

Crianças raras: vivências e desafios maternos
Children with rare diseases: maternal experiences and challenges
Niños con enfermedades poco comunes: experiencias y desafíos de las madres

*Iris Caliane Coelho de Souza*¹

ORCID: 0000-0001-5581-7841

*Mônica Cecília Pimentel de Melo*¹

ORCID: 0000-0003-4029-4886

*Ana Dulce Batista dos Santos*¹

ORCID: 0000-0002-6773-4127

*Ramon José Leal de Morais*¹

ORCID: 0000-0002-2099-6074

Resumo

Objetivo: Analisar vivências e desafios de mães mediante a revelação do diagnóstico para anomalias congênitas. **Métodos:** Pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, desenvolvida no município de Dormentes, Estado de Pernambuco, Brasil, em Unidades Básicas de Saúde, através da entrevista semiestruturada, com 8 mães que receberam o diagnóstico para anomalia congênita durante o pré-natal ou pós-nascimento, ocorrida entre 2017 e 2022. Utilizou-se uma amostra não probabilística, por intencionalidade, com fechamento amostral por exaustão. Os dados coletados foram analisados a partir da técnica da análise temática de conteúdo. **Resultados:** As mães ao vivenciarem o diagnóstico experimentam medo, tristeza e luto. A revelação do diagnóstico implica em adaptações que envolvem toda a família, na qual, os desafios postos, ao receber a notícia, evidenciaram a importância do acolhimento, do esclarecimento do diagnóstico e apontaram para busca de informações e da religiosidade, como dispositivos de fortalecimento. **Conclusão:** Os achados desvelaram os processos adaptativos das famílias, principalmente das mães, apontando sobretudo para a necessidade de os profissionais, em específico, da enfermagem, repensarem seu papel alicerçado na empatia e na humanização, buscando o empoderamento das famílias para se adaptar ao novo, encorajando-as a vivenciarem o processo.

Descritores: Anormalidades Congênicas; Relação Mãe-Filho; Enfermagem.

¹Universidade Federal do Vale do São Francisco, Petrolina, Pernambuco, Brasil.

Autor correspondente:
Mônica Cecília Pimentel de Melo
E-mail:
monica.cecilia@univasf.edu.br

O que se sabe?

Receber a notícia de uma má formação congênita traz impactos psicoemocionais em mães e familiares, esses impactos se relacionam com a perda da gravidez idealizada.

O que o estudo adiciona?

Contribui no processo de adaptação e reinvenção das rotinas familiares, trazendo subsídios para repensar o papel dos profissionais, alicerçado na empatia, humanização, apoio social e empoderamento materno e familiar.



Como citar este artigo: Souza ICC, Melo MCP, Santos ADB, Morais RJL. Crianças raras: vivências e desafios maternos. Rev. enferm. UFPI. [internet] 2023 [citado em: dia mês abreviado ano];12:e4117. doi: 10.26694/reufpi.v12i1.4117

Abstract

Objective: To analyze mothers' experiences and challenges when informed about a diagnosis of congenital anomalies. **Methods:** Qualitative, exploratory and descriptive research, developed at Basic Health Units in the municipality of Dormentes, state of Pernambuco, Brazil, through semi-structured interviews with 8 mothers who were informed about the diagnosis of a congenital anomaly during prenatal care or after birth, from 2017 to 2022. A non-probability and intentional sample was used, with closure due to exhaustion. The data collected were analyzed based on the thematic content analysis technique. **Results:** When informed about the diagnosis, the mothers experience fear, sadness and grief. Disclosure of the diagnosis implies adaptations that involve the entire family, in which the challenges posed upon receiving the news evidenced the importance of welcoming and of clarifying the diagnosis and pointed to the search for information and religiousness as strengthening devices. **Conclusion:** The findings revealed the families' adaptive processes, mainly in the mothers, pointing above all to the need for professionals, in particular, from the Nursing area, to rethink their role based on empathy and humanization, seeking to empower families to adapt to the new reality and encouraging them to experience the process.

Descriptors: Congenital Abnormalities; Mother-Child Relations; Nursing.

Resumen

Objetivo: Analizar experiencias y desafíos de las madres al ser informadas del diagnóstico de anomalías congénitas. **Métodos:** Investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva desarrollada en Unidades Básicas de Salud del municipio de Dormentes, estado de Pernambuco, Brasil, a través de entrevistas semiestructuradas con 8 madres que fueron informadas sobre el diagnóstico de una anomalía congénita durante el período prenatal o luego del nacimiento, entre 2017 y 2022. Se recurrió a una muestra no probabilística y por intencionalidad, con cierre muestral por exhaustividad. Los datos recolectados se analizaron a partir de la técnica de análisis temático de contenido. **Resultados:** Al ser informadas del diagnóstico, las madres sintieron miedo, tristeza y luto. Enterarse del diagnóstico implica adaptaciones que involucraron a toda la familia, donde los desafíos impuestos al recibir la noticia pusieron de manifiesto la importancia de ofrecer amparo y de aclarar el diagnóstico, además de indicar la búsqueda de información y religiosidad como dispositivos de fortalecimiento. **Conclusión:** Los hallazgos revelaron los procesos adaptativos de las familias, principalmente de las madres, señalando especialmente la necesidad de que los profesionales, específica de Enfermería, repiensen su rol sobre la base de empatía y humanización, procurando empoderar a las familias para que puedan adaptarse a la nueva realidad y alentándolas a experimentar el proceso.

Descriptoros: Anomalías Congénitas; Relaciones Madre-Hijo; Enfermería.

INTRODUÇÃO

A gestação é um fenômeno fisiológico, vivenciado de forma única e singular por cada mulher. Esse período envolve diversas mudanças biopsicossociais na vida das gestantes e é caracterizado por alterações hormonais, físicas, psicológicas e sociais. Ainda durante a gestação – por meio do pré-natal – é possível identificar sinais de eventuais má-formações e doenças genéticas, como as anomalias congênitas. O diagnóstico pode ser revelado ainda durante o período gestacional e muitas vezes só acontece após o nascimento. Essa possibilidade é importante para a condução do pré-natal que passa a demandar uma atenção mais especializada.⁽¹⁻²⁾

Definem-se anomalias congênitas (ACs) como anormalidades que podem ser estruturais ou funcionais, que ocorrem durante a gestação, tendo como características os distúrbios estruturais, do comportamento, do funcionamento e do metabolismo do feto. Podem ter origem genética, infecciosa, ambiental ou nutricional, embora em muitos casos não seja possível identificar a causa. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a cada ano, cerca de 8 milhões de recém-nascidos no mundo nascem com alguma anomalia congênita. O número elevado alerta para a relevância da temática e a necessidade do debate acerca dos desafios e vivências enfrentados pelas mães e sua matriz familiar.⁽³⁾

Quando a gestante ou a mãe recebe o diagnóstico para anomalia congênita, as reações mais comuns perpassam pelo choque, raiva e, até mesmo, culpa. Dar essa notícia é, portanto, delicado e complexo, enquadrando no que se entende por má-notícia. A adaptação a essa realidade envolve diversos fatores que podem complexificar esse processo, tais como problemas econômicos, número insatisfatório de serviços públicos ou privados para o atendimento específico e rede de apoio restrita. Cada um vive esse processo de forma individualizada, conforme as expectativas, a cultura, a maturidade do casal e o próprio contexto que envolve a anomalia.⁽⁴⁻⁵⁾

Posto isto, entre o imaginário de um filho perfeito e o real enfrentamento diante do diagnóstico para anomalia congênita, tomado pelo temor ao imprevisível, as mães e sua matriz familiar são impactadas emocionalmente, podendo aflorar vivências e desafios diversos. Em convergência ao pressuposto abordado, emerge, então, como problema de pesquisa: quais as vivências e os desafios enfrentados por mães perante o diagnóstico para anomalias congênitas?

O estudo se mostrou relevante devido às repercussões na dinâmica familiar, podendo contribuir no processo de adaptação e reinvenção das rotinas familiares, trazendo subsídios para repensar o papel

dos profissionais, principalmente enfermeiros (as), alicerçado na empatia, na humanização, no apoio social e no empoderamento materno e das famílias, encorajando-os a vivenciar o processo de forma mais amena. O tema ganhou mais visibilidade em 2015 após a explosão de casos de microcefalia no país, desse modo, as pesquisas na temática só se intensificaram na última década e, por isso, ainda há muitos vieses para serem destrinchados na literatura. Assim sendo, objetivou-se analisar vivências e desafios de mães mediante a revelação do diagnóstico para anomalias congênicas.

MÉTODOS

Pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva.⁽⁶⁻⁷⁾ Ocorreu em Unidades Básicas de Saúde (UBS), na cidade de Dormentes, no estado de Pernambuco, Brasil. O município conta com oito UBSs, sendo quatro na zona urbana e quatro na zona rural. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), Dormentes possui uma população de 18.692 habitantes, estando localizado a 738 km da capital do estado, na região do sertão pernambucano e de acordo com os indicadores de saúde do estado, o município é destaque regional em atendimento pré-natal, tornando-o um lócus de interesse para a pesquisa.⁽⁸⁾

Como critérios de elegibilidade, elencou-se: serem mães de qualquer faixa etária, moradoras da zona rural ou urbana, incluindo adolescentes, que tivessem recebido o diagnóstico para anomalia congênita durante o pré-natal ou pós-nascimento, ocorrido desde 2017 a 2022, destacando que a coleta ocorreu entre janeiro e junho de 2022. A temporalidade pretendida e as participantes menores de idade foram incluídas na amostra para reduzir a restrição de participação da pesquisa, visto que o critério de elegibilidade poderia limitar o número de participantes. E, também, pelo fato de que a gravidez na adolescência, principalmente, aquela compreendida na faixa etária dos 10 aos 14 anos, aumenta o risco de comorbidades durante a gestação.

Utilizou-se uma amostra não probabilística, por intencionalidade, pois os indivíduos foram selecionados com base em certas características consideradas importantes para realização da pesquisa. O fechamento amostral se deu por exaustão, na qual, todas as participantes elegíveis no período da coleta foram convidadas a participarem do estudo, totalizando 8 mães entrevistadas.⁽⁹⁾

Empregou-se a entrevista semiestruturada, seguindo um roteiro previamente estabelecido. O roteiro incluiu questões de identificação como: idade, estado civil, escolaridade, filhos. Além disso, as questões norteadoras foram compostas por cinco perguntas abertas, sendo: 1. Como foi para você receber a notícia? (Diagnóstico para anomalia congênita); 2. O que você sentiu?; 3. Qual foi o maior desafio?; 4. O que te ajudou nesse momento?; 5. Para você como os profissionais de saúde poderiam ter contribuído?; e 6. Como vem sendo a sua vida desde então?

Foi feito um levantamento das mães que obedecessem aos critérios de elegibilidade, através das informações colhidas pelos(as) enfermeiros(as) do serviço e repassadas para a Coordenação de Atenção Básica do município que realizaram o contato prévio com as mães elegíveis, convidando-as e esclarecendo-as sobre a proposta da pesquisa. Após o consentimento das mesmas, as entrevistas foram realizadas, seguindo todas as medidas preventivas contra o Coronavírus (COVID-19).

As entrevistas foram realizadas de forma individualizada com as participantes, em um ambiente privado escolhido pelas mães no qual, elas se sentiam à vontade, mantendo sempre o sigilo e a ética e de forma que não gerasse danos ou custos para elas. Dentre esses lugares cita-se 02 entrevistas na própria unidade de saúde, 01 na Secretaria Municipal de Saúde e 05 no próprio domicílio das mães. As falas foram gravadas em áudio, utilizando um dispositivo *smartphone*, formato mp3, e, subsequentemente, transcritas integralmente. Com o intuito de assegurar o sigilo e a confidencialidade, as participantes foram identificadas no roteiro de entrevista apenas pela inicial "M1" (Mãe 1), e assim, sucessivamente, enumerados mediante a ordem da aplicação do instrumento.

Após transcrição, todo material empírico foi analisado a partir da técnica de análise temática de conteúdo, a fim de analisar falas e reinterpretar mensagens e percepções das entrevistadas em relação ao fenômeno estudado. O conteúdo foi explorado mediante três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento de resultados (inferência e interpretação). Na primeira fase, pré-análise, foi realizada a sistematização das ideias iniciais. A etapa seguinte foi a exploração do material que consistiu em operações de codificação, decomposição ou enumeração, a partir de regras previamente formuladas. A última etapa, inferência e interpretação, consistiram em captar os conteúdos evidentes e latentes presente em todo o material.⁽¹⁰⁾

A pesquisa cumpriu as determinações éticas das resoluções 466/2012; 510/2016 e a 580/2018 e só teve início após aprovação pelo Comitê de Ética da Faculdade de Integração do Sertão sob parecer nº 5.107.557, emitido em 16 de novembro de 2021.

RESULTADOS

O estudo contou com oito participantes, sendo três com idades entre 19 a 29 anos e cinco com idades entre 30 a 49 anos, com uma moradora da zona urbana e as demais da zona rural. Destas, três possuíam filhos com Síndrome de Down e as outras cinco possuíam filhos com Fissura Palatina, Paralisia Cerebral, Microcefalia, Deficiência Física e uma Síndrome não identificada. Duas mães receberam o diagnóstico ainda durante a gestação e as outras seis, pós-nascimento.

Dentre as participantes somente uma era solteira e as demais casadas. Em relação ao quantitativo de filhos, seis possuíam dois filhos, uma possuía três filhos e uma possuía um filho. Em relação à escolaridade, uma possuía o ensino fundamental completo, uma não o concluiu, quatro entrevistadas tinham o ensino médio completo, uma incompleto e uma estava concluindo o ensino médio na modalidade especial Educação de Jovens e Adultos (EJA).

Da análise emergiram três categorias temáticas “Sentimentos aflorados ao vivenciar o diagnóstico”, “Modos de enfrentamento ao receber a notícia” e “Desafios e mudanças na dinâmica familiar”.

Sentimentos aflorados ao vivenciar o diagnóstico

O diagnóstico aflorou nas mães sentimentos associados a perda do filho idealizado. Durante os depoimentos, as participantes relataram como se sentiram após receber a notícia. Na análise das entrevistas foi possível perceber a menção de sentimentos negativos como medo e tristeza.

Eu tive muito medo [...], o medo domina muito. (M3)

Eu fiquei muito triste, quando me falaram que podia ter microcefalia eu disse: - Meu Deus, é horrível ter que cuidar de criança doente, mas seja o que Deus quiser. (M5)

Senti um pouco de tristeza, mas depois passou. Que eu iria cuidar dele, ou que fosse normalzinho, ou que não fosse, eu iria cuidar do mesmo jeito [...]. (M1)

A súbita quebra de expectativas gerou também sentimentos conflitantes de choque e de negação diante de um diagnóstico imprevisível, na qual experienciaram sensações de luto em um primeiro momento de recebimento da notícia.

Foi muito chocante, eu chorei muito, porque [...] a gente nunca espera que venha com problema [...]. Senti uma angústia, não sei explicar direito. (M8)

[...] meu filho vai morrer, fiquei chorando, fiquei agoniada. [...] será que é meu filho mesmo? Será que elas não trocaram? (M2)

Modos de enfrentamento ao receber a notícia

Essa categoria expõe os modos de enfrentamentos revelados pelas participantes. O apoio profissional e o esclarecimento do diagnóstico foram destacados como um amparo para elas naquele momento.

Tive (apoio profissional). Agradecer (aos profissionais) que eles me ajudaram bastante, conversando, explicando, me ensinou o que era. [...] uma mãe a primeira vez que tem um filho, nunca entende direito, nem sabe. (M1)

Eles explicaram direitinho como poderia ser [...]. Foi o que me ajudou. (M4)

De outro modo, quando não há esclarecimento e acolhimento por parte dos profissionais de saúde a mãe se sente ainda mais temerosa, como expõe o depoimento a seguir:

Se eles tivessem explicado mais, eu já tinha pegado mais, já ia sabendo do que iria acontecer. [...] tomei aquele susto, não entendi bem. Depois foi que eu fui entendendo. Eu já vi na televisão também [...]. (M2)

Durante os relatos, ainda foi mencionado que as próprias mães buscaram conhecer mais sobre o assunto, como uma estratégia utilizada por elas para melhor compreensão do diagnóstico. Nos depoimentos também foram observados a religiosidade como elemento de enfrentamento, além de ter sido destacada a importância da rede de apoio nesse momento.

Quando eu descobri foi muito difícil, mas aí eu fui pesquisando, vendo que tem tratamento, aí eu fui me acalmando mais. Aí quando ele começou a fazer o tratamento que fez a primeira cirurgia, aí, isso foi me consolando mais. (M8)

Primeiramente, Deus, me deu força. E graças a Deus, eu tive bastante apoio da minha mãe, da minha sogra, da minha família e estamos aí. (M7)

Desafios e mudanças na dinâmica familiar

O diagnóstico de AC provoca mudanças na dinâmica familiar que vão desde a alterações na rotina a repercussões emocionais e cada família enfrenta a adaptação de acordo com características e habilidade individuais. Nos relatos das participantes é possível reconhecer essas repercussões:

Ah mudou um pouco, sempre muda. Tem sempre que dar atenção a ele. (Saio) muito pouco. Bem pouco, esse momento (de descanso) é bem complicado. (M1)

A atenção para ele é bem redobrada e, às vezes, ele está muito estressado tem que ter paciência, porque ele ficava assim querendo se jogar, ele se joga no chão, ele joga a cabeça na parede e se a pessoa tentar gritar, reclamar, se torna pior. Aí, a gente tenta ajeitar ele para ir se controlando. (M6)

Não foi fácil para a família se adaptar... até hoje acho que eles não entendem, eles falam muito em festa, em sair e não tem como. Porque a questão não é eles ir, eu tenho medo é de pegar alguma coisa, não sentir nada e até passar para ele. (M3)

Diante dos relatos, nota-se que atenção demandada para o filho as impedem de trabalhar e até mesmo de ter momentos de lazer.

Antes eu trabalhava na roça, apanhava um feijão, mas agora, com ele, não trabalho, tem que cuidar dele, porque ele anda muito, pode acontecer algum perigo, eu tenho que ficar olhando em casa. A gente tem que ser cuidadoso, porque ele merece muita atenção. (M2)

Eu trabalhava, deixei de trabalhar, porque eu não podia. A questão até de benefício dele, porque eu só podia se eu saísse do trabalho. Aí, eu não trabalho mais não, só fico com ele. (M6)

Mudou tudo, a rotina mudou tudo. Não tem como você se dedicar a um trabalho, para lazer, para festa, para nada... não tem como você viver à vontade, como era antes, muda tudo. A questão de sair é que a gente tem medo de pegar qualquer coisa, qualquer problema de saúde. (M3)

Além disso, as diferentes etiologias das malformações, diversos graus de alterações visíveis, de prognósticos e implicações clínicas variadas demandam cuidados específicos que requerem uma rotina de consultas, exames, acompanhamentos que, muitas vezes, sobrecarregam a família, gerando desconforto físico e mental, além de gastos econômicos.

Morar numa cidade e ir fazer tratamento em outra atrapalha e dificulta, porque nem sempre você tem um transporte para ir, é complicado. (M3)

O maior desafio é lutar com ele né, ficar viajando em exames e consultas. (M5)

Muda (a rotina), porque assim, o cuidado é maior. A rotina de médico que com os outros (filhos) eu não tinha, agora é direto. (M4)

É sabido que em uma maternidade há diversos desafios e ser mãe de uma criança rara pode implicar em dificuldades ainda maiores, principalmente quando fala-se da maternidade solitária, como mencionado pela depoente M5. Isso porque quando a mãe não dispõe do suporte paterno ela passa a ter responsabilidades que deveriam ser compartilhadas e acentua-se a sobrecarga física-emocional.

Eu fiquei estressada, fiquei nervosa para eu cuidar dele, porque eu moro sozinha, só com ele, uma criança de 6 anos. Uma criança com problema é difícil a pessoa cuidar só. (M5)

Nota-se pelos relatos as proporções do diagnóstico de AC em várias dimensões – emocional, social, financeira – ao tempo que ratificam a importância do acolhimento e encorajamento do processo de enfrentamento.

DISCUSSÃO

O nascimento de um filho é um momento crucial na vida de uma família e a espera envolve expectativas e planejamento, o que torna muito comum haver a construção imaginária desse filho em relação às características físicas, psicológicas e comportamentais. Quando a realidade impõe condições diferentes, são gerados impactos psicoemocionais que demandam um processo de aceitação e adaptação. De forma geral, a mãe idealiza um filho saudável e perfeito, mas ao se deparar com outra realidade, é possível que o sofrimento da família prevaleça, diante da possibilidade de enfrentamento a uma condição crônica de adoecimento.⁽¹¹⁻¹²⁾

Nesse tocante, faz-se importante afirmar que os sentimentos e enfrentamentos vivenciados pelas mães desse estudo são parte de um processo constante de luto, mas o mesmo não faz parte apenas de um diagnóstico médico. Ele pode estar presente em outras situações da vida, em momentos de perda ou mudança, tais como o término de relacionamentos, demissão de um emprego, mudança de endereço, morte de alguém próximo. Cada situação é vivenciada de formas e intensidades diferentes, fazendo-se necessária sua ocorrência para adaptação e aceitação da nova realidade.

Dessa forma, o luto se estabelece quando uma mãe recebe a notícia que sua criança possui uma malformação congênita, na qual, se fazem presentes sentimentos de angústia, choque, medo e tristeza, sendo muito comum a negação dos fatos e a necessidade da veracidade da informação como ocorrido na pesquisa. Esse luto não é finito, ele se perpetua a cada nova descoberta, necessidade de procedimentos e até mesmo preconceitos sofridos. Um estudo realizado por Medeiros et al (2021) obteve resultados semelhantes e os sentimentos mencionados pelas participantes foram análogos à pesquisa em questão, na qual elas citam também a tristeza e o medo.⁽¹³⁾

Os sentimentos revelados foram muito semelhantes ao luto inicial que as famílias passam ao receberem o diagnóstico. Concomitante a esse achado um estudo mostrou que quando a mãe recebe o diagnóstico para AC, ela percorre um processo de sinais clínicos relacionado a perda da gravidez idealizada. Nesse sentido, é importante frisar que essas reações não devem ser negligenciadas pelos profissionais que atendem essas mulheres, porque são sinais de impacto na saúde mental.⁽¹⁴⁾

Portanto, o recebimento da notícia para malformação congênita e a forma de lidar com ela no cotidiano de cuidados com a criança pode revelar-se como um indicador negativo ao bem-estar das famílias, principalmente da mãe, na qual, já se sabe o quão prevalente são os casos de ansiedade e depressão feminina nessas situações.⁽¹⁵⁾

A partir dos depoimentos, infere-se que as mães se sentem mais seguras e amparadas quando recebem esclarecimentos sobre o diagnóstico e possuem suas dúvidas sanadas pelos profissionais de saúde. Essa comunicação entre os profissionais de saúde e a família é fundamental para propiciar apoio psicossocial e buscar estratégias de enfrentamento.^(14,16)

Corroborando com a assertiva, estudos apontam para a importância do preparo desses profissionais de saúde para atender mães e o núcleo familiar diante do diagnóstico de AC. Um outro estudo mostrou que quando as mães se relacionam com profissionais que propiciam suporte e esclarecimento, elas se sentem mais preparadas para assumir o cuidado integral, pois a empatia e o acolhimento dos profissionais as fortalecem. Além disso, a forma como a notícia é comunicada, também tem grande influência no impacto emocional, sendo perceptível que quando ela é dada de forma acolhedora, clara e eficiente, com informações objetivas e acessíveis, o impacto do diagnóstico pode ser minimizado.⁽¹⁷⁻¹⁹⁾

Diante disso, é importante que os serviços adotem capacitações que promovam melhorias na habilidade de comunicação dos profissionais que estão na assistência, pois a forma como a notícia é repassada influencia na compreensão e aceitação do diagnóstico. Nessa mesma direção, vale refletir sobre o papel feminino na atual sociedade, em que as tarefas consideradas do lar e de cuidados com a família ainda são pertencentes ao universo feminino, em uma lógica de cultura com raízes fincadas no patriarcalismo. Desse modo, esse cenário auxilia para uma sobrecarga significativa às mães tornando-se imprescindível a promoção de amparo, conforto e bem-estar com a oferta de apoio psicológico e outras práticas terapêuticas voltadas para saúde mental dessas mulheres.

O enfrentamento é a junção de estratégias cognitivas e comportamentais utilizadas por indivíduos para superar demandas externas e internas avaliadas como uma sobrecarga. Essas estratégias são empregadas a fim de minimizar pressão física, emocional e psicológicas ocasionada por fatores estressores.^(12,20-21) Logo, em relação às medidas de enfrentamento, o apego à religião foi um dos elementos citados pelas participantes. Segundo Faria e Seidl (2005), a religiosidade desencadeia recursos psicoafetivos que contribuem de maneira significativa para o enfrentamento das adversidades. As depoentes relataram apego à fé para lidar com a condição do filho, isso porque o uso de estratégias de cunho religioso favorece um resultado adaptativo positivo, pois estimula a integração social e o bem-estar, sendo importante que a equipe de saúde reconheça a espiritualidade como uma dessas estratégias.^(12,20-21) A religião como um fator de proteção à sobrecarga emocional contribui na elaboração psíquica e manejo do estresse. O fato de a espiritualidade ser muito presente na cultura brasileira favorece para que esse apego a religião seja um dos modos de enfrentamentos mais utilizados pelas mães e familiares.⁽²²⁾

Por conseguinte, a integração social fortalece as redes de apoio compostas por familiares, amigos, e até profissionais de saúde que são capazes de promover auxílio biopsicossocial, sendo imprescindíveis durante o enfrentamento. Assim sendo, a rede de apoio também é um importante recurso nesse enfrentamento, e para exemplificar, a literatura aponta que a formação de grupos de indivíduos que passam por dificuldades semelhantes, se torna um espaço terapêutico eficaz, pois à medida que as diversas dimensões do sofrimento emergem, as pessoas se apoiam umas nas outras, seja compartilhando experiências ou com palavras de apoio e conselhos.⁽²³⁾

Ao serem questionadas sobre o que as ajudou no processo, as mães revelaram a importância dos membros familiares e, na maioria das vezes, primeiramente, é para essa rede que a mãe confia o diagnóstico que, conseqüentemente, é a base para a superação desse momento, pois é comum que os familiares tragam conforto e se disponibilizem a colaborar.⁽¹⁴⁻¹⁵⁾ Então, o suporte religioso e/ou social proporciona experiências menos impactantes, uma vez que oferece uma guarita de enfrentamento do problema.^(14-15,23)

No que concerne aos desafios, os depoimentos remontam situações de sobrecarga física, uma vez que as demandas são bem diferentes de uma criança típica. Ser cuidador de alguém que depende totalmente de auxílio e necessita demasiadamente de cuidados específicos ou adicionais, acaba gerando uma sobrecarga também emocional. E nesse caso, vale destacar que diante dos preceitos que a sociedade impõe, as mulheres são vistas como as principais cuidadoras dos filhos, deixando em último plano suas realizações profissionais e pessoais, em razão da rotina intensa de cuidados com o filho.⁽¹⁶⁾

Concomitante ao tempo de dedicação, e em consequência à redução dos contatos sociais, a família muitas vezes apresenta momentos de interação social e lazer com amigos e familiares comprometidos, devido a algumas particularidades relacionadas às limitações dos seus filhos, como imunidade deficiente ou ambientes não adaptados que se tornam desafios diários quando se trata de acessibilidade e inclusão. Além disso, as posturas sociais, e até da própria família, como exposto no estudo podem se refletir em atitudes capacitistas quando não se compreende as limitações da criança.

A dificuldade financeira é uma outra condição que causa danos no processo de cuidar, já que é muito comum que os pais acabem arcando com parte do tratamento ou com despesas pessoais geradas devido à locomoção e à alimentação, principalmente quando esse tratamento se dá em outra cidade, como mencionado pelas participantes. Ademais, devido ao alto custo e a falta de recursos não é raro haver interrupção ou falha no acompanhamento adequado. Vale salientar que problemas financeiros são fatores estressores que potencializam o esgotamento físico e emocional dos pais. Desta forma, pode-se pontuar que uma menor renda e, portanto, escassez de recursos e materiais exacerbam a vulnerabilidade frente ao diagnóstico de malformação fetal.^(5,18,21)

Diante do que foi exposto, compreende-se que a maternidade de um filho com AC é desafiadora e envolve aceitação e adaptação. Nesse processo de enfrentamento, faz-se necessário acolher essa família e

abraçar com resolutividade suas necessidades diante do impacto emocional, privações e sobrecarga vivenciadas. Os profissionais de saúde são importantes aliados durante esse processo, principalmente os (as) enfermeiros(as) que exercem suas atividades para promoção da saúde do ser humano, levando em consideração a sua integralidade em todas as suas dimensões.

Como fator limitante, destaca-se o fato de se tratar de um estudo restrito às mães de crianças com AC residentes apenas em um município, o que não permitiu conhecer a vivência de mães residentes em outros municípios para a compreensão de outras realidades, sugerindo-se um recorte de classe para comparação das realidades.

CONCLUSÃO

A pesquisa em questão revela as vivências de mães que possuem crianças com diagnóstico de AC e evidencia os impactos e desafios que precisam ser enfrentados por elas e o núcleo familiar, como a atenção demandada, impactos psicoemocionais, mudanças nas rotinas, impactos financeiros diante das necessidades que surgem, entre outros. Diante dos resultados, compreende-se as particularidades da maternidade diante da AC e a importância do desenvolvimento de ações voltadas ao acolhimento dessas famílias dentro dos serviços.

Validar essas particularidades permite reconhecer repercussões do processo adaptativo e, por conseguinte, a carência na preparação dos serviços e profissionais de saúde para receber e atender as necessidades desse público, visando um atendimento baseado na empatia e na integralidade do cuidado. Salienta-se que é necessário que haja a discussão sobre o assunto desde o processo de formação dos profissionais, ainda na graduação.

Vale frisar que ações inseridas na comunidade, como as organizações não governamentais (ONGs), também são estratégias potenciais, pois permitem interação, troca de experiências entre as mães e, principalmente, apoio social e ajuda mútua. Também se destaca a importância do acolher e do favorecer a compreensão do luto para que a família encontre modos de enfrentamento e empoderamento diante das necessidades adicionais do filho.

Dessa maneira, essa pesquisa contribui para o contexto de adaptar-se ao novo, com formas de reinvenção das rotinas familiares que tragam subsídios para repensar o papel dos profissionais, principalmente enfermeiros (as), alicerçado na empatia, na humanização, no apoio social e no processo de afirmação, tanto das mães, quanto das famílias, encorajando-os a vivenciar o processo.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Concepção ou desenho do estudo: Souza ICC, Melo MCP. Coleta de dados: Souza ICC. Análise e interpretação dos dados: Souza ICC, Melo MCP. Redação do artigo ou revisão crítica: Souza ICC, Melo MCP, Santos ADB, Morais RJL. Aprovação final da versão a ser publicada: Melo MCP.

REFERÊNCIAS

1. França AAP, Oliveira LL, Machado CR, Netto MR, Bastos MTM, Rocha Filho RN, et al. Defeitos congênitos e diagnóstico pré-natal. *Rev Cient Fagoc - Saud.* [Internet]. 2016;1(1):87-93. Disponível em: <https://revista.unifagoc.edu.br/index.php/saude/article/view/32/152>
2. Paz MMS, Diniz RMC, Almeida MO, Cabral NO, Mendes CKTT, Araújo JSS, et al. Ansiedade na gestação de alto risco: um reflexo da atenção básica no alto sertão da Paraíba. *Rev Neurocienc.* [Internet]. 2020;28:1-21. doi: <https://doi.org/10.34024/rnc.2020.v28.10466>
3. Organização Pan-Americana da Saúde (EUA). Nascidos com defeitos congênitos: histórias de crianças, pais e profissionais de saúde que prestam cuidados ao longo da vida. Março, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/3-3-2020-nacidos-con-defectos-congenitos-historias-ninos-padres-profesionales-salud-que>
4. Gazzola LPL, Leite HV, Gonçalves GM. Communicating bad news about congenital abnormalities: bioethical and legal considerations. *Rev Bioét.* [Internet]. 2020;28(1):38-46. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281365>

5. Borges MM, Petean, EBL. Malformação fetal: enfrentamento materno, apego e indicadores de ansiedade e depressão. *Rev SPAGESP*. [Internet]. 2018;19(2):137-48. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6854192>
6. Marconi MA, Lakatos EM. Fundamentos da metodologia científica. 8. ed. São Paulo (SP): Atlas; 2017.
7. Pinto IF, Campos CJG, Siqueira, C. Investigação qualitativa: perspectiva geral e importância para as ciências da nutrição. *Acta Port Nutr*. [Internet]. 2018;14:30-4. doi: <https://dx.doi.org/10.21011/apn.2018.1406>
8. Dormentes, 2021. A cidade. [S. l.]: Prefeitura Municipal de Dormentes-PE. Disponível em: <https://www.dormentes.pe.gov.br/a-cidade>
9. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 6. ed. São Paulo (SP): Atlas; 2017.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. 5. ed. São Paulo (SP): Edições 70; 2020.
11. Schettini DLC, Riper MLV, Duarte ED. Family appraisal of the down syndrome diagnosis. Texto & contexto enferm. [Internet]. 2020;29:e20190188. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0188>
12. Hamad GBNZ, Souza KV. Special child, special mother: the sense of strength in mothers of children with congenital zika virus syndrome. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2019;23(4):e20190022. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0022>
13. Viana ACG, Lopes MEL, Vasconcelos MF, Evangelista CB, Lima DRA, Alves AMPM. Spirituality, religiosity and congenital malformation: an integrative literature review. *Rev enferm UERJ*. [Internet]. 2019;27:e40193. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.40193>
14. Medeiros ACR, Vitorino BLC, Spoladori TC, Maroco JC, Silva VLM, Salles MJF. Maternal feelings at congenital malformation diagnosis. *Psicol estud*. [Internet]. 2021;26:e45012. doi: <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v26i0.45012>
15. Souza GFA, Souza ASR, Praciano GAF, França ESL, Carvalho CF, Paiva Júnior SSL, et al. Apego materno-fetal e transtornos psiquiátricos em gestantes com fetos malformados. *J bras psiquiatr*. [Internet]. 2022;71(1):40-9. doi: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000339>
16. Cunha ACB, Sales EC, Silva PP, Albuquerque KA. Sobrecarga emocional ante a malformação congênita e o enfrentamento de cuidadoras. *Rev Psicol Saúde*. [Internet]. 2021;13(1):141-55. doi: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v13i1.686>
17. Zampoli ACM, Caldeira S, Santos KB, Nihei OK, Silva RMM. Experience of mothers after the diagnosis of congenital malformation and the expectations of care. *Rev Rene*. [Internet]. 2022;23:e78408. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222378408>
18. Padua FA, Junqueira-Marinho MF. Mães de recém-nascidos com malformação congênita externa: impacto emocional. *Rev Psicol Saúde* [Internet]. 2021;13(3):161-72. doi: <https://doi.org/10.20435/pssa.v13i3.1067>
19. Cunha ACB, Pereira Junior JP, Caldeira CLV, Carneiro VMS. Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. *Estud. Psicol. (Campinas, Online)*. [Internet]. 2016;33(4):601-611. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000400004>
20. Morero JAP, Bragagnollo GR, Santos MTS. Estratégias de enfrentamento: uma revisão sistemática sobre instrumentos de avaliação no contexto brasileiro. *Rev Cuid*. [Internet]. 2018;9(2):2257-68. doi: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v9i2.503>

21. Silva CV, Carvalho TC, Abrão DF, Silva AP, Moraes FRC, Carvalho IS. Repercussions of the diagnosis of fetus malformation under the light of Betty Neuman's theory. *Rev Rene*. [Internet]. 2022;23:e71993. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222371993>
22. Cunha ACB, Sales EC, Silva PP, Albuquerque KA. Sobrecarga emocional ante a malformação congênita e o enfrentamento de cuidadoras. *Rev. Psicol. Saúde*. [Internet]. 2021;13(1): 141-155. doi: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v13i1.686>.
23. Marciano RP, Evangelista PG, Amaral WN. Grupo de mães em UTI neonatal: um espaço de escuta e intervenção precoce em psicanálise. *Rev. SBPH*. [Internet]. 2019;22(2):48-67. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000300004&lng=pt
24. Melo AP, Gonçalves TP, Nunes RLN, Queiroz PSF, Alves JM, Oliveira PSD. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus. *Rev. Enferm. Atual In Derme*. [Internet]. 2021;95(33):e-021004. doi: <https://doi.org/10.31011/reaid-2021-v.95-n.33-art.833>

Conflitos de interesse: Não
Submissão: 2023/26/03
Revisão: 2023/08/05
Aceite: 2023/01/08
Publicação: 2023/23/10

Editor Chefe ou Científico: José Wicto Pereira Borges
Editor Associado: Jaqueline Carvalho e Silva Sales

Autores mantêm os direitos autorais e concedem à Revista de Enfermagem da UFPI o direito de primeira publicação, com o trabalho licenciado sob a Licença Creative Commons Attribution BY 4.0 que permite o compartilhamento do trabalho com reconhecimento da autoria e publicação inicial nesta revista.