

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS

ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS E DA SAÚDE

Curso de Enfermagem

Flavia Cristina Barros Lima

Sônia dos Santos Ferreira

IMPACTO EMOCIONAL DOS PAIS PERANTE A MÁ-FORMAÇÃO CONGÊNITA

GOIÂNIA-GO

2021

Flavia Cristina Barros Lima

Sônia dos Santos Ferreira

IMPACTO EMOCIONAL DOS PAIS PERANTE A MÁ-FORMAÇÃO CONGÊNITA

Trabalho de conclusão de curso, apresentado ao curso de Enfermagem, da Escola de Ciências Sociais e da Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás- PUC- GO, como parte dos requisitos para obtenção de título de Enfermeiro.

Orientadora: Prof^a. Ms. Maria Salete Silva Pontieri
Nascimento

Linha de Pesquisa: Promoção da Saúde

Eixo temático: Saúde Mental

GOIÂNIA-GO

2021

FOLHA DE APROVAÇÃO

IMPACTO EMOCIONAL DOS PAIS PERANTE A MÁ-FORMAÇÃO CONGÊNITA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Banca Examinadora da Escola de Ciências Sociais e de Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de graduação em Enfermagem.

Aprovado em 23 de abril de 2021.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Ms.: Maria Salete Silva Pontieri Nascimento
Orientadora

Prof.^a Ms. Andreia Gontijo da Silva Souza
ECSS - PUC GOIÁS

Prof.^a Ms. Elisangela Euripedes Resende Guimaraes
ECSS - PUC GOIÁS

GOIÂNIA – GO

2021

DEDICATÓRIA

A Izabel Cecília (in memoriam),

*Vovó, você é a estrela que mais brilha em meu céu, esteja onde estiver, sei que hoje
é dia de festa, saudades eternas.*

A Minha Família,

Minha maior força, amo vocês.

A Lucas Castelo Branco,

Meu amor, meu porto seguro, minha paz.

AGRADECIMENTOS

Ao chegar ao fim desse trabalho, quero relatar o quão difícil foi chegar até aqui, após cinco anos de lutas, porém venci todas as batalhas.

Agradeço a Deus, que sempre esteve comigo, segurando minha mão e dizendo por meio de Isaías 40-31, “os que esperam no senhor renovam suas forças, sobem com asas como águias, correm e não se cansam, caminham e não se fadigam”. Obrigada pois o senhor sempre foi fiel.

Agradeço meu esposo Reinaldo Leal, muito obrigado querido, só você eu e Deus sabemos quantas vezes pensei em desistir, porém você nunca permitiu, sempre me incentivando, quando te digo que estamos nos graduando em enfermagem, é a mais pura verdade.

A minha princesa Victoria Emylle, tão compreensiva e incentivadora, esse diploma é para você saber que é importante nunca desistir, a mamãe não desiste, te amo muito.

Agradeço também a minha querida mãe e todos os meus familiares, que sabem como foi difícil está sempre tão longe de vocês,

À Prof.^a Maria Salete Pontieri, orientadora paciente e em quem nos inspirou, expert em saúde mental, e quem orientou este projeto, o nosso muito obrigada.

Aos membros da Banca Examinadora, composta pela Prof.^a Maria Salete Pontieri, a Prof.^a Ms. Andreia Gontijo da Silva Souza e a Prof.^a Ms. Elisangela Euripedes Resende Guimaraes, pelas contribuições que deram para engrandecer este estudo.

Sônia dos Santos Ferreira.

EPÍGRAFE

A Enfermagem é uma arte; e para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso, quanto a obra de qualquer pintor ou escultor; pois o que é tratar da tela morta ou do frio de mármore comparado ao tratar do corpo vivo, o templo do espírito de Deus? É uma das artes; poder-se-ia dizer, a mais bela das artes!

(Florence Nightingale)

LIMA, F. C. B.; FERREIRA, S. S. **IMPACTO EMOCIONAL DOS PAIS PERANTE A MÁ-FORMAÇÃO CONGÊNITA**. 41f. Abr. de 2021. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação de Enfermagem) - Escola de Ciências Sociais e da Saúde. PUC Goiás. Goiânia-GO.

RESUMO

Objetivo: Analisar os sentimentos dos pais ante a má-formação congênita de seus filhos. **Método:** Estudo narrativo da literatura, com busca na BVS e acesso nas bases de dados *LILACS* e *SciELO*, no recorte temporal de 2001 a 2021, com 12 publicações analisadas. **Os resultados:** Mostram que: os sentimentos, percepções e vivências dos pais frente a má-formação dos filhos podem ser ambivalentes, e que existem medidas preventivas e de diagnóstico precoce da má-formação congênita, ressaltando que os profissionais de saúde precisam adotar ações para orientar os pais que vivenciam a má-formação dos seus filhos. Os sentimentos que mais emergiram foram de negação, choque, medo, raiva, culpa, vergonha, tristeza, preocupação e luto do bebê imaginário. Dificuldade dos pais de enterrarem o filho imaginário e aceitarem o filho real; a importância do pré-natal como forma preventiva; a importância da atuação do profissional de saúde de modo interdisciplinar com acolhimento e ações mais efetivas de assistência e orientações pós nascimento do bebê com má-formação. **Considerações Finais:** Os pais sofrem um grande impacto emocional, o qual desencadeia sofrimento intenso. É preciso que recebam orientações sobre as formas de cuidar que cada anomalia requer, para que a aceitação do bebê ocorra, e o cuidar seja menos penoso e se realize com solicitude.

Descritores: Saúde mental; má-formação congênita; pais; gestação.

TABELAS E QUADROS

QUADRO I	Identificação das publicações utilizadas.....	20
----------	---	----

LISTAS DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AC	Anomalias Congênitas
DC	Defeitos Congênitos
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
MS	Ministério da Saúde
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
MC	Má-formação congênita
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
SciELO	Scientific Electronic Library Online
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
1.1. Problema.....	12
1.2. Justificativa	12
2. OBJETIVOS.....	14
2.1. Objetivo Geral.....	14
2.2. Objetivo Específico.....	14
3. REFERENCIAL TEÓRICO.....	15
4. CAMINHO METODOLÓGICO.....	19
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	20
5.1. Unidades Temáticas	21
5.1.1. Sentimentos, percepções e vivências dos pais frente a má-formação dos filhos..	22
5.1.2. Medidas preventivas e de diagnóstico precoce da má-formação.....	23
5.1.3. Orientações e ações dos profissionais de saúde frente ao sentimento dos pais que vivenciam a má-formação.....	25
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	27
REFERÊNCIAS	28
APÊNDICE 1	34

1. INTRODUÇÃO

As anomalias congênitas (AC), má-formação ou até mesmo sob a intitulação defeitos congênitos (DC) se definem como qualquer alteração fetal que se tenha desenvolvido antes ou tardiamente ao nascimento, mesmo que não aparente, podendo ser de origens genéticas, ambientais ou desconhecidas (MENDES *et al.*, 2018).

No Brasil os defeitos congênitos “não difere daquela encontrada em outras regiões do mundo e, de modo geral, 2 a 5% dos recém-nascidos brasileiros apresentam algum defeito” (NHONCANSE *et al.* 2012, P.25).

Segundo a Organização Panamericana de Saúde (OPAS) “A cada ano, cerca de 8 milhões de recém-nascidos no mundo nascem com um grave defeito ou anomalia congênita e cerca de 3 milhões morrem antes do quinto aniversário” (OPAS, 2020).

As anomalias congênitas são a segunda principal causa de morte em recém-nascidos e crianças menores de 5 anos nas Américas, podendo causar praticamente metade de todas as mortes em neonatos a termo e provocar sequelas múltiplas para muitos. Algumas delas não são aparentes e requerem métodos de imagem para definição diagnóstica e conduta. Contudo, no Brasil, estão em segundo lugar entre as causas de mortalidade infantil (BRASIL, 2018, P.17).

O desejo de todo casal é ter um filho saudável e perfeito, de acordo com expectativas pessoais, sociais e culturais, (Vasconcelos & Petean 2009) e que traga momentos de alegria e felicidade (Perosa *et al.*, 2008). Um processo de projeção ocorre naturalmente durante a gravidez, gerando o desejo por um filho idealizado, um “bebê ideal” (Gomes & Piccinini, 2010). No entanto, quando acontece desse bebê idealizado ser substituído por um real, com um diagnóstico também real de má-formação congênita, a gravidez, período já marcado por fantasias angustiantes em relação à integridade do feto (Leithner, 2011; Soulé, 1987).

A OPAS compreende a anomalia congênita como “defeitos congênitos, doenças nato ou má-formação, é toda anomalia funcional ou estrutural no desenvolvimento do feto, multifatorial” (OPAS, 2001).

As más-formações poderão ser classificadas em maiores ou menores. Maiores quando ocorrem grandes defeitos anatômicos ou funcionais, em alguns casos leva a óbito, já as menores geralmente não leva a grande comprometimento de função (OPAS, 2001).

Dessa forma, destaca-se a importância da atuação dos profissionais de saúde, que poderão ajudar a família a identificar tanto os seus recursos como suas fragilidades e necessidades, fornecendo meios para lidar com a situação.

Toda gestação gera expectativa e agrega o desejo de que seu filho nasça saudável e cheio de vida, o filho imaginário é sempre aquela criança forte, bonita e perfeita. Quando o filho real difere do imaginário, há uma quebra de vínculo, afetando a criança e principalmente seus pais em seus aspectos emocionais. As reações podem surpreender os próprios pais causando medo, revolta ou culpa (SUNELAITIS, ARRUDA, MARCOM, 2007).

O impacto causado ao se constatar uma má-formação suscitou o desejo da compreensão do sentimento dos pais diante desse diagnóstico recebido em relação aos seus filhos. Deste modo, como os pais reagem emocionalmente frente ao diagnóstico de má-formação?

Estudar esta temática se justifica pela necessidade de compreender como os pais lidam frente ao diagnóstico de MC. Entender qual é o sentimento envolvido durante a gestação, e após receberem o diagnóstico, contribui para que se desenvolvam ações de acolhimento e orientação aos pais, uma vez que a nova fase de suas vidas requer mudanças substanciais e importantes para cuidar de uma melhor forma do bebê, na busca de amenizar os impactos emocionais causados na família.

A família é constituída a partir de um conjunto de pessoas que se relacionam, onde cada um tem seu papel específico e estabelecido, seguindo um conjunto de tradições culturais pré-estabelecidas, buscando suprir necessidades individuais e grupais, qualquer alteração sofrida por algum dos membros, podem ecoar e refletir em todos os membros, resultando em alguma desordem a estrutura familiar (SUNELAITIS, ARRUDA, MARCOM, 2007).

Perceber como os profissionais de saúde se sentem frente ao nascimento de uma criança com MC, como se relaciona com os pais, e como abordam a situação é relevante na medida em que se percebe o forte impacto emocional causado nos pais e que estes necessitam de muito apoio e orientação.

A consequência desta desordem baseia-se, em qual dos membros foi acometido, e sua gravidade Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007, p. 265) relatam:

“ A doença crônico-degenerativa, em especial a de uma criança, requer da família maior tempo e dedicação para o cuidado e, dos profissionais de saúde, maior empenho no sentido de envolver, e ao mesmo tempo, voltar suas ações para a unidade familiar, com vista a fortalecê-la e instrumentalizá-la adequadamente para o desempenho eficaz de suas funções junto a todos os seus membros...”

Ao estudar a temática, ainda será possível entender os receios, tanto dos pais, quanto dos profissionais, frente à notícia da MC, analisar se a equipe multiprofissional se sente capaz de oferecer suporte emocional à mãe, além de assumir os cuidados de rotina realizados no pós-parto, notar as habilidades desempenhadas pelos mesmos a fim de oferecer suporte aos pais, após a notícia ser dada, e se conseguem ser facilitadores diante da situação inesperada.

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Analisar os sentimentos dos pais ante a má-formação congênita de seus filhos .

2.2. OBJETIVO ESPECÍFICO

Identificar os sentimentos manifestados pelos pais no enfrentamento da má-formação congênita.

Descrever ações e atitudes dos profissionais diante do nascimento de crianças com má-formação.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

O objetivo do pré-natal é a assistência à grávida, a partir da confirmação da gestação, período este que se estende até a fase do parto. Segundo o Ministério da Saúde (MS) “O objetivo do acompanhamento pré-natal é assegurar o desenvolvimento da gestação, permitindo o parto de um recém-nascido saudável, sem impacto para a saúde materna” (MS, 2013, P. 33).

A gravidez traz consigo grandes modificações, em particular para as gestantes de primeiro filho, mais também para os que a cercam, a Agência nacional de Saúde suplementar destaca que:

“A gravidez e parto são eventos singulares permeados por significados que vão além de questões meramente biológicas. Os aspectos sociais, culturais e simbólicos trazidos pela história de cada mulher, seu parceiro, sua família e sua comunidade fazem com que cada acontecimento seja único” (BRASIL, 2014, P.17).

De acordo com o Ministério da Saúde, o pré-natal iniciado no tempo certo, tem por objetivo o acolhimento da gestante, neste período onde ocorrem grandes mudanças físicas e emocionais, que cada mulher vivencia a seu modo (BRASIL, 2008). O Ministério da saúde ainda destaca que:

“A captação precoce tem por objetivo iniciar acompanhamento da gestante no 1º trimestre de gravidez, no sentido de obter intervenções oportunas, tanto preventivas como educativas e terapêuticas” (BRASIL, 2013, p. 14).

Na perspectiva da cosmovisão o foco da atenção deve ser redirecionado a mulher grávida, aquele que está em concepção, olhar também para a vida que está sendo gerada. Cuidar de seu corpo, compreender, respeitar suas emoções necessita de uma assistência mais holística, pois não se está assistindo apenas a gestante, mas sim, a esta vida que está sendo gerada intrauterina, ou até mais, a depender da gestação (BRASIL, 2012).

Das causas diretamente ligadas a reprodução da mulher, pode-se notar que os óbitos relacionados a hemorragias, hipertensão na gravidez, infecções no puerpério, as complicações no trabalho de parto, além dos abortos, são o maior numero a despeito de serem facilmente evitáveis, se realizada uma assistência adequada de pré-natal e puerpério (BRASIL, 1998). O ministério da saúde chama atenção para as mortes maternas e após o parto que poderiam ter sido evitadas (OPAS, 2018).

A mortalidade materna é inacreditavelmente altíssima, pois ainda em pleno século XXI cerca de 830 mulheres vão a óbito todos os dias decorrentes de complicações de cunho relacionado à gestação ou mesmo ao parto em todo o mundo. Estimativas destacam que, em 2015, cerca de 303 mil mulheres foram a óbito durante ou após a gravidez e o parto. Quase sempre essas mortes ocorreram em ambientes quase sem recursos, alguns deles insalubres, mortes as quais em sua maioria poderiam ter sido evitadas (BRASIL, 2018).

As AC, geralmente são deformidades morfológicas que decorrem de vários fatores, podendo ou não procederem ao nascimento, sejam eles genéticos, ambientais ou desconhecidos. As más-formações fetais podem ser estruturais, funcionais, metabólicas e comportamentais (VASCONCELOS & PETEAN, 2009).

As anomalias estruturais podem ser divididas em quatro categorias: má-formação, ruptura, deformação e displasia (MENDES, JESUÍNO, PINHEIRO, REBELO, 2018, P.2).

A MC acontece devido a um defeito intrínseco tecidual, durante o desenvolvimento do feto, quando está em processo de desenvolvimento dos tecidos e/ou órgão é prejudicado, assim causando alterações severas, nesta classe enquadram-se também distúrbios cromossômicos, chamados de síndrome, como por exemplo: síndrome de Down (material genético extra do cromossomo 21), síndrome de Turner (ausência de um cromossomo X), síndrome Klinefelter (cópia extra do cromossomo X), síndrome de Patau (trissomia do 13), síndrome de Edwards (trissomia do 18) (MENDES, JESUÍNO, PINHEIRO, REBELO, 2018, OPAS, 2020).

A ruptura tem como definição a destruição ou alteração de estruturas já formadas e normais, como a redução de membros causada por anomalias vasculares, por exemplo (MENDES, JESUÍNO, PINHEIRO, REBELO, 2018).

“A deformação pode ser entendida como uma alteração da forma, contorno ou posição de um órgão, como o pé torto congênito. Já a displasia é caracterizada como a organização anormal das células nos tecidos, levando a alterações morfológicas, o rim policístico é um exemplo” (MENDES, JESUÍNO, PINHEIRO, REBELO, 2018).

Contudo, existem vários tipos de anomalias e subgrupos, os transtornos congênitos e perinatais, mais comuns, geralmente são associados a agentes infecciosos deletérios à organogênese fetal, tais como os vírus da rubéola, da imunodeficiência humana (HIV), o vírus

Zika, o citomegalovírus, o *Treponema pallidum* e o *Toxoplasma gondii* (MENDES, JESUÍNO, PINHEIRO, REBELO, 2018).

O uso de drogas lícitas, e ilícitas podem acarretar em inúmeras alterações, podendo gerar DC, que poderiam ser evitados, oferecendo muitas estratégias que auxiliem a busca ativa destas gestantes para o pré-natal feito com qualidade e trazer consigo informações a respeito das causas das anomalias, e assim, contribuir para que muitos casos sejam evitados (MENDES, JESUÍNO, PINHEIRO, REBELO, 2018).

Comumente os pais apresentam confusão, choque e medo de não conseguirem conviverem com o filho portador de MC, gerando ansiedade e dores de como será essa implicação em um futuro. Os pais, tendem a se sentir responsável pelo problema, e de certa forma revoltados, pois não entendem o porquê de ter dado “errado”, logo “Assume-se a culpa, o conformismo e a raiva porque quando existe um culpado, ao menos existe uma explicação” (BRUNHARA, PETEAN, 1999, P.32).

Seja qual for o diagnóstico, e mesmo que seja irreversível, as mães sempre esperam que o desenvolvimento do filho melhore da condição atual, ou até mesmo que seja “normal”, pois o desejo de cura é infundável para os pais (BRUNHARA, PETEAN, 1999).

Estudos têm evidenciado que “ O risco para anormalidades cromossômicas aumenta com o avanço da idade materna”, logo entendemos que gestantes com idade igual ou superior a 35 anos, tendem a apresentar mais alterações cromossômicas que aquelas com idade inferior (KOHATSU *et al.*, 2012).

A ultrassonografia é um método de rastreamento precoce de síndrome de Down por meio da translucência nucal, sendo realizado no primeiro trimestre de gravidez, o exame é feito durante a ultrassom, e é medido a quantidade de líquido na região da nuca do feto, a fim de descobrir o risco para a trissomia do cromossomo 21 (síndrome de Down) (KOHATSU *et al.*, 2012).

Também muito utilizado durante a gestação é o exame ultrassonográfico morfológico, para rastreamento de anomalias cromossômicas, sendo realizado no segundo trimestre da gestação (KOHATSU *et al.*, 2012).

Kohatsu (*et al.*, p. 2012) destaca que:

“O diagnóstico definitivo de anormalidade cromossômica no período antenatal só é possível com a realização de procedimentos invasivos e análise de tecidos fetais ou de seus anexos, como trofoblasto, líquido amniótico e sangue fetal”.

4- CAMINHO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo narrativo da literatura, utilizando-se da análise de publicações a fim de identificar o impacto sobre a saúde mental dos pais em casos de diagnóstico de gestação em conceito com má-formação congênita. Como forma de nos aproximar do objeto de estudo, foi realizado o estudo de revisão sobre má-formação congênita.

Uma revisão narrativa da literatura são publicações apropriadas e amplas que possibilitam descrever e discutir o desenvolvimento de um determinado estudo, seja ele do ponto de vista teórico ou contextual (ROTHER, 2007).

Lakatos e Marconi destaca (2010, p. 166) “A pesquisa bibliográfica, ou de fontes secundárias, abrange toda bibliografia já tornada pública em relação ao tema de estudo, desde publicações avulsas, boletins, jornais, revistas, livros, etc.”

Foram acessadas para a coleta de dados a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS); Pubmed; Portal de Periódicos CAPES; Scientific Electronic Library Online (SciELO); LILACS, a partir dos seguintes descritores: Saúde mental, má-formação congênita, pais e gestação, em um recorte temporal dos últimos 10 anos.

Os critérios de inclusão foram estudos publicados na íntegra, nos idiomas português e espanhol, que retratam os sentimentos dos pais diante a MC de seus filhos.

As exclusões ocorreram em estudos que apresentem duplicidade nos bancos de dados pesquisados, artigos reflexão, livros, teses, dissertações e aqueles que estiverem fora do recorte temporal.

A análise de dados foi realizada a partir de 12 publicações selecionadas, sendo realizado posteriormente leitura criteriosa e reflexiva dos dados coletados e apresentadas por meio de unidades temáticas. Os resultados foram apresentados parcialmente por meio de quadros e de modo dissertativo.

5- RESULTADOS E DISCUSSÃO

QUADRO I - Identificação das Publicações utilizadas no Estudo

ORDEM	AUTOR(A)	TÍTULO DO ARTIGO	PERIÓDICO	ANO
A-1	SILVEIRA, M. M. M.; <i>et al.</i>	Do imaginário ao real: O impacto das más-formações nas relações parentais.	ATAS - INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA EM EDUCAÇÃO	2015
A-2	SILVA, L. L. T.; <i>et al.</i>	Pais de bebês malformados: um enfoque vivencial	RECOM - REVISTA DE ENFERMAGEM DO CENTRO OESTE MINEIRO	2013
A-3	LOPES, F. N.; <i>et al.</i>	A vivência materna diante do defeito congênito: contribuições para a prática da enfermagem	HU REVISTA	2011
A-4	BARRETO, T. S. M.; <i>et al.</i>	Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos	REVISTA RENE - REVISTA DA REDE DE ENFERMAGEM DO NORDESTE	2016
A-5	CUNHA, A. C. B.; <i>et al.</i>	Diagnóstico de más-formações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes.	ESTUDOS DE PSICOLOGIA	2016
A-6	SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z..	Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos	CADERNOS DE TERAPIA OCUPACIONAL DA UFSCAR	2012
A-7	SILVA, E. H. P.; GIRÃO, E. R. C.; CUNHA, A. C. B.	Enfrentamento do pai frente à má-formação congênita antes e depois do nascimento	ESTUDOS E PESQUISAS EM PSICOLOGIA - RJ	2016

A-8	FÉLIX, V. P. S. R.; FARIAS, A. M.	Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho	CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA	2018
A-9	FERNANDES, I. B.; <i>et al.</i>	Nas vias de interromper ou não a gestação: vivências de gestantes de fetos com anencefalia	REVISTA CIÊNCIA & SAÚDE COLETIVA	2020
A-10	SANTOS, M. M.; BÖING, E.; OLIVEIRA, Z. A. C.; CREPALDI, M. A.	Diagnóstico pré-natal de má-formação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção	REVISTA PSICOLOGIA SAÚDE	2014
A-11	ROECKER, S.; <i>et al.</i>	A vivência de mães de bebês com má-formação	ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY	2012
A-12	SANTOS,S.; <i>et al.</i>	Experiência paterna frente ao diagnóstico de má-formação fetal	BOLETIM ACADEMIA PAULISTA DE PSICOLOGIA	2018

* A - Artigos Científicos

Os resultados permitiram identificar dados que se repetiam significativamente nas publicações estudadas, suscitando deste modo a subdivisão em três unidades temáticas.

5.1. Unidades Temáticas

As Unidades Temáticas foram extraídas dos objetivos da investigação norteando três unidades: Sentimentos, percepções e vivências dos pais frente a má-formação dos filhos; Medidas preventivas e de diagnóstico precoce; Orientações e ações dos profissionais de saúde frente ao sentimento dos pais que vivenciam a anomalia. Os dados colhidos, foram compilados, representando o que foi expresso pelos autores, com o propósito de apontar o desfecho dos artigos analisados.

5.1.1. Sentimentos, percepções e vivências dos pais frente a má-formação do filho

Os sentimentos que mais emergiram dos estudos foram: Negação, choque, medo, raiva, culpa, isolamento, vergonha, aflição, falta de esperança, tristeza e preocupação (A-1; A-2; A-3; A-4; A-6; A-7; A-8).

Muitos pais reagem com um estar em “estado de choque” frente ao diagnóstico de má-formação fetal, o que poderá comprometer de modo significativo a relação entre os pais e o feto, interferindo na relação afetiva que aos poucos vão intensificando, na medida em que a gestação evolui semana após semana (A-3; A-5).

Na fase de choque os pais vivenciam um estado de negação quanto ao diagnóstico recebido de má-formação, muitos procuram por outras opiniões profissionais, com expectativa de que o diagnóstico seja diferente (A-10).

Quando são confrontados, com a possibilidade de um filho má-formado, o qual não era esperado, nem aguardado, passam a desenvolver um sentimento de luto em relação ao filho imaginário (A1; A-3; A-5; A-8).

O bebê imaginário está relacionado ao bebê saudável, perfeito e cheio de vida, que é tão idealizado pelos pais (A1-A3-A5).

Esses sentimentos manifestos nos pais, se configuram em uma afronta à perfeição do filho idealizado, pois projeta um desejo próprio que não puderam experimentar, decidem projetar nos filhos a expectativa, do filho perfeito, idealizado, o que pode simbolizar não apenas um sentimento narcisista, como também o amor a si mesmo por meio do outro (DEBRAY, 1988).

Esses pais precisam enterrar o filho que estava em seu imaginário para que assim, possam aprender a aceitar e a conviver com o filho real de forma harmoniosa, também será preciso aprender a lidar com sentimentos que podem ser conflitantes, relacionados a este momento como; aceitação, tristeza, culpa, este último é manifesto entre as mulheres, pois ela quem está gestando o bebê malformado (A1; A-3;A-5; A-8).

No processo de luto, cada ser o sente de uma maneira, geralmente este processo baseia-se em seu contexto cultural, ligando-se a “uma grande variedade de perturbações psicológicas

e somáticas” o que remete a importância de se ter atitudes cuidadosas frente a vivência do luto, pois as dimensões do que a perda do bebê saudável pode representar aos pais, são difíceis de serem mensuradas (RAMOS, 2016, P.3).

Vários problemas de ordem psicológica, social, econômica e desestrutura familiar podem ser gerados a partir de se ter um filho com má-formação congênita. Muitas famílias vivenciam o que se assemelha ao luto por morte, o que irá exigir uma adaptação à nova realidade, com riscos de crises, conflitos familiares e emocionais (SANTOS, *et al.*, 2011).

Quando ocorre o nascimento de uma criança com algum defeito congênito ou adquirido, o grupo familiar passa por uma desconstrução, embora essa mudança traga impacto diferente para cada membro da família, eles precisam procurar outras formas de se adequarem à nova realidade (A-6; A-4).

É importante que o contato com a realidade do problema seja estabelecido o mais breve possível, uma vez que a imagem mental que os pais fazem da anomalia é mais alarmante, normalmente, que a realidade (FERREIRA, *et al.*, 1990).

5.1.2. Medidas preventivas e de diagnóstico precoce da má-formação

A gestação é permeada por sentimentos de ambivalência como; alegria, realização pessoal e medo, são sentimentos presentes durante toda a gestação, faz-se necessário destacar a importância do pré-natal precoce para a adequada assistência, entre mãe e binômio (A-10; A-11).

Os efeitos potenciais de várias drogas, agentes químicos e ambientais, são os que mais apareceram relacionados às má-formações congênitas. A maioria dos contatos da gestante com esses agentes químicos podem ser evitados, quando orientados no pré-natal. O diagnóstico tem sido mais preciso e a sua identificação cada vez mais rápida, devido ao pré-natal, que é um importante meio para a prevenção e detecção de anomalias na gestação (A3).

As anomalias congênitas mais identificadas foram, Síndrome de Down; Síndrome de Rett, Diagnóstico clínico de Síndrome de Kabuki, Síndrome de Hallervorden Spatz, Hidrocefalia e má-formação cardíaca (A2-A3-A4-A5-A6).

“As anomalias identificadas no nascimento compõem um grupo diversificado de distúrbios de origem pré-natal que podem ser causados por defeitos de um único gene, transtornos cromossômicos, multifatoriais” (BRASIL,2017, P.9).

“O acesso ao cuidado pré-natal na Atenção Básica é essencial para a qualidade de vida tanto da mãe quanto do bebê. Iniciar o pré-natal no primeiro trimestre da gravidez (preferencialmente até a 12ª semana) é fundamental para identificar os fatores de risco e para o acompanhamento durante a gestação, favorecendo ações e intervenções adequadas que evitam complicações e protegem a saúde da mulher, do homem e da criança. ” (BRASIL, 2017, P. 71).

Durante a evolução da gestação, mesmo após as evidências diagnósticas que apontam a existência de má-formação, algumas mães ainda sustentam a esperança de ter ocorrido um erro e o filho nascer perfeito, sendo o nascimento o momento de confrontar essa esperança com as reais condições do recém-nascido. Essa constatação ocorre geralmente no momento da ultrassonografia, que é considerada “como se fosse uma parteira, mostrando à mãe pela primeira vez seu filho (A-1; A-11)

Com a captação e transformação desses ecos em imagens que se concretizam em um monitor, é possível ter acesso, no caso da ultrassonografia obstétrica, à realidade do universo intrauterino. O ultrassom esclarece a real idade gestacional, o sexo do bebê, a localização do feto, o diagnóstico de gestações múltiplas e a previsão ou o diagnóstico de más-formações fetais (PILU e NICOLAIDES, apud GOMES e PICCININI, 1999)

Ainda é discutível se o diagnóstico precoce, intrauterino, atua como fator favorável ou não na vivência do luto pelo bebê idealizado. Alguns estudos apontam que as gestantes se sentiram vulneráveis, já que havia a possibilidade de uma má notícia antes do nascimento (A-1).

A medicina fetal pode exercer um duplo papel no enfrentamento da situação de má-formação fetal, tanto acalmando quanto perturbando ainda mais a reorganização do casal. Além disso, o diagnóstico precoce pode antecipar as angústias maternas, desencadeando sentimentos de dor, desespero e culpa, os quais também podem causar sequelas psicológicas graves a longo prazo (A-5).

Os estudos trazem que, quando as mães foram questionadas, se preferiam ter tido o diagnóstico de má-formação antes ou após o nascimento, não se chegou a um consenso pois, algumas relatam que um diagnóstico antes do nascimento iria submetê-la a angústia de como viria esse filho, enquanto outras afirmaram ser melhor durante o pré-natal, pois até o nascimento já conseguiriam se acostumar com a má-formação (A-1; A-2;A-3).

Quando as gestantes eram submetidas a ultrassom do terceiro trimestre, estavam com um nível de ansiedade mais elevado, isso porque a cada ultrassonografia realizada e confirmado novamente o diagnóstico de má-formação, a gestante ficava cada vez mais distante do sonho do filho ideal, e a esperança de ocorrer um “milagre”, havia se transformado em desesperança (A-5).

5.1.3. Orientações e ações dos profissionais de saúde frente ao sentimento dos pais que vivenciam a má-formação.

Toda mudança que afeta a vida de um ser humano, o estimula a diversos sentimentos extremos, entre, a plenitude e a angústia, rejeição e aceitação (A-1; A-3; A-4; A-5). Ao receberem a notícia de má-formação dos filhos, diversos sentimentos podem emergir, por isso é necessário que o profissional que esteja assistindo estes pais, perceba qual a relação estabelecida com o processo de perda, pois um dos sentimentos que ocorrem como um mecanismo de defesa, é a negação (A-4).

Para uma comunicação mais efetiva “a forma como você se comunica é muito importante para o apoio psicossocial” sendo assim, é preciso usar uma linguagem compreensível, simples e se possível evitar termos técnicos, para que os pais entendam as informações que o profissional de saúde está transmitindo. Na comunicação verbal, a mensagem é considerada positiva se for nítida; específica e não punitiva, pois indica compreensão, e faz com que no momento em que estão recebendo a notícia, se sintam respeitadas e cuidadas, motivando-os a executarem o plano proposto pelo profissional (BRASIL, 2017, P.9 e SILVA, 2012).

Pouco tempo para o atendimento ou excesso de trabalho é um dos motivos que fazem com que os profissionais de saúde não desenvolvam a capacidade de boa comunicação com os familiares, fazendo com que a aceitação, e o processo de relação afetiva entre o “pais-filho(a)”

não ocorra, ou ocorra de uma forma lentificada ou fragmentada, podendo gerar sentimento de rejeição (A-4; A-5; A-10).

A forma como o diagnóstico de má-formação é transmitida aos pais pode comprometer ou provocar sentimentos conflitantes, por isso é importante que os profissionais de saúde, falem com cautela e transmitam informações claras, com linguagem acessível, objetiva, utilizando dados científicos que contribuam na compreensão da má-formação e de como lidar com ela. Outro aspecto de fundamental importância é ouvir os pais, dando a oportunidade de discutir as dúvidas referente ao cuidado de seus filhos (SANTOS, 2011).

“O profissional enfermeiro é o membro da equipe de saúde mais presente no cenário do cuidar, por isso, torna-se relevante que esteja preparado para interagir com a família da criança malformada. Deve estar disposto a priorizar a comunicação efetiva, estabelecer o diálogo entre os profissionais e a família, compartilhar com os pais atenção, escuta, empatia e respeito; oferecê-los as devidas orientações; compreender o relacionamento pais-filhos, solidificando os laços entre estes. Caso isso não ocorra, os pais tendem ao isolamento completo, o que compromete de forma impactante todo o processo de cuidar” (SANTOS, 2011, P. 494).

A atuação da equipe multiprofissional na assistência aos pais e seus filhos, deve transcender o modelo biológico para um cuidado mais autêntico, que contemple uma escuta atenciosa, que se revista de atitude empática, e que as condutas prestadas estejam imbuídas de respeito ao outro (A1).

A criança com má-formação congênita necessita de integração familiar e social e para que isso aconteça é preciso o envolvimento de toda equipe multidisciplinar. O profissional deve atuar de acordo com a especialidade e o tratamento deve ser adequado a anomalia apresentada, conhecendo as limitações anatomo-fisiológica, e a conduta terapêutica necessária, seja ela clínica ou cirúrgica (SANTOS & DIAS, 2005).

Faz-se necessário que o profissional entenda a particularidade que é cada ser, e tenha maturidade e conhecimento para lidar de forma única e singular em cada caso, o que se constitui em um desafio, pois é urgente que se atenda às necessidades da pessoa que é cuidada (SANTOS & DIAS, 2005).

6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo identificou diversos sentimentos e emoções dos pais quanto ao diagnóstico e nascimento do filho com má-formação e os passos percorridos para o enfrentamento deste diagnóstico. Trouxe evidências de que os pais sofrem um grande impacto emocional, o qual desencadeia sofrimento intenso, especialmente pela perda do filho idealizado, o qual depositavam suas expectativas do filho perfeito. Os relatos são carregados de dor frente ao sofrimento emocional vivenciado, os quais se manifestam como fase de luto, “estado de choque”, estado de crise, culpa, raiva, negação e outros.

Para que os pais tenham um suporte emocional e com informações mais adequadas é necessário adotar medidas de assistência ao impacto sofrido nessa condição de vulnerabilidade. Perante essa perspectiva, a equipe multiprofissional precisa colocar-se como facilitadora para a família que teve a perda do filho “imaginário” e ao mesmo tempo precisa preparar-se para a chegada do filho real, não esperado e nem desejado.

A assistência prestada aos pais diante a má-formação, precisa ser realizada por uma equipe interdisciplinar, que proponha um diálogo aberto de modo que o casal possa participar das decisões e possa desenvolver estratégias mais adequadas para o enfrentamento da situação atual. É preciso que os pais receba orientações adequadas referentes às formas de cuidar que cada anomalia requer, para que o cuidar, seja menos penoso e se realize com solicitude.

REFERÊNCIAS

BARRETO, T. S. M.; SAKAMOTO, V. T. M.; MAGAGNIN, J. S.; COELHO, D. F.; WATERKEMPER, R.; CANABARRO, S. T. Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. **Revista Rene**; vol. 17, n. 1, pág. 128-36, 2016. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2625/2012>>. Acesso em: 08 de abr de 2021.

BRASIL. Agência Nacional de Saúde Suplementar. **Manual técnico de promoção da saúde e prevenção de riscos e doenças na saúde suplementar** / Agência Nacional de Saúde Suplementar (Brasil). – 3. ed. rev. e atual. – Rio de Janeiro : ANS, 2009.

_____. **Assistência pré-natal: normas e manuais técnicos** / equipe de colaboração: Martha Ligia Fajardo... [et al.]. - 3º ed. Brasília: Ministério da Saúde, 1998. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pre_natal.pdf>. Acesso em: 08 de abril 2021.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências : guia de práticas para profissionais e equipes de saúde [recurso eletrônico]** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/20/2017-0117-livretoCGMAD.pdf>>. Acesso em: 30 de março de 2021.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Atenção ao pré-natal de baixo risco [recurso eletrônico]** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – 1. ed. rev. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_pre_natal_baixo_risco.pdf>. Acesso em: 08 de abril de 2021.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. **Saúde Brasil 2018 uma análise de situação de saúde e das doenças e agravos crônicos: desafios e perspectivas** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância de

Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde – Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Atenção Básica**. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2012.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mãe e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações a deficiência da criança. **Paidèia**, FFCLRP-SP. Ribeirão Preto- SP, vol.9, n.16, pág.31-40, 1999. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-863X1999000100004&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 23 de out de 2020.

SILVA, M. J. P. Comunicação de más notícias. **O mundo da Saúde**, SP, vol. 1, n. 36, pág. 49-53, 2012. Disponível em: <https://bvsm.sau.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/comunicacao_mas_noticias.pdf>. Acesso em: 18 de abr de 2021.

CUNHA, A. C. B.; PEREIRA JUNIOR, J. P.; CALDEIRA, C. L. V.; CARNEIRO, V. M. S. P. Diagnóstico de más-formações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. **Estudos de Psicologia**, SP - Campinas, vol. 33, n. 4, pág. 601-611, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/estpsi/v33n4/0103-166X-estpsi-33-04-00601.pdf>>. Acesso em: 08 de abr de 2021.

DEBRAY, R. **Bebês/mães em revolta: tratamentos psicanalíticos conjuntos dos desequilíbrios psicossomáticos precoces**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

FÉLIX, V. P. S. R.; FARIAS, A. M. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 34, n. 12, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csp/v34n12/1678-4464-csp-34-12-e00220316.pdf>>. Acesso em: 09 de abr de 2021.

FERNANDES, I. B.; XAVIER, R. B.; SÃO BENTO, P. A. S.; RODRIGUES, A. Nas vias de interromper ou não a gestação: vivências de gestantes de fetos com anencefalia. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 25, n.2, pág.429-438, 2020. Disponível em: <file:///C:/Users/lucas/Downloads/Nas_vias_de_interromper_ou_nao_a_gestacao_vivencia.pdf>. Acesso em: 09 de abr de 2021.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

GOMES, A. G.; PICCININI, C. A. A ultra-sonografia obstétrica e a relação materno-fetal em situações de normalidade e anormalidade fetal. **Estudos de psicologia**, SP - Campinas, vol. 22, n. 4, pág. 381-393, 2005. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/estpsi/v22n4/v22n4a06.pdf>>. Acesso em: 08 de abr de 2021.

GOMES, AG, & PICCININI, C. A. Má-formação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Psicologia Clínica**, vol. 22, n.1, pág.15–38, 2010 Disponível em <<https://doi.org/10.1590/S0103-56652010000100002>>. Acesso em 08 de abril de 2021.

KOHATSU, M.; BURLACCHINI DE CARVALHO, M. H. ; FRANCISCO, R. P. V.; AMORIM FILHO, A. G.; ZUGAIB, M. Análise dos resultados maternos e fetais dos procedimentos invasivos genéticos fetais: um estudo exploratório em Hospital Universitário. **Rev Assoc Med Bras**, SP- São Paulo, vol. 58, n.6, pág. 703 - 708, 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ramb/v58n6/v58n6a16.pdf> >. Acesso em: 22 de nov de 2020.

LEITHNER, K. **The psychic state of the pregnant woman and prenatal diagnostic procedures**. In D. Prayer (Ed.), *Fetal MRI*. Viena: Springer, 2011.

LOPES, F. N.; FIALHO, F. A.; DIAS, I. M. A.V.; ALMEIDA, M. B.; NASCIMENTO, L. A vivência materna diante do defeito congênito: contribuições para a prática da enfermagem. **HU Revista**, MG - Juiz de Fora, vol. 37, n. 1, p. 47-54, 2011. Disponível em: <<https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/1387/524>>. Acesso em: 08 de abr de 2021.

MARCONI, M. A, LAKATOS, E. M. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MENDES, I.C; JESUINO, R.S.A; PINHEIRO, D.S; REBELO, A.C.S. Anomalias congênitas e a suas principais causas evitáveis : uma revisão. **Revista Médica de Minas Gerais**, Goiás-Goiânia, vol.28, 2018. Disponível em: <<http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/2329>>. Acesso em: 5 de maio de 2020.

NHONCANSE, G.S; MELO, D.G. Confiabilidade da Declaração de Nascido Vivo como fonte de informação sobre os defeitos congênitos no Município de São Carlos, São Paulo. **Revista Paulista de Pediatria**. Vol.17, n.4, pág. 955-963, 2012. Disponível em: <

https://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n1/pt_0103-0582-rpp-32-01-00024.pdf>. Acesso em: 5 de maio de 2020.

OPAS -Anomalias congênitas são 2ª causa de morte de recém-nascidos e crianças com menos de 5 anos. ONUBR, 2016. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/opas-anomalias-congenitas>>. Acesso em: 18 fev. 2019.

____ - Organização Pan-Americana da Saúde. **Mortalidade materna: Brasil**; 2018. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5741:folha-informativa-mortalidade-materna&Itemid=820>. Acesso em: 23 de out de 2020.

____ - Organização Pan-Americana da Saúde. **Folha informativa-Mortalidade materna.** Brasília (DF); 2018. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5741:folha-informativa-mortalidade-materna&Itemid=820>. Acesso em :22 mar 2021

____ - organização panamericana de saúde. **Nascidos com defeitos congênitos: história de crianças, pais e profissionais de saúde que prestam cuidados ao longo da vida.** 03 mar 2020. Disponível em: < encurtador.com.br/ozOTV >. Acesso em: 06 de novembro de 2020.

PEROSA, G. B., SILVEIRA, F. C. P., & CANAVEZ, I. C. Ansiedade e depressão de mães de recém-nascidos com más-formações visíveis. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, vol. 24, n.1, pág. 29-36, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722008000100004&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em 18 de abr de 2021.

RAMOS, V. A. B. O processo de Luto. **Psicologia: O portal dos psicológicos.** Pág. 1-16, 2016. Disponível em: <<https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1021.pdf>>. Acesso em: 05 de abril de 2021.

ROECKER, S.; MAI, L. D.; BAGGIO, S. C.; MAZZOLA, J. C.; MARCON S. S. A vivência de mães de bebês com má-formação. **Escola de Enfermagem Anna Nery**, vol. 16, n. 1, pág. 17-26, 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a03.pdf>>. Acesso em: 09 de abr de 2021.

ROTHER, E. T. Revisão Sistemática X Revisão Narrativa. **Revista de Enfermagem Acta Paulista**. São Paulo, v. 20,n,2, p.1-2 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000200001
Acessado em: 19/04/2021.

SANTOS, M. M.; BÖING, E.; OLIVEIRA, Z. A. C.; CREPALDI, M. A. Diagnóstico pré-natal de má-formação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. **Rev. Psicol. Saúde**, RS-Campo Grande, vol. 6, n. 1, pág. 64-73, 2014. Disponível em: <https://pssaucdb.emnuvens.com.br/pssa/article/view/325/383>>. Acesso em: 09 de abr de 2021.

SANTOS, R. S; DIAS, I. M. V. Refletindo sobre a má-formação congênita. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, vol. 58, n. 5, pág. 592-596, 2005. Disponível em : <https://www.scielo.br/pdf/reben/v58n5/a17v58n5.pdf>>. Acesso em: 5 de abril de 2021.

SANTOS, S.; FERREIRA, C. F.; SANTOS, C. S. S.; NUNES, M. L. T.; MAGALHÃES, J. A. A. Experiência paterna frente ao diagnóstico de má-formação fetal. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, São Paulo, Brasil, vol. 38, n. 94, 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v38n94/v38n94a09.pdf>>. Acesso em: 09 de abr de 2021.

SANTOS, S. R.; DIAS, I. M. A. V.; SALIMENA, A. M. O.; BARA, V. M. F. A vivência dos pais de uma criança com más-formações congênitas. **Revista Mineira de Enfermagem**, Minas Gerais - Bicas, vol.15, n.4, pág. 491-497, 2011. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/62>>. Acesso em: 30 de março de 2021.

SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, SP - São Carlos, vol. 22, n. 1, pág. 15-23, 2014. Disponível em: <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/cto.2014.003>>. Acesso em: 08 de abr de 2021.

SILVA, E. H. P.; GIRÃO, E. R. C.; CUNHA, A. C. B. Enfrentamento do pai frente à má-formação congênita do filho antes e depois do nascimento. **Estudos e pesquisas em psicologia**, Rio de Janeiro, vol. 16, n. 1, pág. 180-199, 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v16n1/v16n1a11.pdf>>. Acesso em: 09 de abr 2021.

SILVA, L. L. T.; MADEIRA, A. M. F.; OLIVEIRA, C. G.; LIMA, S. C. S. CAMPOS, T. M. F. Pais de bebês malformados: um enfoque vivencial. **Revista de Enfermagem do Centro**

Oeste Mineiro. Minas Gerais, vol. 3, n. 3., pág. 770-779, 2013. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/408/523>>. Acesso em 08 de abril de 2021.

SILVEIRA, M. M. M; MOTA, M. C; FERNANDES, T. M; TELES, G. A. Do imaginário ao real: O impacto das más-formações fetais nas relações parenterais. **Atas- Investigação Qualitativa em educação**, Anápolis- Goiás. Vol. 1, pág. 255-260, 2015. Disponível em: <<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/59>>. Acesso em: 23 de out de 2020.

SOULÉ, M. **O filho da cabeça, o filho imaginário**. In: BRAZELTON TB et al. A dinâmica do bebê. Traduzido por Débora Regina Unikowski. Porto Alegre: Artes Médicas. p. 133-170, 1987.

SUNELAITIS, R.C; ARRUDA, D.C; MARCON; S.S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Revista Acta Paulista Enfermagem**, vol.20, n.3, pág.264-271,2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/a04v20n3.pdf> >. Acesso em: 05 de maio de 2020.

VASCONCELOS, L., & PETEAN, E. B. L. O impacto da má-formação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. **Psicologia, Saúde & Doenças**, vol. 10, n.1, pág. 69-82, 2009. Disponível em: <https://www.ffclrp.usp.br/imagens_defesas/20_05_2010__10_50_26__43.pdf>. Acesso em 18 de abril de 2021.

APÊNDICE 1

ORDEM	OBJETIVOS	SENTIMENTOS DOS PAIS	AÇÕES (DOS PROFISSIONAIS)	RESULTADOS
A-1	<p>Vivências dos pais frente ao bebê real com má-formação, focalizando o processo da aceitação da morte do bebê imaginário e o nascimento do real.</p>	<p>Processo da aceitação da morte do bebê imaginário e o nascimento do real. Fase de Luto, Negação, choque, medo, raiva, culpa, isolamento, vergonha, aflição, falta de esperança, tristeza e preocupação, aceitação e equilíbrio, sentimento de fracasso.</p>	<p>Psicologia e medicina, ajudaram quanto a aceitação do diagnóstico do pós-parto.</p>	<p>As mães não imaginavam que teriam um filho com má-formações e com isso tiveram que passar pelo luto do bebê imaginado ao bebê real, revelam ter sido difícil, porém necessário, e que a presença do pai transmitiu acolhimento, segurança e equilíbrio. O avanço tecnológico trouxe intervenção terapêutica cada vez mais precocemente.</p>
A-2	<p>Compreender a vivência dos pais diante do nascimento de um filho com má-formação congênita.</p>	<p>Susto, insegurança, angústia, temor, dor, negação, medo.</p>	<p>O turbilhão de sensações e sentimentos poderia ser amenizado com uma efetiva assistência por parte dos profissionais de saúde que precisam posicionar-se como instrumento facilitador do processo vivenciado pelos pais.</p>	<p>Vivência inicial dos pais ao se depararem com um filho com MC, em discrepância com o filho saudável imaginado durante o período gestacional. o sofrimento permeou o discurso de todos os pais, revelando a dificuldade de lidar com o inesperado: a má-formação do filho</p>

A-3	<p>Descrever a vivência das mães em ter um filho portador de defeito congênito e discutir o papel da enfermagem no cuidado prestado a esta criança e seus familiares.</p>	<p>Negação e isolamento: são sentimentos expressados pela mãe que podem ser temporários e com o substituído por aceitação, sendo ela total ou parcial.</p> <p>Raiva: paciente sente raiva, revolta, inveja, ressentimento em substituição a negação.</p>	<p>Em cidades menores, onde estes casos não aparecem com tanta frequência, os profissionais têm mais dificuldades em lidar com tal situação, onde muitas vezes, a curiosidade e o espanto são manifestações frequentes.</p>	<p>Para as mães, o nascimento de uma criança com defeito congênito é um momento delicado e conflitante, que representa a perda de seus sonhos. Fato que causa revolta, medo, angústia entre outros sentimentos.</p> <p>A descoberta do defeito congênito é um momento crítico não só para os pais, mas também para toda a equipe multiprofissional.</p> <p>o tempo de convivência e o conhecimento a respeito do problema do filho ajudam na aceitação dos pais, mesmo que esta seja uma aceitação parcial.</p>
-----	---	--	---	---

A-4	<p>Compreender o significado das vivências de pais de crianças com cardiopatia congênita com relação a sentimentos, obstáculos e expectativas</p>	<p>O desespero foi a reação mais apresentada durante a descoberta da doença. A angústia e o medo são sentimentos que aparecem a partir do momento em que os pais começam a “dar-se conta” do problema, percebendo a real situação a ser enfrentada. Outras manifestações quanto a incerteza do futuro do filho e de busca de causas, as quais incluem a própria atuação dos pais e o tempo para o diagnóstico, além da falta de apoio dos profissionais ao longo da hospitalização foram sentimentos manifestos.</p> <p>Quando o diagnóstico é definido logo após o nascimento, as mães demonstram despreparo para enfrentá-lo, assim como para se prepararem para um possível processo de luto. A culpa é, na maioria das vezes, sentimento que pertence somente à figura da mãe, pois foi ela quem gerou a criança.</p> <p>De todos os sentimentos desvelados, a fé é a força que impulsiona e encoraja os pais a lutar diariamente pela saúde do filho. Dessa forma a conexão espiritual é importante fator para muitos pais lidarem com momentos estressantes</p> <p>O processo de análise temática possibilitou a construção de cinco categorias:</p> <p>1) o despreparo para o enfrentamento do adoecer e da possibilidade de perda; 2) sentimentos que envolvem cuidar; 3) fatores que dificultam o enfrentamento do cuidar e adoecer; 4) fatores que facilitam o enfrentamento do cuidar e adoecer; 5) espiritualidade como fator imperativo no enfrentamento do processo de adoecer.</p>	<p>Falta de apoio do profissional da enfermagem ao longo da hospitalização, poucos profissionais para uma grande demanda.</p> <p>Apoio dos demais membros da equipe multiprofissional.</p>	<p>Entre os fatores que se destacam como obstáculos e, portanto, dificultam o enfrentamento dos pais, estão: a carência de suporte social, com identificação da solidão dos pais, em função do isolamento social decorrente da hospitalização</p> <p>Outro fator que apresentou representatividade como obstáculo foi a desestabilização financeira devido a necessidade de reorganização das rotinas familiares.</p> <p>A espiritualidade esteve vinculada à expectativa de melhora ou cura da criança.</p>
-----	---	---	--	--

A-05	Impacto do momento do diagnóstico de má-formação congênita sobre a saúde mental de gestantes em atendimento pré-natal.	<p>Na reação frente ao diagnóstico, em geral, as gestantes relataram atitudes negativas, como choque. “Não caiu a ficha, meio em choque”</p> <p>A cada ultrassonografia realizada é confirmado novamente o diagnóstico de má-formação e, por causa disso, a gestante fica cada vez mais distante do sonho do filho ideal. Diante disso, é possível que a esperança de ocorrer um “milagre”, vivenciada por gestantes do primeiro trimestre, tenha se transformado em desesperança nas do segundo trimestre.</p> <p>A importância do acompanhamento da saúde mental, sobretudo no final da gravidez, quando são característicos, além do medo do parto, questionamentos sobre sua competência em “maternar”.</p>	<p>A relação médico-paciente constitui grande desafio quando se trata da comunicação da má-formação congênita.</p> <p>Os médicos se sentem apreensivos no desafio de transmitir más notícias por não terem treinamento suficiente em habilidades de comunicação interpessoal durante sua formação.</p> <p>A situação pode ser particularmente difícil para o médico, o qual nem sempre consegue ter uma postura acolhedora aconselhável para a situação.</p>	<p>Ressalta-se, assim, a importância de se estudar o impacto desse fator de risco ao longo da gestação, discutindo possíveis desdobramentos em termos psíquicos, os quais podem ir além do próprio bem-estar físico</p> <p>Logo, é importante considerar que o diagnóstico de má-formação congênita é um fator de risco para a saúde mental materna, podendo trazer consequências para o casal ao longo da gestação e repercutir mesmo depois do nascimento da criança</p>
A-6	Investigar, junto aos pais de crianças com deficiência, as reações e sentimentos que permearam e permeiam sua vida, buscando, assim, contribuir para a prática de terapeutas ocupacionais e outros profissionais da área	Baita choque, foi muito difícil, desespero, negação, tristeza, choro copiosamente, medo.	Falta de preparo, linguagem inadequada, insegurança, pouca sensibilidade em relação ao sofrimento o qual esse diagnóstico traria.	Demonstraram fragilidade emocional dos pais frente ao assunto e falta de preparo dos profissionais da área da saúde no momento do diagnóstico.
A-7	Expectativas e enfrentamento paternos diante da má-formação de seu filho.	<p>Sentimentos dos pais ao receberem a notícia de más-formações de seus filhos. Relato do pai: “Triste, ansioso e com esperança que o problema desapareceria”.</p> <p>“Ficamos mais unidos. O problema do bebê melhorou nossa relação. Passei a conhecer uma nova e grande mulher guerreira”</p>	<p>Os pais, falaram que os médicos deram a notícia de forma cuidadosa (a notícia de más-formações de seus filhos).</p> <p>Há importância da comunicação entre médico e paciente para que haja compreensão da notícia transmitida.</p>	Quase 90% dos participantes referiram repercussões positivas na relação do casal, no sentido de uma maior aproximação conjugal após a notícia de más-formação.

A-8	<p>Investigar o impacto do nascimento de bebês com microcefalia sobre a dinâmica familiar a partir das percepções do pai, no contexto nordestino, onde houve um predomínio de casos na vigência da epidemia da síndrome congênita do Zika vírus.</p>	<p>Dificuldade do pai em verbalizar a chegada de um filho com deficiência e a invisibilidade da depressão paterna nesse contexto</p> <p>Inicialmente, ocorre a fase do choque, na qual há sentimentos de medo, ameaça e culpa; posteriormente, passa-se à fase de negação, ocorrendo esquiva por parte dos pais aos relatos da deficiência em seu filho; a partir desse momento, os pais entram numa tristeza imensa, com sentimentos de ansiedade e raiva. Superado esse período, inicia-se uma fase de reação, quando se compreende a situação e se adapta a ela; por fim, a fase da realidade, na qual enfrentam a criação de um filho deficiente.</p> <p>Percebe-se uma predominância da fase da negação nos pais entrevistados, que têm dificuldade em verbalizar acerca da deficiência do filho precisam lidar com a perda do filho imaginado e assistir aquele bebê que demanda maiores cuidados</p> <p>Espiritualidade foi colocada pelos genitores como uma forma de enfrentamento das dificuldades advindas da deficiência. A espiritualidade pode representar uma importante fonte de suporte e aconchego para muitas pessoas, conforme relato de</p>	<p>O foco dos atendimentos a essas famílias até então tem sido na mãe e no bebê, ficando o pai negligenciado da preocupação das políticas públicas e dos profissionais da saúde.</p> <p>O desconhecimento do que os filhos tinham acentuou ainda mais o sofrimento dos pais.</p> <p>Buscaram forças na espiritualidade para acreditarem que o tratamento de equipe multiprofissional traria resultados positivos.</p>	<p>Diante as dificuldades enfrentadas pelos genitores, não ter o conhecimento da má-formação, antes e/ou após o nascimento, gerou a busca por informações e orientações acerca de como melhor proceder, como cuidar e garantir a vida do filho depois do nascimento. Dentre os relatos, observa-se a insatisfação quanto às informações fornecidas por profissionais da saúde.</p>
-----	--	--	---	--

A-9	<p>Compreender as vivências das mulheres de fetos com anencefalia e identificar os fatores determinantes para a escolha de interromper ou não interromper a gestação.</p>	<p>A culpabilização diante do ocorrido se deu por uma autocobrança, assim como, na evidente relação com o homem, uma vez que ela "carrega o bebê" elevando o seu status de maior propensão em se considerar responsável pelo desfecho da gestação</p> <p>Questionaram a situação inesperada em busca de explicações e justificativas, nem sempre obtidas com êxito: "porque comigo? que que eu fiz de errado?"</p> <p>Para muitos pais, o nascimento de um filho é um pórtico de esperança para o futuro. Estar diante de um filho com defeitos é interromper esta idealização, é deparar-se com um futuro imperfeito onde o luto é uma resposta em relação, não somente à perda de uma criança idealizada, mas também às expectativas malogradas:</p> <p>A perda de um bebê anencéfalo significou romper com o desejo de uma nova gestação.</p> <p>O trauma gerado pela perda anterior potencializa uma memória nada silenciosa, aquela que não quer tornar a vivenciar uma gestação frustrada, tampouco, o luto posterior.</p> <p>A ambiguidade de sentimentos foi notável e revelada em um conflito interior entre interromper ou não a gestação, levando-a a repensar conceitos condenatórios daquilo que ela intitula como prática abortiva</p>	<p>As mulheres relataram que os profissionais foram cuidadosos em noticiar o diagnóstico e esclarecer os pormenores que envolviam informações relacionadas ao total desconhecimento deste tipo de problema, das especificações técnicas sobre a doença e das possibilidades de escolha frente a esta situação, que envolvia o pensar, escolher e decidir por interromper ou não a gestação, uma vez que o desfecho já era sabido.</p> <p>Neste sentido, foi neste espaço relacional – a consulta pré-natal ou centro de ultrassonografia – que, por um lado, profissionais cuidaram destas mulheres seguindo os protocolos assistenciais, fornecendo esclarecimentos que incluíam os relacionados aos seus direitos e legislação vigente.</p>	<p>Os sentimentos vivenciados pelas mulheres durante toda a trajetória, o problema da interrupção da gestação de fetos anencéfalos e as dificuldades enfrentadas durante todo o percurso são pontos cruciais identificados.</p> <p>O cuidado humanizado, direito da mulher garantido pelas diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), é fundamental na elaboração do luto vivenciado pelos pais desde o momento do diagnóstico de má-formação, passando pelo momento da internação e após a alta</p>
-----	---	--	---	---

A-10	<p>Discorrer acerca dos diagnósticos de má-formações fetais incompatíveis com a vida, em três tópicos: repercussões psicológicas desses diagnósticos nas gestantes e famílias; pontos críticos do acompanhamento pré-natal: revelação de diagnóstico e interrupção legal da gestação; possibilidades de intervenção psicológica em ambulatórios de pré-natal.</p>	<p>O sentimento de culpa e responsabilização pela má-formação é comum.</p> <p>O luto do bebê real, com as fases : choque; negação; tristeza, cólera e ansiedade; equilíbrio e reorganização.</p> <p>É trabalhado ainda, que a psicodinâmica da família frente ao diagnóstico de má-formação precisa ser trabalhada, pois uma gravidez provoca alterações psicofisiológicas, e em caso de má-formações essa característica é exacerbada.</p>	<p>Atendimentos psicológicos de gestantes ou casais que receberam um diagnóstico de má-formação fetal, é essencial proporcionar um ambiente acolhedor com uma escuta empática e ativa.</p>	<p>A depressão e a ansiedade em puérperas de mães de bebês mal formados tem um índice significativo.</p> <p>A evolução tecnológica possibilitou a detecção de má-formações congênitas ainda intra-útero, o que acarretou uma série de implicações psicológicas para as gestantes e famílias que recebem esses diagnósticos.</p> <p>Importância do psicólogo em ambulatórios de pré-natal.</p>
A-11	<p>Conhecer e compreender a vivência de mães diante do diagnóstico e nascimento de bebês com má-formação.</p>	<p>A má-formação é diagnosticada na gestação, é confirmada com o nascimento e, após a alta hospitalar, é efetivamente vivenciada pela mãe e a família. Isto posto, emergiram três categorias empíricas: “Constatando a má-lformação”, “Confirmando a má-formação” e “Vivenciando a má-formação”, as categorias tentam ressaltar a vivência das mães.</p> <p>A má-formação produz crise e negação das expectativas, gerando a necessidade de adaptação do filho idealizado para o real, processo que demanda tempo e ocorre de forma conflituosa pela mãe e família durante todo o transcorrer da gestação.</p>		<p>De modo geral percebe-se que indistintamente de faixa etária, condição social ou cultural, as mães expressam sentimentos idênticos no momento que tomam conhecimento da má-formação do filho esperado.</p>

A-12	<p>Examinar os relatos paternos sobre suas experiências no diagnóstico da má-formação fetal, buscando compreender o significado desse evento em suas vidas.</p>	<p>O presente estudo propôs conhecer como os pais experimentam a situação de uma gestação com diagnóstico de má-formação fetal, sendo o foco da investigação suas reações, sentimentos, pensamentos, atribuições de causas e tomada de conhecimento do diagnóstico constatado.</p> <p>Homens, durante a gestação de suas companheiras, esperam ser orientados na preparação para a paternidade que deve envolver.</p> <p>informações claras e honestas.</p> <p>Os pais se sentem mais capacitados e fortalecidos para suportar a situação que estão vivendo, com isso ocorre a diminuição de fantasias e uma visão mais fundamentada na realidade.</p> <p>Os pais sentiram choque, medo e tristeza após o diagnóstico de má-formação, resignação e esperança também são sentimentos desenvolvidos pelos pais.</p>	<p>Os profissionais de saúde são fundamentais, principalmente, quando conseguem identificar nas famílias os seus recursos emocionais, com suas vulnerabilidades e carências, conseguindo fornecer meios para que elas superem melhor a situação.</p> <p>Fica clara a importância de um acolhimento adequado por parte dos profissionais de saúde, objetivando proporcionar a eles uma melhor atitude frente à situação.</p>	<p>As reações paternas, ao receberem as notícias de diagnósticos de má-formação fetal, foram carregadas de sentimentos difíceis, e estes os acompanharam por todo o processo.</p> <p>A participação paterna, atualmente, não se restringe apenas ao sustento financeiro da família, hoje com o ingresso da mulher no mundo do trabalho e as transformações associadas a um novo conjunto de expectativas, crenças e atitudes de cada gênero no contexto familiar, impulsionam este “novo homem” a um envolvimento mais intenso na gestação de suas companheiras.</p>
------	---	---	---	--