

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ - CAMPUS DE FOZ DO
IGUAÇU
CENTRO DE EDUCAÇÃO, LETRAS E SAÚDE - CELS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA EM REGIÃO DE
FRONTEIRA – MESTRADO**

ANA CLÁUDIA MONZON ZAMPOLI

**Vivência de mulheres mães após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida
pela equipe de saúde.**

**FOZ DO IGUAÇU
2022**

ANA CLÁUDIA MONZON ZAMPOLI

Vivência de mulheres mães após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe de saúde.

Dissertação apresentada ao Programa de Saúde Pública em Região de Fronteira - Mestrado, do Centro de Educação, Letras e Saúde da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Área de concentração: Saúde Pública em Região de Fronteira

ORIENTADOR: Prof. Dr. Sebastião Caldeira

**Foz do Iguaçu
2022**

FICHA CATALOGRÁFICA

Monzon Zampoli, Ana Cláudia

Vivência de mulheres mães após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe de saúde. / Ana Cláudia Monzon Zampoli; orientador Sebastião Caldeira. -- Foz do Iguaçu, 2022.

90 p.

Dissertação (Mestrado Acadêmico Campus de Foz do Iguaçu) -- Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública em Região de Fronteira, 2022.

1. Saúde maternoinfantil . 2. Doenças fetais . 3. Assistência perinatal . 4. Equipe de assistência ao paciente . I. Caldeira, Sebastião , orient. II. Título.

ZAMPOLI, A. C. M. **Vivência de mulheres mães após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe de saúde.** 90 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira) - Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Orientador: Prof. Dr. Sebastião Caldeira. Foz do Iguaçu, 2022. ANA CLÁUDIA MONZON ZAMPOLI.

Aprovado em __/__/____.

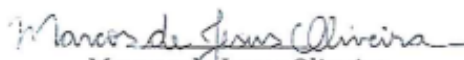
BANCA EXAMINADORA



Orientador Prof. Dr. Sebastião Caldeira
Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Campus Foz do Iguaçu (UNIOESTE)



Prof. Dr. Oscar Kenji Nihei
Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Campus Foz do Iguaçu (UNIOESTE)



Prof. Dr. Marcos de Jesus Oliveira
Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA)

Ao meu pequeno grande Arthur, que me desafia e ensina ser uma pessoa melhor todos os dias.

AGRADECIMENTOS

Muitas vezes, a partir de mudanças drásticas, nossas vidas passam a fazer sentido, vão por um caminho jamais imaginado. Foi assim, após a descoberta da existência do Arthur, a ele agradeço por me colocar na maternidade e me mostrar a importância desse olhar e cuidado para nós, mães.

A minha família, meus pais e minha avó Olga, por sempre me apoiar, acreditar e respeitar as minhas escolhas. Ao meu companheiro e amigo, Fernando Jun, com paciência e palavras de sabedoria me ajudou em momentos difíceis.

Aos meus amigos, enfermeira Larissa Rios, aos obstetras Dr. Thiago Moura Saura, Dr^a. Camila Tieme Mazzarolo Mikami, Dr^a. Taís Turati e Dr^a. Vanessa Pillati, aos pediatras Dr^a. Gisele Souza Vilela e Dr. José Antonio Rodrigues Junior, a toda equipe do Centro de Atendimento à Gestante (CAGE), da UTI Neonatal do Hospital Ministro Costa Cavalcanti, que me acompanharam e incentivaram nos atendimentos com gestantes do alto-risco, dando início a esta jornada.

A meus irmãos de coração, Daniella Guimarães, Aline Agudo, Vanessa Campos, Milena Olivi e André Silva, por me emprestarem o ombro e, com muita paciência, me guiarem nesse percurso tumultuado por lembrar de persistir em meus objetivos.

Agradeço aos meus queridos colegas da turma do Mestrado que, devido à pandemia pouco contato pessoal tivemos, porém muito apoio virtual foi compartilhado, uma parceria desenvolvida mesmo distante.

Gostaria de destacar uma das colegas de Mestrado, que me apoiou e me ajudou desde o início desta pesquisa, Rosenilda Fernandes Duarte Novakowski, você foi essencial neste percurso.

A toda equipe do Centro Atenção e Pesquisa em Anomalias Crânio Faciais - CEAPAC que desenvolve um trabalho criterioso, com tanto amor e dedicação.

À enfermeira Elisandra Paula Marques de Araujo do Centro de Especialidades Médicas de Foz do Iguaçu e à enfermeira Geórgia Tannara Besing Heck Setti, do Centro de Atenção Especializada de Cascavel, pelas orientações, contatos e carinho dispensados durante a coleta de dados.

A todos os professores do Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira da UNIOESTE, em especial e com todo o destaque possível ao meu orientador Prof. Dr. Sebastião Caldeira, por quem tive a honra de ser orientada, meu muito obrigada por ser tão paciente, parceiro e confiante, alguém iluminado que fez todo o diferencial neste trabalho.

Aos docentes, membros da Banca Examinadora desta pesquisa, Prof. Dr. Oscar Kenji Nihei, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, campus de Foz do Iguaçu - PR, Prof^a. Dr^a. Rosane Meire Munhak da Silva, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, campus de Foz do Iguaçu - PR e Prof^a Dr^a. Karine Brito, da Universidade Latino Americana – UNILA, pela contribuição, sugestões e parceria no artigo sobre as mães estudadas, intitulado: Experiência de mães após o diagnóstico de malformação congênita e as expectativas de cuidado, publicado na Revista de Enfermagem do Nordeste - Rene.

*O amor não consiste em olhar um para o outro, mas sim em olhar
juntos para a mesma direção.*

(Antoine de Saint-Exupéry)

ZAMPOLI, A. C. M. **Vivência de mulheres mães após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe de saúde.** 90 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira) - Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Orientador: Prof. Dr. Sebastião Caldeira. Foz do Iguaçu, 2022. ANA CLÁUDIA MONZON ZAMPOLI.

RESUMO

O recebimento do diagnóstico de malformação fetal pode contribuir para que ocorram mudanças biopsicossociais significativas, na vida da mulher e sua rede de apoio. Um fator que interfere nestas vivências são os cuidados prestados pela equipe de assistência à saúde materno-infantil. O objetivo deste estudo foi compreender como as mulheres, em região e faixa de fronteira, vivenciam o diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe de saúde. Trata-se de uma pesquisa com caráter qualitativo, fundamentada a partir do referencial teórico e metodológico da Fenomenologia Social, de Alfred Schütz. Para coleta de dados, foram utilizadas entrevistas com roteiro semiestruturado, a partir da técnica *snowball*, ou selecionadas a partir dos registros disponibilizados nas respectivas instituições em que as mães foram atendidas. A coleta foi realizada com a parceria de seis mães que tiveram diagnóstico de malformação congênita, em suas gestações, e com a equipe multidisciplinar: três médicos (as) obstetras, três enfermeiras, uma psicóloga e uma bióloga geneticista, envolvidos na assistência materno-infantil, nos municípios de Foz do Iguaçu, em serviços de saúde vinculados à Secretaria Municipal de Saúde, junto à 9ª Regional de Saúde, no município de Cascavel, em serviços de saúde vinculados à Secretaria Municipal de Saúde junto à 10ª Regional de Saúde, Hospital Universitário do Oeste do Paraná e no Centro de Atenção e Pesquisa em Anomalias Craniofaciais. Os resultados da pesquisa, com as mulheres mães de crianças com malformação, foram divididos em cinco categorias, em que três são referentes aos “motivos por que”: Receber o diagnóstico de malformação congênita; Vivenciar a gravidez no contexto da rede de apoio e itinerário terapêutico e Tornar-se mãe de criança com malformação. As duas categorias subsequentes foram os “motivos para”: Expectativas de cuidado com a rede de apoio social e Expectativas de cuidado com a rede de saúde. Na pesquisa com os profissionais de saúde os resultados relacionados aos “motivos por que” foram três categorias: O cuidado multiprofissional, A comunicação do diagnóstico de malformação fetal e Os aspectos facilitadores e dificultadores no cotidiano do cuidado. Enquanto os “motivos para” identificaram as expectativas destes profissionais com a categoria identificada como a Ampliação do cuidado e as redes de cuidado. Por meio da fenomenologia social foi possível identificar a importância da relação construída a partir da tecnologia de cuidado leve dura, entre o profissional de saúde e a mulher mãe de crianças com malformação. No entanto, os dois públicos relataram as dificuldades enfrentadas no cotidiano vivido e a expectativa de melhora, frente ao cuidado mais humanizado, com destaque para a carência do preparo profissional, quanto a este tipo de relação, e as melhorias necessárias nas políticas públicas da região. Também se faz necessário um olhar para a rede de apoio social da mulher mãe, o que contribui significativamente para a vivência e enfrentamento do diagnóstico de malformação dos seus filhos, e auxilia no ajuste dos cuidados realizados, ao longo da vida da criança.

Palavras-chave: Saúde Materno-infantil; Doenças Fetais; Assistência Perinatal; Equipe de Assistência ao Paciente.

ZAMPOLI, A. C. M. **Experience of women mothers after diagnosis of fetal malformation and the experience by the health team.** 90 p. Dissertation (*Master in Public Health*) -State University of Western Paraná. Supervisor: Prof. Dr. Sebastião Caldeira. Foz do Iguaçu, 2022. ANA CLÁUDIA MONZON ZAMPOLI.

ABSTRACT

Receiving the diagnosis of fetal malformation may contribute to significant bio psychosocial changes in the life of women and their support network. A factor that significantly interferes in these experiences is the care provided by the maternal and child health care team. The aim of this study was to understand how women in the border area experience the diagnosis of fetal malformation and the experience lived by the health team. This is a qualitative research based on the theoretical and methodological framework of Alfred Schütz's Social Phenomenology. For data collection, interviews with a semi-structured script were used based on the *Snowball* technique or selected from the records available in the respective institutions where the mothers were assisted. The collection was conducted with the help of six mothers, who were diagnosed with congenital malformation in their pregnancies, and a multidisciplinary team: three doctors/obstetricians, three nurses, a psychologist and a geneticist biologist, all involved in maternal and child care in the municipalities of Foz do Iguaçu, in health services linked to the Municipal Health Department at the 9th Regional Health Department, in the city of Cascavel, in health services linked to the Municipal Health Department of the 10th Regional Health Department, in the University Hospital of Western Paraná and in the Center for Attention and Research in Facial Skull Anomalies. The results of the research on mothers of children with malformation were divided into five categories, in which three refer to the "reasons why": Receiving the diagnosis of congenital malformation; Experiencing pregnancy in the context of the support network and therapeutic itinerary and Becoming a mother of a child with malformation. The two following categories are the "reasons for": Expectations of care towards the social support network and Expectations of care towards the health network. In the research with the health professionals, the results related to the "reasons why" were three categories: The multiprofessional care, The communication of the diagnosis of fetal malformation and The facilitating and complicating aspects in the daily care. Meanwhile, the "reasons for" pointed out the expectations of these professionals towards the category identified as the Expansion of care and care networks. Through social phenomenology it was possible to identify the importance of the relationship built, from the light-hard care technology, between the health professional and the mother of children with malformation. However, the two audiences reported the difficulties faced in daily life and the expectation of improvement in the face of more humanized care, highlighting the lack of professional preparation for this type of relationship and the necessary improvements in public policies in the region. It is also necessary to look at the mother's social support network, which contributes significantly to the experience and to coping with the diagnosis of malformation of her child and helps adjusting the care provided throughout the their life.

Keywords: Maternal and Child Health; Fetal Diseases; Perinatal Care; Patient Care Team.

ZAMPOLI, A. C. M. **Vivencia de mujeres madres tras diagnóstico de malformación fetal y la experiencia vivida por el equipo de salud.** 90 p. Dissertación (Maestría en Salud Pública) - Universidad del Estado del Oeste del Paraná. Líder: Prof. Dr. Sebastião Caldeira. Foz do Iguacu, 2022. ANA CLÁUDIA MONZON ZAMPOLI.

RESUMÉN

La recepción del diagnóstico de malformación fetal puede contribuir para que ocurran cambios biopsicosociales significativos en la vida de la mujer y de su red de apoyo. Un factor que interfiere en estas vivencias son los cuidados prestados por el equipo de asistencia a la salud materno-infantil. El objetivo de este estudio fu comprender cómo las mujeres en región de frontera experimentan el diagnóstico de malformación fetal y la experiencia vivida por el equipo de salud. Es una investigación de carácter cualitativo, fundamentada a partir del referencial teórico y metodológico de la Fenomenología Social del investigador Alfred Schütz. Para recolección de datos fueron realizadas entrevistas con guion semiestructurado a partir de la técnica *Snowball* o seleccionadas por medio de los registros disponibles en las respectivas instituciones en las cuales las madres fueron atendidas. Realizado con seis madres que tuvieron diagnóstico de mal formación congénita en sus gestaciones y con equipo multidisciplinar: tres médicas obstetras, tres enfermeras, una psicóloga y una bióloga genetista, involucrados en la asistencia materno-infantil en los municipios de Foz do Iguazú, en servicios de salud vinculados a la Secretaría Municipal de la Salud junto a la 9ª Regional de Salud; en el municipio de Cascavel, en servicios de salud vinculados a la Secretaría Municipal de Salud junto a la 10ª Regional de Salud; y Hospital Universitario del Oeste de Paraná, en el Centro de Atención e Investigación en Anomalías Cráneo Faciales. Los resultados de la investigación con las madres mujeres de niños con malformación se dividieron en cinco categorías, de estos tres referentes a los “motivos por qué”: Recibiendo el diagnóstico de malformación congénita; Experimentar el embarazo en el contexto de la red de apoyo e itinerario terapéutico y convertirse en madre de niño con malformación. Las dos categorías siguientes son las “razones para”: Expectativas de cuidado con la red de apoyo social y Expectativas de cuidado con la red de salud. En la investigación con los profesionales de salud los resultados relacionados a los “motivos por los cuáles” fueron tres categorías: El cuidado multiprofesional, La comunicación del diagnóstico de malformación fetal y Los aspectos facilitadores y dificultadores en el cotidiano del cuidado. Mientras que los “motivos para” identificaron las expectativas de estos profesionales con la categoría identificada como la Ampliación del cuidado y Las redes de cuidado. A través de la fenomenología social, fue posible identificar la importancia de la relación construida a partir de la tecnología de cuidado ligero, la cual existe entre el profesional de la salud y la mujer madre de niños con malformación. Sin embargo, los dos públicos relataron las dificultades enfrentadas en el cotidiano vivido y la expectativa de mejora frente al cuidado más humanizado, siendo destacado la carencia de la preparación profesional para este tipo de relación y las mejoras necesarias en las políticas públicas de la región. También se hace necesaria una mirada a la red de apoyo social de la mujer madre que contribuye significativamente a la vivencia y enfrentamiento del diagnóstico de malformación de sus hijos y auxilia en el ajuste de los cuidados realizados a lo largo de la vida del niño.

Palabras Clave: Salud Materno-Infantil; Enfermedades Fetales; Atención Perinatal; Grupo de Atención al Paciente.

LISTA DE SIGLAS

BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEAPAC	Centro de Atenção e Pesquisa em Anomalias Craniofaciais
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos
CID-10	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - Décima Revisão.
CNS	Concelho Nacional de Saúde
CONEP	Concelho Nacional de Ética em Pesquisa
HUOP	Hospital Universitário do Oeste do Paraná
OMS	Organização Mundial da Saúde
PR	Paraná
PRMP	Programa Rede Mãe Paranaense
RS	Regional de Saúde
SESA	Secretaria de Saúde do Estado do Paraná
SINASC	Sistema de Informação Sobre Nascidos Vivos
SUS	Sistema Único de Saúde
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNIOESTE	Universidade Estadual do Oeste do Paraná
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Lista de anomalias congênitas prioritárias.....	19
----------	---	----

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO, JUSTIFICATIVA E OBJETIVO.....	15
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	18
2.1 SOBRE A MALFORMAÇÃO FETAL: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS....	18
2.2 ASPECTOS PSICOLÓGICOS E CONSEQUÊNCIAS PARA A MÃE DURANTE O PERÍODO GESTACIONAL.....	22
2.3 COMUNICANDO O DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL.....	24
3 METODOLOGIA.....	26
3.1 SOBRE O REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO DO ESTUDO...	26
3.2 LOCAL DA PESQUISA, SELEÇÃO DOS (AS) PARTICIPANTES E ASPECTOS ÉTICOS.....	27
3.3 SOBRE AS ENTREVISTAS.....	28
3.3.1 Questões para as mulheres mães de filho(a) com malformação congenita..	29
3.3.2 Questões aos profissionais de saúde médicos(as), médicos(as) obstetras, enfermeiros(as), enfermeiros(as) obstétrico(a), psicólogo(as) e assistentes sociais	29
3.4 ORGANIZAÇÃO DOS DADOS.....	30
3.5 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	30
4 RESULTADOS.....	32
ARTIGO 1.....	33
ARTIGO 2.....	47
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
6 REFERÊNCIAS.....	66
APÊNDICES E ANEXOS.....	72
APÊNDICE A - Solicitação de autorização para pesquisa.....	73
APÊNDICE B - Solicitação de autorização para pesquisa.....	74
APÊNDICE C - Solicitação de autorização para pesquisa.....	75
APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	76

APÊNDICE E - Instrumento para coleta de dados.....	78
APÊNDICE F - Instrumento para coleta de dados.....	79
APÊNDICE G - Instrumento para coleta de dados.....	80
APÊNDICE H - Termo de compromisso para uso de dados em arquivo.....	81
APÊNDICE I - Declaração para início da coleta dos dados.....	82
ANEXO A – Termo de autorização para pesquisa.....	83
ANEXO B - Autorização SESAU Cascavel.....	84
ANEXO C - Autorização das Instituições.....	85
ANEXO D - Parecer Consubstanciado do CEP.....	86
ANEXO E – Parecer Consubstanciado do CEP.....	87

1 INTRODUÇÃO, JUSTIFICATIVA E OBJETIVO

Há 14 anos foi possível vivenciar a experiência mais significativa da vida de uma mulher, o nascimento de Arthur. Durante a gestação, houve uma série de dificuldades devido à rede de apoio fragilizada e uma gestação não planejada, durante os estudos na faculdade de Psicologia. Mesmo assim, desde a notícia da gravidez até o nascimento, foram tomados todos os cuidados para uma gestação saudável. Ao longo de 18 horas de trabalho de parto, foi necessária uma cesárea de emergência, para demonstrar que, quando se trata de uma gravidez, nem sempre será 100% como o esperado.

O início da maternidade apresentou dificuldades com a amamentação, como costuma acontecer e, após 10 dias de vida, foi observado que Artur era um bebê que pouco sugava e muito vomitava. Foram realizadas várias consultas à pediatra, diferentes exames para um corpo tão frágil e pequeno, imunidade que diminuía, uso de diversos remédios e fórmulas que não permaneciam mais do que 15 minutos em seu estômago.

Diante de um quadro de hipoglicemia e atendimento de emergência, realizado pela pediatra, o recém-nascido foi internado às pressas. Após alguns dias de internação, sob olhares especulativos das enfermeiras, os médicos chegaram a um diagnóstico: Estenose Hipertrófica Congênita do Píloro. Foi assim que aconteceu o primeiro contato com a malformação congênita.

De acordo com Organização Pan-Americana da Saúde (2020) e o Ministério da Saúde (2021), as malformações congênitas são consideradas anomalias e consistem em alterações estruturais e/ou funcionais, desenvolvidas durante a formação fetal e podem ser diagnosticadas durante o período pré-natal e após o nascimento.

Muitos anos se passaram até atuar como psicóloga em um hospital que é referência para atendimento de gestantes de alto risco, da 9ª Regional de Saúde (RS), de Foz do Iguaçu, Paraná (PR), região de fronteira entre Brasil, Paraguai e Argentina. Nesta instituição, foi feito o acompanhamento psicológico para mulheres com o diagnóstico de malformação fetal, durante a gestação, parto, pós-parto, internação do recém-nascido na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) Neonatal e abordagem de cuidados paliativos perinatais.

De acordo com dados preliminares do Ministério da Saúde (BRASIL, 2022), no ano de 2021 foram diagnosticados 16.447 nascidos com anomalias identificadas. Este número registra menos casos em relação ao ano de 2020, que diagnosticou 23.320 casos no país.

O Sistema de Informações Sobre Nascidos Vivos (SINASC) registrou, entre os anos de 2015 e 2019, no município de Foz do Iguaçu, 196 nascidos vivos com o diagnóstico de malformação fetal. No mesmo período, no município de Cascavel, foram registrados 303

nascidos vivos com malformação, as principais malformações registradas na 9ª e 10ª RS foram: outras malformações e deformações congênitas do aparelho osteomuscular (129 casos), malformações congênitas do aparelho circulatório (53 casos), deformidades congênitas dos pés (60 casos) e fenda labial e fenda palatina (51 casos), conforme registros do Ministério da Saúde (BRASIL, 2022).

É importante ressaltar que, muitas destas gestantes cujos filhos nasceram na referida cidade, não residem em Foz do Iguaçu, mas foram encaminhadas devido esta ser referência no atendimento de gestação de alto risco da 9ª RS, assim como acontece na cidade de Cascavel.

Outro aspecto importante são as gestantes brasiguaias, que buscam pelo serviço especializado no Brasil, seja devido à gratuidade dos Serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), pela proximidade geográfica entre os países e/ou pela disponibilidade do serviço de alta complexidade, como a UTI Neonatal. Ressalte-se que este estudo leva em consideração o itinerário das mães com diagnóstico de malformação congênita, como um fenômeno vivenciado de formas diferentes, dependendo do contexto vivenciado, da área geográfica, do acesso, que se dá de forma diferenciada em relação a outras localidades, por ocorrer em uma região de faixa de fronteira.

Diante dessa realidade regional, estudos buscaram identificar a clientela brasiguaiá que procura por atendimento no Brasil. Alguns fatores indicam que as gestantes consideram o sistema de saúde do país vizinho como precário e omitem onde moram, procuram tardiamente pelo acompanhamento pré-natal, o que as deixa à mercê das falhas que ocorrem como na estratificação de risco, o que é fundamental para acompanhamento adequado e rastreamento das malformações, durante o período gestacional (MELLO; VICTORA; GONÇALVES, 2015; MACHADO *et al.*, 2020).

Isto posto, de acordo com Seixas *et al.* (2021), compreende-se que, mesmo com o significativo número de casos na região e o avanço da tecnologia dura para identificação precoce, observa-se que muitas gestantes recebem tardiamente o diagnóstico de malformação fetal, pois passam grandes períodos com poucas informações sobre a saúde do bebê, o que pode levar alterações emocionais, em decorrência da desconstrução de suas expectativas sobre a maternidade.

As orientações, quando feitas na relação face a face, permitem que a gestante, bem como seus familiares, sintam-se mais seguros e amparados para enfrentar a situação vivenciada após o diagnóstico da malformação. Esta relação vai além da tecnologia dura dos diagnósticos de imagem, para uma relação humana de cuidado a qual podemos denominar tecnologia leve (SCHÜTZ, 2012; LOPES *et al.*, 2019; SEIXAS *et al.*, 2021). Para que haja o diagnóstico por

meio das tecnologias duras e o cuidado humanizado por meio da tecnologia leve, há certos saberes técnicos, éticos e científicos aos quais podemos denominar tecnologia leve-dura (LOPES *et al.*, 2019; SEIXAS *et al.*, 2021).

Costa *et al.* (2018) e Hamad, Tupinambás e Souza (2021) consideram quão frequentes e impactantes são as reações de sofrimento emocional, frente ao diagnóstico da malformação fetal durante a gestação e após o nascimento da criança. Destaca-se que há uma idealização da criança e da maternidade, nesse sentido, a relação próxima de respeito e empatia, entre a equipe de saúde, gestante e familiares é de suma importância, tornando-se fator de proteção para a saúde mental da parturiente.

No entanto, é necessário um olhar para a equipe de saúde e sua bagagem de conhecimento, adquirida ao longo da sua formação e prática no atendimento a estas mulheres. Autores como Lopes *et al.* (2019) e Vogel *et al.* (2019) discutem sobre a importância do preparo e da educação permanente como meios para se aplicar o cuidado humanizado e os desafios para o desenvolvimento das competências relacionais como a comunicação de notícias difíceis, acolhimento e escuta empática, também conhecidas como tecnologias leves de cuidado (SEIXAS *et al.*, 2021).

Para tanto, fez-se o seguinte questionamento: Como se dá a vivência de mulheres mães, após diagnóstico de malformação fetal e como é a experiência vivida pela equipe de saúde maternoinfantil, relativo aos cuidados com este público?

Nesse aspecto, a presente pesquisa teve como objetivo compreender como mulheres mães, em região e faixa de fronteira, vivenciam o diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe de saúde.

Até o presente momento, não foram encontrados estudos semelhantes realizados, anteriormente, com mulheres mães e profissionais da saúde residentes em faixa de fronteira, o que demonstra a importância dos resultados deste projeto para o desenvolvimento das políticas públicas em saúde, na região.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 SOBRE A MALFORMAÇÃO FETAL: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS

De acordo com Dutra e Ferreira (2017) e o Ministério da Saúde (BRASIL, 2021), as anomalias congênitas e defeito congênito fetal são anormalidades funcionais ou estruturais, que podem ser identificadas durante o período gestacional ou após o nascimento. São considerados a segunda maior causa de morte em neonatos e apresentam como causa fatores ambientais, genéticos e origens ainda desconhecidas relacionados.

Termos como anomalias, malformações congênitas ou defeitos durante o nascimento são utilizados para caracterizar perturbações do desenvolvimento do feto, presentes no momento do parto, que podem ser detectadas durante o pré-natal, ou nos momentos subsequentes (DUTRA; FERREIRA, 2017; BRASIL, 2021).

Em vista disso, observa-se que, nas anomalias congênitas encontram-se as malformações, que são caracterizadas por defeitos que ocorrem durante a formação de um determinado órgão, ou em uma determinada região do corpo, durante o período gestacional, presente no momento do nascimento (DOURADO; CORDEIRO; ROSA, 2019).

As malformações congênitas ou fetais são divididas em maiores e menores. As maiores são consideradas aquelas que trazem maior comprometimento ao paciente, apresentam sequelas clínicas ou estéticas ou maior morbimortalidade, enquanto as malformações menores apresentam problemas mais simples (CRISTOVAM *et al.*, 2019). Segundo Montenegro; Rezende-Filho (2017), 5% dos nascimentos são afetados por malformações, aproximadamente 50% das anomalias maiores são detectadas no nascimento e a outra metade é diagnosticada durante a infância ou fase adulta.

No Brasil, anualmente, cerca de 24 mil nascidos são registrados com alguma anomalia, dentre elas estão as malformações e a prevalência ocorre em municípios com maior índice populacional, com cerca de 500 mil habitantes (BRASIL, 2017; 2021). No entanto, alerta-se para uma subenumeração na captação de anomalias pelo Sistema de Informação Sobre Nascidos Vivos (SINASC), em municípios do Estado do Paraná e em outras regiões do país. De fato, faz-se importante um olhar mais criterioso para os índices divulgados, pois podem não representar com exatidão o número total de ocorrências (BRASIL, 2017; FREIRE *et al.*, 2020).

Devido à possibilidade de subenumeração e uma demanda pelo aprimoramento do SINASC, Santos *et al.* (2021) desenvolveram uma lista de anomalias congênitas prioritárias,

utilizando como base a Décima Revisão da Classificação Estatística de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), conforme apresentado no Quadro 1.

Quadro 1 - Lista de anomalias congênicas prioritárias. Foz do Iguaçu, PR, 2022.

Grupo de anomalias	Código da CID-10	Descrição
Defeitos do tubo neural	Q00.0	Anencefalia
	Q00.1	Craniorraquisquise
	Q00.2	Iniencefalia
	Q01	Encefalocele
	Q05	Espinha bífida
Microcefalia	Q02	Microcefalia
Cardiopatias congênicas	Q20	Malformações congênicas das câmaras e das comunicações cardíacas
	Q21	Malformações congênicas dos septos cardíacos
	Q22	Malformações congênicas das valvas pulmonar e tricúspide
	Q23	Malformações congênicas das valvas aórtica e mitral
	Q24	Outras malformações congênicas do coração
	Q25	Malformações congênicas das grandes artérias
	Q26	Malformações congênicas das grandes veias
	Q27	Outras malformações congênicas do sistema vascular periférico
	Q28	Outras malformações congênicas do aparelho circulatório
Fendas orais	Q35	Fenda palatina
	Q36	Fenda labial
	Q37	Fenda labial com fenda palatina
Anomalias de órgãos genitais	Q54	Hipospádia
	Q56	Sexo indeterminado e pseudo-hermafroditismo
Defeitos de membros	Q66	Deformidades congênicas do pé
	Q69	Polidactilia
	Q71	Defeitos, por redução, do membro superior
	Q72	Defeitos, por redução, do membro inferior
	Q73	Defeitos por redução de membro não especificado
	Q74.3	Artrogripose congênita múltipla
Defeitos da parede	Q79.2	Exonfalia

abdominal	Q79.3	Gastrosquise
Síndrome de Down	Q90	Síndrome de Down

Fonte: Santos *et al.*, 2021.

Em Cascavel, no Estado do Paraná, um dos locais de desenvolvimento do presente estudo, Cristovam *et al.* (2019) analisaram o número de internações, em uma UTI Neonatal de pacientes com malformações congênitas, em um hospital universitário. No período entre 2012 e 2015, os autores constataram o total de 888 internações, em UTI neonatal, destas 127 (14,3%) apresentavam algum tipo de anomalia, as mais frequentes foram as alterações no trato gastrointestinal, sistema nervoso central e cardiovascular.

A cidade de Foz do Iguaçu é referência no atendimento de gestantes que realizam o pré-natal de alto risco da 9ª RS, com isso atende aos municípios de Santa Terezinha, São Miguel, Ramilândia, Medianeira, Matelândia, Missal, Serranópolis e Itaipulândia (PARANÁ, 2018).

É digno de nota que o município de Cascavel é referência no atendimento de gestantes de alto risco da 10ª RS, que abrange um número bem maior de municípios como Anahy, Boa Vista da Aparecida, Braganey, Cafelândia, Campo Bonito, Capitão Leônidas Marques, Cascavel, Catanduvas, Céu Azul, Corbéia, Diamante do Sul, Espigão Alto do Iguaçu, Formosa do Oeste, Guaraniaçu, Ibema, Iguatu, Iracema do Oeste, Jesuítas, Lindoeste, Nova Aurora, Quedas do Iguaçu, Santa Lúcia, Santa Tereza do Oeste, Três Barras do Paraná e Vera Cruz do Oeste (PARANÁ, 2018).

Os achados de Freire *et al.* (2020), de acordo com a análise geoespacial dos nascimentos com anomalias congênitas no Estado do Paraná, auxiliam na constatação da importância do cadastramento das gestantes durante o pré-natal ocorrer em tempo oportuno, para que seja garantido o acompanhamento adequado. Dessa forma, é possível realizar os exames protocolares para detecção de agravos e encaminhamento para serviços especializados. No entanto, principalmente para gestantes que residem em municípios menos povoados, como os acima citados, os riscos de terem diagnóstico tardio é bem maior se comparados àquelas que residem em áreas mais densamente povoadas.

O índice de mortalidade infantil é considerado um preditor para a qualidade de vida e saúde (BRASIL, 2017), bem como a taxa de mortalidade neonatal, que reflete a oferta e qualidade dos serviços oferecidos para esta população (NETTO *et al.*, 2017). Quanto a isso, o investimento em políticas públicas de saúde, na área materno-infantil e na capacitação de profissionais que cuidam de gestantes, pode corroborar para o melhor desenvolvimento do país e refletir nos índices de óbito nesta população.

Ao encontro dessa crescente demanda, em 2012, a Secretaria de Estado da Saúde do Paraná (SESA/PR) iniciou o Programa Rede Mãe Paranaense (PRMP,) que tem como objetivo principal organizar e proporcionar a atenção maternoinfantil em todas as regiões do Estado. O Programa busca realizar o atendimento precoce de gestantes, acompanhamento pré-natal e no puerpério, com atendimento especializado, entre outros serviços para melhorar o acesso e qualidade da atenção à saúde da mulher e da criança (FRANK *et al.*, 2016; NETTO *et al.*, 2017).

Para tanto, o PRMP propõe uma série de ações conjuntas com a proposta de um acompanhamento pré-natal mínimo de 07 consultas e realização de 17 exames. Esses cuidados favorecem identificar riscos para a gestante e o feto, com o encaminhamento para o ambulatório especializado e garantia de parto, por meio de um sistema de vinculação, quando for detectado risco gestacional (PARANÁ, 2018).

Durante o período gestacional podem ocorrer intercorrências e a classificação de risco gestacional auxilia para o devido encaminhamento, o que garante o acompanhamento adequado. Nesse caso, além de monitorar a saúde materna, é realizado o diagnóstico pré-natal por meio de testes de rastreamento e/ou de diagnóstico, para detecção de anomalias genéticas fetais, ultrassonografia, ressonância magnética fetal e outros métodos de imagem para as malformações (MONTENEGRO; REZENDE-FILHO, 2017).

O diagnóstico pré-natal precede a classificação de risco, de acordo com o manual técnico desenvolvido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2010), para orientação nas condutas de profissionais. O diagnóstico de gestação de alto risco ocorre quando são identificados fatores que podem vir a comprometer a saúde materna ou fetal (MONTENEGRO; REZENDE-FILHO, 2017).

Além disso, o acompanhamento pré-natal busca avaliar características sociodemográficas desfavoráveis, história reprodutiva anterior, condições clínicas preexistentes, exposição indevida ou acidental a fatores teratogênicos, doença obstétrica na gestação atual, intercorrências clínicas, doenças infectocontagiosas ou diagnosticadas pela primeira vez na gestação atual (BRASIL, 2010).

Vale destacar que, por meio do acompanhamento pré-natal, a partir da realização de exames, da avaliação dos fatores de risco e análise da equipe de assistência à saúde maternoinfantil, a gestante poderá vir a receber o diagnóstico de malformação fetal. Esse cuidado corrobora os apontamentos da literatura no que se refere à importância do acompanhamento precoce das gestantes.

2.2 ASPECTOS PSICOLÓGICOS E CONSEQUÊNCIAS PARA A MÃE DURANTE O PERÍODO GESTACIONAL

Conforme discorre Suassuna (2020), os pais depositam no filho que ainda não nasceu, uma série de desejos que envolvem a continuidade deles próprios. O filho carrega a história que lhe trouxe ao mundo, do casal, de sua família, ou seja, na maioria dos casos, a criança foi desejada, planejada e sonhada com as melhores características, idealizada pelos seus pais.

O período gestacional é permeado por uma série de mudanças biopsicossociais na mulher, surgem emoções como alegria, tristeza, preocupações com a saúde do feto, com o parto e amamentação. Esse conjunto de sentimentos torna o período delicado, mas com expectativas positivas de um futuro com uma criança saudável, o que é completamente alterado após receber o diagnóstico de malformação fetal (MEDEIROS *et al.*, 2021).

Nesse quadro delicado, Costa *et al.* (2019) realizaram uma pesquisa, em um hospital localizado no sudoeste do Paraná, com pacientes internadas com diagnóstico de gestação de alto risco, em busca de conhecer as percepções em gerar um filho com alguma doença e os sentimentos vivenciados. Os autores concluíram que, muitas mulheres relataram sentir medo, preocupadas, inseguras, infelizes, ansiosas e culpa. Compreende-se que esse período é vivenciado de forma intensa, o que resulta em um momento de grande fragilidade emocional para estas mulheres.

Quanto antes receber o diagnóstico da malformação fetal, mais tempo a mãe e seus familiares terão para vivenciar o luto do filho que foi idealizado e compreender o diagnóstico real. Desse modo, é possível adaptar-se à nova realidade, em que tanto a família quanto a equipe de saúde podem oferecer o apoio emocional e auxiliar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da gestante (MEDEIROS *et al.*, 2021).

Destaca-se também a forma como este diagnóstico será comunicado, o que poderá influenciar, diretamente, na percepção da gestante e no sentimento de culpa e fracasso por se responsabilizar pela malformação do filho (PADUA; JUNQUEIRA-MARINHO, 2021). Neste sentido, o momento em que o profissional de saúde comunica o diagnóstico de malformação deve ser realizado com cautela, para não potencializar estes sentimentos negativos. Ao mesmo tempo, é importante o cuidado com o pai da criança, se houver, que sofre tanto quanto a mãe. Segundo Padua e Junqueira-Marinho (2021) e Medeiros *et al.* (2021), a atenção e suporte dispensada pela equipe de saúde ao genitor poderá contribuir para que consiga auxiliar a mãe no processo de aceitação da anomalia, tornando-se fonte de apoio emocional.

Em outra pesquisa, realizada por Padua e Junqueira-Marinho (2021), foram entrevistadas mães de bebês com malformações congênitas externas, em um instituto considerado referência em alto risco fetal, na cidade do Rio de Janeiro. As entrevistas abordaram desde a comunicação da malformação, período de internação em UTI neonatal e as expectativas quanto ao futuro do filho, a ambivalência na formação do vínculo e a preocupação com o preconceito da sociedade. Estes foram os pontos em comum com as entrevistadas, o que evidencia, novamente, as alterações emocionais não apenas durante o período gestacional, mas após o nascimento.

As consequências emocionais da malformação fetal acabam por repercutir não só na gestante, mas também no parceiro e demais familiares. Há relatos de crise conjugal e/ou separação após o nascimento de um filho com malformação, uma vez que toda a rotina familiar é modificada. Os cuidados com a saúde da criança são constantes, internações, exames, acompanhamento com equipe multidisciplinar, além do estigma social da malformação, o que leva a dificuldades financeiras tornando-se fatores de risco para toda a família (CUNHA *et al.*, 2021).

Os cuidadores parentais sentem esta sobrecarga emocional e física, com o passar dos anos, de acordo com Cunha *et al.* (2021). Como recursos de enfrentamento, os familiares utilizam, principalmente, práticas religiosas e pensamentos fantasiosos, como suporte, o que é considerado pelos autores uma prática adaptativa. Todavia, a segunda estratégia mais utilizada, focalizada no problema, seria a mais assertiva, para compreender a malformação em si, buscando esforços resolutivos, enquanto o uso de estratégias focalizadas no suporte social e na emoção fosse menos utilizada.

Por meio da relação de cuidados entre equipe de saúde, gestante e familiares é que a compreensão da malformação fetal e a aceitação da criança real será construída. Este é ponto crucial para a promoção de saúde mental materna, com a disponibilidade de informações, identificação dos recursos de enfrentamento, suas fragilidades, prestação de atenção especializada e humanizada (CUNHA *et al.*, 2021).

Constata-se a importância da formação dos profissionais de saúde, no que concerne ao desenvolvimento de competências relacionadas à comunicação de más notícias, escuta ativa, acolhimento e empatia nos cuidados com este público, uma vez que estarão, desde o momento do diagnóstico, gestação e após o nascimento, junto à mãe, filho e familiares, como suporte à criança com malformação. Serão estes os atores essenciais no auxílio para compreender, elaborar e aceitar o diagnóstico por parte das mães, dando apoio emocional e acolhendo-as, durante os momentos de angústia e incertezas.

2.3 COMUNICANDO O DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL

Levando-se em consideração as repercussões emocionais, diante de um diagnóstico de malformação, é imprescindível o preparo do profissional que irá acompanhar o pré-natal. É fundamental que tenha a habilidade necessária para a escolha das melhores estratégias, de modo a reduzir as dificuldades emocionais, bem como as melhores alternativas de tratamento, escolha da via de parto, cuidados após o nascimento etc. (NUNES; ABRAHÃO, 2016; PADUA; JUNQUEIRA-MARINHO, 2021).

A forma como a notícia de uma doença grave é transmitida, poderá repercutir por muito tempo na lembrança da mãe e de seus familiares. Uma forma inadequada pode gerar reações negativas, dificuldades na compreensão do diagnóstico em si, na adesão ao tratamento, sendo essencial a qualidade do processo de comunicação por parte dos profissionais da equipe multidisciplinar (FONTES *et al.*, 2017).

Muitos cursos que fazem parte da área da saúde não possuem, na grade curricular, uma disciplina específica para desenvolver competências relacionadas à comunicação de notícias difíceis, como o diagnóstico de uma malformação fetal. O resultado dessa lacuna é a apreensão dos médicos e outros profissionais da saúde para transmitir essas informações à gestante e seus familiares (FONTES *et al.*, 2017; VOGEL *et al.*, 2019; SILVA *et al.*, 2021).

A maioria das publicações encontradas, na literatura brasileira e internacional, aborda sobre a questão da comunicação de más-notícias, nas áreas da oncologia e cuidados paliativos, apontam para a importância de estudos na área materno-infantil e preparação dos profissionais que atuam com este público (FONTES *et al.*, 2017; CAMILO *et al.*, 2022).

Na revisão integrativa da literatura sobre comunicação de más-notícias, realizada pela enfermagem, Fontes *et al.* (2017) constataram a escassez de estudos na área, atividade atribuída ao médico. Os autores apontam para a importância da autonomia da equipe de enfermagem e da problemática, sobre qual profissional seria o mais indicado para transmitir notícias ao paciente.

Independentemente do profissional que venha a comunicar o diagnóstico de malformação, o fato é que a equipe de enfermagem acompanha durante o pré-natal e 24 horas durante a internação seja da gestante ou o recém-nascido em UTI neonatal. O profissional mais habilitado terá maior contato com a paciente e seus familiares, ao longo do período gestacional e no puerpério, comunicando sobre os cuidados realizados e, muitas vezes, sobre a evolução do quadro de saúde do paciente (CAMILO *et al.*, 2022).

Convém ressaltar que é justamente o profissional de enfermagem aquele que, após informar sobre a malformação, deve acompanhar a paciente e familiares, acolher suas angústias, preocupações, com o suporte mais indicado e oportunidade para que expressem suas emoções frente ao diagnóstico da criança (CAMILO *et al.*, 2022).

Conforme apontam Santos *et al.* (2016) e Duarte *et al.* (2019), sobre as tecnologias de cuidado utilizadas na humanização do pré-natal, em atenção básica e durante o parto, os profissionais de saúde apresentam dificuldades na abertura de espaço para que as gestantes e seus familiares tragam suas angústias e dúvidas. A tecnologia mais utilizada é o tratamento respeitoso e ético, o que vai ao encontro do desejo dos pacientes, que pedem por uma comunicação honesta e franca (FONTES *et al.*, 2017).

Partindo desses resultados, é necessário um olhar para o trabalho realizado pela equipe de saúde, com gestantes que apresentam diagnóstico de malformação fetal, pois estas, como aponta a literatura, apresentam demandas emocionais e sociais, não só físicas. Nesse caso, o emprego de um trabalho prescritivo, voltado para a realização de exames e medicamentos, com o uso exclusivo de tecnologias duras (MERHY; FRANCO, 2003) não suprirá as demandas destas gestantes, o que dificulta o acompanhamento humanizado do pré-natal, parto e puerpério (SANTOS *et al.*, 2016; DUARTE *et al.*, 2019).

É importante pontuar que não só a mãe e seus familiares vivenciam sofrimento emocional, ao receber o diagnóstico de malformação, mas a equipe de saúde também compreende que se trata de uma função muitas vezes delicada e desgastante, que pode gerar sentimento de culpa e frustração naquele que comunica (CAMILO *et al.*, 2022).

Nesse tocante, é indicado compreender as experiências vividas por estes profissionais que realizam o acompanhamento de gestantes e mães, diagnosticadas com malformação fetal. Os principais cuidados empregados na sua rotina e as expectativas que possuem nesta relação que se constrói, podem trazer informações pertinentes para a formação e qualificação dos profissionais de saúde, com o intuito de realizar um atendimento mais humanizado para esta população.

3 METODOLOGIA

3.1 SOBRE O REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo qualitativo, tendo como referencial teórico e metodológico a Fenomenologia Social de Alfred Schütz (SCHÜTZ, 2012). A escolha do referencial se deu por entender que este permite a compreensão dos fenômenos vivenciados por pessoas em seu cotidiano. Este referencial possibilita compreender a experiência subjetiva e intersubjetiva, a relação social entre os vários atores envolvidos no fenômeno vivenciado, no caso deste estudo, a vivência de mulheres mães, após diagnóstico de malformação congênita do feto e/ou filho(a) e a experiência vivida pela equipe de saúde maternoinfantil.

Essa relação social deve voltar o olhar para as ações humanas e seus significados. Diante disso, alicerçado no referencial fenomenológico social, buscou-se compreender a vivência de mulheres mães, após diagnóstico de malformação fetal e os efeitos dessa vivência pela equipe de saúde maternoinfantil.

3.2 LOCAL DA PESQUISA, SELEÇÃO DAS PARTICIPANTES E ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi realizada no município de Foz do Iguaçu, vinculado à Secretaria Municipal de Saúde, no Centro de Especialidades Médicas de Foz do Iguaçu, local em que as gestantes classificadas como alto risco são referenciadas, tanto residentes em Foz do Iguaçu e Cascavel, como brasileiras residentes no Paraguai e que realizam o pré-natal no Brasil.

O estudo em tela foi realizado no serviço vinculado à Secretaria Municipal de Saúde, Centro de Atenção Especializada (que executa serviços de saúde em diferentes especialidades médicas, incluindo obstetrícia) e no Centro de Atenção e Pesquisa em Anomalias Crânio Faciais (CEAPAC) do Hospital Universitário do Oeste do Paraná (HUOP), instituição em que são referenciadas gestantes e mães com crianças (as) diagnosticados com malformação crâniofacial, da 9ª e 10ª RS.

Foram solicitadas as autorizações necessárias da instituição e da Secretaria de Saúde do Município de Foz do Iguaçu e Cascavel, para que a pesquisa fosse realizada (APÊNDICES A, B e C). Após autorizações, este projeto foi submetido para apreciação ética junto ao Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (CEP/UNIOESTE) e obteve-se parecer favorável de número: 4.722.500/2021 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética - CAAE: 46873721.0.0000.0107 (ANEXO D).

A seleção dos(as) participantes se deu por meio da técnica de bola de neve, denominada *snowball* (COSTA *et al.*, 2018). Sendo que outras pessoas foram selecionadas, a partir dos registros disponibilizados nas respectivas instituições em que as mães foram atendidas (APÊNDICES H e I).

Após parecer favorável do referido CEP, foram iniciadas as entrevistas, que foram gravadas e realizadas em local privado, apenas com a entrevistadora e o/a participante, para resguardar o sigilo, a privacidade e a interferência de terceiros. Devido às recomendações do isolamento social, devido à pandemia da COVID-19, as entrevistas foram realizadas por meio de videochamadas. Em vista disso, foram seguidas as orientações para procedimentos em pesquisas em ambiente virtual (BRASIL, 2021).

Os(as) participantes tiveram o anonimato preservado, identificados(as) como mãe, seguindo o número de cada entrevista: (M1, M2, M3, M4, M5 e M6). Profissionais de saúde Médico(a) Obstetra1 (GO1, GO2, GO3), Enfermeira (E1, E2, E3), Psicólogo(a) (PSI) Bióloga Geneticista (BIO1). Neste sentido, foram seguidas as diretrizes da Resolução nº 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde CONEP/CNS (BRASIL, 2012).

Fizeram parte da pesquisa mães que receberam o diagnóstico de malformação congênita, durante ou após o período gestacional, residentes em Foz do Iguaçu e Cascavel. Participaram Médicos(as) obstetras, enfermeiros(as), psicólogos(as) e demais profissionais de saúde envolvidos no atendimento materno-infantil, que atuam nos municípios que fazem parte da 9ª RS e da 10ª RS, na faixa de fronteira.

Quanto aos critérios de inclusão, foram entrevistadas mães com 18 anos ou mais, sem levar em conta quantas gestações tiveram, que foram atendidas pelo SUS, acompanhamento particular ou plano de saúde, que tenham recebido diagnóstico de malformação fetal durante a gestação ou após o parto. Deveriam fazer parte de atendimentos do pré-natal de alto risco, em Foz do Iguaçu ou em Cascavel, referenciadas à equipe de pré-natal da 9ª RS e 10ª RS. Mulheres que tiveram filhos, com até três anos de idade, diagnosticados com malformação congênita durante o pré-natal, residentes na 9ª RS ou 10ª RS.

Como critérios de exclusão, foram descartadas mães de fetos/crianças com diagnóstico de malformação congênita incompatível com a vida. No caso deste estudo, uma participante foi excluída por estar no período gestacional de um feto diagnosticado com malformação incompatível com a vida.

Profissionais da saúde, médicos/(as) obstetras, enfermeiros(as), enfermeiros(as), psicólogos(as) e demais profissionais que atuam há mais de um ano na atenção ao pré-natal de alto risco e nos cuidados materno-infantil foram incluídos, nesses respectivos municípios e

serviços supracitados. Foram excluídos os profissionais que, mesmo atuantes no pré-natal de alto risco, não realizaram atendimento de pacientes com diagnóstico de malformação. Observa-se que, neste estudo, não foi excluído nenhum participante profissional da saúde.

O número de participantes não foi definido *a priori*. Nos referenciais qualitativos, especialmente na Fenomenologia Social, o número de participantes se dá por saturação dos dados, assim que as entrevistas apresentem relatos que sejam repetitivos, respondendo ao objeto do estudo e às inquietações dos pesquisadores (MINAYO, 2017; SCHÜTZ, 2012).

A partir dessas considerações, foi realizada a leitura, com os participantes, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE D) para, posteriormente, realizar a entrevista semiestruturada. Conforme apontam Lakatos (2003) e Minayo (2017), as entrevistas possuem vários benefícios, pois possibilitam maior acessibilidade ao entrevistado, uma vez que este não precisa saber ler ou escrever. O entrevistador pode esclarecer eventuais dúvidas e traz maiores oportunidades para observar comportamentos e aprofundar os aspectos mais relevantes.

Quanto aos riscos da pesquisa, caso a mãe ou o profissional de saúde se sentir desconfortável, a entrevista seria encerrada e, se necessário, seria providenciado o atendimento mais adequado.

Referente aos benefícios, esta pesquisa contribui com reflexões, com propostas de ações dos serviços e profissionais da saúde. Além do mais, vem ao encontro das necessidades de saúde de mulheres, especialmente puérperas, mães e gestantes que vivenciam a malformação congênita do seu filho e amplia a compreensão dos cuidados realizados pelos profissionais de saúde envolvidos no atendimento à saúde materno-infantil.

3.3 SOBRE AS ENTREVISTAS

As entrevistas foram realizadas no período de julho a outubro de 2021, na modalidade presencial e *on-line*, de acordo com a situação da pandemia da COVID-19. As entrevistas, foram formuladas com questões norteadoras, para que os relatos trouxessem a vivência da mulher mãe sobre o diagnóstico de malformação fetal, tal como as expectativas dessas mulheres durante o ciclo gravídico, puerperal e para a vida (APÊNDICES E, F e G). Aos profissionais foi solicitado que relatassem suas experiências e expectativas frente às ações desenvolvidas na assistência materno-infantil.

A vivência, até o momento da entrevista, é denominada na Fenomenologia Social Motivos por que e as expectativas como Motivos para (SCHÜTZ, 2012).

3.3.1 Questões para as mulheres mães de filho/a com malformação congênita:

“Motivos por que”:

- ✓ Conte-me como foi para você receber o diagnóstico de malformação do (a) seu (sua) filho (a)?
- ✓ Fale-me sobre como a equipe de saúde médicos(as), médicos(as) obstetras, enfermeiros(as), enfermeiros(as) obstétricos(as), psicólogos(as) e assistentes sociais prestaram os cuidados, durante a sua gestação de alto risco?
- ✓ Como você vivencia hoje ter um(a) filho (a) com malformação congênita?
- ✓ Fale-me sobre como sua rede de apoio (familiares e outros) vem lhe auxiliando nos cuidados com o (a) seu (sua) filho (a)?
- ✓ Quais mudanças você observa na rotina de sua vida, após o nascimento do seu filho(a)?

“Motivos para”:

- ✓ Quais suas expectativas em relação a sua rede de apoio, nos cuidados com o (a) seu (sua) filho (a)?
- ✓ Quais suas expectativas em relação à equipe de saúde, nos cuidados com gestantes com diagnóstico de malformação congênita?

3.3.2 Questões dirigidas aos profissionais de saúde médicos(as), médicos(as) obstetras, enfermeiros(as), enfermeiros(as) obstétricos (as), psicólogos(as) e assistentes sociais:

“Motivos por que”:

- ✓ Quais cuidados você realiza no atendimento de gestantes com diagnóstico de malformação?
- ✓ Conte-me como é para você comunicar, à gestante e aos seus familiares, o diagnóstico de uma malformação fetal;
- ✓ Quais demandas psicossociais você observa nas gestantes com diagnóstico de malformação fetal, durante o acompanhamento pré-natal?
- ✓ Pode me falar sobre facilidades ou dificuldades encontradas (formação, apoio, qualificação, processo de trabalho) para assistir à gestante com diagnóstico de malformação congênita do seu/sua filho(a)?

“Motivos para”:

- ✓ Quais mudanças você acredita serem necessárias para um melhor atendimento às gestantes com malformação fetal?
- ✓ Quais cuidados você deseja ampliar na sua rotina ao atendimento destas gestantes?

Este instrumento foi testado com duas entrevistas, para conferir se, por meio dessas perguntas, seriam obtidos relatos suficientes ou se o instrumento precisava sofrer adequações. No momento deste teste, os/as participantes mães e profissionais supracitados assinaram o TCLE. Como as entrevistas do teste foram ricas em relatos, foi interessante incluí-las na pesquisa.

3.4 ORGANIZAÇÃO DOS DADOS

Foram seguidos os passos propostos por pesquisadores da Fenomenologia Social de Alfred Schütz (CALDEIRA *et al.*, 2019; TEIXEIRA *et al.*, 2019):

1. Audição atenta dos relatos e transcrição das entrevistas gravadas;
2. Agrupamento dos aspectos significativos para formação das categorias concretas do vivido;
3. Análise em busca da compreensão dos *motivos por que* e *motivos para* ;
4. Tipificação do grupo social das mães e profissionais da saúde participantes;
5. Discussão dos resultados à luz da Fenomenologia Social e outras evidências científicas relacionadas à temática.

3.5 CARACTERIZAÇÃO DOS(AS) PARTICIPANTES DO ESTUDO

No que tange às mulheres mães, foram entrevistadas seis participantes com faixa etária entre 20 e 35 anos. Três mães residem em Foz do Iguaçu, duas em Cascavel e uma residente em Guaíra. Em relação ao estado civil, duas mães eram solteiras e quatro casadas ou encontravam-se em união estável. Quatro mães receberam o diagnóstico de malformação durante o período gestacional, enquanto uma recebeu dois dias após o parto e outra mãe recebeu após dois meses de vida do seu filho. Três mães com um filho e três com dois filhos. Quanto à escolaridade, uma (01) mãe cursou o Ensino Fundamental, duas (2) o Ensino Médio, uma (01) com Ensino Superior incompleto e duas (02) com Ensino Superior completo. Em relação às

profissões, uma estava desempregada, uma é vigilante, outra costureira, uma comerciante, uma social media e uma nutricionista.

Participaram do estudo oito profissionais, dois obstetras que realizam pré-natal de alto risco no município e estão vinculados à 9ª RS, um obstetra atende pelo plano de saúde e particular, porém já atuou no pré-natal de alto risco da região. Duas enfermeiras têm formação em obstetrícia, uma atende no pré-natal de alto risco na 9ª RS e outra na 10ª RS. A terceira enfermeira realiza acompanhamento das mães e crianças após o nascimento, quando são direcionadas ao serviço de referência de malformados, com experiência no acompanhamento do pré-natal de alto risco. Tanto a profissional de psicologia quanto a bióloga geneticista acompanham mães e familiares de pacientes com malformação congênita, após o nascimento, dando seguimento ao longo da vida destes pacientes.

4 RESULTADOS

Esta pesquisa trouxe resultados que serão apresentados e discutidos a partir de dois artigos:

I - Experiência de mães após o diagnóstico de malformação congênita e as expectativas de cuidado.

O artigo foi publicado na Revista de Enfermagem do Nordeste – Rene, e respondeu à seguinte questão: Como mães residentes em região e faixa de fronteira vivenciam o diagnóstico de malformação congênita dos seus filhos?

II – Cuidados da equipe de saúde com gestantes e mães diagnosticadas com malformação de seus filhos

Este segundo artigo/manuscrito está em processo de construção e aguarda sugestões e contribuições dos professores membros da banca examinadora da defesa da dissertação, para que possa ser submetido a outro periódico da área. O artigo buscou compreender como os profissionais de saúde vivenciam os cuidados prestados às gestantes e mães, com diagnóstico de malformações de seus filhos, e quais as principais facilidades e dificuldades encontradas.

ARTIGO 1

EXPERIÊNCIA DE MÃES APÓS O DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA E AS EXPECTATIVAS DE CUIDADO

RESUMO

Objetivo: compreender a experiência de mães após o diagnóstico de malformação congênita e as expectativas de cuidado da rede de saúde e social. **Métodos:** pesquisa qualitativa com embasamento na Fenomenologia Social, com seis mães residentes em municípios de fronteira, por meio de entrevista semiestruturada. **Resultados:** Os relatos trouxeram informações sobre o diagnóstico de malformação congênita, a experiência da gravidez, o tornar-se mãe de criança com malformação e as expectativas de cuidado de saúde e social. **Conclusão:** o grupo social estudado experienciou o diagnóstico de malformação com sofrimento, repercussões emocionais e com mudanças no cotidiano vivido. **Contribuições para a prática:** a comunicação por parte da equipe de saúde contribui para a compreensão e enfrentamento da malformação. Destacou-se a importância do apoio da rede familiar e social. É preciso desenvolver competências profissionais relacionadas à comunicação, maior investimento em formação e condições de trabalho que possibilitem maior tempo destinado ao atendimento deste público.

Descritores: Saúde Maternoinfantil; Doenças Fetais; Assistência Perinatal; Pesquisa Qualitativa.

Descriptors: Maternal and Child Health; Fetal Diseases; Perinatal Care; Qualitative Research.

INTRODUÇÃO

O ciclo gravídico-puerperal é reconhecido como um período de intensa mudança biopsicossocial para a mulher e sua rede de apoio. Essas alterações estão diretamente relacionadas à saúde do feto e podem se tornar mais intensas quando há um diagnóstico de malformação congênita (SILVA *et al.*, 2022).

As malformações congênitas, também referidas como anomalias estruturais e ou funcionais, são caracterizadas como perturbações do desenvolvimento, que ocorrem durante a formação de um determinado órgão ou região do corpo, no período gestacional. Estão presentes no momento do parto e podem ser detectadas no pré-natal ou nos momentos subsequentes ao nascimento (DUTRA; FERREIRA, 2017). Essas malformações podem levar à morte ou a condições complexas de saúde para milhares de recém-nascidos (DOURADO; CORDEIRO; ROSA, 2017).

No Brasil e em países da América Latina, os óbitos por malformações congênitas vêm crescendo e são consideradas uma das principais causas de mortalidade infantil, em particular

no primeiro ano de vida (DOURADO; CORDEIRO; ROSA, 2019; DUTRA; FERREIRA, 2017; SILVA *et al.*, 2022). No âmbito mundial, aproximadamente 295 mil recém-nascidos evoluem a óbito, a cada ano, por malformações fetais (SILVA *et al.*, 2022). Outros recém-nascidos com malformações passam a carrear condições crônicas de saúde, as quais resultam em alta demanda nos serviços de saúde pública e requerem atenção especializada multiprofissional e interdisciplinar (SAMPAIO *et al.*, 2021).

No entanto, alerta-se para uma subenumeração e indisponibilidade de dados recentes, no que tange à captação de anomalias, em municípios do Estado do Paraná, particularmente, nos municípios de fronteira e faixa de fronteira internacional. Trata-se de uma região com características peculiares, no que se refere às barreiras para o acesso aos serviços em que, muitas vezes, essas mães precisam de se deslocar, constantemente, das suas cidades para as de referência (FREIRE *et al.*, 2020). Considera-se importante um olhar mais criterioso para os índices divulgados, pois podem não representar com exatidão o número total de ocorrências. Neste cenário, evidencia-se a importância do cuidado materno-infantil, uma vez que as malformações podem ser evitadas por meio da cobertura vacinal, ingestão de ácido fólico e iodo, a partir do consumo de alimentos ou suplementação, bem como cuidados adequados durante o pré-natal (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Para um atendimento qualificado a esta população, em 2011, o governo federal criou o Rede Cegonha e, em 2012, o Estado do Paraná, iniciou o Programa Rede Mãe Paranaense com a finalidade de organizar a atenção materno-infantil em todas as regiões do Estado (SOUZA *et al.*, 2021). Esta organização inclui atendimento precoce e especializado ao longo do ciclo gravídico puerperal, visto que a rede pública, em muitos municípios, apresenta dificuldade no acompanhamento regular da criança durante o período neonatal, período em que ocorre maior exposição ao risco de agravos, em decorrência das restritas ações de prevenção e promoção à saúde (SOUZA *et al.*, 2020; SEIXAS *et al.*, 2021).

Segundo o parecer de Ferreira *et al.* (2019), apesar do significativo número de casos no país e o constante investimento em tecnologia dura para rastreio, diagnóstico e novos protocolos de assistência ainda é alto o número de mulheres que recebe poucas informações ou apresentam dificuldades de compreender o diagnóstico dos filhos e seu quadro de saúde. Muitas vezes, isso acontece pela relação face a face e as dificuldades de comunicação entre a equipe, gestante e o constante foco no controle nos aspectos físicos e obstétricos, por direcionar pouca atenção aos aspectos biopsicossociais e relacionais (FERREIRA *et al.*, 2019).

Em uma pesquisa com nove gestantes do pré-natal de alto risco, em um hospital universitário no Rio de Janeiro, constatou-se a importância desta relação entre gestante, família

e equipe de saúde. É preciso lembrar que a comunicação do diagnóstico de malformação antecede todo o processo do luto do filho e da maternidade idealizada, bem como das dificuldades vivenciadas ao longo da gestação. O diagnóstico traz à tona uma série de sentimentos como negação, culpa, raiva, choque, rejeição, afastamento emocional da criança e das interações sociais, até que possa dar espaço à aceitação (MEDEIROS *et al.*, 2021).

Outros atores importantes no processo do cuidado para superar e se adaptar a esta nova situação é a própria rede de apoio social destas mulheres que, muitas vezes, consiste na sua família nuclear (MEDEIROS *et al.*, 2021). A partir desse contexto, surgiu a necessidade de responder à seguinte questão: Como mães residentes em região e em faixa de fronteira vivenciam o diagnóstico de malformação congênita dos seus filhos? Dessa forma, objetivou-se compreender a experiência de mães, após o diagnóstico de malformação congênita e as expectativas de cuidado da rede de saúde e social.

MÉTODOS

No que diz respeito aos métodos, esta pesquisa é de abordagem qualitativa e apresenta como referencial teórico e metodológico a Fenomenologia Social. A escolha deste referencial se deu pela possibilidade em compreender a experiência subjetiva e intersubjetiva de mães, em suas relações sociais, a partir dos *motivos por que*, as experiências já vividas, concretizadas e os *motivos para* (SCHÜTZ, 2012), correspondendo às expectativas de cuidado e de apoio da rede social e equipe de saúde. Essa experiência abarca a subjetividade estabelecida na relação de cuidado, na relação face a face entre os profissionais da saúde e as mães que experienciam ter um filho com malformação, a bagagem de conhecimentos por parte dos profissionais e das mães, em que se permite estabelecer a relação social entre os profissionais que cuidam e a mãe que requer cuidado, resultando na ação social do cuidado. Nesse processo dinâmico ocorre a tipificação do grupo social estudado, em que se valoriza a experiência coletiva, os aspectos em comum.

Foram realizadas entrevistas com seis mães, selecionadas a partir dos registros disponibilizados nas respectivas instituições em que as mães foram atendidas. Os filhos tiveram diagnósticos de malformação, como a Síndrome displasia em “boné” tegmento pontino, lábio leporino e fenda palatina transforâmica, lábio leporino e fenda palatina bilateral, gastrosquise, hidrocefalia e atresia do esôfago. A primeira comunicação com as participantes aconteceu por contato telefônico, sendo que todas foram incluídas no estudo, por serem residentes em municípios da 9ª e 10ª RS, do Estado do Paraná, região e faixa de fronteira.

As entrevistas foram realizadas entre os meses de julho e outubro de 2021, uma foi realizada presencialmente e as demais ocorreram por meio de vídeoconferências, devido à pandemia da COVID-19 e distância entre as cidades de residência da pesquisadora e das participantes. Foi priorizado um local reservado e orientado o uso de fone de ouvido, para resguardar o sigilo e confidencialidade, lido o TCLE e, após aceite verbal, deu-se início às entrevistas (APÊNDICE D). A pesquisadora/entrevistadora possui graduação em Psicologia, com conhecimento e experiência em técnicas de entrevistas e afinidade com a Fenomenologia Social.

Foi utilizado um roteiro com perguntas semiestruturadas, para responder às seguintes inquietações - *Motivos por que*, as experiências concretizadas: Conte-me sobre a sua gestação atual e como foi a descoberta do diagnóstico do seu bebê (APÊNDICE E). Conte-me como foi para você receber o diagnóstico de malformação do (a) seu (sua) filho (a)? Fale-me sobre como a equipe de saúde médicos(as), médicos(as) obstetras, enfermeiros(as), enfermeiros(as) obstétricos(as), psicólogos(as) e assistentes sociais prestaram os cuidados durante a sua gestação de alto risco? Fale-me sobre como sua rede de apoio (familiares e outros) vem lhe auxiliando nos cuidados com o (a) seu (sua) filho(a)? Quais mudanças você observa na sua rotina e na sua vida após o nascimento do seu filho(a)? (APÊNDICE F).

Os *Motivos para*, ou seja, as expectativas: De que forma você imagina que serão os cuidados com você e com o seu bebê, logo após o nascimento? Quais as suas expectativas em relação a sua rede de apoio nos cuidados com o (a) seu (sua) filho (a)? Quais mudanças você acredita serem necessárias para um melhor atendimento às gestantes com malformação? (APÊNDICE F).

O tempo de duração média das entrevistas foi de 30 minutos. O conteúdo foi gravado e transcrito, na íntegra, para posterior análise. A coleta dos dados foi encerrada a partir da convergência dos *Motivos porque* e dos *Motivos para*, possibilitando a constituição das mudanças vividas pelas mães após o diagnóstico de malformação congênita e as expectativas com a rede de cuidados de saúde e social.

A organização dos dados foi realizada a partir das orientações e passos da Fenomenologia Social (CALDEIRA *et al.*, 2017): audição atenta dos relatos para transcrição manual das entrevistas gravadas, leitura cuidadosa de cada relato para compreensão do sentido global da experiência das ações vividas, agrupamento dos aspectos significativos para formação das categorias do concreto vivido para posterior análise e compreensão dos *motivos por que* e *motivos para*, tipificação do grupo social das mães e discussão à luz da Fenomenologia Social e outros referenciais relacionados à temática. Não foi utilizado *software* para a organização e

análise dos dados. Para manter o sigilo e confidencialidade das participantes da pesquisa, estas foram identificadas como MÃE 1 a MÃE 6.

Foram solicitadas autorizações das Secretarias de Saúde dos Municípios da 9ª e 10ª RS para que a pesquisa fosse realizada (APÊNDICES A, B e C). Após autorizações (ANEXOS A, B e C), o projeto de pesquisa foi submetido para apreciação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, e obteve-se parecer favorável de número: 4.722.500/2021 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética: 46873721.0.0000.0107 (ANEXO D).

RESULTADOS

Foram entrevistadas seis mães, com faixa etária entre 20 e 35 anos, duas residentes nos municípios de Cascavel, uma residente em Guaíra, com atendimento em Cascavel, e três residentes em Foz do Iguaçu. Destas, duas eram solteiras e quatro casadas, três mães tiveram um filho e três com dois filhos. Com respeito ao diagnóstico de malformação, quatro foram informadas durante o pré-natal, uma recebeu dois dias após o parto e outra participante recebeu o diagnóstico dois meses após o nascimento do bebê. Quanto à escolaridade, uma mãe cursou o Ensino Fundamental, duas com Ensino Médio, uma com Ensino Superior incompleto e duas com Ensino Superior completo. Em relação às profissões, uma estava desempregada, uma é vigilante, outra é costureira, uma é comerciante, uma trabalha como social media e uma mãe é nutricionista.

O referencial da Fenomenologia Social possibilitou compreender a vivência de mães que tiveram, durante a gravidez, ou após o nascimento, o diagnóstico de malformação congênita de seus filhos e as ações de cuidado por parte dos profissionais de saúde e da rede de apoio social. Essa vivência aconteceu de forma coletiva, no âmbito das relações sociais.

Alguns conceitos ou pressupostos da Fenomenologia Social foram evidenciados neste estudo, tais como: mundo social, relação social, relação social face a face, intersubjetividade, bagagem de conhecimentos, motivação abarcando os *motivos por que* e os *motivos para*, a reciprocidade de intenções entre os profissionais que cuidam e as mães que requerem o cuidado. Nessa direção, evidenciaram-se as experiências que se assemelham ou são típicas deste grupo social, representadas neste estudo por mães que receberam o diagnóstico e vivenciaram a malformação congênita de seus filhos.

Dessa forma, temas relevantes foram selecionados a partir das audições e transcrições dos relatos das participantes e cinco categorias concretas do vivido foram identificadas. Três são referentes aos *motivos por que*: Recebendo o diagnóstico de malformação congênita;

Vivenciando a gravidez no contexto da rede de apoio e itinerário terapêutico e Tornar-se mãe de criança com malformação. Duas categorias referem-se aos *motivos para*: Expectativas de cuidado com a rede de apoio social e Expectativas de cuidado com a rede de saúde.

A Categoria - *Recebendo o diagnóstico de malformação congênita*, traduz o conhecimento das ações de cuidado requeridas e vivenciadas pelas mães, no que se refere ao cuidado profissional, em especial ao ser comunicada sobre o diagnóstico durante a gravidez ou após o nascimento. As emoções e sentimentos despertados são descritos, ao serem comunicadas sobre o quadro de saúde do recém-nascido:

No início foi bem difícil, parece que o mundo da gente acaba naquele momento... A gente fica chocada, depois vem o apoio do esposo, dos familiares, da minha mãe, das minhas amigas, das minhas irmãs. O obstetra me ajudou bastante, bem humanizado. (MÃE1)

Foi um choque assim na verdade porque ela já nasceu tão pequenininha, tão delicadinha, assim né, e ainda nascer com essa malformação foi bem triste eu ter recebido a notícia né? (MÃE2)

Ah, para mim foi meio complicado porque eu esperava e já estava com medo desde o começo da gestação porque eu já tive um aborto. (MÃE3)

Então eu me senti muito culpada na hora, mas depois eu ficava tentando confortar as pessoas a minha volta, mas agora eu entendo que eu não deveria ter feito né. A médica ela tentou, ela falou “olha mãe sua filha tem um probleminha aqui assim” eu já pensei ai meu Deus, que problema? O que que vai acontecer?” já fiquei sabe, depois dali eu já não prestei muita atenção. Na hora que eu saí dali eu já peguei o meu celular e já comecei a olhar e ler. Eu fiquei muito sobrecarregada e todo mundo ficava assim, “não, vai acontecer um milagre, Jesus vai libertar ela” e eu ficava tipo vai libertar do que né. (MÃE4)

Eu fiquei perdida, porque eles retrataram para mim dizendo que era uma síndrome rara, então a primeira pergunta que eu fiz foi, meu filho vai ser normal? Meu filho vai andar? Meu filho vai falar? Meu filho vai comer? Então tudo isso eles não souberam me responder. (MÃE5)

Eu não tive reação nenhuma na verdade no primeiro momento, porque eu não sabia o que que era, eu não conhecia. Aí eu fui, depois que eu saí do consultório eu fui à internet né, no professor Google, aí eu fui lá e li todas as entrevistas que tinham, aí eu procurei aqui em Cascavel o CEAPAC. (MÃE6)

A Categoria - *Vivenciando a gravidez no contexto da rede de apoio e itinerário terapêutico*, traz toda a experiência de gestar um bebê com malformação com medo e dificuldades enfrentadas, também reflete o caminho percorrido pelas mães após o nascimento do bebê e demais cuidados de rotina que são requeridos:

Eu descobri a toxoplasmose, mas quando descobri que ele estava com hidrocefalia, a moça do ultrassom me assustou bastante, um dos piores dias que eu vivi. Ele não teve nenhuma malformação na cabecinha, porque esse acompanhamento era para ver se não tinha pressão, a hidrocefalia não fazia pressão e se começasse a crescer demasiadamente teria que retirar para fazer a cirurgia logo, mas graças a Deus ele reduziu o líquido e agora só tem as calcificações devido à toxoplasmose. Segundo o oftalmologista não vai atrapalhar em nada a visão dele. (MÃE1)

Sempre era uma consulta a mais, um ultrassom a mais, sempre assim um cuidado a mais durante a gravidez. (MÃE3)

Eu comecei a procurar grupo no Instagram, eu entrei em contato com algumas mães, elas foram me explicando as experiências delas e foi assim que eu descobri, que eu aceitei. Eu queria saber o que eu ia passar, a experiência que eu ia ter, e eles não me passavam isso, então eu senti que eles não estavam preparados para aquela situação sabe. O obstetra não falou para a pediatra que ia vir uma menina com lábio leporino e com fenda palatina, ela ficou muito assustada na hora, a minha neném broncoaspirou, ela quase faleceu no hospital, não tinha assistência para ela, tiveram que me dar alta antes do tempo para ver se eu conseguia internar no Costa Cavalcanti (Hospital). (MÃE4)

Eu tive bastante dificuldade no começo por muito preconceito, as pessoas são muito preconceituosas ainda. Então cada dia que passa eu vou aprendendo a lidar melhor com as pessoas. (MÃE6)

A Categoria - *Tornar-se mãe de criança com malformação*, mostra as mudanças que as mães sentiram e sentem nas suas vidas, durante a transição da gestação para terem seus filhos, em meio à insegurança, as adaptações que foram necessárias. Contudo, em sua maioria, encontraram suporte na rede de apoio familiar e de saúde:

Eu não tive tanta mudança não, assim claro é antes, agora eu estou ainda na fase de dieta né, mas antes é eu cuidava da casa tudo sozinha né, e agora eu estou tendo mais ajuda, mas assim na rotina não mudou, assim por enquanto ainda não. (MÃE1)

Nossa, ficou bem mais cansativo, bem mais cansativo porque é das seis da manhã que o meu esposo sai daqui para trabalhar né, das seis da manhã até às cinco horas da tarde, lá no hospital né, aí fico no hospital, tomo café da manhã no hospital, almoço no hospital, em casa não tem muito tempo a não ser chegar em casa e dormir para no outro dia a mesma rotina, às seis horas da manhã estar lá no hospital. (MÃE2)

Ah mudou bastante, isso em vista do meu trabalho porque eu trabalho no sítio, tem duas semanas que eu voltei a trabalhar, não voltei antes porque ele só estava no peito, mamando no peito, aí agora que eu estou acostumando ele na mamadeira eu voltei a trabalhar, só isso que dá uma dificuldade. (MÃE3)

Eu trabalho em home office então a minha dedicação pela manhã eu faço os cuidados da neném, eu faço uma coisa ou outra do trabalho né, e de tarde meu marido chega em casa e fica com ela e eu faço as coisas que eu preciso

fazer dos meus clientes... Mas mudou totalmente a rotina assim, meu marido também, ele trabalhava na rampa, agora ele foi para o administrativo para poder me ajudar e ficar com a neném sabe, que ela exige muita atenção. (MÃE4)

Desde que ele nasceu e que deu esse problema nele que já ficou internado eu parei de trabalhar que é para me dedicar 24 horas por dia para ele e ele tem atividades todos os dias. E sou só eu que acompanho. Abdi quei da minha vida total, abdi quei de muita coisa para poder cuidar dele. (MÃE5)

Querendo ou não a gente acaba se preocupando né, eu sempre fico em cima dos exames que ele tem o atendimento diferente né. Tudo é através do CEAPAC se ele fica doente eu já entro em contato com eles e já dão atendimento. Tudo é direcionado lá. (MÃE6)

A Categoria - *Expectativas de cuidado com a rede de apoio social*, refere-se aos motivos para e revela o quanto se torna importante o suporte de familiares e amigos durante o enfrentamento vivenciado em ser mãe de um bebê com malformação:

O filho mais velho pretendo colocar ele na escolinha, depois não sei como está com essa pandemia né, mas não tenho muito o que pensar sobre as ajudas só meu marido mesmo que vai me ajudar assim, ajuda diária. É esse apoio emocional é bem importante nessa assim até mais né, dá um alívio assim tipo tira um cargo da gente, não é só eu que estou vamos supor, sofrendo né, tipo assim tem gente me ajudando a passar por isso né. (MÃE1)

A minha expectativa é alta e com certeza vão amar ela, já estão amando na verdade mais que eu até. (MÃE2)

Minha mãe sempre apoiou, sempre esteve perto de mim e dos meus irmãos, aí isso para mim vai ser uma maravilha, que ela sempre vai estar ali cuidando. (MÃE3)

Ah então eu achei que, na verdade todo mundo trabalha próximo de mim, então eu não tenho com quem contar para falar bem a verdade, então é eu e meu marido e a gente se vira. (MÃE4)

Sempre que eu preciso de alguma coisa eu peço para a minha mãe, peço para a outra vizinha dele, vizinha de pai assim e mais diariamente sou eu, eu, eu, eu prefiro eu mesma, eu não gosto muito de pedir ajuda, sou eu. Gosto, puxei a responsabilidade para o peito e eu cuido. Mas eles ajudam, ajudam bastante. (MÃE5)

Nossa o meu marido eu digo que é uma peça essencial... ele me ajuda, ele me ajuda a cuidar dele, ele ajuda nas consultas quando eu não posso, porque às vezes eu tenho as minhas coisas né, ele que leva nas consultas. (MÃE6)

A Categoria - *Expectativas de cuidado com a rede de apoio da saúde*, a gestante e as mães trouxeram em seus relatos nos motivos para, sobre a importância das orientações claras e sinceras, do cuidado humanizado, da empatia e do respeito:

Falar né com jeitinho eu acho que isso ajuda bastante não é. Explicar também para a gente acho que a informação, às vezes, tipo se eu não é que, se eu não tivesse toda essa informação que eu tenho hoje né que pode reverter né, isso dá uma certa segurança pra gente que a gente fica assim mais tranquilo né, você consegue pensar mais, raciocinar mais, essa comunicação humanizada. (MÃE1)

Eles tinham que falar abertamente com as mães não é. (MÃE2)

Falta uma rede de apoio, uma assistência médica de verdade não tem, não tive também. Eu acho que faria toda a diferença, mas eu acho que faltou ali muita preparação da equipe, assim, de conhecimento mesmo sabe. (MÃE4)

Que tenham empatia quando forem falar não é. Eu só penso que os profissionais teriam mais empatia, saibam usar as palavras, é que sejam respeitosos (MÃE5).

DISCUSSÃO

A partir da Fenomenologia Social, foi possível compreender a subjetividade das mães de crianças com malformação congênita e o mundo social, do qual elas fazem parte, por meio dos *motivos por que* em que relatam como foram as suas vivências, desde o momento do diagnóstico dos seus filhos, trazem suas experiências concretas e a desconstrução de uma maternidade idealizada (TEIXEIRA *et al.*, 2019; MEDEIROS *et al.*, 2021).

As principais reações emocionais, relatadas pelas mães participantes deste estudo, ao receberem o diagnóstico de malformação foram: medo, choque, tristeza, culpa, desvalia e até mesmo uma desconfiança de que algo não ia bem com a saúde dos seus filhos, devido ao histórico de aborto em gestações anteriores. Nesse percurso, conseguir lidar com o prognóstico da malformação depende de diversos fatores, como a bagagem de conhecimento adquirida sobre a situação vivenciada, o estado emocional da mulher mãe e seus familiares, como também, dos cuidados de saúde disponibilizados pela equipe multiprofissional (COSTA *et al.*, 2018; FONTOURA *et al.*, 2018).

No que se refere aos *motivos por que*, observa-se que o emprego das tecnologias duras e leve-duras permeiam o momento do diagnóstico que, geralmente, inicia a partir da ultrassonografia. No entanto, o que se destaca como fator de proteção emocional, ao longo da gestação e facilitador no processo de aceitação, são as ações de cuidados por meio das tecnologias leves, ou seja, das relações face a face realizadas pelos profissionais da equipe de saúde. É indicado comunicar a malformação de forma clara e explicativa, mas com a empatia necessária que o caso requer. Além disso, a atenção dispensada durante o pré-natal, parto e pós-parto, as consultas mais frequentes, com orientações que foram realizadas no dia a dia e que

possibilitaram ampliar o conhecimento destas mães, sobre o estado de saúde dos seus filhos (COSTA *et al.*, 2018; FONTOURA *et al.*, 2018; SEIXAS *et al.*, 2021).

A partir dos questionamentos, as mães participantes relataram as dificuldades vivenciadas durante o processo da aceitação da malformação do seu filho, o qual foi sonhado como saudável, relataram também sobre a importância da fé e da família como rede de apoio e recurso de enfrentamento (COSTA *et al.*, 2018; MEDEIROS *et al.*, 2021).

A busca por apoio é permeada por uma infinidade de caminhos mas, é na família que a mãe encontra o primeiro ponto de escuta e atenção nesta trajetória e, conseqüentemente, os familiares são os primeiros a oferecerem ajuda e suporte para o enfrentamento deste difícil momento. Por considerar a relevância do acolhimento familiar, na ausência do pai da criança observa-se que é mais difícil solucionar as adversidades decorrentes da malformação congênita. tornam-se maiores, Neste estudo, o aspecto não foi relatado pelas participantes, visto que a figura paterna mostrou-se presente para o cuidado do filho.

Todas as participantes relataram que, de alguma forma, houve mudanças no cotidiano vivido após o diagnóstico dos seus filhos, grandes ou mais discretas. Tanto a equipe de saúde quanto a rede de apoio social foram apresentadas como motivadores para a segurança emocional e adaptação. O apoio e atenção dispensados pela rede de apoio e a necessidade de receber estes cuidados pela mãe, são considerados como reciprocidade de intenções (SCHÜTZ, 2012; COSTA *et al.*, 2018).

A cultura brasileira costuma considerar a mãe como a cuidadora principal dos filhos, centralizando nela não só a atenção à prole, como também os afazeres domésticos. Se exercer uma atividade profissional externa, é a primeira a se afastar do serviço para atender essas demandas. Isto se amplifica com o nascimento de uma criança com malformação e que necessita de cuidados mais intensos e constantes. Nesse quadro, ocorrem, muitas vezes, o afastamento social, profissional e conflitos conjugais, além de dificuldades financeiras, fatores que aprofundam ainda mais a fragilidade desta mulher e de sua família (HAMAD *et al.*, 2021).

Segundo o parecer de Schütz (2012), foi a partir das próprias vivências que as mães participantes do estudo relataram os *motivos para*, suas expectativas frente à equipe de saúde e da rede de apoio social e de que forma estes suportes podem contribuir, de maneira positiva, para as gestantes, as puérperas e as mães, desde a comunicação da malformação até os cuidados subsequentes.

Os cuidados foram constituídos a partir da relação social entre os profissionais que cuidam e a mulher mãe que requer o cuidado, da ação social do cuidado e da reciprocidade de intenções entre gestante, mãe, família e equipe de saúde, fase em que acontece a relação face a

face (SCHÜTZ, 2012). Nesse caso, é uma relação que permeia todo o cuidado recebido por estas mulheres, durante o ciclo gravídico e puerperal, compreende o pré-natal, o trabalho de parto, o parto, o nascimento e o período pós-parto e a primeira infância, e que marcam de forma significativa as suas vivências.

A comunicação entre os profissionais de saúde é igualmente destacada nos *motivos para*, como uma das expectativas das mães, que haja uma comunicação humanizada, empática e clara, para agregar conhecimento, o que evidencia a importância do emprego das tecnologias leves (MEDEIROS *et al.*, 2021; SEIXAS *et al.*, 2021).

Quanto a esse ponto, observa-se a importância da constante capacitação dos profissionais de saúde que atendem na área maternoinfantil, em busca de conhecimento não apenas técnico, mas que desenvolvam competências relacionadas às habilidades emocionais e relacionais. É de grande valia a possibilidade de ações de saúde pública para a prevenção da malformação, o que pode ter início antes do período concepcional. Nessa direção, o diagnóstico precoce e maiores investimentos em cuidados de proximidade, que fortaleçam a comunidade e a rede de saúde local, principalmente para estas mulheres que residem em faixa de fronteira e precisam se deslocar das suas cidades para as de referência (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020; SEIXAS *et al.*, 2021).

Limitações do estudo

As principais limitações encontradas neste estudo estão relacionadas à coleta estar restrita às mães residentes em apenas alguns dos municípios da 9ª e 10ª RS, do Estado do Paraná, uma vez que o referencial metodológico adotado permite analisar os relatos das participantes quando esses se tomam repetitivos.

Contribuições para a prática

Esta pesquisa evidencia a importância da presença da rede de apoio de saúde durante os cuidados realizados no pré-natal, diagnóstico e pós-parto de mães de crianças com malformação, que vivem em região e faixa de fronteira. O emprego das tecnologias leve e leve-dura de cuidado apresenta-se como essencial, desde a comunicação do diagnóstico de malformação, durante as consultas pré-natal, fase em que aumenta a preocupação com a saúde do feto e os possíveis desfechos da gestação, até mesmo no período de internação da mãe e do recém-nascido. Com isso, percebe-se a importância do desenvolvimento de competências profissionais relacionadas à comunicação, maior investimento em formação para o

desenvolvimento destas habilidades como a capacidade de ouvir, acolher e orientar estas gestantes, em condições favoráveis de trabalho que possibilitem maior tempo destinado ao atendimento deste público.

CONCLUSÃO

As mães experienciaram a malformação dos seus filhos, envolvidas em mudanças no cotidiano, que ocorrem logo após o diagnóstico, visto que essas mudanças serão permeadas por toda a vida, nos casos mais severos. É digno de nota que, sejam grandes transformações ou algo mais sutil, tanto a equipe de saúde quanto a rede de apoio social foram apresentadas como motivadores para a segurança emocional e adaptação.

O grupo estudado aponta como principal expectativa, em relação às ações de cuidado por parte da equipe de saúde, que tenham bagagem de conhecimentos técnicos, científicos, éticos e humanísticos, o que evidencia a importância do uso das tecnologias leves no atendimento a este público. Sem dúvida, as expectativas das mães com a rede de apoio social é o acolhimento, apoio emocional e auxílio nos cuidados com o filho(a).

AGRADECIMENTOS

Agradecemos à Secretaria de Saúde de Cascavel, ao Centro de Atenção Especializada de Cascavel, ao Hospital Universitário do Oeste do Paraná - HUOP, ao Centro Atenção e Pesquisa em Anomalias Crânio Faciais - CEAPAC e a todas as mães participantes.

REFERÊNCIAS

CALDEIRA, S. *et al.* Nursing care actions in the paranaense mother network program.

Revista Mineira de Enfermagem, Belo Horizonte, v. 21, e992, 2017. Disponível em:

<http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170002>. Acesso em: 20 nov. 2021.

COSTA, E. S. *et al.* Vivências de mães de filhos com microcefalia. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 19, e3453, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2018193453>. Acesso em: 19 abr. 2022.

DOURADO, T. L.; CORDEIRO, T. R.; ROSA, R. R. M. Estudo de prevalência de malformações fetais a partir da análise de aminiocentese, cordocentese e biópsia do viló coriônico. **Saúde Multidisciplinar**, Mineiros, v. 6, n. 2, p. 1-8, 2019. Disponível em:

<http://revistas.famp.edu.br/revistasaudemultidisciplinar/article/view/88/86>. Acesso em: 20 out. 2021.

DUTRA, L. S.; FERREIRA, A. P. Association between birth defects and the use of agrochemicals in monocultures in the state of Paraná, Brazil. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 2, p. 241-253, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042017S220>. Acesso em: 18 out. 2021.

FERREIRA, S. V. *et al.* Nursing care from the perspective of pregnant women at high risk. **REFACS**, Uberaba, v. 7. n. 2, p. 143-150, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.18554/refacs.v7i2.3410>. Acesso em: 22 dez. 2021.

FONTOURA, F. C. *et al.* Anxiety of mothers of newborns with congenital malformations in the pre- and postnatal periods. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 26, e3080, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2482.3080>. Acesso em: 12 jan. 2022.

FREIRE, M. H. S. *et al.* Análise geoespacial dos nascimentos com anomalias congênitas, Paraná, 2008-2015: estudo ecológico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 3, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020000300169&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 26 nov. 2020.

HAMAD, G. B. N. Z.; TUPINAMBÁS, U.; SOUZA, K. V. Vulnerabilidade e tensões de crianças com síndrome congênita do zika vírus. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 22, e62772, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212262772>. Acesso em: 19 abr. 2022.

MEDEIROS, A. C. R. *et al.* Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 26, p. 1-12, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v26i0.45012>. Acesso em: 24 abr. 2022.

SAMPAIO, L. F. D. *et al.* Profile of Children's hospitalization due to congenital malformations of the circulatory apparatus in Brazil from 2010 to 2020. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, Salvador, v. 20, n. 3, p. 425-430, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.9771/cmbio.v20i3.47085>. Acesso em: 20 nov. 2021.

SCHÜTZ, A. **Sobre fenomenologia e relações sociais**. Rio de Janeiro: Vozes; 2012.

SEIXAS, C. T. *et al.* A crise como potência: os cuidados de proximidade e a epidemia pela COVID-19. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 25, n. 1, e200379, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.200379>. Acesso em: 19 abr. 2022.

SILVA, C. V. *et al.* Repercussions of the diagnosis of fetus malformation under the light of Betty Neuman's theory. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 23, e71993, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222371993>. Acesso em: 22 fev. 2022.

SOUZA, A. L. D. M. *et al.* Rede mãe paranaense: assistência ao pré-natal entre mulheres no extremo da idade. **Revista de Saúde Pública do Paraná**, Curitiba, v. 4, n. 2, p. 25-30, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.32811/25954482-2021v4n2p25>. Acesso em: 24 dez. 2021.

TEIXEIRA, R. A. *et al.* Cuidado gravídico-puerperal em Rede: o vivido de enfermeiros, médicos e gestores. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, p. 159-166, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v72s1/pt_0034-7167-reben-72-s1-0151.pdf. Acesso em: 28 set. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Congenital anomalies**. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>. Acesso em: 22 jan. 2022.

ARTIGO 2

CUIDADOS DA EQUIPE DE SAÚDE COM GESTANTES E MÃES DIAGNOSTICADAS COM MALFORMAÇÕES DE SEUS FILHOS

RESUMO

Objetivo: Compreender a experiência da equipe de saúde nos cuidados com gestantes e mães diagnosticadas com malformações de seus filhos. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa alicerçada na Fenomenologia Social, a coleta de dados se deu a partir de entrevistas semiestruturadas com três médicos ginecologistas obstetras, três enfermeiras, uma psicóloga e uma bióloga geneticista residentes nos municípios de Foz do Iguaçu e Cascavel. **Resultados:** Obtiveram-se cinco categorias: Cuidado multiprofissional, Comunicação do diagnóstico, Aspectos facilitadores e/ou dificultadores do cuidado, Ampliação do Cuidado e Expectativas com as redes. **Considerações:** O grupo social foi estudado em seu cotidiano de cuidado às gestantes ou mães com diagnóstico de malformação congênita de seus filhos, abarcando facilidades e/ou dificuldades vivenciadas nas ações de cuidado. A formação e qualificação profissional para o cuidado se mostrou incipiente. Há dificuldade de acesso aos serviços ofertados. Faz-se necessário investir em formação profissional no que tange ao emprego das tecnologias leves, como ferramenta imprescindível para a comunicação da malformação e o desenvolvimento de uma relação de confiança entre gestantes, mães e profissionais.

Descritores: Anormalidades congênicas; Gravidez de alto risco; Assistência Perinatal; Equipe de Saúde.

INTRODUÇÃO

As malformações, também conhecidas como anomalias congênicas, são consideradas alterações estruturais ou funcionais que se originam no feto, durante a vida intrauterina, elas podem ser detectadas e diagnosticadas durante o pré-natal ou após o nascimento da criança (*WORLD HEALTH ORGANIZATION*, 2020; BRASIL, 2021).

As malformações são consideradas a segunda maior causa de mortalidade perinatal e neonatal, no Brasil, em crianças com idade inferior a cinco anos. No entanto, muitas anomalias fetais são passíveis de intervenções intrauterinas ou logo após o nascimento, a depender do tipo de alteração e gravidade. Nesses casos, fica evidente a urgência do diagnóstico precoce, para ampliar as possibilidades terapêuticas. (*WORLD HEALTH ORGANIZATION*, 2020; BRASIL, 2021).

Diante desta urgência de saúde pública, a Organização Mundial da Saúde (OMS), há mais de uma década aprovou uma resolução, durante a 63^a Assembleia Mundial da Saúde, com

o objetivo de incentivar os países a prevenir os defeitos congênitos, promover programas para realizar triagem, por intermédio do fornecimento de apoio e cuidados contínuos às crianças e seus familiares (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2020).

Somente a partir do diagnóstico da malformação é que as gestantes serão referenciadas ao pré-natal de alto risco. Esta estratificação do risco pode ser realizada pelo(a) médico(a) ou enfermeiro(a), no início ou durante a realização do pré-natal, registrando tal informação na carteira de saúde da gestante e em seu prontuário, para garantir o atendimento adequado e diminuir o risco de morbimortalidade maternoinfantil (BENDER *et al.*, 2021).

De acordo com a importância do acompanhamento pré-natal adequado e da necessidade da estratificação de risco gestacional, em 2012, foi instituído, no Estado do Paraná, o Programa Rede Mãe Paranaense (PRMP), que apresenta, entre seus objetivos, a garantia do direcionamento da gestante e crianças à unidade especializada, a partir da avaliação do risco apresentado (BENDER *et al.*, 2021). Em 2021, a Secretaria de Estado da Saúde (SESA), por meio da Divisão de Atenção à Saúde Materna e Infantil coordenou a revisão da estratificação de risco gestacional, se a malformação congênita for confirmada, é classificada como gestação de alto risco (PARANÁ, 2021).

No entanto, pesquisas foram realizadas para avaliar a estratificação de risco no referido PRMP, foi constatado que, na Atenção Primária à Saúde e até mesmo quando dão entrada na maternidade, muitas gestantes não passam pela estratificação de risco. Tal procedimento é realizado por médico(as) e enfermeiro(as) e muitos destes profissionais não utilizam a estratificação de baixo, médio e alto risco proposto pelo PRMP. Costumam seguir as orientações do Ministério da Saúde (MS), entre baixo e alto risco, o que dificulta identificar de forma correta o caso destas mulheres e realizar o diagnóstico adequado (BENDER *et al.*, 2021).

Outros fatores que interferem na qualidade do pré-natal e comprometem a saúde maternoinfantil são: deixar de fazer os exames laboratoriais de rotina, procedimentos básicos recomendados, prescrições e orientações realizadas pela equipe de saúde, durante o acompanhamento de rotina (MEDEIROS *et al.*, 2019). De acordo com Bender *et al.* (2021), além do(as) médico(as) e enfermeiro(as), outros profissionais também fazem parte do acompanhamento pré-natal como nutricionistas, assistentes sociais, farmacêutico(as), psicólogo(as) e fisioterapeutas.

É possível acrescentar, que é raro encontrar, nas grades curriculares dos cursos de saúde, uma disciplina que desenvolva as competências relacionais, o que poderia contribuir com os profissionais no emprego das tecnologias leves. A inclusão de uma disciplina humanizada seria benéfica, que envolva desde o atendimento no acompanhamento ao pré-natal

de baixo risco ou risco habitual, até mesmo a comunicação de notícias difíceis, como o diagnóstico de uma malformação fetal, considerada de alto risco (FONTES *et al.*, 2017; VOGEL *et al.*, 2019; SILVA *et al.*, 2021).

Diante deste cenário, são numerosas as pesquisas que apontam sobre a importância do emprego das tecnologias leves na relação entre a equipe de saúde e a gestante, o que indica ser fundamental para um suporte humanizado e aderência ao tratamento. Todavia, são escassos os trabalhos que discorrem sobre as vivências destes profissionais, no atendimento a gestantes e mães de recém-nascidos com malformação. Outro aspecto são as dificuldades entre a equipe multiprofissional, estruturais e burocráticas dos programas vigentes na rede de saúde pública, no Brasil, relativos ao acompanhamento materno-infantil (PÁDUA, 2018; DUARTE *et al.*, 2019; TEIXEIRA *et al.*, 2019).

O emprego de protocolos para o atendimento desse público é de conhecimento dos profissionais da saúde que atuam na área, e envolvem, na sua maioria, orientações e diretrizes sobre exames e número de consultas, conforme exposto anteriormente. Não obstante, deixam de orientar sobre o emprego de tecnologias leves, como a comunicação e o acolhimento diante do diagnóstico de doenças graves, durante o período gestacional.

A partir dessa análise, surgiu a seguinte pergunta de pesquisa: Como os profissionais de saúde vivenciam os cuidados prestados às gestantes e mães diagnosticadas com malformações de seus filhos e quais são as principais facilidades e dificuldades encontradas? Isso posto, este estudo tem como objetivo compreender a experiência da equipe de saúde nos cuidados referentes às gestantes e mães diagnosticadas com malformações.

METODOLOGIA

Esta pesquisa foi realizada a partir da abordagem qualitativa, com o referencial teórico e metodológico da Fenomenologia Social (SCHÜTZ, 2012). A abordagem possibilitou analisar as experiências vividas pelos profissionais de saúde que atendem gestantes e mães, residentes em região de fronteira, diagnosticadas com malformação fetal, a fim de compreender os fatores facilitadores e/ou dificultadores enfrentados no cotidiano laboral.

Estas vivências foram compreendidas a partir dos pressupostos da Fenomenologia Social, denominados *motivos por que*, relacionados ao presente e os cuidados realizados no dia a dia com gestantes e mães. Os *motivos para*, de acordo com Schütz (2012), estão relacionados às expectativas dos profissionais de saúde quanto aos cuidados que desejam ampliar e às

mudanças necessárias para aperfeiçoar e otimizar as rotinas de cuidados prestados a este público.

Os critérios de inclusão para participar da pesquisa deram preferência aos profissionais que atuavam há mais de um ano no atendimento de gestantes, no pré-natal de alto risco ou com mães de filhos nascidos com malformação congênita. Os profissionais deviam atuar nos serviços de referência de alta complexidade, nos municípios de Foz do Iguaçu e Cascavel, faixa e região e de fronteira, da 9ª e 10ª RS, do Estado do Paraná, respectivamente, ou em consultórios particulares de cidades destas regionais. Foram excluídos profissionais que atuavam no pré-natal de alto risco, que não realizaram atendimento às gestantes ou mães com diagnóstico de malformação congênita.

O método de seleção dos participantes utilizado para a obtenção de dados foi a bola de neve ou *snowball*. Após a seleção, os profissionais referência indicaram outros profissionais envolvidos no atendimento com gestantes e/ou mães de crianças com malformação, até a saturação dos dados, momento em que se interromperam as entrevistas (SCHÜTZ, 2012; COSTA, 2018).

Para tanto, foi solicitada autorização das Secretarias de Saúde dos Municípios de Foz do Iguaçu (referência da 9ª RS) e Cascavel (referência da 10ª RS). Depois de serem concedidas as autorizações, o projeto foi submetido ao CEP/UNIOESTE, com obtenção do Parecer favorável de número: 4.722.500/2021 e CAAE: 46873721.0.0000.0107.

As entrevistas tiveram início em julho e se estenderam até outubro de 2021, realizadas presencialmente e de forma remota, por videochamada, devido à distância entre o município de residência da pesquisadora e dos participantes de Cascavel. Foi realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), dando-se início à entrevista após o aceite do(a) participante.

Utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturada, com os seguintes questionamentos – *motivos por que*: Quais cuidados você realiza no atendimento de gestantes com diagnóstico de malformação fetal? Conte-me como é, para você, comunicar à gestante e aos seus familiares, o diagnóstico de uma malformação fetal. Quais demandas psicossociais você observa nas gestantes com diagnóstico de malformação fetal durante o acompanhamento pré-natal? Pode me falar sobre facilidades e ou dificuldades encontradas (formação, apoio, qualificação, processo de trabalho) para assistir à gestante com diagnóstico de malformação congênita?

Para compreender as expectativas dos profissionais da saúde relacionados, abarcando os *motivos para*, foram realizadas as seguintes questões: Quais mudanças você acredita serem

necessárias para um melhor atendimento às gestantes com diagnóstico de malformação fetal? Quais cuidados você deseja ampliar na sua rotina ao atendimento destas mães?

As entrevistas tiveram duração média de 20 minutos, o conteúdo foi gravado, transcrito, analisado e a saturação dos dados ocorreu após a confluência dos *motivos por que* e dos *motivos para*. Os dados proporcionaram a compreensão das experiências vividas pelos profissionais, no atendimento de gestantes e mães com diagnóstico de malformação congênita, as expectativas sobre os cuidados prestados por eles e mudanças desejadas nos atuais programas de atenção a este público.

Ao todo, participaram da pesquisa, três médicos ginecologistas obstetras, três enfermeiras, uma psicóloga e uma bióloga geneticista. A confidencialidade e sigilo dos(as) participantes foram mantidos a partir da identificação GO1, GO2, GO3, E1, E2, E3, PSI e BIO.

RESULTADOS

A partir dos pressupostos da Fenomenologia Social, foi possível compreender a experiência vivida pelos profissionais de saúde, diante do atendimento de gestantes e mães de crianças com diagnóstico de malformação congênita, bem como as principais facilidades e ou dificuldades enfrentadas em seu cotidiano de cuidado.

No que tange ao cuidado por parte dos profissionais, as categorias ou temas que se seguem abarcam os relatos de Ginecologistas e Obstetras, Enfermeiras, Bióloga geneticista e Psicóloga. Quanto aos *motivos por que*, foram identificadas as seguintes categorias: *O cuidado multiprofissional, A comunicação do diagnóstico de malformação fetal e os Aspectos facilitadores e dificultadores no cotidiano do cuidado.*

Quando arguidos a falar sobre *O cuidado multiprofissional*, os(as) participantes relataram:

Eu faço o pré-natal, então isso significa é fazer o primeiro acolhimento, o diagnóstico é a elaboração de um plano terapêutico se possível, o seguimento até o parto. Isso é focado no tipo de achado é no tipo de alteração. Eu não sei se é algo que você a gente, consegue desenvolver, eu acho que o médico que tem uma relação saudável, médico paciente, é impossível que ele não tenha um grau de humanidade e empatia no seu trato, sabe, então eu acho que para você ser médico necessariamente você tem que se permitir ver as coisas pelos olhos do paciente, então eu acho muito natural. (GO1)

Primeiro eu acabo encaminhando para o psicólogo junto, porque é um trauma muito grande né... a primeira coisa que eu faço é tentar esclarecer o máximo de dúvida deles, a gente tentar ver possibilidades, para ver se, porque tem malformações que são incompatíveis com a vida, então a gente tem que tomar esse cuidado ainda, não dar falsas expectativas. Então assim o trabalho

sempre tem que ser conjunto, eu acho que conjunto com a medicina fetal, conjunto com o ultrassonografista, conjunto com o obstetra, com o psicólogo, para que todos lidem da mesma forma. (GO2)

Como nós acolhemos o alto risco né da 9ª Regional, então é feito uma triagem é com informações do cartão pré-natal dela, idade gestacional, paridade, né o município de onde ela pertence, as queixas dela e a gente vê também o porquê o motivo que ela está fazendo o pré-natal de alto risco, então dentre essas a gente acolhe também as pacientes com malformação, com diagnóstico de malformação fetal. (E1)

Então, a gente faz o encaminhamento para o setor de psicologia aqui quando elas precisam, dependendo do tipo de malformação não tem atendimento para malformação nem neurológica nem cardíaca, a gente tem que fazer o encaminhamento para Curitiba. Dependendo da gravidade da situação, do que dá ou não para fazer, porque tem algumas malformações que infelizmente são incompatíveis com a vida, aí são os encaminhamentos. O acompanhamento normal, de vitalidade do bebê, caso precise né, tem algumas malformações que a gente fica mais em cima então a gente faz atendimento semanal com elas, cardiocografia, que é oferecido também. A gente tem também aqui o whats app que fica disponível para as pacientes, para qualquer dúvida que tenha, qualquer situação que tenha, então a gente se coloca sempre à disposição delas. (E2)

Bom, a gente faz a consulta de enfermagem. E aí na consulta de enfermagem primeiro a gente faz a escuta qualificada depois a gente procura reunir equipe multiprofissional para atender essa gestante. É um olhar geral, um olhar global e multiprofissional para essa mãe, para esse pai, e os cuidados antes da cirurgia, pré-operatórios e todo o acompanhamento. (E3)

Neste momento o acolhimento é pra mãe, mesmo que seja teoricamente o nosso paciente é o bebê, mas antes o acolhimento é feito pra mãe, eu sempre peço se os pais tiverem juntos a gente acolhe os dois, e se a gente precisa de um encaminhamento por exemplo, na cidade ou coisa assim, a gente faz o encaminhamento por aqui a gente aciona a rede lá do município, se precisa de avaliação psiquiátrica, porque aí a gente já consegue, por exemplo, se eu identifico uma situação mais grave, vamos falar de uma ideação suicida de uma mutilação, alguma situação mais assim, a gente dá o suporte, a gente encaminha para a rede, mas a gente dá um suporte até que a pessoa consiga se restabelecer. (PSI)

Sobre A comunicação do diagnóstico de malformação fetal, os(as) profissionais responderam:

Ele tem que ser muito cuidadoso. O diagnóstico pertence ao paciente então não pode ser omitido, amenizado ou maquiado. É ter uma empatia nesse processo, entender a dificuldade, entender como isso vai ser um processo mais difícil e se você coloca isso nessa etapa é comunicar que existe algum problema é sempre uma questão muito difícil e delicada né? Nós estamos lidando aqui com a vida e com a possibilidade de morte, comorbidades graves, então tudo é um pouco mais intenso e existem os específicos do problema, da malformação. Existem malformações que são classificadas como incompatíveis com a vida é o encarar isso é diferente de uma

malformação menor, aquela que causa uma alteração funcional, é diferente daquela que causa uma malformação estética, é cada uma tem seu peso, cada uma tem isso e isso não diz só respeito a doença também diz respeito ao paciente, aquilo que ele enxerga um problema maior ou menor, então não é só o problema também é como se vê o problema. (GO1)

É sempre difícil, porque quando eles estão esperando algum filho, uma criança, para eles é sempre uma benção e você falar que não vai vir perfeito como eles queriam e imaginavam é sempre difícil. É difícil porque tem pacientes que não aceitam, é difícil porque tem pacientes que não acreditam e claro eles estão dentro das suas razões. (GO2)

Acho que é uma das partes mais difíceis assim é você lidar com uma gestação que você sabe que ou aquele bebê vai a óbito ou aquela mãe vai ter uma criança com alguma deficiência... eu acho que para mim é uma das partes mais difíceis assim. Você não pode criar expectativas, mas ao mesmo tempo você tem que falar de uma forma que de não é um conforto, mas que aí não é consolo também não, mas que não deixe ela desesperada eu acho né, mais do que com certeza ela está. (G3)

Bom, é nós temos uma equipe multiprofissional lá responsável por isso, normalmente é tá incluído o médico obstetra, o enfermeiro, e assistente social e psicólogo, é nessa equipe multi a gente se reúne com a gestante e com o familiar, né da escolha dela, um acompanhante, e a gente fala sobre o pré-natal, sobre o diagnóstico, sobre o possível prognóstico da criança, né, o que é essa malformação, tenta explicar, esclarecer as dúvidas no momento em que surgem, e depois disso a gente vai fazendo o acompanhamento pós, nas outras consultas também, porque com certeza vão surgir outras dúvidas. Bom, elas chegam com muitas dúvidas, muita insegurança é normalmente elas vem com um estudo prévio sobre essa malformação a partir do diagnóstico, mas mesmo assim elas vêm muito carente de informação né, então nós é somos abertos a conversas, a psicologia também se dispõe a fazer esse trabalho, mas normalmente elas têm muitas dúvidas, querem conversar muito, dialogar muito e normalmente sobre o prognóstico do bebê, quando a gente fala em prognóstico reservado ou um bom prognóstico, uma evolução boa pós né, nascimento é mesmo assim elas querem, elas tem essas dúvidas né, surgem essas dúvidas, quando a gente fala de um prognóstico reservado geralmente as pacientes vêm com esperança de que isso possa mudar, que isso possa não ser verdade, vamos dizer assim, então a gente tenta sempre trazer para a realidade né, com humanização, com apoio né, mas a gente vê que essa demanda é muito grande dessas, aquelas essa insegurança que elas passam, principalmente sobre o prognóstico, sobre o futuro do bebê, depois que eles nascerem. (E1)

Então a gente tenta sempre se apoiar porque é realmente pesado, é uma situação bem pesada, a gente tenta levar da melhor forma. (E2)

Junto com uma equipe multi que a gente vai conseguir dizer para os pais o tipo de fissura ou o tipo de malformação e só se for uma síndrome ou algo mais assim, aí precisa imagens, exames de genética, às vezes o diagnóstico não é dado no primeiro atendimento, mas a gente procura acolher, procura. Tem consultas que demoram uma manhã inteira. Não é que a gente se acostuma, mas é difícil, porém com toda essa rede de apoio, que nem, a gente nunca está sozinha para dar um diagnóstico desses, né? Quando a gente vem com o diagnóstico a gente já vem com a solução também. O começo assim eu

até desmaiava, lá no início, lá né? Chegava até a passar mal assim antes mesmo de dar a notícia para o pai, para a mãe de alguma coisa eu que passava mal primeiro. Hoje já tenho mais estrutura para lidar com isso. Experiência e estou em tratamento para isso há muitos anos. Então no momento de um diagnóstico desses, gera uma desestrutura muito grande, né. (E3)

A gente explica o que é essa fissura, explica quando que foi formada essa fissura, fazemos todo o aconselhamento genético com base nos dados gestacionais. É isso daí a gente tenta tranquilizar ela se for uma outra malformação e não for fissura, a gente faz esse primeiro aconselhamento e marcamos uma outra consulta para ver como que a criança vai se desenvolver. (BIO)

Geralmente, eles já vêm pronto pra nós, porque se ele já chegou no serviço ele já tem o diagnóstico, foi encaminhado. Então assim eu vejo que há essa necessidade de um acolhimento, chega aqui pra mim a notícia já foi dada, já foi elaborada toda essa situação, teoricamente. (PSI)

No que tange aos Aspectos facilitadores e dificultadores no cotidiano do cuidado, houve os seguintes relatos:

Uma das dificuldades é que eu não tive treinamento para isso, então o que eu aprendi foi me importando e correndo atrás do que eu, eu acho válido, mas eu não tive uma formação técnica, aquela coisa de como comunicar notícias difíceis, cara eu não aprendi isso, então essa é uma dificuldade que eu tenho, né, outra, às vezes o médico fica focado na questão técnica e ele tem dificuldades em observar nuances emocionais, psicológicas do paciente então isso é, então posso deixar passar questões que são importantes e eu não vi. Porque nós estamos focados em outra questão. No aspecto facilitador, eu acho que hoje em dia o acesso à informação por ser tão difundido é um facilitador, o paciente ele nunca chega totalmente cru com seu diagnóstico no consultório, então isso é um facilitador o paciente já tem algum grau de informação a respeito, né, outra coisa, eu acho que são os grupos de apoio, porque outras pacientes que passaram pelo mesmo problema passam um tipo de experiência que eu não consigo passar, então o paciente ter acesso a conversar, fóruns, pessoas que ele consegue dividir, as dúvidas, as questões que ele não mostra para o médico, isso é maravilhoso. Eu acho que isso é um facilitador no meu trabalho porque é, ela tira tensões e tudo mais que ela carrega e eu não saberia como lidar. (GO1)

Se é o pré-natal particular a gente consegue ter uma demanda melhor porque a gente consegue encaminhar e sabe que a pessoa tem um pouco mais de condição pra fazer um acompanhamento psicológico... Quando é pelo SUS fica um pouco mais complicado... ela só vai passar por ginecologista e obstetra caso seja gestação de alto risco, então somente depois disso, de um diagnóstico, ela não faz morfológico para ver o diagnóstico, ela não faz TN (translucência nugal) pra ter o diagnóstico, então às vezes ela vai ter um diagnóstico muito tardio, o que acaba prejudicando todo o andamento da situação... então assim a gente só vai saber no SUS de malformações em casos muito esdrúxulos ou coisas muito bizarras assim, né coisas que sejam gritantemente malformadas. Então se tem uma gestante que não tem absolutamente nada, que está tudo indo bem no seu pré-natal, ela não vai fazer um morfológico, não de rotina, então eu tô perdendo de rastrear essas pacientes também, por isso que estão nascendo os malformados sem

diagnósticos precoces. Que aí a gente perde todo o timing com família, com criança, com equipe, com tudo. Se você vem e conta alguma coisa que já é duro para a paciente alguém vem colocar coisa pior ainda na cabeça dela, então o acesso fácil à internet é bom, mas ao mesmo tempo é ruim, porque as vezes vê coisas bem desagradáveis então a paciente acaba ficando mais perdida ainda. Equipe multidisciplinar, é o que facilita, a condução desde o pré-natal até o parto, e até o pós-parto eu acho que a equipe multidisciplinar faz toda a diferença, não só com a paciente, mas com toda a rede, toda a rede de apoio dessa paciente, suporte. Somos nós profissionais mesmos que às vezes, não estamos cientes de tudo que a gente tem, tudo que é ofertado. (GO2)

Aqui em Foz do Iguaçu eu percebo um pouco mais de dificuldade, é aos exames que são preconizados na rede sim, agora o que não é preconizado, às vezes aqui elas têm que entrar no Ministério Público... eu vejo bastante dificuldade... às vezes a gente fica sem um diagnóstico fechado. Acho que essa é a parte mais difícil, o médico ele solta “a o teu bebê tem uma malformação” aí ela vai no Google vê tudo o que tem de ruim daquilo e você tem que estar ali para dizer que não, às vezes realmente, às vezes são bebês que têm malformação e depois você vai ver, ficam na NEO (Unidade de Terapia Intensiva Neonatal) um tempo e volta para casa né, eu acho que é pior quando o médico do ultrassom já fala para a paciente né. Eu acho que muita coisa é insuficiente aqui, eu acho que poderia ser mais resolutivo nessa questão de a gente conseguir encaminhar essas pacientes para uma avaliação com médico especialista em medicina fetal em Curitiba. Da parte do Costa Hospital referência em gestação de alto risco da 9ª Regional) a gente tem todos os recursos, da parte da prefeitura a gente não vejo essa, até a questão da própria pré-natal de alto risco a gente vê questões assim do tipo você não ter, ter dificuldade de pedir um morfológico para a paciente entende a gente não consegue pedir para todas que a gente gostaria, tem que passar pela auditoria, tem que pedir um doppler para uma paciente tem que passar pela auditoria, numa gestação de alto risco. (GO3)

Ali no hospital nós temos uma equipe formada há relativamente pouco tempo né de alguns anos pra cá então essa dificuldade a gente é vamos dizer assim que diminuiu, né desse acolhimento da gestante, só que a dificuldade do pré-natal ainda é muito grande é, pré-natal normalmente ele peca em alguns aspectos de formação, de exames, né principalmente de exames de imagem, de exames específicos que ela tem que fazer muitas vezes são exames caros, complexos, que nós não temos aqui na região, elas tem que ser transferidas para isso, né então essa é uma dificuldade muito grande e tem as pacientes também que a gente é tenta transferir é o TFD (Tratamento Fora de Domicílio) que a gente faz, que é o tratamento fora de domicílio, que a nossa referência aqui normalmente é Curitiba, tem casos específicos que é nós precisamos transferir essa paciente, agora na pandemia dificultou muito por que essas transferências não estão sendo feitas, então assim é a gente acolhe essa gestante aqui, faz com que o nascimento ocorra aqui, mas onde não deveria acontecer, porque a patologia do bebê muitas vezes nós não temos especialistas, exames e médicos especialistas para cuidar desse bebê, pra dar essa assistência mais especializada, então essa é uma dificuldade muito grande agora da pandemia, antes também acontecia com menos frequência, com menor frequência, a gente conseguia transferir elas, mas a complexidade dos exames e dos especialistas ainda é um é difícil pra gente. (E1)

É a gente tem uma dificuldade por ser centralizado acho que isso atrapalha bastante poderia ser um atendimento descentralizado... A gente tem um problema grande de questão do risco social aqui, de questão financeira mesmo, porque acaba que essas gestantes na maioria das vezes elas precisam ser acompanhadas mais vezes, como o nosso ambulatório ele é centralizado, então a gestante que mora lá na periferia, elas têm dificuldade de transporte... é complicado a adesão delas, acaba sendo dificultada por isso. Então muitas vezes alguma orientação errada, alguma familiar que tenta aquela história “ah que o filho de não sei quem eu vi na tv que tinha uma malformação e que no final nasceu saudável” isso acaba atrapalhando um pouco né para a paciente entender e perceber que às vezes não vai ter o que fazer. Na nossa formação falta um pouco de preparo psicológico assim pro profissional saber lidar com algumas coisas assim, a gente às vezes é preparado para cuidar do paciente, mas não é preparado para cuidar da nossa saúde mental. Aqui a gente tem bastante acesso assim, a gente consegue encaminhar as pacientes, consegue ser resolutivo, se a gente precisa de um exame para amanhã a gente consegue, a gente conseguiu organizar bem aqui em Cascavel... Quando a paciente precisa de encaminhamento então para nível terciário é complicado sabe. (E2)

O que facilita é que a gente está em um centro especializado de alta complexidade com uma equipe multi. Isso facilita muito, e por a gente estar em um serviço público também é onde a gente tem muitos recursos, né?. Tem municípios que não têm uma rede boa social, de saúde, então a gente tem muita dificuldade com a criança que pertence a esse município. Tem outros municípios que é tudo muito rápido e tudo muito fácil, olha, precisamos disso, disso, disso e disso para que essa criança tenha uma melhor qualidade de vida e eles muito prontamente estão ali para isso, e outros a gente já tem dificuldade. (E3)

Eu acho que falta bastante informação para elas, principalmente para elas chegarem até aqui, então quando não nasce aqui no H.U. nascem em outra cidade, eles não sabem para onde encaminhar a mãe, não sabem que existe o centro aqui, ai né gera um certo, ai é difícil essa questão sabe porque tem cada caso é um caso, às vezes a mãe chega aqui já foi encaminhado direto, outras mães não conhecem, falta bastante informação com relação ao Centro aqui e as mães ficam bastante desinformadas às vezes, elas não sabem que elas têm direito a um auxílio, BPC (Benefício de Prestação Continuada), tem bastante mãe carente, que não consegue nem comprar o leite da criança, não sabe que tem direitos, então falta muita informação com relação a isso eu acho. Então eu não tive por exemplo contato com essas malformações cranianas, essas anomalias craniofaciais eu não tive nenhum contato na graduação, durante as aulas né, ai como eu já tinha contato com a (supervisora) eu que quis me formar sobre, começar a fazer o estágio aqui e aprender mais, mas na minha graduação não tem nada, nenhum tipo de informação sobre isso e eu sei que a maioria das outras formações também não, as meninas do serviço social, elas não têm nem anatomia humana na grade curricular, as da psicologia também. (BIO)

Só com a formação da faculdade é bem delicado né, eu falo a gente aprende o aconselhamento, a escuta, mas assim bem específico a gente que foi buscar formação, então assim eu tive a oportunidade de começar junto com o CEAPAC aqui no centro, então a gente foi buscar em outras instituições formação, fora né dentro de cada abordagem nossos cursos e aperfeiçoamento, e a gente foi buscar em Bauru, outros grandes centros de

referência para ver como era realizado o trabalho lá e artigo pesquisa ainda bem que estamos dentro da Unioeste agora com residência também tem bastante produção acadêmica saindo do forno, então tem muita né você tá vindo aqui, viu ó, a gente vai ter bastante material. (PSI)

Nos *motivos para*, os profissionais relataram suas expectativas no que se refere à *Ampliação do cuidado e as Redes de cuidado*.

Quanto à *Ampliação do cuidado*, os profissionais responderam:

Eu acho que aquilo que a gente falou de ferramentas técnicas para que o meu trabalho seja mais fácil, não sei se é essa a resposta que você esperava é, eu gostaria de passar por algum tipo de capacitação, de algum tipo de treinamento, para que mostrasse alguns caminhos, que eu poderia utilizar é que eu acho que isso teria um impacto muito positivo no meu trabalho. Técnico médico faz parte da minha formação, ok, mas nós estamos falando de aspectos sociais que vão além do que estudei. (GO1)

Então acho que é isso que eu ampliaria colocaria mais um pediatra especializado nesta área de malformados para dar um auxílio com relação ao futuro e ao que espera. (GO2)

Eu acho que eu preciso melhorar nesta questão de deixar essa paciente, não segurar, mas tentar minimizar o sofrimento daquela gestação sabe, uma questão de ser mais, na questão da humanização, essa parte do acolhimento emocional mesmo. (GO3)

Vamos pensar, cuidados que eu desejo ampliar? Talvez pela demanda ser muito grande, nós pecamos na, no acolhimento que nós fazemos, no tempo, na qualidade do tempo. É, nós precisaríamos de um ambulatório especializado para atender essas mulheres, hoje a gente atende no pronto-socorro obstétrico, onde nós atendemos elas e mais a demanda espontânea do município, né é gestantes que precisam da assistência de pronto-socorro, então muitas vezes nós pecamos na qualidade desse atendimento dela e do familiar né, é então poderia sim ter um lugar específico para atender elas aonde a gente estaria 100% disponíveis para elas, para estas demandas específicas que elas venham a ter. (E1)

Eu gostaria de ter mais tempo de orientá-las melhor, talvez ter um fluxo, alguma coisa assim mais sistematizada de atendimento delas. Dentro da minha rotina, gostaria de ter um tempo maior. (E2)

Primeiro que eu queria que tivesse um serviço também de obstetrícia que assim, fez o ultrassom, identificou e ali a gente já começasse o trabalho. Ou então que já tivesse o aconselhamento genético. Hoje a gente tem a residência que já a nossa produção aumentou muito com a residência, mas a gente sonha com um mestrado, doutorado, sonho em ter um centro cirúrgico aqui igual lá Bauru, então como te falei, quero a neuropediatra, quero oftalmo pra cá. (E3)

Não sei eu nunca pensei nisso, eu acho que seria melhor se a gente atendesse junto com a psicologia, às vezes as mães estão muito abaladas e a gente não sabe como confortar a mãe sabe. (BIO)

O que pode ser feito? Eu falo que a parte da terapia a gente ainda não consegue, a gente não dá conta, se a gente tivesse uma equipe maior eu tenho certeza que a gente, agora com a vinda das residentes a gente consegue, a pandemia também trouxe novas demandas que não era só da fissura, não era só dificuldades com as síndromes e tudo mais, mas aí veio outras demandas que a gente também precisou, aumentou o índice da tentativa de suicídio, enfim, (inaudível) também tivemos que abarcar isso, mas eu acho que se a equipe tivesse acesso a esse tipo de informação com certeza conseguiria fazer esse acompanhamento mais de terapia. (PSI)

Ao serem arguidos sobre as *Expectativas com a rede de cuidado*, os participantes relataram:

Eu acho que é um atendimento multidisciplinar, tem que ser mais fácil de acesso, né, quando eu faço um diagnóstico eu tenho que encontrar um pediatra que seja né, é capaz de fazer esse tipo de acompanhamento, não existe uma estrutura pronta, eu tenho que achar um assistente social, uma psicóloga, então isso vai muito do, de cada médica e de cada, desejo de fazer melhorar sabe, porque não existe um fluxograma definido, não existe uma estrutura, é um centro de apoio de referência bem estabelecido aonde a pessoa pode chegar lá e receber os cuidados multidisciplinares, né então eu acho que esse é um gargalo aí. (GO1)

Eu acho que existem exames que a gente poderia colocar na rede, só que isso depende de SUS (Sistema Único de Saúde). Os bebês aqui eles não vão para verificação de óbitos, a gente não sabe a razão ou a causa mortis na maioria das vezes como a gente sabe que aqui na região a gente tem muitos malformados eu acho que isso daí faria uma diferença tamanha, para a gente começar a rastrear melhor a situação. A instrução desde os profissionais, tentar colocar esse morfológico aí porque a gente preparando uma mãe para o nascimento de uma criança malformada a mãe vem consciente né. É o suporte para elas de todas as formas, é tentar um diagnóstico precoce, tentar melhorar esse atendimento que se tem, porque nem os próprios profissionais sabem o que está disponível na rede. (GO2)

Então eu acho que melhorar essa questão de atender paciente que precisa de tratamento fora de domicílio de conseguir agilizar uma consulta, de conseguir agilizar um transporte, de conseguir agilizar um exame. Acho que melhorar a atenção primária, primeiro assim de tudo, a atenção primária para essas mulheres para elas terem um acompanhamento, começa lá atrás, é o acompanhamento pré-concepcional, então pacientes que nem poderiam engravidar, às vezes melhorar o planejamento familiar, aí beleza, engravidou melhorar o pré-natal habitual, quanto melhor o pré-natal habitua tu evita que um monte de paciente seja enviado ao pré-natal de alto risco. (GO3)

Eu acredito que essas mudanças elas vêm duma, de políticas públicas mais é específica e efetivas para o pré-natal dessa paciente. A gente a partir do diagnóstico, tem que ter um diagnóstico precoce né, começa por aí, então a partir do diagnóstico, a gente tem que fazer esse acolhimento, exames é e principalmente não só na referência do alto risco, mas em todo o pré-natal também de acolhimento é psicológico né, que elas não conseguem fazer, então essas melhorias de acolhimento de pré-natal, para que também não

sobrecarregue o serviço terciário, seria, já ajudaria bastante, tanto gestante, acompanhante, quanto também o serviço hospitalar. (E1)

Acho que descentralizar seria bom, acho que o serviço social poderia ser mais atuante nas situações de risco social mesmo, situação financeira sabe, acho que a gestante poderia ter mais direito a apoio... que elas tenham direito a um transporte, só que teria que ser um transporte digno e o acesso ao nível terciário que também está bem deficitário, acho que tem que melhorar bastante, bastante. (E2)

Primeiro teria que ter uma conscientização geral, desde o obstetra que atende ela lá no consultório, lá na UBS (Unidade Básica de Saúde) do município, seja em Cascavel, seja na região, que os profissionais tenham conhecimento que existe um centro por exemplo o nosso né para encaminhar já intraútero. (E3)

Tem que preparar a mãe quando você consegue o diagnóstico da fissura ou de outra anomalia craniofacial você tem que informar a mãe o que que é isso... então eu acho que falta essa informação depois desse baque que ela recebe, porque geralmente elas falam “falou da fissura, falou dessa malformação” mais nada foi para casa e ela que teve que pesquisar por conta própria. Então falta essa informação depois do diagnóstico. (BIO)

Eu acho que esse apoio na hora do diagnóstico, esse apoio tem que ter, esse preparo dos profissionais na notícia né, eu acho que é um cuidado que a gente tem que ter, porque por exemplo, se a gente conseguisse ter acesso à informação “ah descobriu lá por exame” já encaminha pra cá, o centro também agora já está começando a ser mais divulgado, mas tem gente dentro da cidade que não sabe que existe o centro aqui do CEAPAC (Centro de Atenção e Pesquisa em Anomalias Craniofaciais), agora que começou foi feita bastante divulgação desde o começo quando iniciamos aqui, mas a gente precisa também ter esse acesso a eles, se eles vierem nós estamos aqui para acolher. (PSI)

DISCUSSÃO

De acordo com a Fenomenologia Social foi possível compreender a experiência vivida do grupo social representado, neste estudo, por profissionais de saúde, em dois municípios de duas Regionais de Saúde do Oeste Paranaense, que atendiam e atendem mães e gestantes de bebês diagnosticados com malformação congênita, bem como, as facilidades e ou dificuldades enfrentadas em seu cotidiano de cuidado.

A partir dos *motivos por que*, o momento presente e a bagagem de conhecimento destes profissionais aplicados nas ações cotidianas de cuidado, durante o pré-natal e após o nascimento da criança, e dos *motivos para* que desvelam as expectativas de cuidado profissional junto aos serviços, programas e políticas públicas voltados para este público (SCHÜTZ, 2012).

No que se refere ao cuidado multiprofissional, foram relatadas, pelos profissionais, suas preocupações relacionadas ao momento que antecede o diagnóstico da malformação em si,

reflexões sobre o prognóstico e informações para serem repassadas à gestante, evidenciando a importância das ações de cuidado com a saúde mental, sobre a pertinência da atuação do psicólogo no atendimento a este público e o emprego de diferentes tecnologias de cuidado.

Destacam-se também, não só o emprego das tecnologias duras como realização de exames específicos para o diagnóstico de imagem e ou laboratorial, mas o trabalho realizado entre a equipe multidisciplinar que envolve, a relação face a face, a intersubjetividade e a reciprocidade de intenções no que diz respeito ao acolhimento desta mulher. Foram mencionadas as orientações que devem ser repassadas, sendo a estratificação de risco uma fragilidade encontrada no PRMP, o que dificulta, muitas vezes, a compreensão do diagnóstico, os possíveis desfechos da gestação e os cuidados que devem ser seguidos após o nascimento. (BENDER *et al.*, 2021).

Por meio da relação face a face, entre a equipe de saúde e a gestante, a reciprocidade de cuidado acontece, momento em que as expectativas são criadas por todos os envolvidos em relação à saúde da criança. Esta etapa configura-se em um momento difícil para o profissional, ao comunicar o diagnóstico de malformação, uma vez que reflete sobre a repercussão que se dará na vida daquela mulher e da sua família (SCHÜTZ, 2012; FONTES *et al.*, 2017; PÁDUA, 2018; VOGEL *et al.*, 2019).

O olhar da equipe de saúde de forma holística considera a gestante como um ser biopsicossocial e transcende as dificuldades relacionadas ao emprego das tecnologias duras como exames específicos. Embora seja um fator que dificulta, muitas vezes, o diagnóstico e a possibilidade de referenciar este público para o atendimento adequado nos grandes centros, a preocupação também se estende à repercussão emocional e às dificuldades socioeconômicas que possam vir a prejudicar o acompanhamento pré-natal (DUARTE *et al.*, 2019; BENDER *et al.*, 2021)

A falta de formação acadêmica para o desenvolvimento de competências relacionais, que possibilitem uma comunicação mais assertiva e a capacidade de acolhimento da mulher, gestante ou mãe, frente ao diagnóstico de uma doença difícil, pode dificultar os cuidados. Até mesmo a orientação técnica e assertividade para lidar com as informações levam essas mulheres a buscar apoio em terceiros (redes sociais, amigos e familiares), que se tornam, muitas vezes, mais confiáveis para elas, do que as próprias informações e orientações disponibilizadas pela equipe de saúde (VOGEL *et al.*, 2019).

Tais dificuldades também são apontadas nas categorias *Ampliação do Cuidado* e *Expectativas com a Rede de Cuidado*, que visam as mudanças almejadas pelos profissionais da saúde, que envolvem desde a possibilidade de maior investimento na formação acadêmica e

nas capacitações profissionais para o desenvolvimento de novas habilidades frente ao manejo com estas pacientes. Julgam ser necessário melhor conhecimento da própria rede de saúde e o que oferecem na região para tratamento das pacientes e seus filhos, avanços nas políticas públicas ofertadas para este público e urgente aperfeiçoamento na estratificação de risco das gestantes, conforme apontam Bender *et al.* (2021), na pesquisa sobre o PRMP, destacada pelos profissionais.

As diferenças na infraestrutura, protocolo de atendimento e na oferta das tecnologias duras também foram apontadas, por alguns profissionais, referentes às regionais de saúde. Foram referidas as dificuldades encontradas pelos profissionais do município de Foz do Iguaçu, em encaminhar as pacientes de alto risco para exames de rotina, como o ultrassom morfológico, importantíssimo para o diagnóstico de malformação. Tal relato não foi exposto pelos profissionais que atuam em Cascavel, ao contrário, relataram a facilidade de acesso aos exames e atendimento com profissionais especialistas, por atuarem em um centro de referência como o Hospital Universitário do Oeste do Paraná.

Sob esse ângulo, Bender *et al.* (2021) e Netto *et al.* (2017) realizaram, em suas pesquisas, a avaliação do Programa Rede Mãe Paranaense relativo ao índice de mortalidade infantil, após implementação do programa e a efetividade da estratificação de risco em municípios do Paraná, entre eles Foz do Iguaçu. Os autores concluem que a cidade referência da 9ª Regional de Saúde ainda tem baixa estratificação de risco e mantém um índice significativo de mortalidade infantil, por causas evitáveis.

CONSIDERAÇÕES

Este estudo possibilitou compreender a experiência do grupo social aqui representado por profissionais da saúde, que atendem mulheres gestantes e mães com diagnóstico de malformação congênita de seus filhos, além das facilidades e/ou dificuldades vivenciadas em suas práticas.

No entanto, o estudo apresenta limitações por trazer a realidade de profissionais que atuam em região e faixa de fronteira, sem representar o Estado do Paraná, mas sim trazendo as especificidades desta região. Foram identificadas as facilidades e/ou dificuldades enfrentadas nos cuidados das gestantes com diagnóstico de malformação congênita e as demandas cotidianas, destacando a dificuldade de acesso aos serviços ofertados apenas nos grandes centros, o que resulta em difícil acesso aos cuidados necessários.

Evidenciou-se a importância do investimento em formação dos profissionais, no que tange ao emprego das tecnologias leves em seu cotidiano de cuidado, como sendo uma ferramenta imprescindível para a comunicação da malformação. Com a formação adequada, é possível gerar o desenvolvimento de uma relação de confiança entre gestante e o profissional da saúde, em que a intersubjetividade deve ocorrer, colaborando para aderir aos cuidados no pré-natal e o enfrentamento da malformação.

Diante do exposto, este estudo poderá contribuir para a prática profissional do médico (a) obstetra, enfermeiro(a), psicólogo(a), assistente social, biólogo (a) geneticista e demais profissionais envolvidos nos cuidados do pré-natal de alto risco. O estudo pode colaborar para o melhor desenvolvimento de políticas públicas, a partir do investimento em tecnologias leves e humanizadoras, que produzam ações de cuidado resolutivas para as gestantes com o diagnóstico de malformação congênita.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério Da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um grupo prioritário para vigilância ao nascimento. **Boletim epidemiológico**. Brasília, DF, 2021. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/publicacoes-svs/analise-de-situacao-de-saude/saude-brasil_anomalias-congenitas_26out21.pdf. Acesso em: 06 de jan. de 2022.

_____. Secretaria De Saúde. **Estratificação de risco Linha de Cuidado Materno-Infantil**. Paraná, 2021. Disponível em:

https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2021-02/10%20-%20Estratifica%C3%A7%C3%A3o%20de%20risco%20-%20Linha%20de%20cuidado%20materno%20Infantil.pdf. Acesso em: 10 mar. 2022.

BENDER, T. A. *et al.* Rede mãe paranaense: análise da estratificação do risco gestacional em três regionais de saúde em 2017-2018. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 129, p. 340-353, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202112907>. Acesso em: 03 mar. 2022.

COSTA, B. R. L. Bola de neve virtual: o uso das redes sociais virtuais no processo de coleta de dados de uma pesquisa científica. **Revista Interdisciplinar de Gestão Social**, Salvador, v.

7, n. 1, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/rigs/article/view/24649>. Acesso em: 10 mar. 2022.

DUARTE, M. R. *et al.* Tecnologias do cuidado na enfermagem obstétrica: contribuição para o parto e nascimento. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 24, e54164, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.54164>. Acesso em: 26 abr. 2022.

FONTES, C. M. B *et al.* Comunicação de más-notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 5, p. 1089-1095, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0143>. Acesso em: 24 abr. 2022.

MEDEIROS, F. F. *et al.* Acompanhamento pré-natal da gestação de alto risco no serviço público. **Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília**, v. 72, n. 3, p. 213-20, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0425>. Acesso em: 05 mar. 2022.

NETTO, Amanda *et al.* Mortalidade infantil: avaliação do programa rede mãe paranaense em regional de saúde do Paraná. **Cogitare Enfermagem**, v. 22, n.1, p. 01-08, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i1.47634>. Acesso em: 28 jun. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Nascidos com defeitos congênitos: história de crianças, pais e profissionais de saúde que prestam cuidados ao longo da vida**. OPAS, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/3-3-2020-nacidos-con-defectos-congenitos-historias-ninos-padres-profesionales-salud-que>. Acesso em: 05 mar. 2022.

PÁDUA, F. A. **Comunicação de malformação congênita entre médico e gestante: perspectivas e entraves**. 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Instituto Nacional da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.

PARANÁ. Secretaria de Saúde. **Regionais de saúde**. Disponível em: <https://www.saude.pr.gov.br/Pagina/Regionais-de-Saude>. Acesso: 19 de abr. de 2022.

SAINT-EXUPÉRY, A. de. **O pequeno príncipe**. Nova Iorque: Harper Colins, 2018.

SCHÜTZ, Alfred. **Sobre Fenomenologia e Relações Sociais**. Rio de Janeiro: Vozes, 2012.

SILVA, E. E. G. *et al.* Percepção dos profissionais da saúde acerca da comunicação de más notícias e óbitos no contexto perinatal. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 5, e43510515101, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i5.15101>. Acesso em: 26 abr. 2022.

TEIXEIRA, R. A. *et al.* Cuidado gravídico-puerperal em Rede: o vivido de enfermeiros, médicos e gestores. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v72s1/pt_0034-7167-reben-72-s1-0151.pdf. Acesso em: 28 set. 2020.

VOGEL, K. P. *et al.* Comunicação de más notícias: ferramenta essencial na graduação médica. **Revista Brasileira de Graduação Médica, Brasília**, v. 43, n. 1, p. 314-321, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-5271v43suplemento1-20180264>. Acesso em: 10 mar. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZACION. **Congenital anomalies**. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>. Acesso em: 02 jan. 2022.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O referencial teórico e metodológico da Fenomenologia Social de Alfred Schütz possibilitou compreender as vivências de mães após o diagnóstico de malformação de seus filhos, e a experiência vivida pela equipe de saúde nos cuidados realizados com este público.

A Fenomenologia Social possibilitou a tipificação, ou seja, as experiências que se assemelharam no grupo social de estudo, aqui representado pelas mães que receberam o diagnóstico de malformação de seus filhos, posto que vivenciaram e vivenciam essa experiência, inseridas no mundo social e no cotidiano vivido de subjetividades. Também permitiu a tipificação dos profissionais de saúde, aqueles que comunicam a malformação e acompanham as mães, ao longo do ciclo gravídico puerperal e nos cuidados subsequentes ao nascimento.

A partir dos relatos, constatou-se o sofrimento emocional após a comunicação do diagnóstico de malformação, vivenciado não só pelas mães, mas também pelos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados deste público. O sofrimento relatado por ambas as partes, evidencia a importância da bagagem de conhecimento adquirida ao longo da formação e no atendimento ao público materno-infantil, para que se estabeleça uma relação de segurança, empatia e humanização.

Como resultado desta relação social, face a face, de quem cuida e de quem requer o cuidado, é que se estabelece a confiança, em que a equipe de saúde é essencial para a proteção da saúde mental materna e dos familiares que lhe acompanharão e servirão de apoio.

No entanto, constata-se a partir dos relatos dos profissionais da saúde, que se faz necessário maior investimento na formação de competências relacionais que capacite para uma comunicação mais eficaz e manejo, em momentos de sofrimento emocional das pacientes, ao encontro das expectativas de cuidado das mães, que desejam este olhar com maior afeto e humanização, durante o momento da comunicação e nos atendimentos seguintes.

As mudanças na vida das mães ocorrem ao longo de suas vidas, não somente após o diagnóstico de malformação, visto que é necessário mudar a rotina de suas vidas e/ou profissão. A nova realidade convoca a rede de apoio familiar para auxiliar a mãe nos cuidados com o bebê, de modo a ajustar-se à situação, com expectativas positivas quanto ao seu futuro e de seu filho.

Em relação às expectativas dos profissionais da saúde, observa-se que, devido às dificuldades enfrentadas, nos dias atuais, na assistência pré-natal de alto risco, o atendimento ainda deixa a desejar. Os participantes do estudo relataram a dificuldade no acesso a exames para o diagnóstico da malformação, até mesmo referenciar as pacientes para acompanhamento adequado. A maioria dos profissionais deseja a possibilidade do trabalho em equipe multidisciplinar e um atendimento com tempo e recursos para que todas as gestantes sejam acompanhadas, conforme os programas atuais preconizam, todavia ainda não se mostram totalmente viáveis na prática.

6 REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria da atenção à saúde. Departamento das ações estratégicas. **Gestão de alto risco: manual técnico**. Brasília, DF, 2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_tecnico_gestacao_alto_risco.pdf. Acesso em: 02 fev. 2021.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/2012. **Dispõe sobre normas de pesquisa com seres humanos**. Brasília, DF, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 20 dez. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. **Saúde Brasil 2015/2016: uma análise da situação de saúde e da epidemia pelo vírus Zika e por outras doenças transmitidas pelo Aedes aegypti**. Brasília: DF, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/resumo_saude_brasil_2015_2016.pdf. Acesso em: 20 dez. 2021.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Anomalias congênicas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um grupo prioritário para vigilância ao nascimento**. Brasília, DF, 2021b. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/publicacoes-svs/analise-de-situacao-de-saude/saude-brasil_anomalias-congenitas_26out21.pdf. Acesso em: 06 jan. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Portal da Saúde SUS: Informação de Saúde (TABNET). **Estatísticas vitais: anomalia ou defeito congênito em nascidos vivo**. Brasília, DF, 2022. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205&id=6936>. Acesso em: 10 jan. 2022.

CALDEIRA, S. *et al.* Vivência e expectativas do cuidador principal de criança obesa. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 20, e41306, 2019. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/41306/99510>. Acesso em: 09 nov. 2020.

CAMILO, B. H. N. *et al.* Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 43, e20210040, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210040>. Acesso em: 26 abr. 2022.

COSTA, E. S. *et al.* Vivências de mães de filhos com microcefalia. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 19, e3453, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2018193453>. Acesso em: 19 abr. 2022.

CRISTOVAM, M. A. *et al.* Frequência de anomalias congênitas em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal no Brasil. **Residência Pediátrica**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 132-137, 2019. Disponível em: <http://doi.org/10.25060/residpediatr-2019.v9n2-09>. Acesso em: 01 dez. 2020.

CUNHA, A. C. B. *et al.* Sobrecarga emocional ante a malformação congênita e o enfrentamento de cuidadores. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 13, n. 1, p. 141-155, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v13i1.686>. Acesso em: 24 abr. 2022.

DOURADO, T. L.; CORDEIRO, T. R.; ROSA, R. R. M. Estudo de prevalência de malformações fetais a partir da análise de amniocentese, cordocentese e biópsia do vilo coriônico. **Revista Saúde Multidisciplinar**, Mineiros, v. 2, p. 1-8, 2019. Disponível em: <http://revistas.famp.edu.br/revistasaudemultidisciplinar/article/view/88>. Acesso em: 19 abr. 2022.

DUARTE, M. R. *et al.* Tecnologias do cuidado na enfermagem obstétrica: contribuição para o parto e nascimento. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 24, e54164, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.54164>. Acesso em: 26 abr. 2022.

DUTRA, L. S.; FERREIRA, A. P. Association between birth defects and the use of agrochemicals in monocultures in the state of Paraná, Brazil. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 2, p. 241-253, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042017S220>. Acesso em: 20 abr. 2022.

FONTES, C. M. B *et al.* Comunicação de más-notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 5, p. 1089-1095, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0143>. Acesso em: 24 abr. 2022.

FRANK, B. R. B. *et al.* Avaliação da implementação da Rede Mãe Paranaense em três Regionais de Saúde do Paraná. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 109, p. 163-174, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201610913>. Acesso em: 02 dez. 2020.

FREIRE, M. H. S. *et al.* Análise geoespacial dos nascimentos com anomalias congênitas, Paraná, 2008-2015: estudo ecológico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 3, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020000300169&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 26 nov. 2020.

HAMAD, G. B. N. Z.; TUPINAMBÁS, U.; SOUZA, K. V. Vulnerabilidade e tensões de crianças com síndrome congênita do zika vírus. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 22, e62772, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212262772>. Acesso em: 19 abr. 2022.

LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 2003.

LOPES, R. S. *et al.* Uso de inovações tecnológicas no cuidado em enfermagem: revisão integrativa. **Humanidades e Tecnologia (FINOM)**, Paracatu, v. 19, 2019. Disponível em: http://revistas.icesp.br/index.php/FINOM_Humanidade_Tecnologia/article/view/976/683. Acesso em: 18 abr. 2022.

MACHADO, A. F. C *et al.* Atenção pré-natal na perspectiva da rede mãe paranaense. **Revista Norte Mineira de Enfermagem**, Montes Claros, v. 8, n. 2, p. 78-89, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.46551/rnm23173092202090208>. Acessado em: 08 ab. 2022.

MEDEIROS, A. C. R. *et al.* Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 26, p. 1-12, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v26i0.45012>. Acesso em: 24 abr. 2022.

MELLO, F.; VICTORA, C. G.; GONÇALVES, H. Saúde nas fronteiras: análise quantitativa e qualitativa da clientela do Centro Materno Infantil de Foz do Iguaçu, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 7, p. 2135-2145, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015207.09462014>. Acesso em: 11 Dez. 2020.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Por uma composição técnica do trabalho centrada nas tecnologias leves e no campo relacional. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 65, 2003. Disponível em: https://www.pucsp.br/prosaude/downloads/territorio/composicao_tecnica_do_trabalho_emerson_merhy_tulio_franco.pdf. Acesso em: 08 dez. 2020.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO, 2017.

MONTENEGRO, C. A. B.; REZENDE-FILHO, J. **Rezende obstetrícia**. 13ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017.

NETTO, A. *et al.* Mortalidade infantil: avaliação do programa Rede Mãe Paranaense em regional de Saúde do Paraná. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 22, n. 1, e47634, 2017. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/47634/pdf>. Acesso em: 02 dez. 2020.

NUNES, T. S.; ABRAHÃO, A. R. Repercussões maternas do diagnóstico pré-natal de anomalia fetal. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 29, n. 5, p. 565-572, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002016000500565&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 07 dez. 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Nascidos com defeitos congênitos: história de crianças, pais e profissionais de saúde que prestam cuidados ao longo da vida**. Brasília, DF, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/3-3-2020-nacidos-con-defectos-congenitos-historias-ninos-padres-profesionales-salud-que>. Acesso em: 05 mar. 2022.

PÁDUA, F. A. **Comunicação de malformação congênita entre médico e gestante: perspectivas e entraves**. 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Instituto Nacional da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.

PADUA, F. A.; JUNQUEIRA-MARINHO, M. F. Mães de recém-nascidos com malformação congênita externa: impacto emocional. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 13, n. 3, p. 161-172, 2021. Disponível em <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v13i3.1067>. Acesso em: 24 abr. 2022.

PARANÁ. Secretaria da Saúde. **Linha Guia Rede Mãe Paranaense**. 2018. Disponível em: https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2020-09/LinhaGuiaMaeParanaense_2018.pdf. Acesso em: 02 dez. 2020.

SANTOS, R. M. et. al. Tecnologias do cuidado e humanização do pré-natal na atenção básica (p. 76-84). **Revista Recien**, São Paulo, v. 6, n. 18, 2016. Disponível em: <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/166>. Acesso em: 08 dez. 2020.

SANTOS, A. C. C. *et al.* Lista de anomalias congênitas prioritárias para vigilância no âmbito do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos do Brasil. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 30, n. 1, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1679-49742021000100030>. Acesso em: 06 jan. 2022.

SCHÜTZ, A. **Sobre Fenomenologia e Relações Sociais**. Rio de Janeiro: Vozes, 2012.

SEIXAS, C. T. *et al.* A crise como potência: os cuidados de proximidade e a epidemia pela COVID-19. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 25, n. 1, e200379, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.200379>. Acesso em: 19 abr. 2022.

SILVA, E. E. G. *et al.* Percepção dos profissionais da saúde acerca da comunicação de más notícias e óbitos no contexto perinatal. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 5, e43510515101, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i5.15101>. Acesso em: 26 abr. 2022.

SUASSUNA, A. M. V. **Diagnóstico pré-natal: o impacto psicológico profundo**. Porto Alegre: Simplíssimo, 2020.

TEIXEIRA, R. A. *et al.* Cuidado gravídico-puerperal em Rede: o vivido de enfermeiros, médicos e gestores. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, p. 159-166, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v72s1/pt_0034-7167-reben-72-s1-0151.pdf. Acesso em: 28 set. 2020.

VOGEL, K. P. *et al.* Comunicação de más notícias: ferramenta essencial na graduação médica. **Revista brasileira de Graduação Médica, Brasília**, v. 43, n. 1, p. 314-321, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-5271v43suplemento1-20180264>. Acesso em: 25 abr. 2022.

APÊNDICE E ANEXOS

APÊNDICE A**SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA**

À Secretaria de Saúde de Foz do Iguaçu-PR.

Vimos solicitar a vossa autorização para a realização da coleta de dados por meio de entrevistas para a pesquisa intitulada: Vivência de mulheres puérperas mães e gestantes após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe do pré-natal de alto risco. Trata-se de pesquisa como requisito para obtenção do Título de Mestre em Saúde Pública pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Foz do Iguaçu PR-Brasil. O objetivo do estudo é compreender vivência de mulheres puérperas mães e gestantes após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe do pré-natal de alto risco. Os dados serão coletados por meio de entrevistas gravadas com questões orientadoras. A coleta dos relatos será com mulheres puérperas mães e gestantes que tiveram diagnóstico de mal formação congênita na gravidez atual e profissionais da saúde médicos/as, médicos/as obstetras, enfermeiros/as, enfermeiros/as obstétricos, psicólogos/as e assistentes sociais que atuam no pré-natal de alto risco. As entrevistas ocorrerão de julho a setembro de 2021, após obter a autorização desta Secretaria Municipal de Saúde, o consentimento dos participantes da pesquisa e parecer favorável do Comitê de Ética da Universidade Estadual do Oeste do Paraná – CEP/Unioeste. O número de participantes não será determinado nesse momento, sendo as entrevistas encerradas quando os relatos se mostrarem convergentes ou repetidos. Espera-se que este estudo contribua com dados para reflexões, bem como, propostas de ações dos serviços e profissionais da saúde, que venham ao encontro das necessidades de saúde de mulheres, especialmente as gestantes que vivenciam a malformação congênita do seu filho e que amplie a compreensão dos cuidados realizados pelos profissionais de saúde envolvidos no atendimento ao pré-natal de alto risco. Que possa subsidiar Políticas Públicas, Programas, Estratégias e Ações em benefício dessa população circunscrita residente em região de fronteira e outras.

Atenciosamente,

Pesquisadora
Ana Cláudia Monzon Zampoli
APÊNDICE B

Orientador
Sebastião Caldeira

SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA

À Secretaria Municipal de Saúde de Cascavel (SESAU), Sr. Gilson Fernandes da Silva.

Vimos solicitar a vossa autorização para a realização da coleta de dados por meio de entrevistas para a pesquisa intitulada: Vivência de mulheres puérperas mães e gestantes após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe do pré-natal de alto risco. Trata-se de pesquisa como requisito para obtenção do Título de Mestre em Saúde Pública pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Foz do Iguaçu PR-Brasil. O objetivo do estudo é compreender a vivência de mulheres puérperas mães e gestantes após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe do pré-natal de alto risco. Os dados serão coletados por meio de entrevistas gravadas com questões orientadoras. A coleta dos relatos será com mulheres puérperas ou gestantes que tiveram diagnóstico de mal formação congênita na gravidez atual ou até dois anos após o nascimento do seu (sua) filho (a) e profissionais da saúde médicos/as, médicos/as obstetras, enfermeiros/as, enfermeiros/as obstétricos/as, psicólogos/as e assistentes sociais que atuam no pré-natal de alto risco. As entrevistas ocorrerão de setembro a outubro de 2021, após obter a autorização desta Secretaria Municipal de Saúde, das outras instituições envolvidas, em como, o consentimento dos/as participantes da pesquisa e parecer favorável do Comitê de Ética da Universidade Estadual do Oeste do Paraná – CEP/Unioeste. O número de participantes não será determinado nesse momento, sendo as entrevistas encerradas quando os relatos se mostrarem convergentes ou repetidos. Espera-se que este estudo contribua com dados para reflexões, bem como, propostas de ações dos serviços e profissionais da saúde, que venham ao encontro das necessidades de saúde de gestantes ou puérperas, que vivenciam a malformação congênita do seu filho e que amplie a compreensão dos cuidados realizados pelos profissionais de saúde envolvidos no atendimento ao pré-natal de alto risco. Que possa subsidiar Políticas Públicas, Programas, Estratégias e Ações em benefício dessa população circunscrita residente em região e faixa de fronteira e outras.

Atenciosamente,

Pesquisadora
Ana Cláudia Monzon Zampoli

Orientador
Sebastião Caldeira

APÊNDICE C**SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA**

Ao Hospital Universitário do Oeste do Paraná, Diretor Pedagógico Sr. Alex Sandro Jorge.

Vimos solicitar a vossa autorização para a realização da coleta de dados por meio de entrevistas para a pesquisa intitulada: Vivência de mulheres puérperas mães e gestantes após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe do pré-natal de alto risco. Trata-se de pesquisa como requisito para obtenção do Título de Mestre em Saúde Pública pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Foz do Iguaçu PR-Brasil. O objetivo do estudo é compreender a vivência de mulheres puérperas mães e gestantes após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe do pré-natal de alto risco. Os dados serão coletados por meio de entrevistas gravadas com questões orientadoras. A coleta dos relatos será com mulheres puérperas ou gestantes que tiveram diagnóstico de mal formação congênita na gravidez atual ou até dois anos após o nascimento do seu (sua) filho (a) e profissionais da saúde médicos/as, médicos/a obstetras, enfermeiros/as, enfermeiros/as obstétricos/as, psicólogos/as e assistentes sociais que atuam no pré-natal de alto risco. As entrevistas ocorrerão de setembro a outubro de 2021, após obter a autorização desta instituição HUOP, de outras instituições envolvidas, bem como, o consentimento dos participantes da pesquisa e parecer favorável do Comitê de Ética da Universidade Estadual do Oeste do Paraná – CEP/Unioeste. O número de participantes não será determinado nesse momento, sendo as entrevistas encerradas quando os relatos se mostrarem convergentes ou repetidos. Espera-se que este estudo contribua com dados para reflexões, bem como, propostas de ações dos serviços e profissionais da saúde, que venham ao encontro das necessidades de saúde de mulheres gestantes ou puérperas mães, que vivenciam a malformação congênita do seu filho e que amplie a compreensão dos cuidados realizados pelos profissionais de saúde envolvidos no atendimento ao pré-natal de alto risco. Que possa subsidiar Políticas Públicas, Programas, Estratégias e Ações em benefício dessa população circunscrita residente em região e faixa de fronteira e outras.

Atenciosamente,

Pesquisadora

Ana Cláudia Monzon Zampoli

Orientador

Sebastião Caldeira

APÊNDICE D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: Vivência de gestantes após diagnóstico de malformação congênita e a experiência pela equipe do pré-natal de alto risco.

Certificado de Apresentação para apreciação Ética – “CAAE” N°

Pesquisador para contato: Ana Cláudia Monzon Zampoli

Telefone: (45)9881641-79

Endereço de contato (Institucional): ana.monzon@unioeste.br

NOME DO(A) PARTICIPANTE: _____

NOME DOS PESQUISADORES: Ana Cláudia Monzon Zampoli e Sebastião Caldeira.

Nós Ana Cláudia Monzon Zampoli, psicóloga, mestranda no Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública em Região de Fronteira na Universidade Estadual do Oeste do Paraná e Sebastião Caldeira, enfermeiro, docente em Enfermagem na Universidade Estadual do Oeste do Paraná, convidamos você a participar do estudo intitulado: Vivência de mulheres puérperas mães e gestantes após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe do pré-natal de alto risco. Trata-se de uma pesquisa qualitativa com o referencial da Fenomenologia Social de Alfred Schütz e tem como objetivo compreender a vivência de mulheres puérperas mães e gestantes após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe do pré-natal de alto risco. Serão entrevistadas mulheres puérperas mães e gestantes, bem como, profissionais de saúde médicos/as, médicos/a obstetras, enfermeiros/as, enfermeiros/as obstétricos/as, psicólogos/as e assistentes sociais que atuam no pré-natal de alto risco. Em decorrência da pandemia da COVID-19 as entrevistas poderão ser realizadas utilizando videochamada, respeitando as recomendações quanto ao isolamento social ou presencial de acordo com a situação da pandemia. Para tanto, você responderá a algumas questões norteadoras que serão gravadas. Em momento algum seu nome será divulgado na pesquisa, nos artigos científicos ou em eventos, você poderá recusar-se a participar do estudo a qualquer momento e também não terá gastos e nem será pago qualquer valor para participar do estudo. Caso venha a ocorrer algum constrangimento, desconforto ou não se sinta bem de saúde, será providenciado atendimento na instituição de saúde a que você está vinculada. Esta pesquisa pode vir a contribuir com dados que contribuam para reflexões, bem como, propostas de ações

dos serviços e profissionais da saúde, que venham ao encontro das necessidades de saúde de mulheres, especialmente as gestantes que vivenciam a malformação congênita do seu filho e que amplie a compreensão dos cuidados realizados pelos profissionais de saúde envolvidos no atendimento ao pré-natal de alto risco. Que possa subsidiar Políticas Públicas, Programas, Estratégias e Ações em benefício dessa população circunscrita residente em região e faixa de fronteira e outras. O presente termo será assinado em duas vias, uma ficará com você e a outra ficará arquivada com os pesquisadores. Em caso de dúvidas, você poderá entrar em contato comigo pelo telefone (45) 98816-4179 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da UNIOESTE – CEP UNIOESTE pelo telefone (45) 3220-3272.

Declaro estar ciente do exposto e desejo participar do estudo.

Assinatura do participante

Como pesquisadora, declaro ter realizado todas as orientações necessárias.

Ana Cláudia Monzon Zampoli
Pesquisadora

Sebastião Caldeira
Orientador

Foz do Iguaçu PR, ___de_____ de 2021.

APÊNDICE E

INSTRUMENTO PARA COLETA DOS RELATOS DE GESTANTES QUE RECEBERAM DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA DO SEU BEBÊ

Caracterização das participantes:

Idade: ____ Profissão: _____

Escolaridade: () Ensino fundamental () Ensino médio () Ensino Superior () Pós-graduação.

Estado civil: () Solteira () Casada () Viúva () Divorciada () Outro _____

Residente em: () Foz do Iguaçu () Município 9ª Regional de Saúde () Paraguai

Período gestacional: __ semanas

Nº de gestações: __

Nº de filhos vivos: __ Idade dos filhos: _____

Início do acompanhamento pré-natal: __ semanas

Diagnóstico de malformação: _____

Nº de semanas que recebeu o diagnóstico: _____

Local de acompanhamento do pré-natal de alto risco: _____

QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA

Motivos por que:

- ✓ Conte-me sobre a sua gestação atual e como foi a descoberta do diagnóstico do seu bebê;
- ✓ Quais os sentimentos e pensamentos mais frequentes em relação a sua gestação e a saúde do seu bebê?
- ✓ Fale-me sobre como sua rede de apoio (familiares e outros) vem lhe auxiliando durante a gestação.
- ✓ Fale-me sobre como a equipe de saúde médicos/as, médicos/as obstetras, enfermeiros/as, enfermeiros/as obstétricos/as, psicólogos/as e assistentes sociais prestam os cuidados durante a gestação.

Motivos para:

- ✓ De que forma você imagina que serão os cuidados com você e com o seu bebê, logo após o nascimento?
- ✓ Quais mudanças você imagina que terá na sua rotina e na sua vida após o nascimento do seu filho?
- ✓ Quais as suas expectativas em relação a sua rede de apoio?
- ✓ Quais as suas expectativas em relação a equipe de saúde.

APÊNDICE F**INSTRUMENTO PARA COLETA DOS RELATOS DE MÃES DE BEBÊS COM
DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL****Caracterização das participantes:**

Idade: ____ Profissão: _____

Escolaridade: () Ensino fundamental () Ensino médio () Ensino Superior () Pós-graduação.

Estado civil: () Solteira () Casada () Viúva () Divorciada () Outro _____

Residente em: () Foz do Iguaçu () Município 9ª Regional de Saúde () Paraguai

Nº de gestações: ____

Nº de filhos vivos: ____

Idade dos filhos: _____

Diagnóstico de malformação: _____

Nº de semanas quando recebeu o diagnóstico: _____

Local de acompanhamento do pré-natal de alto risco da gestação com diagnóstico de malformação: _____

QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA

Motivos por que:

- ✓ Conte-me como foi para você receber o diagnóstico de malformação do (a) seu (sua) filho (a)?
- ✓ Fale-me sobre como a equipe de saúde médicos/as, médicos/as obstetras, enfermeiros/as, enfermeiros/as obstétricos/as, psicólogos/as e assistentes sociais prestaram os cuidados durante a sua gestação de alto risco?
- ✓ Como você vivencia hoje ter um(a) filho (a) com malformação congênita?
- ✓ Fale-me sobre como sua rede de apoio (familiares e outros) vem lhe auxiliando nos cuidados com o (a) seu (sua) filho (a)?
- ✓ Quais mudanças você observa na sua rotina e na sua vida após o nascimento do seu filho?

Motivos para:

- ✓ Quais as suas expectativas em relação a sua rede de apoio nos cuidados com o (a) seu (sua) filho (a)?
- ✓ Quais as suas expectativas em relação a equipe de saúde nos cuidados com gestantes com diagnóstico de malformação congênita?

APÊNDICE G

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS - PROFISSIONAIS DA SAÚDE

Caracterização dos participantes:

Idade: ___ Sexo: () Masculino () Feminino

Profissão: () médico/a () médico/a obstetra () enfermeiro/a () enfermeiro/a obstétrico/a () psicólogo/a () assistente Social

Tempo de formação: ___ anos.

Formado em: () Instituição Pública () Privada () outra: _____

Estado civil: () Solteiro () Casado () Viúvo () Divorciado () Outro _____ Tempo de serviço: ___ anos

Tempo de serviço nesta instituição: ___ anos

Qualificação:

() Especialização () Mestrado () Doutorado.

Em quê: _____

QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA

Motivos por que:

- ✓ Quais cuidados você realiza no atendimento de gestantes com diagnóstico de malformação de seu bebê?
- ✓ Conte-me como é para você comunicar, à gestante e aos seus familiares, o diagnóstico de uma malformação fetal;
- ✓ Quais demandas psicossociais você observa nas gestantes com diagnóstico de malformação de seu bebê durante o acompanhamento pré-natal?
- ✓ Pode me falar sobre facilidades e ou dificuldades encontradas (formação, apoio, qualificação, processo de trabalho) para assistir a gestante com diagnóstico de mal formação congênita do seu filho?

Motivos para:

- ✓ Quais mudanças você acredita serem necessárias para um melhor atendimento as gestantes com malformação?
- ✓ Quais cuidados você deseja ampliar na sua rotina ao atendimento destas mulheres?

APÊNDICE H**TERMO DE COMPROMISSO PARA USO DE DADOS EM ARQUIVO****Tipo de Pesquisa:** Qualitativa

- Projeto Institucional Iniciação Científica TCC/Graduação
 TCC/Especialização Dissertação/Mestrado Tese/Doutorado

Os pesquisadores do projeto acima identificado assumem o compromisso de:

1. Preservar a privacidade dos participantes da pesquisa e dados coletados;
2. Preservar as informações que serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do projeto em questão;
3. Divulgar as informações somente de forma anônima, não sendo utilizadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o participante da pesquisa;
4. Respeitar todas as normas da Resolução 466/2012 – CONEP/CNS/MS e suas complementares na execução desse projeto.

Foz do Iguaçu PR, 01 de fevereiro de 2021.

Ana Cláudia Monzon Zampoli

Sebastião Caldeira

APÊNDICE I**DECLARAÇÃO PARA INÍCIO DA COLETA DOS DADOS****Tipo de Pesquisa:** Qualitativa

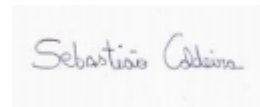
- Projeto Institucional Iniciação Científica TCC/Graduação
 TCC/Especialização Dissertação/Mestrado Tese/Doutorado

Os pesquisadores do projeto acima identificado declaram que a coleta dos dados não foi iniciada e que isso somente ocorrerá após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual do Oeste do Paraná.

Foz do Iguaçu PR, 01 de fevereiro de 2021.



Ana Cláudia Monzon Zampoli



Sebastião Caldeira

ANEXO A

AUTORIZAÇÃO DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ (HUOP)



Universidade Estadual do Oeste do Paraná

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ

Av. Tancredo Neves, 3224 – Fone/Fax: (045) 3321-5151.

Bairro Santo Onofre – CEP: 85.806-470 – Cascavel – Paraná

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA DESENVOLVIMENTO DE ATIVIDADES ACADÊMICAS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ - HUOP

Autorizo o desenvolvimento da atividade no HUOP, conforme descrição abaixo:

Título do Projeto: Vivência de mulheres puérperas mães e gestantes após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe do pré-natal de alto risco.

Pesquisador Responsável: Ana Cláudia Monzon Zampoli e Sebastião Caldeira

Instituição de Ensino: Universidade Estadual do Oeste do Paraná - UNIOESTE

DIREÇÃO ADMINISTRATIVA DO HUOP

Ciente, e de acordo.

Cascavel, 01 de setembro de 2021.

Rodrigo Allan Barcella
Diretor Administrativo - HUOP

Assinatura e Carimbo

OBS.: Quando a atividade envolver Seres Humanos, o início desta, fica condicionado à apresentação de cópia do parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.

Cascavel PR, 01 de setembro de 2021.

Assinatura e Carimbo - Diretor Pedagógico

Prof. Dr. Alex Sandro Jorge
Diretor Pedagógico - HUOP
Portaria nº 3137/2020-GRE

ANEXO B



ANEXO IV

TERMO DE CIÊNCIA DO RESPONSÁVEL PELO CAMPO DE ESTUDO

Título do projeto: Vivência de mulheres puérperas mães e gestantes após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe do pré-natal de alto risco.

Pesquisador(es): Ana Cláudia Monzon Zampoli e Sebastião Caldeira

Local da pesquisa: Hospital Universitário do Oeste do Paraná - HUOP

Responsável pelo local de realização da pesquisa: Rafael Muniz de Oliveira

O(s) pesquisador(es) acima identificado(s) está(ão) autorizado(s) a realizar(em) a pesquisa e a coleta de dados, os quais serão utilizados exclusivamente para fins científicos, assegurando sua confidencialidade e o anonimato dos sujeitos participantes da pesquisa segundo as normas da Resolução 466/2012 CNS/MS e suas complementares.

Cascavel, 08 de setembro de 2021.

Rafael Muniz de Oliveira
Diretor Geral
Portaria nº0109/2020-GRE

DIREÇÃO GERAL DO HUOP
Assinatura e Carimbo

ANEXO C

AUTORIZAÇÃO SESAU CASCAVEL



Ofício Circular GS/ESPM nº. 801/2021

Cascavel, 09 de setembro de 2021.

A/C
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE PARANÁ – UNIOESTE
COORDENAÇÃO CENTRO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA - CAE
(SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CASCAVEL-PR)

Autorização para Pesquisa,

Autorizamos a pesquisa intitulada “VIVÊNCIA DE MULHERES PUÉRPERAS MÃES E GESTANTES APÓS DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL E EXPERIÊNCIA VIVIDA PELA EQUIPE DO PRÉ-NATAL DE ALTO RISCO”, tendo como coordenador da pesquisa Prof. Dr. Sebastião Caldeira, e pesquisadora: Ana Cláudia Monzon Zampoli do Programa Centro de Educação, Letras e Saúde – CELS Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, como requisito para obtenção do título de Mestre, por estar de acordo com as normas estabelecidas.

Salientamos que esta pesquisa poderá ser realizada no **Centro de Atenção Especializada - CAE** da Secretaria de Saúde de Cascavel, após ser agendado horário com a gerente responsável conforme disponibilidade do mesmo, sendo que na sua ausência agendar com a pessoa responsável.

Destacamos que esta pesquisa deverá seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/2012 e a resolução 510/2015.

Compromete-se ainda, o acadêmico, a repassar o resultado da pesquisa em sua integralidade, a Secretaria de Saúde de Cascavel, antes de qualquer divulgação e/ou publicação.

Atenciosamente,

 Gilson Fernandes da Silva
 Mat: 25.851-2/ 32.082-0
 Gerente Enfermeiro
 Escola de Saúde Pública Municipal
 Secretaria de Saúde de Cascavel - PR
Gilson Fernandes da Silva
 Gerente Escola de Saúde Pública Municipal
 Secretaria de Saúde de Cascavel-PR

ANEXO D

AUTORIZAÇÃO INSTITUIÇÕES DE FOZ DO IGUAÇU - PR



Prefeitura Municipal de Foz do Iguaçu


Praça Getúlio Vargas 280, Centro - CEP: 85851-340 Foz do Iguaçu - PR
E-mail: 24horas@fozdoiguacu.pr.gov.br | Site: http://www.pmfi.pr.gov.br/
Telefone: (45) 3521-1000

TRAMITAÇÕES E INFORMAÇÕES DO PROCESSO

Dados

Assunto: [PROCESSO DIGITAL] -AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISAS E DADOS
Nº do Processo: 4667 / 2021
Requerente: ANA CLAUDIA GOTTLIEB MONZON
Pessoa ID: 1141267
Complemento: [PROCESSO DIGITAL] - AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISAS E DADOS - SMSA.
Último parecer: Ao requerente,
Segue resposta exarada pelo Centro de Especialidades Médicas acerca da possibilidade de realização de pesquisa e coleta de dados, conforme solicitação.
Sem mais. Atenciosamente.


Ações possíveis




Tramitações

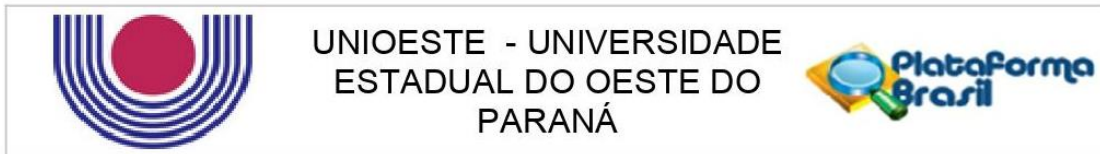
Data	Despachado por	Enviado para	Data recebido	Recebido por	Unidade	Parecer
01/02/2021 10:53:56			01/02/2021	Mauro Andrades da Silva (Assessor I)	0016-Supervisão de Protocolo Geral e Arquivo - SPT/DPAD/SMAD	Início do andamento do processo.
01/02/2021 12:54:02	Douglas Fernando Vieira de Souza	Rosa Maria Jerônimo Lima (Secretaria)	09/02/2021	Marcia Regina Gonçalves Lemos	0107-GAB-SMSS-Gabinete do Secretário de Saúde	Encaminha-se
09/02/2021 08:42:01	Marcia Regina Gonçalves Lemos	Taíta Cristina Silva Chaves de Jesus (Recepcionista)	10/03/2021	Sergio Henrique Rodrigues (Agente administrativo)	0144-DIAB/ SMSA-Gabinete do Diretor.	Este processo NÃO foi recebido em meio físico no Gab/SMSA. À Diretoria de Atenção Básica, para os encaminhamentos necessários/providências, incluso resposta ao requerente e prosseguimento do processo via Sistema. Caso a competência referente à GESTAÇÃO DE ALTO RISCO não caiba à DIAB, favor encaminhar ao setor/diretoria competente. Há documentos anexados ao processo para consulta e atualização/informação. Não foi anexado o pré-projeto, pelo que entendemos necessário que a diretoria contate a requerente e solicite o documento.
30/03/2021 06:03:54	Sergio Henrique Rodrigues	BRUNA RITCHIE ANTUNES	12/04/2021	CAMILA RITA PERKOSKI FETZER	0238-SMSA- DPES-DEPARTAMENTO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA	Encaminha-se em anexo Parecer da Diretoria de Atenção Básica. (Ana Jéssil Camargo Barbosa - G. T. Saúde da Criança / Jaqueline Tortini - Resp. pela Diretoria de Atenção Básica)
12/04/2021 11:22:29	CAMILA RITA PERKOSKI FETZER	Elsandra Paula Marques de Araujo (Enfermeira)	19/04/2021	Elsandra Paula Marques de Araujo (Enfermeira)	0166-SMSS - DSC - CEM Centro de Especialidade Medica	Encaminha-se para providências necessárias.
19/04/2021 07:22:15	Elsandra Paula Marques de Araujo	CAMILA RITA PERKOSKI FETZER	22/04/2021	Sheila Rodrigues Paão (Enfermeira)	0238-SMSA- DPES-DEPARTAMENTO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA	Conforme informação do diretor da Assistência Especializada, liberado para realizar a pesquisa e coleta de dados no Centro de Especialidades Médicas, conforme as regras do Comitê de Ética.
22/04/2021 11:17:39	Sheila Rodrigues Paão	Ellen Aurora Zanatta			0023-CRP-Protocolo Geral/Control/Retirada/ Processo/ SPT/DPAD/SMAD	Ao requerente, Segue resposta exarada pelo Centro de Especialidades Médicas acerca da possibilidade de realização de pesquisa e coleta de dados, conforme solicitação. Sem mais. Atenciosamente.

Legenda

 Despachado

 Documento não encaminhado

ANEXO E



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivência de gestantes após diagnóstico de malformação congênita e a experiência vivida pela equipe do pré-natal de alto risco.

Pesquisador: ANA CLAUDIA MONZON ZAMPOLI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 46873721.0.0000.0107

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.722.500

Apresentação do Projeto:

Trata-se de pesquisa do tipo qualitativa como requisito para obtenção do Título de Mestre em Saúde Pública pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Foz do Iguaçu PR-Brasil, cujo título é "Vivência de gestantes após diagnóstico de malformação congênita e a experiência vivida pela equipe do pré-natal de alto risco".

Os dados serão coletados por meio de entrevistas gravadas com questões orientadoras.

A coleta dos relatos será com gestantes que tiveram diagnóstico de mal formação congênita na gravidez atual e profissionais da saúde Médicos(as) obstetras e Enfermeiros(as) que atuam no pré-natal de alto risco.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender como gestantes em região de fronteira vivenciam o diagnóstico de malformação congênita do seu filho, bem como, a experiência vivida pela equipe do pré-natal de alto risco.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Riscos decorrentes da entrevista. Caso gestante ou profissional de saúde se sentir desconfortável

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 2069

Bairro: UNIVERSITARIO

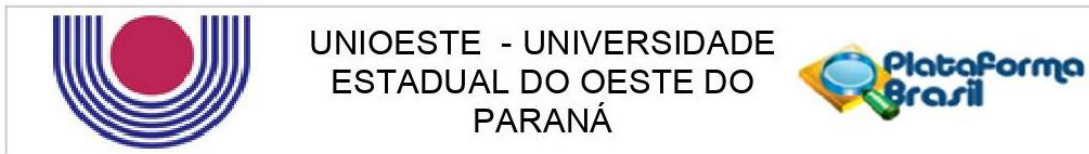
CEP: 85.819-110

UF: PR

Município: CASCAVEL

Telefone: (45)3220-3092

E-mail: cep.prppg@unioeste.br



Continuação do Parecer: 4.722.500

encerraremos a entrevista. Se necessário for, será garantido atendimento médico ou psicológico oferecidos no Centro de Especialidades Médica, locais nos quais a pesquisa será desenvolvida.

Benefícios:

Contribuir com reflexões, bem como, propostas de ações dos serviços e profissionais da saúde, que venham ao encontro das necessidades de saúde de mulheres, especialmente as gestantes que vivenciam a malformação congênita do seu filho e que amplie a compreensão dos cuidados realizados pelos profissionais de saúde envolvidos no atendimento ao pré-natal de alto risco.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Tema relevante para a área.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos obrigatórios se encontram devidamente apresentados.

Recomendações:

No TCLE acrescentar o endereço eletrônico e o físico do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIOESTE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1709326.pdf	17/05/2021 10:25:46		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	17/05/2021 10:25:25	ANA CLAUDIA MONZON ZAMPOLI	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	17/05/2021 10:20:47	ANA CLAUDIA MONZON ZAMPOLI	Aceito
Outros	instrumento_coleta_dados_profissionais_saude.pdf	17/05/2021 10:17:41	ANA CLAUDIA MONZON ZAMPOLI	Aceito
Outros	instrumento_coleta_dados_gestantes.pdf	17/05/2021 10:17:13	ANA CLAUDIA MONZON ZAMPOLI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura_ana_monzonII.pdf	05/05/2021 14:42:59	ANA CLAUDIA MONZON ZAMPOLI	Aceito
Outros	Solicitacao_de_campo.pdf	05/05/2021 14:39:48	ANA CLAUDIA MONZON ZAMPOLI	Aceito

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 2069

Bairro: UNIVERSITARIO

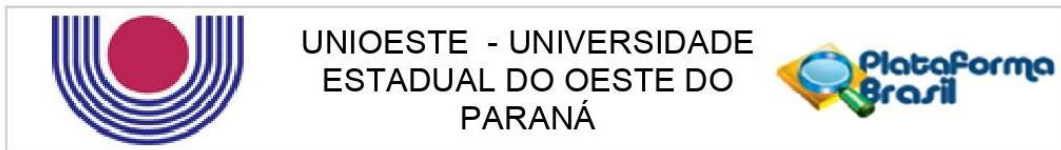
CEP: 85.819-110

UF: PR

Município: CASCAVEL

Telefone: (45)3220-3092

E-mail: cep.prppg@unioeste.br



Continuação do Parecer: 4.722.500

Outros	declaracao_dados_arquivos.pdf	05/05/2021 14:28:38	ANA CLAUDIA MONZON ZAMPOLI	Aceito
Outros	autorizacao_campo.pdf	05/05/2021 14:25:34	ANA CLAUDIA MONZON ZAMPOLI	Aceito
Outros	Declaracao_inicio_coleta_dados.pdf	05/05/2021 14:22:32	ANA CLAUDIA MONZON ZAMPOLI	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	12/03/2021 10:54:16	ANA CLAUDIA MONZON ZAMPOLI	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CASCAVEL, 19 de Maio de 2021

Assinado por:
Dartel Ferrari de Lima
(Coordenador(a))

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 2069

Bairro: UNIVERSITARIO

CEP: 85.819-110

UF: PR

Município: CASCAVEL

Telefone: (45)3220-3092

E-mail: cep.prppg@unioeste.br