

SENTIMENTO MATERNO AO RECEBER UM DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA

Ana Caroline Reis Medeiros¹, Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7426-236X>
Bruna Leme de Carvalho Vitorino¹, Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-7629-4787>
Isabella Carolina Spoladori¹, Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6476-338X>
Jeisibel Camara Maroco¹, Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6774-4990>
Vera Lucia Menezes da Silva¹, Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7085-4982>
Maria José Sparça Salles^{1 2}, Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5976.9787>

RESUMO. Este artigo objetiva analisar o sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita do filho nos períodos: pré-natal, nascimento e primeira infância. O estudo foi realizado com mães de filhos com anomalia fetal, por meio de noventa e sete entrevistas, que continham perguntas sobre gravidez e percepção acerca do diagnóstico. Direcionado ao sentimento destacam-se as questões: 'Como você se sentiu ao receber o diagnóstico?', 'Qual o sentimento atual?', 'Como encontrou conforto?'. Para compreensão dos dados foi utilizada a análise qualitativa de conteúdo com base numa estrutura de categorias. O diagnóstico de malformação congênita desmitifica as expectativas maternas quanto ao futuro do filho, configurando um cenário de ansiedade, confusão, insegurança e múltiplos medos. O auxílio, seja da equipe multidisciplinar de saúde, religioso ou familiar, é importante para ajudar mães a reduzirem o impacto emocional do diagnóstico, além de auxiliar com as dificuldades iniciais em estabelecer o vínculo com o bebê.

Palavras-chave: Relações mãe-criança; adaptação; malformação congênita.

MATERNAL FEELINGS AT CONGENITAL MALFORMATION DIAGNOSIS

ABSTRACT. This article aims to analyze the maternal feelings about a congenital malformation diagnosis received before birth, immediately after birth, or in early infancy. This study was conducted with mothers whose children have congenital anomalies, based on ninety-seven interviews that included questions regarding pregnancy and the mothers' perspective on their child diagnosis. Regarding maternal feelings, the main questions were: 'How did you feel when you first heard the diagnosis?', 'How have you been feeling?', 'Where have sought comfort?'. Qualitative analysis was performed based on categories for data comprehension. Congenital malformation diagnosis breaks down the maternal expectations around the child's future, creating an environment full of anxiety, confusion, insecurity and multiple fears. The support of the multidisciplinary health team, religious and domestic is important to reduce the emotional impact suffered by the mothers after the diagnosis. It also helps the early difficulties in bonding with the baby.

Keywords: Mother child relations; adaptation; congenital malformation.

¹ Universidade Estadual de Londrina (UEL), Londrina-PR, Brasil.

² Email: salmjs00@gmail.com



SENTIMIENTO DE LA MADRE AL RECIBIR DIAGNÓSTICO DE MALFORMACIÓN

RESUMEN. El objetivo de artículo es analizar el sentimiento de la madre al recibir, en los períodos pré-natal, nacimiento y primera infância, el diagnóstico de malformación congênita de su hijo. Para ello fue realizado un estudio con madres cuyos hijos son portadores de anomalia fetal, por medio de noventa y siete entrevistas, que contenían preguntas sobre el embarazo y sobre el impacto de conocer el diagnóstico del bebé. Direcccionado al sentimiento materno, se destacan en él, los siguientes aspectos: ‘Como usted se sentio al recibir el diagnóstico?’, ‘Cual es su sentimiento actualmente?’, ‘Como encontro consuelo?’. Para poder comprender mejor los datos fue utilizada una análisis cualitativa de contenido con base en una estructura de categorias. El diagnóstico de malformación congênita desmitifica las expectativas maternas em relación al futuro de su hijo, configurando un escenario de ansiedad, confusión, inseguridad e múltiples miedos. El auxilio, sea del equipo multidisciplinario de salud, religioso o familiar, es importante para ayudar a las madres a reduzir el impacto emocional producido por el conocimiento del diagnóstico, y además servir de auxilio en las dificultades iniciales de establecer un vínculo con el bebé.

Palabras clave: Relaciones madre-niño; adaptación; malformación congênita.

Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde (World Health Organization [WHO], 2017), define-se malformação congênita como “[...] anomalias estruturais ou funcionais que ocorrem durante a vida intra-uterina e podem se manifestar no pré-natal, ao nascimento ou, ocasionalmente, serem detectadas apenas durante a infância”.

A gravidez, para Silveira, Mota, Fernandes e Teles (2015), é uma fase intensa e contraditória, haja vista as grandes mudanças próprias do período gestacional, tanto biológicas, como físicas e psíquicas. Durante esse período, a gestante experimenta diferentes emoções: ansiedades específicas relacionadas à sua saúde e a do feto, ao parto e as condições gerais do bebê ao nascer. Ainda, nesta época e por vezes, muito antes, os pais criam uma imagem idealizada do seu filho, conseqüente suas próprias expectativas e desejos (Schorn, 2013). Diante disso, o diagnóstico de malformação fetal pode constituir a finalização de um sonho, repercutindo no ideal de filho fantasiado pelo casal (Antunes & Patrocínio, 2007). O contexto, ainda, corrobora para o surgimento de sentimentos negativos de incapacidade, culpa e luto pela perda do bebê saudável (Silveira et al., 2015).

Quando a mãe recebe a notícia de que sua criança é portadora de malformação congênita, ela passa por um processo emocional que exhibe os sinais clássicos do luto psicológico. Tais sentimentos relacionam-se com a perda da gravidez idealizada. O impacto provocado pelo diagnóstico leva a um período marcado por descontrole emocional, configurando a fase de choque. É comum a negação dos fatos e a necessidade de confirmação da veracidade de tal diagnóstico. Posteriormente, o início da adaptação psíquica é caracterizado por sentimentos de culpa, tristeza, raiva e desapego pelo bebê, compreendendo também questionamentos em relação à sua competência em ser mãe. Aos poucos, os sentimentos de ansiedade e angústia tendem a diminuir e a mulher entra em uma fase de equilíbrio até que alcança a fase de reorganização, quando é capaz de

compreender a situação do filho. Essa sequência constitui os estágios do luto psicológico para Tedesco (1997) e nem sempre ocorrem linearmente, podendo sobrepor-se ou inexistir, além de variar de acordo com a individualidade de cada gestante.

Os pais também sentem medo de estabelecer vínculo afetivo com uma criança que poderá ter pouco tempo de vida. Essa dificuldade de adaptação à nova realidade é capaz de desencadear uma desestruturação familiar e traumas psicológicos (Santos, Dias, Salimena, & Bara, 2011). São diversas as adversidades vividas pela notícia de anomalia fetal, sendo que a frustração dos desejos e expectativas parentais ameaçam toda dinâmica familiar (Antunes & Patrocínio, 2007).

Segundo Roecker, Mai, Baggio, Mazzola e Marcon (2012), quanto mais precoce o diagnóstico, mais tempo os pais têm para buscar informações, compreender a situação de desenvolvimento do filho que estão esperando e lidar, gradativamente, com os sentimentos inerentes a essa condição. Os mesmos autores interam que, além dos sentimentos negativos durante a gestação, a família terá que enfrentar questões sociais que envolvem a aceitação e convivência com uma criança com malformação, após o nascimento. Deparar-se com o preconceito social exige, dos pais, um preparo emocional para que essa condição não afete a aceitação, o convívio e envolvimento deles com a criança.

As diferentes etiologias das malformações, os diversos graus de alterações visíveis, de prognósticos e implicações clínicas variadas, demandam cuidados específicos de uma equipe multiprofissional. Como o diagnóstico pode ocorrer em momentos diferentes do desenvolvimento da criança, deve-se considerar a capacidade psíquica de enfrentamento da mãe, as condições socioeconômicas da família e o conhecimento técnico do profissional ao comunicar o diagnóstico (Gomes, Marin, Piccinini, & Lopes, 2015). O processo interativo entre os profissionais de saúde e a mãe propicia suporte psicossocial e estratégias de enfrentamento, para que este período de luto do imaginário e adaptação à nova realidade ocorra de maneira menos traumática. Igualmente importante é a atenção dos profissionais da saúde para com o pai. Segundo pesquisa desenvolvida para identificar como ocorre o enfrentamento paterno diante da malformação congênita de um filho, identificou-se que os homens sofrem tanto quanto as mulheres. Quando a equipe foca sua atenção também sobre a saúde física e emocional do pai, favorece que ele cuide e dê apoio a sua companheira durante e após a gestação, potencializando o processo de elaboração do casal e, conseqüentemente, de cuidados necessários ao filho (Silva, Girão, & Cunha, 2016).

Nesse sentido, esse estudo teve como objetivo identificar, analisar e compreender vivências e sentimentos das mães de bebês portadores de malformação congênita.

Materiais e métodos

Esta investigação descritiva caracteriza-se pela natureza qualitativa. A pesquisa qualitativa como opção metodológica tem como base a necessidade de analisar questões definidas e formular explicações confiáveis. Ao considerar aspectos intrínsecos das relações sociais, que não podem ser reduzidos a variáveis, essa abordagem trabalha o significado e a motivação presentes nas ações humanas (Minayo, Deslandes, & Gomes, 2013).

Os dados foram coletados através de uma entrevista semiestruturada, com mães de filhos portadores de malformações fetais. A intencionalidade foi compreender vivências e sentimentos maternos ao receber o diagnóstico de malformação congênita nos períodos: pré-natal, nascimento e primeira infância. O estudo foi realizado no Hospital Universitário Regional do Norte do Paraná, no Instituto Londrinense de Educação para Crianças Excepcionais e na Clínica de Especialidades Infantis/Bebê Clínica. A entrevista

semiestruturada se apresentou sob a forma de um roteiro com questões relacionadas ao perfil socioeconômico familiar e aos sentimentos maternos, com ênfase nas seguintes perguntas: 'Como você se sentiu ao receber o diagnóstico?', 'Qual o seu sentimento atual?' e 'Como você encontrou conforto?'.

As participantes foram esclarecidas acerca do trabalho e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido. Durante toda a coleta de dados foram respeitadas as determinações que constam na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Pesquisa em Saúde, que dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. A pesquisa foi devidamente aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa sob o número: 1.784.134.

Para compreensão dos dados foi utilizada a análise qualitativa de conteúdo (Bardin, 2011), com base numa estrutura de categorias. As entrevistas foram lidas pelos autores e buscou-se concordância na definição das categorias e classificação das respostas.

Resultados e discussão

Foram realizadas 97 entrevistas com mães de crianças portadoras de malformação congênita e que receberam o diagnóstico em estágios diferentes do desenvolvimento (pré-natal: 21 entrevistas, ao nascimento: 21 entrevistas e primeira infância: 55 entrevistas).

A idade das entrevistadas variou entre 17 a 46 anos, com maior frequência na faixa de 17-22 anos. Esse grupo, menor que 30 anos, demonstrou maior fertilidade, sendo a idade materna avançada e sua relação com malformações congênitas um fator de recorrência no presente estudo – resultado similar aos outros trabalhos, como de Vasconcelos e Petean (2009). A idade paterna variou entre 17-59 anos, com maior frequência na faixa de 34-42 anos, conforme Tabela 1. Uma pesquisa da Califórnia (EUA), que analisou a associação entre idade paterna e algumas anomalias congênitas, identificou maior risco (10 a 14%) de malformações de membros superiores e inferiores, do sistema nervoso e de pele, entre os pais com 42 anos em comparação com os de 29 anos de idade (Mendes, Avena, Mandetta, & Balieiro, 2015).

Tabela 1. Frequência de Idade Materna e Paterna no Período do Diagnóstico

	Pré-Natal		Ao nascimento		Primeira Infância	
	N	%	N	%	N	%
Idade Materna						
17-22	4	19	7	33,3	19	34,5
23-28	2	9,5	1	4,7	13	23,6
29-34	7	33,3	3	14,2	11	20,0
35-40	5	23,8	9	42,8	8	14,5
41-46	3	14,2	1	4,7	4	7,2
Total	21	100	21	100	55	100
Idade Paterna						
17-24	3	14,2	3	14,2	5	9,0
25-33	6	28,5	8	38,0	16	29,0
34-42	9	42,8	5	23,8	17	30,9
43-51	2	9,5	3	14,2	8	14,5
52-59	1	4,7	1	4,7	1	1,8
Ignorado	0	0	1	4,7	8	14,5
Total	21	100	21	100	55	100

Fonte: Os autores.

Em relação à escolaridade (Tabela 2), encontrou-se maior frequência de mães com ensino médio completo. Conforme Fontoura e Cardoso (2014), o nível educacional tem relação positiva com um pré-natal qualificado, resultando em um melhor acompanhamento da gestação quanto maior os anos de estudo.

Tabela 2. Escolaridade Materna no Período do Diagnóstico

Escolaridade	Pré-Natal		Ao nascimento		Primeira Infância	
	N	%	N	%	N	%
Analfabeto	0	0	0	0	1	1,8
EFI	3	14,2	6	28,5	9	16,3
EFC	2	9,5	1	4,7	11	20,0
EMI	3	14,2	7	33,3	7	12,7
EMC	8	38,0	6	28,5	19	34,5
ESI	3	14,2	0	0	0	0
ESC	2	9,5	1	4,7	8	14,5
Total	21	100	21	100	55	100

Fonte: Os autores.

Nota: EFI: Ensino Fundamental Incompleto; EFC: Ensino Fundamental Completo; EMI: Ensino Médio Incompleto; EMC: Ensino Médio Completo; ESI: Ensino Superior Incompleto; ESC: Ensino Superior Completo.

A renda familiar mais relatada foi até dois salários mínimos (classe social E do IBGE) reforçando a associação entre baixa escolaridade e baixo status econômico, fatores de risco para malformações congênitas (Costa, Gama, & Leal, 2006). O risco relaciona-se a uma maior exposição a agentes teratogênicos, como doenças infecciosas, álcool e tabaco, a uma possível carência de nutrientes/vitaminas durante a gestação ou um acesso mais deficitário aos cuidados de saúde e rastreio.

Sentimento ao receber o diagnóstico

A Tabela 3 apresenta as categorias de resposta para a pergunta 'Como você se sentiu ao receber o diagnóstico?'

Tabela 3. Categorias de resposta para a pergunta 'Como você se sentiu ao receber o diagnóstico?'

Pré-Natal	Ao nascimento	Primeira Infância
Tristeza	Tristeza	Tristeza
Desespero	Desespero	Desespero
Medo	Preocupação	Medo
Surpresa	Surpresa	Surpresa
	Fuga da Realidade	Fuga da Realidade
		Devastação

Fonte: Os autores.

O diagnóstico de malformação fetal provoca, inevitavelmente, uma grande desilusão para os pais. Desse modo, as categorias tristeza, surpresa e desespero repetiram-se em todos os períodos analisados nesta pesquisa. Os sentimentos referenciados pelas gestantes são compatíveis com diversos estudos que também incluem tristeza (Santos et al., 2011), ansiedade e depressão (Borges, Pinto, & Mos Vaz, 2015; Vasconcelos & Petean, 2009), angústia, choque e medo (Silva, Madeira, Oliveira, Lima, & Campos, 2012) e culpabilização (Piccinini, Gomes, Moreira, & Lopes, 2004).

Destaca-se que, embora tenham seus receios, em momento algum os pais esperam que o filho realmente nasça com uma anomalia. Assim, a primeira manifestação pode ser surpresa ou devastação. Para Reis e Santos (2011), as preocupações relacionadas à possibilidade de óbito, ao preconceito social, à cronicidade e aos procedimentos médicos que a criança possa vir a ser submetida levam a vivência de múltiplos medos.

A categoria fuga da realidade ocorreu apenas nos períodos do nascimento e da primeira infância. Infere-se, assim, que a precocidade na comunicação do diagnóstico de malformação congênita é um fator que favorece a aceitação do problema. Roecker et al. (2012) compartilham a importância do diagnóstico precoce: isso permite aos pais um tempo maior para compreender a situação, acolher seus sentimentos e encarar de forma mais adequada tudo que está por vir. O preparo emocional envolve, também, a aquisição de clareza sobre o problema do recém-nascido e sobre as atitudes necessárias a essa condição (Vasconcelos & Petean, 2009).

As citações retiradas na íntegra das entrevistas revelam os sentimentos experimentados pelas mães:

Fiquei apavorada [...] Cheguei a não ter leite.

Foi um choque, pois planejei a gravidez por cinco anos.

Não conhecia nada sobre a síndrome, não sabia como lidar.

Fiquei normal, mas sentida pelo bebê.

A análise individualizada de cada período revela que ao pré-natal, as categorias obtidas foram: desespero, tristeza e medo – atitudes relacionadas à surpresa da notícia, correspondendo a primeira e segunda fase do luto psicológico de Tedesco (1997). Ainda, a evidência de alguns aspectos concretos do bebê na ultrassonografia obstétrica rompe com as expectativas maternas, como também, gera algumas frustrações (Gomes et al., 2015). É nesse período que emergem as fantasias de incapacidade e morte, iniciando-se o período de luto pela perda de uma criança saudável (Maldonado, 2017).

Quando o diagnóstico ocorre ao nascimento, observa-se as categorias tristeza, fuga da realidade e preocupação. Já na primeira infância, sobressaem devastação, tristeza e fuga da realidade. Ressalta-se que a tristeza geralmente está vinculada a incerteza em relação ao prognóstico do bebê e o confronto do bebê imaginário (saudável) com o bebê real (que apresenta uma comorbidade), o que implica a vivência de um estado de alienação – forma de se esquivar dessa situação de anormalidade muito dolorosa para a mulher (Brazelton & Cramer, 1992).

As citações a seguir exemplificam as condições vivenciadas pelas mães:

Tive medo de perder meu filho após o diagnóstico de paralisia e dúvidas se era capaz de cuidar.

Quase enfartei, achei que não saberia cuidar, que minha filha morreria.

Meu mundo caiu.

Sentimento no momento da entrevista

A Tabela 4 apresenta as categorias de resposta para a pergunta ‘Qual o seu sentimento atual?’.

Tabela 4. Categorias de resposta para a pergunta ‘Qual o seu sentimento atual?’

Pré-Natal	Ao nascimento	Primeira Infância
Em fase de compreensão	Apreensão	Em fase de compreensão
Alívio	Alívio	Alívio
Ausência de esperanças	de Surpresa	Medo
Esperançosa		Culpa

Fonte: Os autores.

Situações que envolvem a saúde e o desenvolvimento do recém-nascido portador de malformação geram, quase sempre, sofrimento para os pais. Entretanto, de acordo com Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennel e Klaus (1975), existe uma adaptação progressiva em relação aos cuidados e à satisfação com o filho. A categoria ‘Em fase de compreensão’, presente nos períodos pré-natal e primeira infância abrange mães que se encontram nesse processo.

As mães possuem particularidades que vão influenciar não somente a forma de viver cada fase até a completa adaptação à notícia de anormalidade, bem como o tempo despendido a cada uma delas e a capacidade de chegar ou não à fase final (Irvin, Kennel, & Klaus, 1992). Diante disso encontram-se as categorias dicotômicas ‘Ausência de esperanças’ e ‘Esperançosa’ no pré-natal, e as categorias ‘Apreensão’ e ‘Alívio’ no período ao nascimento, representando a individualidade materna na aceitação do diagnóstico.

Para Hiluey (2000), os pais podem idealizar condições bem piores acerca da malformação detectada durante o pré-natal, do que àquela detectada após o nascimento, quando realmente entram em contato com a anomalia. Assim, a categoria ‘Alívio’, presente em todos os momentos analisados neste trabalho, representa o entendimento da condição do filho. A falta de informação e conhecimento acerca das diversas malformações pode exacerbar medos e angústias que são amenizados após o período de adaptação. Essa questão é aprofundada na seção ‘Como encontrou conforto’.

Algumas citações retiradas na íntegra das entrevistas podem exemplificar:

Fico aliviada, em ver que agora ele está bem, eu tinha medo que ele não sobrevivesse ao parto.

É uma sensação de alívio ver que ela está reagindo bem às medicações, e que embora não seja a vida que eu idealizei, ela será uma criança feliz e muito amada.

A categoria ‘Culpa’, presente no período primeira infância, remete aos pais a responsabilidade de ter gerado um filho malformado. Santos (2005) destaca a possibilidade de um filho malformado lembrar o que é deficiente na história materna, aquilo que faltou, ao invés de representar uma chance de reparação, como em uma situação normal.

‘Surpresa’, categoria presente ao nascimento, foi relatada apenas por uma mãe devido o anseio da comunidade científica em pesquisar crianças com malformações raras. Tal sentimento foi explícito pela frase, retirada na íntegra:

Me sentia num filme, o filho um ‘avatar’; todos querem pesquisar.

Busca do conforto

A Tabela 5 apresenta as categorias de resposta para a pergunta ‘Onde você encontrou conforto?’.

Tabela 5. Categorias de resposta para a pergunta ‘Como você encontrou conforto?’

Pré-Natal	Ao nascimento	Primeira Infância
Fé	Fé	Fé
Família	Família	Família
Escola Especial	Escola Especial	Escola Especial
Médico	Próprio Filho (a)	Próprio Filho (a)
Prognóstico	Outras mães	Psicólogo
Amigos	Tratamento	Não encontrou conforto

Fonte: Os autores.

Para que possam encarar, superar e adaptar-se a essa nova situação, os pais utilizam diferentes estratégias de enfrentamento, dependendo de sua individualidade e do contexto envolvido. Circunstâncias físicas e psicológicas, como saúde física, moral, crenças ideológicas, experiências prévias de enfrentamento, relação conjugal, características familiares, contatos sociais e situações econômicas compõem os recursos pessoais de enfrentamento (Vicente et al., 2016).

As duas categorias mais elencadas e que se repetiram nos três diferentes períodos do diagnóstico foram: fé e família. Ter Fé em Deus ou praticar qualquer espiritualidade – relacionada ou não a alguma religião específica – pode associar a ocorrência da malformação e o futuro do filho a uma intervenção divina. As mães enxergam o contexto como um propósito divino, facilitando a aceitação do quadro. O foco em práticas religiosas, nesse caso, indica a existência de ideias permeadas por sentimentos de esperança e fé, como forma de lidar com a situação estressante (Gimenes, 1997), conforme observado no relato:

Deus pode fazer milagres.

Normalmente, os familiares são os primeiros a quem a mãe confia sobre a malformação e, conseqüentemente, são os primeiros a ajudá-la a superar o momento difícil. Marido e mãe são os membros da família mais próximos e lembrados como conforto. A ausência do pai da criança é fator que dificulta a solução das adversidades pela mãe do bebê.

O médico foi uma categoria para mães que receberam o diagnóstico ao pré-natal, enquanto o psicólogo aparece na primeira infância. Os profissionais de saúde ajudam a família a encontrar soluções, mas, também, fragilidades e necessidades, auxiliando na administração do contexto (Cunha, Pereira Junior, Caldeira, & Carneiro, 2016). No caso do pré-natal, o médico é quem dá a notícia para mãe e a acompanha até o dia do parto. Uma boa relação médico-paciente caracterizada pela habilidade do profissional em comunicar a condição do bebê é determinante na superação emocional materna. Nota-se a importância do psicólogo para ajudar a lidar com o luto pela perda do bebê perfeito. Benzaquen (2002), em trabalho desenvolvido no Serviço de Medicina Fetal do Hospital das Clínicas da UNESP, em Botucatu (município do interior de São Paulo), com 42 gestantes, com diferentes malformações e com diferentes níveis de gravidade, observou a necessidade do suporte e do apoio psicológico. Segundo o autor, no acompanhamento clínico das gestantes se faz necessária a criação de um espaço que possibilite a expressão de pensamentos e sentimentos comuns em mulheres com esse diagnóstico, tais como, tristeza intensa, culpa, ansiedade medo, esquiva, pensamentos intrusivos, entre outros. A presença de um Psicólogo na equipe de saúde contribui para o acolhimento, escuta e preparo das mães

para o enfrentamento da nova situação. Esse apoio que acompanhou a gestação e os primeiros dias após o parto mostrou-se de grande importância para o ajustamento emocional das mães, bem como para o reestabelecimento do vínculo com o bebê.

Infere-se, assim, o quanto é fundamental a necessidade de uma assistência multiprofissional à criança com malformação congênita, que tenha, além de treinamento técnico e científico, competência, sensibilidade e discernimento para intervenção acertada no contexto biopsicossocial e espiritual da criança e de seus familiares (Santos et al., 2011).

As respostas iniciais dos pais e a quantidade de apego ao filho dependem, em parte, do tipo de malformação, se ela é visível, da possibilidade de correção, das funções lesadas no sistema nervoso central ou a genitália, se é familiar e se é incompatível com a vida. Isso porque essas características elucidam ao longo do tempo os problemas que eles terão que enfrentar (Sloper & Turner, 1993). O prognóstico favorável da malformação também apareceu como categoria de conforto para as mães com diagnóstico ao pré-natal e o tratamento surgiu como categoria ao nascimento. Um bom prognóstico da anomalia e seu tratamento enchem os pais de esperança durante o pré-natal e ao nascimento, devido a uma maior chance de o filho se recuperar da doença e até mesmo levar uma vida normal. O próprio filho, muito amado, mesmo não sendo como o idealizado, acaba por transmitir força à mãe e aparece como categoria na primeira infância e ao nascimento.

No entanto, frente a um prognóstico desfavorável – por exemplo, quando ocorrem malformações incompatíveis com a vida ou aquelas que geram sequelas graves – algumas mães afirmaram não encontrar conforto (categoria vista ao diagnóstico na primeira infância) e preferir ‘viver um dia de cada vez’, sem criar expectativas para o futuro do filho.

A empatia, como estratégia de conforto e a busca por suporte, é explicitada pelas categorias ‘Outras mães’ quando o diagnóstico é dado ao nascimento e ‘Amigos’, durante o pré-natal. Apesar de no pré-natal e ao nascimento as mães ainda não terem contato com as escolas especiais, como algumas entrevistas foram realizadas anos após o nascimento do filho, as instituições são citadas nos três períodos de diagnóstico. Essas instituições ensinam as mães enfrentar as dificuldades do filho e auxiliam o contato com outras mães e crianças com vivências parecidas. Para superação emocional, é importante que a mãe não se isole e mantenha uma rede social ativa, buscando apoio daqueles em quem mais confia. Deve-se evitar que ela esteja centrada apenas naquela dificuldade e encontre outros caminhos, para além da depressão e do isolamento (Antunes & Patrocínio, 2007).

Considerações finais

A notícia de uma malformação congênita, de acordo com o período em que foi dada, aflige de diversas maneiras o estado emocional da mãe. As categorias discutidas neste trabalho reiteram o fato de as mães passarem pelo luto psicológico – cada uma de uma maneira, por um tempo de recuperação variável e utilizando diversos métodos de enfrentamento para essa situação difícil de acordo com os períodos do diagnóstico (pré-natal, ao nascimento e primeira infância).

Quanto mais precoce o diagnóstico de malformação congênita, maior tempo o casal dispõe para buscar informações, compreender a situação do filho, aceitar os sentimentos que são naturais e esperados frente a essa condição e lidar melhor com o problema. Mesmo assim, categorias como tristeza, surpresa e desespero repetiram-se em todos os períodos analisados na pesquisa. Isso evidencia a heterogeneidade de estratégias familiares para enfrentar as adversidades, variando de acordo com o tempo decorrido e estrutura familiar. A fase final do luto psicológico e adaptação à realidade de ter um filho com anomalia fetal

revelam-se na categoria 'Alívio' para o sentimento atual da mãe, categoria que surge em todos os períodos do diagnóstico. As informações obtidas neste trabalho contribuem com programas de acompanhamento psicológico que visem acolher, favorecer a compreensão e aceitação do filho portador de uma malformação congênita, bem como instrumentalizam a família para o enfrentamento da nova condição. Além disso, alerta aos profissionais sobre a importância dos aspectos científicos, emocionais e éticos envolvidos no diagnóstico de malformação fetal a fim de melhor assisti-los.

Referências

- Antunes, S. C. M., & Patrocínio, C. (2007). A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 239-252.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo, SP: Edições 70.
- Benzaquen, G. P. (2002). Suporte psicológico a gestantes portadoras de fetos com diagnóstico de malformação. In J. H. Guilhardi, M. B. B. P. Madi, P. P. Queiroz & M. C. Scoz (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: contribuições para a construção da teoria do comportamento* (p. 113-124). Santo André, SP: ESETec Editores Associados.
- Borges, M. M., Pinto, M. J. C., & Mos Vaz, D. C. (2015). Apego materno fetal e enfrentamento de gestantes frente ao diagnóstico de malformação. *Revista Arquivos De Ciências Da Saúde*, 22(2), 27-32. Recuperado de: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/138/58>
- Brazelton, T., & Cramer, B. (1992). *As primeiras relações*. São Paulo, SP: Martins Fontes.
- Costa, C., Gama, S., & Leal, M. (2006). Congenital malformations in Rio de Janeiro, Brazil: prevalence and associated factors. *Caderno de Saúde Pública*, 22(11), 2423-2431. Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006001100016
- Cunha, A. C. B., Pereira Junior, J. P., Caldeira, C. L. V., & Carneiro, V. M. S. P. (2016). Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(4), 601-611. Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2016000400601
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennel, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710-717.
- Fontoura, F., & Cardoso, M. (2014). Associação das malformações congênitas com variáveis neonatais e maternas em unidades neonatais numa cidade do nordeste brasileiro. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23(4), 907-914. Recuperado de: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt_0104-0707-tce-23-04-00907.pdf
- Gimenes, M. G. G. (1997). A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em psiconcologia. In: M.G.G. Gimenes & M.H. Fávero (Orgs.), *A mulher e o câncer* (pp.111-147). Campinas: Editorial Psy.

- Gomes, A. G., Marin, A. H., Piccinini, C. A., & Lopes, R. C. S. (2015). Expectativas e sentimentos de gestantes solteiras em relação aos seus bebês. *Temas em Psicologia*, 23(2), 399-411. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2015000200011
- Hiluey, A. A. G. S. (2000). Gravidez de alto risco: expectativas dos pais durante a gestação: uma análise fenomenológica. *A Folha Médica*, 119 (4), 29-42.
- Irvin, N., Kennel, J., & Klaus, M. (1992). Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. In Klaus, M. & Kennel, J. *Pais/bebê: a formação do apego* (p. 245-275). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Maldonado, M. T. (2017). *Psicologia da gravidez: gestando pessoas para uma sociedade melhor*. São Paulo, SP: Ideias & Letras.
- Mendes, C. Q. S., Avena, M. J., Mandetta, M. A., & Balieiro, M. M. F. G. (2015). Prevalência de nascidos vivos com anomalias congênitas no município de São Paulo. *Revista Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica*, 15(1), 7-12. Recuperado de: http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol15-n1/vol_15_n_2-artigo-de-pesquisa-1.pdf
- Minayo, M., Deslandes, S., & Gomes, R. (2013). *Pesquisa social*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Piccinini, C. A., Gomes, A. G., Moreira, L. E., & Lopes, R. S. (2004). Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20(3), 223-232. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v20n3/a03v20n3.pdf>
- Reis, A. T., & Santos, R. S. (2011). Sentimentos de mulheres-mães diante da cirurgia neonatal. *Escola Anna Nery*, 15(3), 490-496. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n3/a07v15n3.pdf>
- Roecker, S., Mai, L., Baggio, S., Mazzola, J., & Marcon, S. (2012). A vivência de mães de bebês com malformação. *Escola Anna Nery*, 16(1), 17-26.
- Santos, M. (2005). El lado oscuro de la maternidad - cuando nace un niño com discapacidad. In A. Oiberman (Org.), *Nacer y después... aportes a la psicología perinatal* (p.193-201). Buenos Aires, AR: JCE Ediciones.
- Santos, S., Dias, I., Salimena, A., & Bara, V. (2011). A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. *Revista Mineira De Enfermagem*, 15(4), 491-497.
- Schorn, M. (2013). *Discapacidad, una mirada distinta, una escucha diferente: reflexiones psicológicas y psicoanalítica*. Buenos Aires, AR: Lugar Editorial.
- Silva, E. H. P., Girão, E. R. C., & Cunha, A. C. B. (2016). Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 16(1), 180-199. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812016000100011&lng=pt&tlng=pt
- Silva, L. L. T., Madeira, A. M. F., Oliveira, C. G., Lima, S. C. S., & Campos, T. M. F. (2012). Pais de bebês malformados: um enfoque vivencial. *Revista de Enfermagem do Centro*

Oeste Mineiro, 3(3), 770-779. Recuperado de: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/408/523>

Silveira, M. M. M., Mota, M. C., Fernandes, T. M., & Teles, G. A. (2015). Do imaginário ao real: O impacto das malformações fetais nas relações parentais. In *Atas do 4º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa e do 6º Simpósio Internacional de Educação e Comunicação* (p. 255-260). Aracaju, SE.

Sloper, P., & Turner, S. (1993) Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(2), 167-188.

Tedesco, J. J. (1997). Óbito Fetal e Anomalias Fetais: repercussões emocionais maternas. In M. Zugaib, J. J. Tedesco & J. Quayle. *Obstetrícia Psicossomática* (p. 216-227). São Paulo, SP: Atheneu.

Vasconcelos, L., & Petean, E. B. L. (2009). O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 10(1), 69-82. Recuperado de: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862009000100006&lng=pt&tlng=pt

Vicente, S. R., Paula, K. M. P., Lopes, A. M., Muniz, S. A., Mancini, C. N., & Trindade, Z. A. (2016). Emotional impact and maternal coping of congenital anomaly of babies in the nic. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 17(3): 454-467. Recuperado de: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862016000300012&lng=pt

World Health Organization [WHO]. (2017). Congenital anomalies. Recuperado de: <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>

Recebido em 20/10/2018

Aceito em 04/06/2020

Ana Caroline Reis Medeiros: Concepção, análise e interpretação dos dados e redação do manuscrito.

Bruna Leme de Carvalho Vitorino: Concepção, análise e interpretação dos dados e redação do manuscrito.

Isabella Carolina Spoladori: Análise e interpretação dos dados e revisão crítica de conteúdo do manuscrito. Aprovação da versão definitiva a ser publicada.

Jeisibel Camara Maroco: Análise e interpretação dos dados e redação do manuscrito.

Vera Lucia Menezes da Silva: Análise e interpretação dos dados e redação do manuscrito.

Maria José Salles: Concepção, análise e interpretação dos dados e redação do manuscrito. Revisão crítica do manuscrito. Aprovação da versão definitiva a ser publicada.