalias congênitas apresentam prevalência de 3% em todo o mundo e

estima-se que 303 mil recém-nascidos foram a óbito no primeiro mês de vida devido à ocorrência de complicações relacionadas às anomalias congênitas^{4,5}.

Vale destacar, também, que as anomalias congênitas que cursam com mais alterações são classificadas de acordo com a gravidade das condições anatômicas, funcionais ou estéticas e possuem potencialidade de evoluírem para total incompatibilidade com a vida. Já as que cursam com menos alterações, são aquelas que geralmente não demandam intervenções cirúrgicas, médicas ou estéticas, enqua-

¹Universidade de São Paulo. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Bauru, (SP), Brasil

²Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina de Bauru, Bauru, (SP), Brasil

³Universidade de São Paulo. Faculdade de Odontologia de Bauru, Bauru, (SP), Brasil



drando-se nos padrões fenótipos normais, podendo, no entanto, se manifestarem de forma múltipla e até mesmo se associar às anomalias com mais alterações⁶.

Tendo em vista essas definições, delimita-se, ainda, que importantes fatores psicossociais estão associados no nascimento de uma criança com anomalias. A literatura indica que nestes casos ocorre um grande impacto de desestruturação na dinâmica familiar. Ao nascimento de uma criança com anomalias congênitas, a família é significativamente afetada⁷, demonstrando reações intensas de sofrimento e de angústia emocional, o que coloca à prova a estrutura do casal e o contexto familiar, assim como impõe desafios à equipe de saúde, no sentido de dispensar cuidados em saúde, cuidados especializados e assistência psicoterapêutica estruturada.

Trazendo um olhar sobre as reações processuais vividas pelas famílias diante do nascimento de um bebê com anomalia congênita, vê-se que a aceitação das condições físicas, estruturais, funcionais e anatômicas da criança é um processo dinâmico e que muitas vezes leva ao choque, à negação, à tristeza, à raiva e à reorganização familiar⁸. Nesse sentido, é imperativo que a equipe de saúde preste atendimento multiprofissional de qualidade e seja capacitada em habilidades que mantenham as funções orgânicas, mas que, sobretudo, acolham e humanizem o atendimento no contexto familiar.

Sem os devidos cuidados de acolhimento e de uma rede de apoio estável e empoderada, o nascimento de uma criança com anomalia congênita pode remeter aos pais sentimento de insegurança, de ansiedade, de desesperança e de luto. Casos complexos são permeados de dúvidas e alguns quadros podem assumir inclusive uma interface de cronicidade.

Nesse contexto, esta pesquisa se justifica pela necessidade de identificar os sentimentos que acometem os pais em relação aos filhos com anomalias congênitas, para que estratégias e protocolos sejam desenvolvidos e futuramente implementados nos serviços de saúde com a finalidade de instrumentalizar, apoiar, orientar e facilitar sua vivência, bem como as das equipes de saúde envolvidas no atendimento às crianças nestas condições.

Para tanto, esta pesquisa tem como objetivo geral analisar e sintetizar o conhecimento produzido quanto aos sentimentos que acometem os pais de crianças com anomalias congênitas no período puerperal.

MATERIAIS E MÉTODO

Trata-se de escopo que segue a proposta do Instituto Joanna Briggs⁹. Esta revisão foi registrado pelo número 10.17605/OSF.IO/MTE46: DOI. (<https://osf.io/mte46/>).

Esta revisão foi estruturada por meio das seguintes etapas: 1) elaboração da pergunta norteadora e do objetivo da revisão; 2) elaboração da estratégia de busca; 3) pesquisa nas bases de dados; 4) seleção dos artigos com base na leitura de títulos e resumos; 5) seleção de artigos científicos a partir da leitura integral dos mesmos; 6) sumarização dos resultados; e 7) apresentação e discussão dos resultados encontrados.

Para a formulação da pergunta norteadora da pesquisa e da estratégia de busca, foi utilizada a estratégia *Population, Concept e Context* (PCC). Dessa forma, definiu-se P – Pais de crianças com anomalias congênitas; C – Sentimentos/ Enfrentamento; C- Nascimento/Puerpério. Seguindo essa definição, elaborou-se a

seguinte pergunta norteadora: “Quais os sentimentos acometem os pais de crianças com malformação congênita no período puerperal?”. Estabeleceu-se como critérios de inclusão artigos que continham os três elementos do PCC, que respondiam à pergunta da pesquisa, escritos em inglês e português no período de 2010 a 2022, foram considerados pesquisas qualitativas, quantitativas, revisões sistemáticas, relatos de caso e estudos observacionais em textos completos. Foram excluídos os artigos escritos em outros idiomas que não fossem o português e inglês, os que não respondiam à pergunta norteadora da pesquisa, opinião de especialistas, folhetos, ou aqueles cujos textos completos não foram encontrados de forma *online*.

A busca dos artigos foi realizada en-

tre 01 de março e 08 de junho de 2022, com apoio de uma bibliotecária, nas seguintes bases de dados: BVS (Biblioteca Virtual de Saúde), Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online), Lilacs (Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e BDEF (Base de dados de Enfermagem).

A revisão foi realizada nas bases de dados utilizando os descritores em saúde (Decs/Mesh), palavras-chave e seus termos alternativos relacionados no Quadro abaixo (Quadro 1). Para a realização da busca foram utilizados na busca os operadores booleanos “*or*, *and* ou *not*”.

O Quadro 1 apresenta os descritores, palavras-chave utilizados para cada item da mnemônica.

QUADRO 1 – Descritores e/ou palavras chaves utilizados. Bauru, 2022.

MNEMÔNICA	Descritores/Palavras-Chave	Decs/Mesh
População	Anormalidades Congênitas Congenital Abnormalities	Anomalia Congênita Anomalias Congênitas Anomalias Fetais Anormalidade Congênita Anormalidades Fetais Defeitos Congênitos Deformidades Malformações Malformações Congênitas Malformações Fetais
	Doenças e Anormalidades Congênitas, Hereditárias e Neonatais. Congenital, Hereditary, and Neonatal Diseases and Abnormalities	Doenças e Anomalias Congênitas, Hereditárias e Neonatais Doenças e Anormalidades Neonatais Transtornos Congênitos
	Pais Parents	Madrasta Padrasto Padrastos

	Relações Pais-Filho Parent-Child Relations	Interação entre Pais e Filhos Interação Pais-Criança Interação Pais-Filho Interação Pais Filhos Relações entre Pais e Filhos
	Poder Familiar Parenting	Autoridade Parental Deveres e Direitos dos Pais Deveres e Direitos Parentais Direitos e Deveres dos Pais Direitos e Deveres Parentais Maternalidade Maternidade Parentalidade Paternalidade Pátrio Poder Poder Parental Poder Paternal Relação Parental Responsabilidade Parental Responsabilidades Parentais
Conceito	Emoções Emotions	Sentimentos
Contexto	Nascido Vivo Live Birth	Criança Viva Nascido Vivo (NV) Nascidos Vivos Nascimento Vivo Nascimento com Vida Nascimentos Vivos Nativivos
	Período Pós-Parto Postpartum Period	Puerpério

Entre os 1.246 artigos encontrados, 693 foram excluídos, com o apoio do *software* Mendeley, por estarem duplicados, ou seja, em mais de uma base de dados. Após leitura criteriosa dos títulos e resumos dos 553 artigos restantes, 64 deles foram selecionados para a leitura do texto completo e, entre estes, 19 foram selecionados para a amostra, tendo como composição da amostra, 21 artigos.

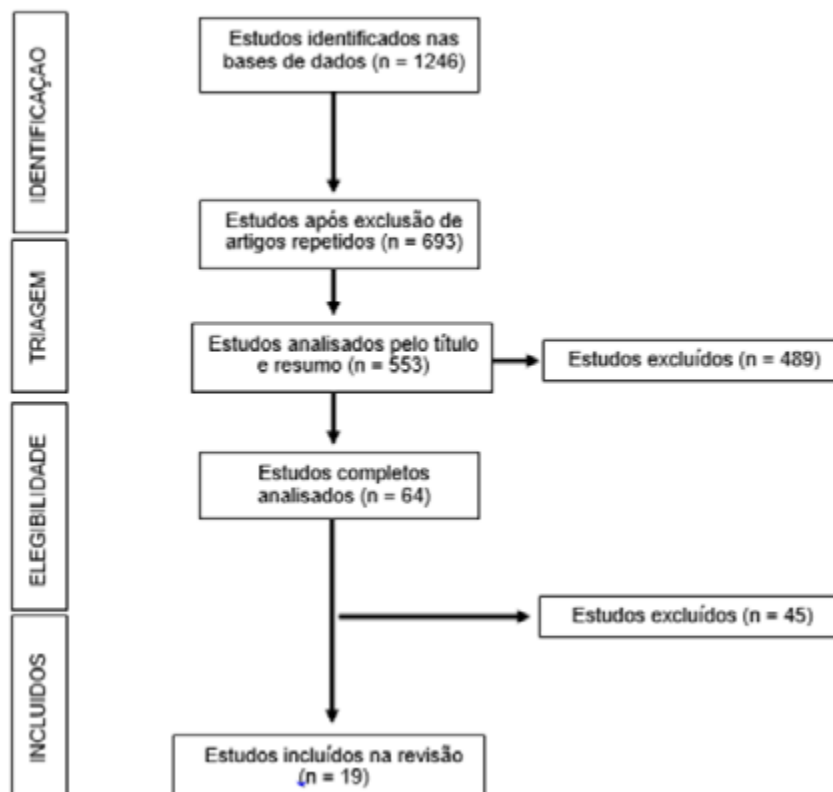
Para fim de análise, os artigos foram numerados de 01 a 19 e denominados de

“estudo” (E). Os resultados foram apresentados na forma de quadros e de relatório discursivo. Para cumprir o rigor metodológico, foi aplicada a ferramenta Prisma adaptada para Revisão de Escopo¹⁰.

RESULTADOS

A amostra final deste estudo foi composta por 19 artigos. O processo de seleção foi realizado por dois avaliadores independentes e está apresentado na Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma do Processo de Seleção para a revisão de escopo



Entre os 19 estudos que fizeram parte dessa amostra, a maioria foi publicada nos últimos 12 anos e são oriundos dos continentes americano, europeu e asiático. O país onde se desenvolveu a maior parte dos estudos foi o Brasil, 11 (58,0%), e a

área de publicação predominante foi a Enfermagem, 10 (53,0%). O Quadro 1 apresenta os estudos segundo autoria, ano de publicação, título do estudo, área e país de publicação.

Estudo	Autoria e Ano do Estudo	Título do Estudo	Área de Publicação	País de
E1	KECIR, Kahina Aliouat et al., 2021.	Experiences of fathers having faced with termination of pregnancy for fetal abnormality.	Psiquiatria	França
E2	MACKAY, Lyndsay et al.. 2021.	Parental experiences caring for their hospitalized medically fragile infants: a description of grief, stress, and coping.	Enfermagem	Canadá
E3	MARIYANA, Rina; BETRIANA, Feni, 2021	I checked her while she was sleeping just to make sure she was still alive: a qualitative study of parents and caregivers of children with chronic disease in Indonesia.	Enfermagem	
E4	MEDEIROS, Ana Caroline Reis et al., 2021.	Maternal Feelings at Congenital Malformation Diagnosis.	Psicologia	Brasil
E5	PÁDUA, Fabiana Almeida; MARINHO, Maria de Fátima Junqueira, 2021.	Mães de recém-nascidos com malformação congênita externa: impacto emocional. ¹¹	Psicologia	Brasil

E6	DE OLIVEIRA, Sheila Jaqueline Gomes et al, 2021.	Ansiedade, sintomas depressivos e qualidade de vida em mães de recém-nascidos com malformações congênitas: um estudo de acompanhamento durante o primeiro ano pós- nascimento. ¹²	Medicina	Brasil
E7	DE FREITAS MELO, Cynthia et al, 2020.	A cicatriz invisível: o ser mãe de bebês com fissura labiopalatina. ¹³	Medicina	Brasil
E8	ALFWARESS, Firas; ALOMARI, Mahmoud. 2020.	Social and religious attitudes of Jordanian parents toward children born with orofacial clefts.	Medicina	Jordânia
E9	LJUBIČIĆ, Marija et al., 2020.	Awakening cortisol indicators, advanced glycation end products, stress perception, depression and anxiety in parents of children with chronic conditions.	Medicina	Croácia
E10	MOONEY-DOYLE, Kim; ULRICH, Connie M., 2020.	Parent moral distress in serious pediatric illness: A dimensional analysis.	Enfermagem	Estados Unidos
E11	SUN, Shiwen et al., 2020.	Family support for pregnant women with foetal abnormality requiring pregnancy termination in China.	Enfermagem	China

E12	BERRY, Shandeigh N.; COLORAFI, Karen, 2019.	The impact of communication surrounding intrauterine congenital anomaly diagnoses: An integrative review.	Enfermagem	Estados Unidos
E13	VIANA, Ana Cláudia Gomes et al, 2019.	Mães de bebê mal formado: percepção sobre orientações de enfermeiro.	Enfermagem	Brasil
E14	FONTOURA, Fabíola Chaves et al, 2018.	Ansiedade de mães de recém-nascidos com malformações congênitas nos períodos pré e pós-natal. ¹⁴	Enfermagem	Brasil
E15	BORGES, Máira Morena; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes, 2018.	Malformação fetal: enfrentamento materno, apego e indicadores de ansiedade e depressão. ¹⁵	Enfermagem	Brasil
E16	VICENTE, Schwanny Roberta Costa Rambalducci Mofati et al.	Estresse, ansiedade, depressão e Coping materno na anomalia congênita. ¹⁶	Psicologia	Brasil
E17	TEIXEIRA SILVA, Liliane de Lourdes et al, 2013.	Pais de bebês malformados: um enfoque vivencial. ¹⁷	Enfermagem	Brasil
E18	ROECKER, Simone et al, 2012.	A vivência de mães de bebês com malformação. ¹⁸	Enfermagem	Brasil

E19	ALBUQUERQUE, Sara et al, 2012.	Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congênita: influência dos determinantes da criança. ¹⁹	Medicina	Brasil
-----	--------------------------------	--	----------	--------

Quadro 1 – Estudos selecionados segundo autoria, ano de publicação, tipo de estudo, área e país de publicação. Bauru, 2022.

Os objetivos dos estudos, o desenho do estudo, a população estudada, o tamanho amostral e os principais resultados e conclusões encontrados, estão apresentados no Quadro 2.

Estudo	Objetivo	População	Amostra	Principais Resultados e Conclusão
E1	Descrever como os pais percebem a interrupção da gestação do filho anômalo, seus sentimentos sobre os cuidadores e suas estratégias de enfrentamento.	Pai e Mãe	08	Os pais relataram intensa tensão emocional, medo de perder o parceiro, sentimentos de raiva, de solidão e de exclusão.
E2	Apresentar um relato das experiências dos pais ao cuidarem de seus filhos com saúde fragilizada e hospitalizados.	Pai e Mãe	21	Os pais utilizaram várias estratégias de enfrentamento para gerenciar seu luto e estressores.
E3	Descrever as vivências de pais e cuidadores que cuidaram de crianças com doença crônica.	Pai e Mãe	11	Os pais expressaram seus sentimentos por meio de choro, de preocupação, de sobrecarga emocional, de negação, de culpa e de medo da perda.

E4	Analisar o sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita do filho nos períodos: pré-natal, nascimento e primeira infância.	Mães	97	Categorias como tristeza, surpresa e desespero se repetiram em todos os períodos analisados na pesquisa, e quanto mais precoce o diagnóstico de malformação congênita, maior tempo o casal dispõe para buscar informações, compreender e aceitar as condições do filho.
E5	Investigar se o impacto emocional em mães de recém-nascidos com malformação congênita (MF) externa.	Mães	05	Um bebê com anomalia externa influencia a formação do vínculo mãe/bebê
E6	Avaliar a qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos de mães de recém-nascidos com malformações congênitas admitidos na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e acompanhados no seu primeiro ano de vida.	Mães	07	Um aumento nos escores de ansiedade-traço e ansiedade-estado foi observado aos seis meses de vida da criança em relação à primeira avaliação. Mães de crianças com anomalias congênitas apresentaram alterações importantes em seu estado psicológico.
E7	Compreender o processo de tornar-se mãe de um bebê com fissura labiopalatina e a reelaboração do sentimento materno do “bebê-sonhado” para o “bebê-nascido”.	Mães	10	Choro, rejeição, indagações sobre a etiologia da malformação, sentimento de culpa, de angústia, de medo e de necessidade de acolhimento das angústias silenciadas.

E8	Explorar as atitudes sociais e religiosas de pais jordanianos em relação a seus filhos nascidos com Fissuras Labiopalatinas.	Pai e Mãe	153	Pais com baixa escolaridade apresentavam tendência a esconder o filho. A dificuldade em fazer amigos foi relacionada ao tipo de fissura labiopalatina, assim como acreditar que a anomalia é por causa de um espírito maligno. A maioria das famílias tende a ter crenças sociais e religiosas positivas.
E9	Investigar os pais de crianças com condições crônicas relatariam maior nível de estresse psicológico percebido e teriam maior acúmulo de (Produtos finais de Glicação Avançada (AGEs), bem como maior risco de depressão e ansiedade.	Pai e Mãe	146	Houve correlação positiva tanto da ansiedade quanto da depressão com a idade, assim como com todas as medidas psicológicas. A associação entre a produção total de cortisol matinal e de AGEs (Produtos Finais de Glicação Avançada) pode estar por trás das consequências adversas à saúde, como ansiedade e depressão.
E10	Descrever a natureza do sofrimento moral familiar na doença pediátrica grave.	Artigos	55	O sofrimento moral dos pais é um fenômeno importante e complexo que requer mais investigação teórica e empírica.

E11	Explorar o apoio familiar para mulheres grávidas que experimentaram interrupção da gravidez por anormalidade fetal, determinar sua correlação com os sintomas do stress pós-traumático feminino e investigar os fatores que influenciam o apoio familiar nessa situação.	Gestantes	214	Identificação de correlações significativas entre o apoio familiar e os sintomas de ansiedade das mulheres do estudo.
E12	Examinar o impacto da comunicação na discussão do diagnóstico intrauterino de anomalia congênita fetal no luto perinatal.	Artigos	15	O conhecimento de uma anomalia congênita fetal intrauterina é um evento devastador para os pais. O luto perinatal intenso pode evoluir para sintomas psicossociais adversos ao longo da vida, como depressão, ansiedade, Transtorno de Estresse Pós-Traumático, abuso de substâncias e ideação suicida.
E13	Compreender a percepção materna das orientações do enfermeiro para a continuidade do cuidado com anomalia do bebê após a alta hospitalar	Mães	10	A responsabilidade em ter que continuar os cuidados no domicílio causou as mães medo e insegurança.
E14	Analisar o nível de ansiedade das mães de recém-nascidos com anomalias congênitas que receberam o diagnóstico no pré-natal e pós-natal	Mães	115	Mães de recém-nascidos com anomalias congênitas apresentam ansiedade moderada, e esta foi mais elevada quando o diagnóstico foi dado no pós-natal.

E15	Conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas gestantes e a relação delas com o apego materno fetal, a ansiedade, a depressão e o diagnóstico.	Gestantes	33	Gestantes com maior nível de vínculo utilizaram como estratégia prioritária o foco no problema, e nenhuma gestante apresentou índices de ansiedade e depressão classificados como graves.
E16	Identificar a ocorrência de ansiedade, depressão e Coping materno na anomalia congênita	Mães	25	Este estudo identificou níveis de estresse, ansiedade e depressão, bem como estratégias de enfrentamento ou Coping.
E17	Compreender a vivência dos pais diante do nascimento de um filho com anomalia congênita.	Pai e Mãe	08	O sofrimento permeou o discurso de todos os pais, revelando a dificuldade de lidar com o inesperado, ou seja, a anomalia do filho.
E18	Conhecer e compreender a vivência de mães diante do diagnóstico e nascimento de bebês com anomalia congênita	Mães	07	A descoberta e confirmação da anomalia produz crise e negação nas expectativas da mãe e em todos os membros da família, desencadeando mudanças em seu modo de viver, porém, aos poucos, a mãe demonstra superação e aprende maneiras para enfrentar o problema e os preconceitos ligados à anomalia.

E19	Avaliar a sobrecarga parental e ajustamento individual de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congênita e compreender a variabilidade da adaptação dos pais (sobrecarga e ajustamento individual) em função dos determinantes da criança	Futuros Pai e Mãe	62	As mães reportaram maiores níveis de sintomatologia psicopatológica e menor percepção de qualidade de vida. Encontraram-se, ainda, efeitos significativos dos determinantes da criança, nomeadamente da idade da criança no ajustamento paterno e da percepção de gravidade da anomalia no ajustamento paterno e na sobrecarga materna. Os resultados salientam a complexidade do ajustamento dos pais ao diagnóstico de anomalia congênita de um filho, na qual interagem diversos fatores, em particular os associados com o diagnóstico da criança.
-----	---	-------------------	----	--

Quadro 2 – Estudos selecionados de acordo com objetivo, desenho do estudo, população, amostra, resultados e conclusão. Bauru, 2022.

Para sintetizar e responder ao objetivo deste estudo apresentando os sentimentos mais frequentes apontados nos estudos, foi construído o Quadro 3 abaixo.

Sentimentos apontados	Estudo
Ansiedade	E6, E9, E11, E12, E14, E15, E16
Medo	E1, E3, E7, E13
Depressão	E9, E12, E15, E16
Sobrecarga Emocional	E3, E19
Luto	E2, E12
Choro	E3, E7
Sofrimento	E17, E10
Estresse	E12 E16
Desespero	E4
Raiva	E1
Solidão	E1
Exclusão	E1
Tristeza	E4
Surpresa	E4
Angústia	E7
Negação	E18
Sintomatologia Psicopatológica	E19
Ideação Suicida	E12
Rejeição	E7
Indagação	E7
Preocupação	E3
Alterações Psicológicas	E6
Insegurança	E13

Quadro 3 – Sentimentos apontados nos estudos analisados. Bauru, 2022.

DISCUSSÃO

As anomalias congênitas e as doenças genéticas congênitas representam um agravo para a saúde dos recém-nascidos, impactando diretamente na vida de seus familiares, e considera-se necessária a viabilização de ações que otimizem o desenvolvimento desses pacientes nos primeiros anos de vida, uma vez que as intervenções e terapias podem demandar muito na rotina cotidiana do núcleo familiar, que viven-

ciará períodos voltados ao tratamento e à hospitalização²⁰. Pais e mães de crianças com anomalias congênitas geralmente se sentem inseguros quanto ao futuro²¹⁻²³.

Este estudo demonstrou que o cuidado aos familiares de crianças com anomalias congênitas têm sido uma preocupação em diversos serviços, principalmente ao longo dos últimos anos, e que o Brasil e a Enfermagem têm se destacado no estudo do assunto desta temática (Quadro 1),

ressaltando a atuação profissional, onde o papel dos profissionais de saúde frente ao neonato com diagnóstico de anomalia congênita precisa ser individualizado com propriedade prática²⁴.

A família pode ser compreendida como a nascente confiável e permanente de apoio para a criança. É o elo para um processo de bem-estar. Todavia, as atitudes dos pais frente às anomalias congênicas de seus filhos podem ser influenciadas pela cultura, pelas crenças religiosas e pelo preconceito^{25,26}. Desta forma, como demonstra o Quadro 2, os pesquisadores têm buscado compreender em diversos momentos da chegada do recém-nascido (gravidez ou após o nascimento), os sentimentos experimentados por mães e pais, uma vez que as experiências maternas no período pós-parto são influenciadas por fatores sociais e culturais²⁷, a gestação é um período de grande vulnerabilidade física e psíquica que podem resultar em ambivalência de sentimentos²⁸. Neste sentido, é relevante que desde a identificação haja delicadeza e compartilhamento da informação da anomalia pelos profissionais.

A identificação e o comunicado à família sobre a anomalia congênita podem ocorrer tanto durante o período de acompanhamento pré-natal como no momento do parto. Nos dois contextos, a equipe multidisciplinar precisa estar preparada para comunicar, apoiar, orientar e fortalecer os pais, considerando a experiência difícil e dolorosa de ter um filho acometido por malformação congênita²⁹.

Para tanto, é imprescindível o conhecimento sobre os pormenores da condição anômala, das questões genéticas e os aspectos bioéticos envolvidos. Cuidando deste contexto, de maneira positiva ou

negativa, os profissionais podem impactar e intensificar as reações que serão emitidas, tanto em curto, quanto em médio e longo prazo^{30,31}.

Alguns autores informam que há circunstâncias que prejudicam o processo de comunicação, sendo estas a linguagem de difícil compreensão, a falta de sinceridade, de delicadeza, a pressa, a ansiedade, o despreparo e o desconhecimento do caso da criança por parte do profissional. Destacam ainda que tais fatos aliados ao uso de palavras inadequadas, associadas ao não sentimento de “cuidado” com o filho com anomalia e, muitas vezes, ao fato de a notícia ser transmitida pelo profissional que não é o responsável clínico da criança, trazem desânimo para enfrentar o tratamento e contribuem para a perda de esperança por parte da família^{31,32}.

No Brasil, desde 2001, está disponível um documento com recomendações direcionadas ao neonatologista e/ou ao pediatra que trabalha em centro de parto em torno da comunicação da doença genética ou anomalia congênita. Este documento recomenda o conhecimento profissional, a bioética, assim como o domínio das informações sobre os processos biológicos e clínicos, permeados pelos pilares do cuidado multidisciplinar³⁰.

Muitas adversidades são elencadas no processo de aceitação de um filho com anomalia congênita, entre os quais, a vivência do sentimento de luto, independente se o bebê foi a óbito (luto pelo filho idealizado), o receio do estabelecimento de vínculo afetivo por parte dos pais, o medo da perda, o aparecimento de sentimentos de incapacidade ou de culpa e a inconformidade pela perda do bebê saudável^{18,33,34}.

Os sentimentos maternos remetem à insegurança quanto às etapas a serem vividas, entre os quais estão o medo, a confusão e a ansiedade¹⁴. Quando da interrupção da gestação por conta de anomalias graves e com potencial de incompatibilidade com a vida, os estudos têm demonstrado intensa tensão emocional, com ênfase nos sentimentos de raiva, de solidão, de exclusão e de medo de perder o companheiro, com aparecimento de distúrbios psicológicos independente do sexo, com consequências que podem se manifestar após vários meses do evento traumático³⁵.

Acresce-se a isto o fato de que o cuidado de crianças com doenças crônicas e anomalias congênitas importantes é uma experiência que assume interfaces desafiadoras para pais e cuidadores. A fragilidade e as complexidades clínicas da criança geralmente estabelecem condições que exigem internações longas e reiteradas em serviços hospitalares³⁶.

Todos estes fatores podem desencadear nos pais estresse e dificuldades de adaptação ao seu papel parental e às atribuições inerentes ao mesmo, o que geralmente lhes causa manifestações de grande sofrimento³⁷ e os levam a expressarem seus sentimentos através de choro, negação, culpa e medo da perda³⁸.

Internamente e no contato externo, os pais experimentam consolo e angústia por conta do poder impactante das condições de saúde de seus filhos, o que abrange outros filhos, outros familiares, profissionais da área de saúde e da sociedade de forma geral. Desta forma, cumpre à equipe acolher as famílias para que o caminho não seja tão extenuante e emocionalmente desgastante³⁹.

Como apresenta sumarizado o Quadro 3, no puerpério, nos artigos analisados, foram mais evidentes os sentimentos de ansiedade E6, E9, E11, E12, E14, E15, E16; de medo E1, E3, E7, E13; de depressão E9, E12, E15, E16; de sobrecarga emocional E3, E19, de luto E2, E12, de choro E3, E7, de sofrimento E17, E10, de estresse E12, E16, de desespero E4, de raiva E1, de solidão E1, de exclusão E1, de tristeza E4, de surpresa E4, de angústia E7, de negação E18, de sintomatologia psicopatológica E19, de ideação suicida E12, de rejeição E7, de dúvida E7, de preocupação E3, de alterações psicológicas E6 e de insegurança E13, o que demonstra a variedade de estratégias de apoio que precisam estar disponíveis entre os profissionais.

O apoio de outros familiares e dos profissionais e o apoio religioso podem auxiliar e minimizar o impacto emocional do diagnóstico²³, todavia, cabe ainda aos profissionais considerarem que a forma de enfrentamento do ocorrido pelos pais podem ser as mais diversas. Eles podem recorrer às várias estratégias de *Coping* para gerenciar seu luto (pelo bebê idealizado, que não nasceu) e administrar os estressores³⁷, incluindo até mesmo a ideação suicida e o abuso de substâncias. Alguns pesquisadores observaram que o estresse, a depressão e a ansiedade identificados em pais de crianças com condições crônicas elevavam os níveis de cortisol neles mesmos, desencadeando implicações físicas, além da sobrecarga emocional⁴⁰.

As necessidades devem ser identificadas e os pais acolhidos em suas angústias⁴¹. No país, no que diz respeito ao contexto dos serviços e do preparo dos profissionais, as vivências dos familiares são distintas, e ainda não há uma ação pragmática ou um padrão qualificado de

assistência⁴², o que torna imprescindível o preparo dos profissionais e o estabelecimento e divulgação de políticas públicas que acolham estas necessidades.

CONCLUSÃO

Este estudo demonstrou que os sentimentos dos pais de crianças com anomalias congênicas na gestação e puerpério são manifestados por ansiedade, medo, depressão, sobrecarga emocional, luto, choro, sofrimento, desespero, raiva, solidão, exclusão, tristeza, surpresa, angústia, estresse, negação, sintomatologia psicopatológica, ideação suicida, rejeição, dúvida, preocupação, alterações psicológicas e insegurança, e que pesquisadores têm direcionado suas ações para identificá-las. Neste sentido cabe às organizações e ao sistema a construção de políticas públicas e estratégias de capacitação dos trabalhadores da saúde, para que de forma multiprofissional estejam preparados para acolher essa demanda.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Saúde Brasil 2015/2016: uma análise da situação de saúde e da epidemia pelo vírus Zika e por outras doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*; 2017. [acessado 2022 Abr 07]. Disponível em: <https://svs.aids.gov.br/daent/centrais-de-conteudos/publicacoes/saude-brasil/saude-brasil-2015-2016-uma-analise-da-situacao-de-saude-e-da-epidemia-pelo-virus-zika-e-por-outras-doencas-transmitidas-pelo-Aedes-aegypti.pdf>
2. Toufaily MH, Westgate MN, Lin AE, Holmes LB. Causes of Congenital Malformations. *Birth Defects Res*. 2018;110(2):87-91. DOI: 10.1002/bdr2.1105
3. WHO (World Health Organization). Congenital Anomalies [Internet]. 2015. [acessado 2022 Abr 07]. Disponível em: <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>.
4. Gedamu S, Sendo EG, Daba W. Congenital Anomalies and Associated Factors among Newborns in Bishoftu General Hospital, Oromia, Ethiopia: A Retrospective Study. *J Environ Public Health*. 2021 Mar;2021. DOI: 10.1155/2021/2426891
5. Mendes CQS, Avena MJ, Mandetta MA, Balleiro MMFG. Prevalência de nascidos vivos com anomalias congênicas no município de São Paulo. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2015 Jun;15(1):7-12. DOI: 10.31508/1676-3793201500002
6. De Nicola PDR, Cernach MCSP, Perez ABA, Brunoni D. A utilização da Internet na notificação dos defeitos congênicos na Declaração de Nascido Vivo em quatro maternidades públicas do Município de São Paulo, Brasil. *Cad Saude Publica*. 2010;26:1383-1390. DOI: 10.1590/s0102-311x2010000700017
7. Antunes MSC, Patrocínio C. A malformação do bebê. Vivências psicológicas do casal. *Psicologia, saúde e doenças*. 2007;8(2):239–251.
8. Silveira M, Mota MC, Fernandes TM, Teles GA. Do imaginário ao real: O impacto das malformações fetais nas relações parentais. *CIAIQ2015*. 2015;1.
9. Peters MD, Godfrey CM, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares CB. Guidance for conducting systematic scoping review. *Int J Evid Based Healthc*. 2015 Sep;13(3):141-146. DOI: 10.1097/XEB.0000000000000050.
10. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018 Oct;169(7):467-73. DOI: 10.7326/M18-0850.
11. Padua FA, Junqueira-Marinheiro M de F. Mães de Recém-Nascidos com Malformação Congênita Externa: Impacto Emocional. *PSSA [Internet]*. 2021 Nov;13(3):161-72.
12. Oliveira SJG, Tavares CSS, Leite DCF, Rodrigues MBB, Vaez AC, Martins-Filho PR. Anxiety, depressive symptoms, and quality of life in mothers of newborns with congenital malformations: a follow-up study during the first year after birth. *RSD [Internet]*. 2021 Dec;10(16):e193101623405. DOI: 10.1016/j.jnn.2022.11.017.
13. Melo CF, Morais JCC, Neto JLA, Feitosa SM. A cicatriz invisível: o ser mãe de bebês

- com fissura labiopalatina. *Contextos Clínic*. 2020;13(2). DOI: 10.4013/ctc.2020.132.06.
14. Fontoura FC, Cardoso MVLML, Rodrigues SE, de Almeida PC, Carvalho LB. Ansiedade de mães de recém-nascidos com malformações congênitas nos períodos pré e pós-natal. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2018;26. DOI: 10.1590/1518-8345.2482.3080.
 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. Vicente SRCRM, de Paula KMP, da Silva FF, Mancini CN, Muniz SA. Estresse, ansiedade, depressão e coping materno na anomalia congênita. *Psicobiologia e Psicologia Cognitiva. Estud psicol*. 2016;21(2). DOI:10.5935/1678-4669.20160011.
 17. Silva LLT, Madeira AMF, Oliveira CG, Lima SCS, Campos TMF. Pais de bebês malformados: um enfoque vivencial. *R. Enferm. Cent. O. Min.* [Internet]. 10º de março de 2014 [citado 8º de abril de 2023]. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/recom/article/view/408>
 18. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery*. 2012 Mar;16(1) DOI: 10.1590/S1414-81452012000100003.
 19. 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. *Arch Clin Psychiatry*. 2012;39(4) DOI: 10.1590/S0101-60832012000400004.
 20. Carvalho LS, Almendros MCFM, Souza CDR, Silva H, Silva GE, Reis LCS, et al. Virtual learning environment: occupational therapy contributions to parents and families caring for children. *Cad Bras Ter Ocup* 2019 Feb;25(2):255–266. DOI: 10.4322/0104-4931.ctoAO0926.
 21. Ogamba CF, Roberts AA, Babah OA, Ikwuegbuenyi CA, Ologunja OJ, Amodeini OK. Correlates of knowledge of genetic diseases and congenital anomalies among pregnant women attending antenatal clinics in Lagos, South-West Nigeria. *Pan Afr Med J*. 2021 Mar 28;38:310. DOI: 10.11604/pamj.2021.38.310.26636. PMID: 34178228; PMCID: PMC8197039.
 22. Moore B, Sprague R, Harmon CM, Davis S. Walk with Me: A Bridge Program for Assisting Families Expecting Babies with Fetal Anomalies and/or a Terminal Diagnosis. *Neonatal Netw*. 2020;39(1):24-28. DOI: 10.1891/0730-0832.39.1.24.
 23. Medeiros ACR, Vitorino BLC, Spoladori IC, Maroco JC, Silva VLM, Salles MJS. Maternal Feelings at Congenital Malformation Diagnosis. *Psicol Estud*. 2021;26. DOI: 10.4025/psicoestud.v26i0.45012
 24. Silva LVF, Lira ICAR, Barbosa LS. Reflexões sobre a assistência de enfermagem a mães que deram à luz a bebês com anomalias sindrômicas relacionadas ao período gestacional. *Repositorio.ifpe.edu.br*, 2022. [acessado 2022 Abr 07]. Disponível em: <https://repositorio.ifpe.edu.br/xmlui/handle/123456789/625>.
 25. Guz E, Brodowicz-Król M, Kulbaka E, Bartoszek-Popko M, Lutomski P. Parents' attitudes towards a difficult situation resulting from a chronic disease of a child. *Ann Agric Environ Med*. 2020;27(3):476–480. DOI :10.26444/aaem/119085
 26. Alfwaress F, Alomari M. Social and religious attitudes of Jordanian parents toward children born with orofacial clefts. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2020 Oct;137:110222. DOI: 10.1016/j.ijporl.2020.110222
 27. Asadi, M, Noroozi M, Alavi M. Identifying women's needs to adjust to postpartum changes: a qualitative study in Iran. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2022 Feb;22(1):1–10. DOI: 10.1186/s12884-022-04459-8
 28. Setúbal MSV, Barini R, Zaccaria R, Silva JLP. Reações psicológicas diante da gravidez complicada por uma malformação fetal. *Programa de medicina fetal*. 2004.
 29. Viana ACG, Lopes MEL, Batista PSS, Alves AMPM, de Lima DRA, Freire ML. Cuidado espiritual à mãe de bebê com malformação à luz da Teoria Watson: compreensão de enfermeiras. *Esc Anna Nery*. 2022;26. DOI: 10.1590/2177-9465-ean-2021-0101
 30. Serra G, Memo L, Coscia A, Giuffré M, Iuculano A, Lanna M. Recommendations for neonatologists and pediatricians working in first level birthing centers on the first communication of genetic disease and malformation syndrome diagnosis: consensus issued by 6 Italian scientific societies and 4 parents' associations. *Ital J Pediatr*. 2021;47(1):1-9. DOI: 10.1186/s13052-021-01044-1

31. Berry, SN, Colorafi K. The impact of communication surrounding intrauterine congenital anomaly diagnoses: An integrative review. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2019 Dec;33(4):301–311.
32. Marçola L, Zoboli I, Polastrini RTV, Barbosa SMM. Breaking bad news in a neonatal intensive care: the parent's evaluation. *Rev Paul Pediatr.* 2020;38. DOI: 10.1590/1984-0462/2020/38/2019092
33. Quayle J, Tedesco JJA, Zugaib M. Óbito fetal e anomalias fetais: repercussões emocionais maternas. *Obstetrícia psicossomática.* Atheneu, SP. 1997;216-227.
34. Santos SR, Dias IMAV, Salimena AMO, Bara VMF. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. *REME.* 2011;15(4):491-497.
35. Kecir KA, Rothenburger S, Morel O, Albuisson E, Ligier F. Experiences of fathers having faced with termination of pregnancy for foetal abnormality. *J Gynecol Obstet Hum Reprod.* 2021;50(1):101818. DOI: 10.1016/j.jogoh.2020.101818
36. Leary JC, Krcmar R, Yoon GH, Freund KM, LeClair AM. Parent Perspectives During Hospital Readmissions for Children With Medical Complexity: A Qualitative Study. *Hosp Pediatr.* 2020 Mar;10(3):222–229. DOI: 10.1542/hpeds.2019-0185
37. MacKay L, Benzies K, Barnard C, Bouchal SR. Parental experiences caring for their hospitalized medically fragile infants: a description of grief, stress, and coping. *Can J Nurs Res.* 2021;53(3):191-201. DOI: 10.1177/0844562120954125
38. Mariyana R, Betriana F. "I checked her while she was sleeping just to make sure she was still alive": a qualitative study of parents and caregivers of children with chronic disease in Indonesia. *J Pediatr Surg Nurs.* 2021;59:e7-e12.
39. Mooney-Doyle K, Ulrich CM. Parent moral distress in serious pediatric illness: A dimensional analysis. *Nurs Ethics.* 2020;27(3):821-837. DOI: 10.1177/0969733019878838
40. Ljubičić M, Baković L, Čoza M, Pribisalić A, Kolčić I. Awakening cortisol indicators, advanced glycation end products, stress perception, depression and anxiety in parents of children with chronic conditions. *Psychoneuroendocrinology.* 2020;117:104709 DOI: 10.1016/j.psyneuen.2020.104709
41. Sun S, Yang M, Zhang J, Zhou X, Jia G, Yu X. Family support for pregnant women with foetal abnormality requiring pregnancy termination in China. *Health Soc Care Community.* 2020; 28(3): 1020– 1029. DOI: 10.1111/hsc.12935
42. Marshall J, Falope O, Vijayakumar N, Tanner JP, Salemi JL, Kirby RS. Family-Centered Management of Birth Defects Diagnosis and Referral in Hospital Settings in Florida. *Matern Child Health J.* 2020 Apr;24:777–786. DOI: 10.1007/s10995-020-02914-6

Contribuições dos Autores: MOPS, PFGS e AM realizaram o esboço do estudo; MOPS e AM efetuaram a interpretação dos dados; MOPS, PFGS e AM participaram na redação da versão preliminar; Todos os autores participaram na revisão e aprovação da versão final e ficaram responsáveis pela exatidão e integridade de todas as partes do estudo.

CONFLITO DE INTERESSE

O presente estudo não apresenta conflito de interesse.

Autor Correspondente:

Maria Olívia Pimentel Samersla
oliviasamersla@usp.br

Recebido: 09/04/2023

Aprovado: 10/10/2024

Editor: Profa. Dra. Ada Clarice Gastaldi
