

**HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE  
PROGRAMA DE ATENÇÃO MATERNO-INFANTIL  
NÚCLEO DE PSICOLOGIA**

**Viviane Salazar**

**CRESCIMENTO PÓS-TRAUMÁTICO DE MÃES NA PERINATALIDADE EM  
SITUAÇÕES DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA FETAL**

**Porto Alegre**

**2021**

VIVIANE SALAZAR

CRESCIMENTO PÓS-TRAUMÁTICO DE MÃES NA PERINATALIDADE EM  
SITUAÇÕES DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA FETAL

Monografia apresentada como requisito parcial  
à obtenção do título de Especialista em Atenção  
Materno-Infantil pelo programa de Residência  
Integrada Multiprofissional em Saúde do  
Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Orientadora: Dra. Cláudia Simone Silveira dos Santos

Colaboradora: Adriane Gonçalves Salle

Porto Alegre

2021

#### CIP - Catalogação na Publicação

Salazar, Viviane  
Crescimento pós-traumático de mães na  
perinatalidade em situações de malformação congênita  
fetal / Viviane Salazar. -- 2021.  
69 f.  
Orientador: Cláudia Simone Silveira dos Santos.

Trabalho de conclusão de curso (Especialização) --  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de  
Clínicas de Porto Alegre, Residência Integrada  
Multiprofissional em Saúde: Atenção Materno-Infantil,  
Porto Alegre, BR-RS, 2021.

1. Crescimento pós-traumático. 2. Perinatalidade.  
3. Mães. 4. Malformação congênita. I. Simone Silveira  
dos Santos, Cláudia, orient. II. Título.

## RESUMO

Malformações congênitas fetais caracterizam-se por anormalidades estruturais e/ou funcionais no desenvolvimento intrauterino que tendem a afetar a viabilidade e qualidade de vida do bebê, e seu diagnóstico costuma gerar um importante impacto emocional na gestante. Contudo, poucos estudos abordam aspectos emocionais construtivos nesse contexto, como o crescimento pós-traumático, caracterizado por mudanças positivas no funcionamento emocional do indivíduo derivadas de uma vivência traumática. Assim, o objetivo deste estudo é compreender o crescimento pós-traumático durante a fase perinatal de mães com bebês com malformação congênita fetal. Trata-se de um estudo longitudinal e exploratório de delineamento misto, aplicando-se o estudo de casos múltiplos. Participaram três mães acompanhadas no pré-natal de alto risco da equipe de medicina fetal de um hospital público e de ensino do sul do país. A coleta de dados se deu durante o pré-natal – através de dados sociodemográficos e clínicos, avaliação breve de saúde mental e entrevista sobre a gestação e a descoberta do diagnóstico – e na alta do bebê – aplicando-se a entrevista de crescimento pós-traumático perinatal e o Inventário de Crescimento Pós-Traumático (PTGI-B). Os dados passaram por análise de conteúdo, sendo explorados em categorias derivadas dos fatores de crescimento pós-traumático. Percebeu-se que as participantes desenvolveram crescimento pós-traumático em todos os fatores deste constructo, com semelhanças e diferenças entre si, demonstrando o quanto essa experiência é singular e subjetiva. Espera-se que este estudo possa ampliar a visão da maternidade de um bebê com malformação congênita, reconhecendo-a também como uma vivência de ressignificação e estruturação emocional para a mãe.

**Palavras-chave:** Crescimento pós-traumático. Perinatalidade. Mães. Malformação congênita fetal.

## ABSTRACT

Congenital fetal malformations are characterized by structural and/or functional abnormalities in intrauterine development that tend to affect the baby's viability and quality of life, and their diagnosis usually generates an important emotional impact on the pregnant woman. However, few studies address constructive emotional aspects in this context, such as posttraumatic growth, characterized by positive changes in the individual's emotional functioning derived from a traumatic experience. Thus, the aim of this study is to understand posttraumatic growth during the perinatal period of mothers with babies with congenital fetal malformations. It is a longitudinal and exploratory study of mixed design, applying the study of multiple cases. Three mothers followed in high-risk prenatal care from the fetal medicine team of a public teaching hospital in the south of the country participated. Data collection took place during prenatal care – through sociodemographic and clinical data, brief mental health assessment and interview about pregnancy and the discovery of the diagnosis – and at the baby's discharge – applying the perinatal posttraumatic growth interview and the Posttraumatic Growth Inventory (PTGI-B). The data pass through content analysis, being explored in categories derived from posttraumatic growth factors. It was noticed that the participants developed posttraumatic growth in all factors of this construct, with similarities and differences between them, demonstrating how this experience is unique and subjective. It is hoped that this study can broaden the view of motherhood for a baby with congenital malformation, recognizing it as an experience of resignification and emotional structuring for the mother.

**Keywords:** Posttraumatic growth. Perinatality. Mothers. Congenital fetal malformations.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>10</b>
<b>2.1</b>	<b>Anomalias congênitas e malformação congênita fetal .....</b>	<b>10</b>
<b>2.2</b>	<b>Perinatalidade e malformação congênita fetal.....</b>	<b>12</b>
<b>2.3</b>	<b>Crescimento pós-traumático.....</b>	<b>14</b>
<b>2.4</b>	<b>Crescimento pós-traumático na perinatalidade de malformação congênita fetal. ....</b>	<b>15</b>
<b>3</b>	<b>QUESTÃO DE PESQUISA .....</b>	<b>17</b>
<b>4</b>	<b>OBJETIVOS .....</b>	<b>18</b>
<b>4.1</b>	<b>Objetivo geral.....</b>	<b>18</b>
<b>4.2</b>	<b>Objetivos específicos.....</b>	<b>18</b>
<b>5</b>	<b>MÉTODO .....</b>	<b>19</b>
<b>5.1</b>	<b>Delineamento.....</b>	<b>19</b>
<b>5.2</b>	<b>Participantes .....</b>	<b>20</b>
<b>5.3</b>	<b>Instrumentos .....</b>	<b>20</b>
<b>5.4</b>	<b>Aspectos éticos .....</b>	<b>22</b>
<b>5.5</b>	<b>Procedimentos de coleta de dados.....</b>	<b>23</b>
<b>5.6</b>	<b>Procedimentos de análise de dados .....</b>	<b>25</b>
<b>6</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>27</b>
<b>6.1</b>	<b>Descrição das participantes .....</b>	<b>27</b>
<b>6.2</b>	<b>Aspectos emocionais iniciais após a descoberta do diagnóstico do bebê .....</b>	<b>29</b>
<b>6.3</b>	<b>Crescimento pós-traumático: Relacionamento com os outros .....</b>	<b>33</b>
<b>6.4</b>	<b>Crescimento pós-traumático: Novas possibilidades .....</b>	<b>36</b>
<b>6.5</b>	<b>Crescimento pós-traumático: Força pessoal .....</b>	<b>38</b>
<b>6.6</b>	<b>Crescimento pós-traumático: Mudança espiritual.....</b>	<b>40</b>
<b>6.7</b>	<b>Crescimento pós-traumático: Apreciação da vida .....</b>	<b>41</b>
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>43</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>46</b>
	<b>Apêndice A – Ficha de dados sociodemográficos e clínicos .....</b>	<b>52</b>
	<b>Apêndice B – Entrevista sobre a gestação e a descoberta do diagnóstico .....</b>	<b>54</b>
	<b>Apêndice C – Entrevista de crescimento pós-traumático perinatal.....</b>	<b>56</b>
	<b>Apêndice D – Lista de critérios de levantamentos de dados de prontuário .....</b>	<b>58</b>
	<b>Apêndice E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....</b>	<b>59</b>

<b>Anexo A – Escala Breve de Avaliação Psiquiátrica – Versão Ancorada.....</b>	<b>61</b>
<b>Anexo B – Roteiro de Entrevista Estruturada para Escala Breve de Avaliação Psiquiátrica (SIG-BPRS) .....</b>	<b>67</b>
<b>Anexo C – Inventário de Crescimento Pós-Traumático .....</b>	<b>68</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2016), as anomalias congênitas podem ser definidas como anormalidades estruturais e/ou funcionais que ocorrem durante o desenvolvimento intrauterino e que podem possuir diferentes origens, como genética, infecciosa, ambiental ou nutricional, sendo que, em diversas situações, 50% aproximadamente, não se consegue relacionar com uma causa específica (OMS, 2016; OPAS, 2020). Podendo, em sua maioria, serem descobertas durante o pré-natal, estes defeitos morfológicos tendem a afetar a viabilidade e qualidade de vida do bebê, e, na grande parte dos casos, são necessárias intervenções intrauterinas ou logo após o nascimento (MÜLLER *et al.*, 2018).

As malformações congênitas podem ocorrer de forma isolada ou múltipla e são internacionalmente classificadas pelos seus aspectos anatômicos, funcionais e genéticos. Podem, ainda, ser analisadas segundo a sua gravidade e complexidade, considerando-se o grau de importância médica e o nível de intervenções necessárias, bem como o impacto sobre a morbiletalidade do recém-nascido (MOORE; PERSAUD, 2000 *apud* PEREIRA *et al.*, 2011). Consideram-se como anomalias congênitas mais comuns os defeitos cardíacos congênitos, defeitos do tubo neural, bem como as anomalias cromossômicas como a Síndrome de Down (OPAS, 2020). A classificação das anomalias se divide em malformações, disrupções, deformidades e displasias (MENDES *et al.*, 2018; SÃO PAULO, 2012), sendo as malformações a maior categoria dentre as anomalias em termos de número de bebês acometidos com a condição, bem como em função da gravidade dos quadros clínicos (SÃO PAULO, 2012).

Estima-se que, anualmente, cerca de 8 milhões de recém-nascidos em todo o mundo nascem com alguma anomalia congênita, e em torno de 3 milhões vão a óbito antes dos cinco anos de idade (OPAS, 2020). Estes indicadores se mostram ainda mais impactantes nos países subdesenvolvidos, uma vez que cerca de 94% desses diagnósticos ocorrem em países de média e baixa renda, com taxa de mortalidade até o quinto ano de vida por volta de 21% e uma proporção de óbitos durante os primeiros 28 dias de vida de um em cada cinco bebês (OMS, 2016; OPAS, 2020).

Sabe-se que estes indicadores alertam para a complexidade do cuidado a ser instituído a estes bebês e suas famílias durante a gestação, parto e puerpério, e também no curso do desenvolvimento do bebê, em casos de continuidade da vida (MÜLLER *et al.*, 2018). Contudo, a análise singular e aprofundada destas experiências expõe os diferentes dilemas vividos, especialmente com relação a questões psicossociais. A gestação em casos de malformação congênita fetal envolve um impacto emocional significativo, tanto para a gestante quanto para

sua família e seu contexto social. Diversos sentimentos são vividos, especialmente de frustração, culpa e incapacidade, podendo, inclusive, levar a crises no sistema conjugal e familiar (SANTOS *et al.*, 2014).

Apesar de ainda ser um tema de importante destaque na comunidade científica, necessitando de estudos que possam compreender os impactos psicológicos que envolvem a perinatalidade em situações de malformações congênitas fetais, percebe-se uma importante carência de pesquisas que envolvem a análise de aspectos emocionais funcionais e construtivos nesse contexto (LAFARGE; MITCHELL; FOX, 2017). Apesar de ainda incipientes, Lafarge, Mitchell e Fox (2017) comentam que percebem que estudos vêm demonstrando que mulheres podem viver experiências de crescimento emocional derivados de experiências de grande complexidade psicológica e que podem possuir, inclusive, um teor traumático.

Este fenômeno de amadurecimento psicológico tem sido estudado através da denominação de Crescimento Pós-Traumático (CPT), termo que se refere, assim, a mudanças positivas no funcionamento emocional do indivíduo derivadas de uma vivência traumática (TEDESCHI; CALHOUN, 1995; TEDESCHI; CALHOUN, 2004), que envolvem níveis como: “pessoal (ex., descobrindo novas fortalezas), filosófico (ex., senso de propósito, de sentido), e interpessoal (ex., renovação do senso de intimidade)” (LAFARGE; MITCHELL; FOX, 2017, p. 537, tradução nossa). Apesar de ainda em discussão, os pioneiros do conceito de CPT, Tedeschi e Calhoun (2004), sugerem que o crescimento pós-traumático se diferencia da resiliência, uma vez que esta última envolve o retorno ao funcionamento normal diante e após um evento adverso e/ou traumático, enquanto o CPT abrange uma transformação na forma do indivíduo agir e pensar sobre si e sobre o mundo, ressignificando experiências. Pode coexistir com o estresse e o sofrimento, afetos que, inclusive, podem auxiliar nesse processo de construção de novos sentidos.

Ainda recente, o conceito de crescimento pós-traumático vem sendo cada vez mais estudado em diferentes contextos que envolvem algum nível de estresse significativo e até mesmo de trauma, como doenças graves (DANHAUER *et al.*, 2013; JORDAN; MALLA; IYER, 2020), abuso sexual (SHERIDAN; CARR, 2020), vítimas de acidentes e desastres naturais (NISHI; MATSUOKA; KIM, 2010), entre outros (CAMPOS; TRENTINI, 2019; SILVA *et al.*, 2016). No contexto da perinatalidade, contudo, ainda é um assunto pouco explorado, mas que vem demonstrando importantes resultados com relação ao processo de ressignificação que gestantes, puérperas e seus familiares podem fazer em situações difíceis, como a perda fetal, a malformação fetal e internação neonatal (BLACK; SANDELOWSKI,

2010; BLACK; WRIGHT, 2012; KROSCH; SHAKESPEARE-FINCH, 2017; LAFARGE, 2016; LAFARGE; MITCHELL; FOX, 2017; LI *et al.*, 2012; ROSSMANN *et al.*, 2017).

Na realidade brasileira, não se encontrou nenhuma pesquisa a respeito do tema, o que evidencia, assim, a relevância de se explorar as possibilidades de crescimento pessoal que mães podem ter em um contexto como de gestar um bebê com malformação congênita fetal. Poder conhecer mais a realidade do crescimento pós-traumático em situações de malformação congênita fetal pode contribuir para reconhecer esse movimento psicológico nas mulheres que vivem essa experiência, sendo aspecto muito importante dentro do acompanhamento destas, uma vez que, pela experiência da pesquisadora, a validação de esforços de amadurecimento e ressignificação lhes fortalece emocionalmente. Além disso, este estudo se faz importante também para, futuramente, abrir possibilidades para psicólogos e também demais profissionais de saúde construir e aprimorarem intervenções que auxiliem gestantes e puérperas a desenvolver essa capacidade de ressignificação e, assim, diminuir riscos de adoecimento mental e de fragilidades no vínculo mãe-bebê.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 Anomalias congênitas e malformação congênita fetal

As anomalias congênitas – também denominadas de defeitos de nascimento ou mesmo doenças congênitas – constituem-se de anormalidades estruturais e/ou funcionais que podem afetar uma ou mais partes do corpo e acabam por comprometer a aparência e, em muitos casos, o funcionamento do organismo (BRASIL, 2020a). Podem ocorrer em qualquer estágio da gestação, apesar de haver uma predominância de condições que se originam até o terceiro mês gestacional (CDC, 2019). As causas podem ser variadas, como genética, infecciosa, nutricional ou mesmo ambiental (BRASIL, 2020a), sendo que, segundo a OMS (2016), em aproximadamente 50% de todas as anomalias congênitas não são possíveis de se detectar a causa originária específica.

Para a *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC, 2019), apesar de identificáveis em muitos casos, alguns fatores de risco são importantes de se atentar, pois podem aumentar as chances de surgir, durante a gestação, alguma anomalia congênita. São estas:

- a) uso de cigarro, álcool e outras drogas no período gestacional;
- b) condições clínicas, como obesidade e/ou diabetes não controlada antes e durante a gravidez;
- c) uso de medicamentos contraindicados durante a gestação;
- d) possuir, na família da gestante e/ou do pai do bebê, casos de anomalias congênitas;
- e) gestante ter idade acima de 35 anos.

Segundo Bremm *et al.* (2020), as anomalias congênitas podem ser identificadas através de 898 nomenclaturas correspondentes na CID-10. Em termos de fisiopatogenia, podem ser agrupadas entre: malformações, disrupções, deformidades e displasias (MENDES *et al.*, 2018; SÃO PAULO, 2012). As malformações, especificamente, caracterizam-se por um defeito morfológico tecidual, ocorrendo em um órgão, parte de um órgão ou até mesmo em uma região maior do corpo, sendo resultado de um processo de desenvolvimento intrinsecamente anormal. Nessa categoria se incluem também os distúrbios cromossômicos nomeados como síndromes. Nas disrupções, ocorrem defeitos morfológicos de um órgão, parte de órgão ou mesmo de uma região do corpo que se deu através de uma ruptura ou interferência no desenvolvimento normal por um fator extrínseco, como infecções congênitas, isquemias intrauterinas, radiações, uso de

substâncias, entre outros. Já a deformação pode ser definida como alterações da forma, contorno e/ou posição de um órgão ou membro do corpo, podendo ser causada por agentes mecânicos ou traumatismo. Por fim, as displasias são consideradas como anormalidades no arranjo das células ao formarem os tecidos, causando alterações morfológicas.

A malformação congênita fetal é considerada como a principal categoria de anomalias congênitas (SÃO PAULO, 2012). Podem ser classificadas conforme a sua morbidade e repercussão clínica, se dividindo entre maiores (que trazem importantes consequências clínicas, sociais e/ou estéticas ao indivíduo, geralmente necessitando de intervenções médicas ou cirúrgicas) ou menores (não acarretam problemas significativos ao indivíduo em sua funcionalidade e rotina de vida, bem como em sua condição de saúde). Essa divisão é uma das principais classificações utilizadas pelos órgãos de saúde para fins de vigilância e atenção em saúde, sendo que as malformações maiores recebem maior foco em função de serem responsáveis pela maior parte da mortalidade, morbidade e incapacidade dos indivíduos afetados entre todas as anomalias congênitas (OMS, 2015).

Estima-se que, anualmente, cerca de 8 milhões de recém-nascidos no mundo nascem com alguma anomalia congênita, sendo que cerca de 3 milhões não sobrevivem até o quinto ano de vida (OPAS, 2020). Os índices variam nas diferentes regiões do mundo, o que demonstra a influência das condições ambientais no desenvolvimento do bebê na gestação. Nos Estados Unidos, por exemplo, segundo o CDC (2019), cerca de 120 mil crianças por ano nascem com alguma condição congênita.

Conforme a OMS (2016), estima-se que cerca de 94% dos diagnósticos de anomalias congênitas mais severas ocorram em países subdesenvolvidos. Na América Latina, essas condições são responsáveis por 21% das mortes de crianças até cinco anos de idade, sendo que, para bebês de até 28 dias de vida, esse índice chega à proporção de óbito de um a cada cinco bebês.

No Brasil, nos últimos cinco anos (2015-2019), o nascimento de crianças com anomalias congênitas atingiu um número médio de 25 mil nascidos vivos, o que corresponde a aproximadamente 0,86% dos bebês nascidos vivos (BRASIL, 2020b). Apesar de parecer um percentual relativamente baixo, é uma condição de grande impacto na saúde de bebês e crianças, considerando que é a segunda maior causa de mortalidade infantil, com 11,2% dos óbitos, ficando abaixo apenas de causas perinatais (SIAT, 2020).

No Rio Grande do Sul, especificamente, realizou-se um estudo em que se analisou os nascimentos de anomalias congênitas no período de 2005 a 2014, sendo um dos mais recentes estudos epidemiológicos sobre esta condição no estado (LUZ; KARAM; DUMITH, 2019). No

período analisado, constatou-se que 0,92% dos nascimentos de bebês com mães residentes no Rio Grande do Sul foram diagnosticados com anomalias congênitas, sendo as mais frequentes as do sistema osteomuscular e do sistema nervoso. As maiores ocorrências foram em recém-nascidos do sexo masculino, com Apgar<sup>1</sup> no primeiro e quinto minuto menor que 7, peso igual ou menor que 1500g e idade gestacional igual ou menor que 31 semanas. Percebeu-se também que as maiores taxas de anomalias congênitas ocorreram na região metropolitana do estado, em mães com idade maior ou igual a 40 anos, de cores preta ou parda e que realizaram menos de três consultas de pré-natal. É importante salientar, contudo, que os autores acreditam que os dados possam sofrer viés em função de subnotificações, bem como erros de preenchimento das Declarações de Nascidos Vivos (DNV's), documento de análise do estudo (LUZ; KARAM; DUMITH, 2019).

## **2.2 Perinatalidade e malformação congênita fetal**

Segundo a OMS (*apud* BRASIL, 2008), o período perinatal é compreendido entre 22 semanas de gestação (período em que o bebê se encontra com peso médio de 500g) e sétimo dia após o nascimento do bebê. Para a psicologia, contudo, o conceito de perinatalidade abrange desde a concepção até o segundo ano de vida, relacionando-se com os aspectos psicológicos que envolvem o desejo da gravidez, a gestação propriamente dita, o nascimento do bebê e o seu desenvolvimento na primeira infância, que se encontra estreitamente sob influência da relação e interação pais-bebê (MATOS, 2019).

O estudo sobre a perinatalidade vem se intensificando nos últimos anos, pois tem se percebido, cada vez mais, a importância de se atentar às mudanças vividas pela mulher nesse período, que, conseqüentemente, influenciam no desenvolvimento do bebê. Segundo Maldonado (2013), a gravidez é um dos períodos mais críticos de transição do desenvolvimento da personalidade da mulher, uma vez que envolve mudanças metabólicas complexas e necessidade de adaptações fisiológicas, sociais, interpessoais e intrapsíquicas, sendo um período de uma importante mudança de identidade.

Do ponto de vista psíquico, essa transição não se dá de forma completa em um único momento. A identidade materna se desenvolve por etapas, não só na gestação, como também no nascimento do bebê e nos meses posteriores, através da relação com o filho e nos cuidados

---

<sup>1</sup> Apgar é uma das escalas utilizadas para avaliação clínica imediata do recém-nascido no primeiro e quinto minuto de vida, variando de 0 a 10 (LIAPE-UFPE, 2017).

do mesmo (MATOS, 2019). Envolvem diversos sentimentos, contraditórios e ambivalentes, que variam desde a alegria em ser mãe até o medo em cuidar de um bebê (MATOS, 2019; ROMAGNOLO *et al.*, 2017).

A medicina moderna tem buscado auxiliar nas condições físicas e emocionais da gestação, incluindo o diagnóstico pré-natal de malformações fetais. Contudo, como Pereira *et al.* (2011) discutem, ao mesmo tempo em que esses instrumentos podem auxiliar no preparo emocional da família para o enfrentamento da condição clínica do bebê ao nascimento, também podem se associar ao aumento do sofrimento psíquico materno.

A malformação congênita fetal desencadeia importantes movimentos psicológicos na mulher que está gestando este bebê. Mesmo em uma gestação normal, vivem-se fantasias angustiantes com relação ao dito “bebê ideal”, desejado e imaginado pela mulher; na fase perinatal de um bebê malformado, esse fenômeno se intensifica para a mãe, pois soma-se a perda da possibilidade de viver uma gestação ideal, além da quebra de expectativas e sonhos, que necessitam adaptações, muitas vezes difíceis para esta mulher (CUNHA *et al.*, 2016).

As implicações psicológicas para a mãe tanto no período da gestação quanto do puerpério podem ser das mais diversas. Como a notícia do diagnóstico costuma ocorrer antes do nascimento, segundo Amorim e Magalhães (2016), as reações emocionais tendem a se precipitar devido à sensação de antecipação da perda. A mulher pode experimentar sentimento de frustração, culpa, incapacidade de auxiliar a reverter o quadro clínico do bebê, crises no contexto familiar e conjugal, bem como isolamento social (MAROKAKIS; KASPARIAN; KENNEDY, 2016; SANTOS *et al.*, 2014). Alguns estudos identificaram importantes níveis de ansiedade e depressão nas gestantes em função do diagnóstico de malformação congênita fetal dos bebês (CUNHA *et al.*, 2016; KAASEN *et al.*, 2017).

Apesar do importante sofrimento vivido pelas mães em função do diagnóstico de malformação congênita fetal, percebem-se, em alguns estudos, movimentos significativos de adaptação e enfrentamento desse processo. Borges e Petean (2018) e Vicente *et al.* (2016) estudam o enfrentamento materno em situações de anomalias congênitas, buscando compreender se as mães constroem estratégias para enfrentar essa experiência e quais as que mais utilizam. Segundo os autores, o uso de práticas religiosas encontra-se como uma das principais estratégias de enfrentamento utilizadas, seguida da focalização do problema (em busca de informações para solucionar o problema) e da busca de suporte social. Os autores, em ambos os estudos, perceberam que as estratégias de enfrentamento se encontram associadas com um maior índice de apego materno-fetal (BORGES; PETEAN, 2018; VICENTE *et al.*, 2016).

Por isso, se faz importante compreender não apenas as repercussões negativas da gestação, como também os fenômenos de ressignificação dessa experiência, uma vez que é a partir desses que o trabalho de fortalecimento emocional pode se basear. A partir disso, buscar-se-á analisar um exemplo de fenômeno importante utilizado em situações adversas tal como a malformação congênita fetal, conhecido como “crescimento pós-traumático”.

### **2.3 Crescimento pós-traumático**

O conceito de crescimento pós-traumático (CPT) vem sendo desenvolvido desde 1984 pelos estudiosos Richard Tedeschi e Lawrence Calhoun, mas passou a ter essa terminologia oficial apenas em 1996, com a estruturação de um inventário específico para medir o desenvolvimento desse fenômeno em indivíduos (TEDESCHI; CALHOUN, 1996; 2004). Este constructo busca definir a experiência de mudanças positivas no indivíduo que ocorre como um resultado da superação de importantes crises, situações adversas e até mesmo vivências traumáticas.

O crescimento pós-traumático descreve a experiência de indivíduos cujo desenvolvimento, pelo menos em algumas áreas, superou o que estava presente antes da ocorrência da luta com crises. O indivíduo não apenas sobreviveu, mas passou por mudanças que são vistas como importantes, e que vão além do que era o anterior status quo. O crescimento pós-traumático não é simplesmente um retorno à linha de base - é uma experiência de melhoria que para algumas pessoas é intensamente profundo. (TEDESCHI; CALHOUN, 2004, p. 4, tradução nossa).

Assim, para os autores (TEDESCHI; CALHOUN, 2004), esse conceito se diferencia da resiliência, uma vez que o crescimento pós-traumático envolve mais do que um retorno a uma condição prévia durante e/ou após o trauma; é uma adaptação a uma nova realidade em função do trauma. Contudo, não se trata apenas de uma reflexão intelectual para conseguir fundamentar essa mudança, mas também um movimento afetivo e emocional importante, isso porque, comumente, o crescimento pós-traumático coexiste com o estresse advindo da situação traumática.

O crescimento pós-traumático é trabalhado com base em cinco fatores: a) força pessoal; b) novas possibilidades; c) relacionamento com o outro; d) apreciação da vida; e e) mudanças espirituais (CALHOUN; TEDESCHI, 2014). Os subitens “força pessoal” e “novas possibilidades” envolvem uma autorreflexão acerca de sua capacidade e habilidade para lidar com situações difíceis (força pessoal), bem como de descoberta de novos interesses e planos de vida (novas possibilidades). Já o item “relacionamento com o outro” trata da percepção sobre

as prioridades e a importância de ter apoio, da relação com o outro. A “apreciação da vida”, por sua vez, aborda a percepção do que se considera importante para a sua vida, revendo também prioridades em termos de vivências e experiências. Por fim, “mudanças espirituais” envolvem um ressignificado da espiritualidade e do propósito da existência para as pessoas, influenciando no seu enfrentamento de situações difíceis (TEDESCHI; CALHOUN, 2004).

Esse constructo vem se tornando cada vez mais estudado, havendo diversas pesquisas relativas ao desenvolvimento do crescimento pós-traumático em situações adversas, como doenças graves (DANHAUER *et al.*, 2013; JORDAN; MALLA; IYER, 2020), abuso sexual (SHERIDAN; CARR, 2020), vítimas de acidentes e desastres naturais (NISHI; MATSUOKA; KIM, 2010), entre outros (CAMPOS; TRENTINI, 2019; SILVA *et al.*, 2016). No contexto perinatal, contudo, ainda é um tema pouco explorado, abordando-se, neste trabalho, no subcapítulo a seguir.

#### **2.4 Crescimento pós-traumático na perinatalidade de malformação congênita fetal**

Apesar de ainda incipientes, estudos mostram a importância de se atentar ao crescimento pós-traumático de mães no contexto da malformação fetal. Black e Sandelowski (2010) foram pioneiros no assunto ao pesquisar o desenvolvimento do crescimento pós-traumático em mulheres que receberam o diagnóstico de malformação congênita fetal no período de um ano relativo à data da notícia do diagnóstico. Das quinze participantes do estudo, doze experienciaram movimentos de crescimento pós-trauma, sendo que o fator de maior desenvolvimento e de forma mais consistente foi o de relacionamento interpessoal, especialmente no que concerne à maior união com o cônjuge e com sua família. O reconhecimento de novas possibilidades também se mostrou frequente, estando relacionado à ideia de ter novos filhos, mas também voltado a questões acadêmicas e profissionais, especialmente nas participantes mais jovens (idade  $\leq 25$  anos).

Em casos de descoberta do diagnóstico de malformação congênita após o nascimento, o crescimento pós-traumático também vem sendo identificado. No estudo de Counselman-Carpenter (2017), analisou-se o CPT de mães (n = 18) com bebês portadores de Síndrome de Down que souberam do diagnóstico após o nascimento. Todas as mães, apesar do trauma inicial com a descoberta do diagnóstico, viveram um processo de mudanças com relação às crenças sobre o desenvolvimento de seus bebês na gestação, devido à ruptura dessa idealização com o diagnóstico. O estudo identificou aspectos de crescimento pós-traumático em todas as participantes, especialmente no que concerne ao suporte emocional e busca de direitos de

peessoas com a mesma condição clínica (fator de relacionamento interpessoal e de novas possibilidades), no aumento da maternagem e na percepção de forças pessoais antes não reconhecidas.

Em casos de correção cirúrgica em função da malformação fetal, Li *et al.* (2012) identificaram que 54,3% dos pais (n da amostra = 208) demonstraram fatores de crescimento pós-traumático. Os autores perceberam que o suporte social esteve positivamente associado ao fator de relacionamento interpessoal. Além disso, identificaram que a inteligência emocional foi o maior preditor do crescimento pós-traumático nos participantes, corroborando com Tedeschi e Calhoun (2004) ao analisar a complexidade do desenvolvimento desse fenômeno nos indivíduos.

Apesar de não ser o foco deste estudo, vale explorar as pesquisas realizadas no contexto de interrupção da gestação em função da anomalia congênita fetal, uma vez que a decisão de interromper a gestação intensifica o sentimento de culpa por parte das gestantes, dificultando a experiência do crescimento pós-traumático (LAFARGE *et al.*, 2020). Lafarge iniciou seus estudos sobre esta questão em 2016, em sua tese de doutorado (LAFARGE, 2016) e publicou artigo posterior sobre o tema, reforçando, especialmente, que os fatores de crescimento pós-traumático mais predominantes nas amostras estudadas foram de “relacionamento interpessoal”, “força pessoal” e “apreciação da vida” (LAFARGE, 2016; LAFARGE; MITCHELL; FOX, 2017). Corroborando também com as análises sobre a demanda psicológica que envolve o fenômeno, a autora, em conjunto com outros pesquisadores, vem compreendendo a importância da reflexão para o crescimento pós-traumático, percebendo que a reflexão deliberada (ou seja, quando a pessoa consegue refletir sobre o ocorrido, buscando compreender esta experiência) pode influenciar na elaboração do luto e, conseqüentemente, no desenvolvimento pós-traumático (LAFARGE *et al.*, 2020).

Os estudos abordados neste subcapítulo demonstram importantes informações que vêm sendo investigadas sobre o crescimento pós-traumático no contexto perinatal de malformações congênitas. Contudo, a explanação singular de cada estudo pode servir também de análise para a escassez de pesquisas sobre o tema, especialmente no Brasil, onde ainda não foi encontrado nenhum estudo. Tais pontos demonstram, assim, a importância de uma análise aprofundada do fenômeno na população brasileira.

### **3 QUESTÃO DE PESQUISA**

Considerando o exposto anteriormente, o presente estudo busca responder a seguinte questão norteadora: Como se desenvolve o crescimento pós-traumático de mães a partir de um diagnóstico de malformação congênita fetal durante a fase perinatal?

## **4 OBJETIVOS**

Para desenvolver o presente estudo, definiram-se como objetivos os apresentados a seguir.

### **4.1 Objetivo geral**

Compreender o crescimento pós-traumático na fase perinatal de mães com bebês diagnosticados com malformação congênita fetal.

### **4.2 Objetivos específicos**

- a) Compreender o estado psicológico inicial das mães após o diagnóstico de malformação congênita fetal;
- b) Avaliar o crescimento pós-traumático de mães com bebês com malformação congênita fetal após o nascimento do bebê;
- c) Explorar os fatores de crescimento pós-traumático mais significativos para as mães de bebês com diagnóstico de malformação congênita fetal.

## 5 MÉTODO

### 5.1 Delineamento

Quanto à abordagem, este estudo caracteriza-se como de delineamento misto, o qual consiste na união de dados qualitativos e quantitativos em um único estudo (CRESWELL, 2007). Segundo Paranhos *et al.* (2016), a vantagem do método misto é de poder retirar, tanto do método quantitativo como qualitativo, suas potencialidades e integrá-las de forma a responder uma questão específica. Diversas estratégias de triangulação de dados são possíveis, conforme os objetivos do estudo. Nesta pesquisa, considerou-se a estratégia aninhada concomitante, em que dados quantitativos e qualitativos são usados de forma paralela, contudo, um dos métodos é predominante e guia o estudo. Nesta pesquisa, o método predominante é o qualitativo, em que os dados quantitativos são secundários e apoiam a análise dos dados qualitativos, especialmente através do enriquecimento de aspectos descritivos das participantes da amostra (MORSE, 1991 *apud* CRESWELL, 2007, p. 220).

Em termos de seguimento da pesquisa, trata-se de um estudo longitudinal (HOCHMAN *et al.*, 2005). Segundo Hernandez-Sampieri (2013), os estudos longitudinais buscam coletar dados em diferentes pontos ao longo do tempo, a fim de compreender possíveis mudanças. Neste estudo, foi utilizado o desenho longitudinal de estilo painel, analisando os mesmos participantes em tempos diferentes, a fim de explorar a construção do crescimento pós-traumático nas participantes.

Em relação à sua natureza, trata-se de uma pesquisa básica. Segundo Gehrardt e Silveira (2009) e Prodanov e Freitas (2013), a pesquisa básica tem como objetivo agregar novos conhecimentos à Ciência, sem aplicação prática prevista e sem finalidades imediatas. Pode ser utilizada como base para futuras pesquisas aplicadas.

Do ponto de vista de seus objetivos, esta pesquisa pode ser caracterizada como exploratória, uma vez que busca maior familiaridade com o problema, com o objetivo de torná-lo mais explícito (GIL, 2002; GEHRARDT; SILVEIRA, 2009). Possui, no geral, um planejamento flexível para permitir a compreensão do tema sob diversos ângulos e aspectos. Existem algumas formas de procedimentos mais comuns, sendo que, neste estudo, foi utilizado o método de estudos de casos múltiplos, uma vez que a pesquisa busca compreender um fenômeno complexo e contemporâneo em suas singularidades. Segundo Yin (2001), estudos de casos múltiplos buscam elaborar uma explicação geral que sirva a todos os casos, mesmo havendo alguns detalhes variando entre estes.

## 5.2 Participantes

Participaram deste estudo, inicialmente, seis (6) mães que realizaram acompanhamento no pré-natal de alto risco na equipe de Medicina Fetal de um hospital público e de ensino do sul do país. Contudo, três (3) das participantes foram retiradas do estudo em função do óbito neonatal de seus filhos; assim, por questões de cuidado à saúde mental das participantes, optou-se por não realizar a entrevista final. A amostragem foi definida por conveniência, conforme estiveram disponíveis as participantes com os critérios de inclusão e exclusão definidos. Como critérios de inclusão, consideraram-se participantes:

- a) Acima de 18 anos;
- b) Primíparas ou com gestações anteriores de bebês saudáveis;
- c) Idade gestacional até 34 semanas;
- d) Que tenham recebido diagnóstico de malformação congênita fetal e que estejam realizando as consultas de pré-natal de alto risco;
- e) Internação do bebê na Unidade de Neonatologia.

Como critérios de exclusão, considerou-se:

- a) Participantes com diagnóstico de transtornos mentais graves (síndromes maiores<sup>2</sup>);
- b) Uso contínuo e/ou recente de substâncias psicoativas;

## 5.3 Instrumentos

Para a obtenção dos dados pertinentes a este estudo, foram utilizados os seguintes instrumentos abordados a seguir.

- a) Ficha de dados sociodemográficos e clínicos (Apêndice A): adaptada de NUDIF (2008), tem como objetivo obter informações relativas ao contexto de vida e social das mães, bem como questões clínicas a respeito de sua saúde prévia, da gestação e do diagnóstico do bebê. Foi utilizado também como instrumento de triagem para análise de critérios de inclusão e exclusão de participantes;

---

<sup>2</sup> Conforme a escala BPRS-A (vide item “instrumentos”).

- a) Escala Breve de Avaliação Psiquiátrica - Versão Ancorada (BPRS-A) e Roteiro de Entrevista Estruturada da BPRS (SIG-BPRS) (Anexos A e B): esta escala foi desenvolvida por Overall e Gorham (1962), adaptada por Bech, Kastrup e Rafaelsen (1986 apud ANDRADE, 2012, p. 54) e foi traduzida no Brasil por Crippa *et al.* (2002), possuindo como objetivo a avaliação de sintomas psicopatológicos em indivíduos. Constitui-se de 18 itens referentes a aspectos de sintomatologias do indivíduo, avaliados em uma escala likert de 5 pontos, variando entre 0 = ausente e 4 = presente em grau severo/extremo. Os itens são distribuídos em quatro subescalas, a saber: ansiedade/depressão, retraimento/retardo psicomotor, transtornos de pensamento e ativação do indivíduo. Considera-se como escores de corte total da escala as seguintes pontuações: 0 a 9 pontos = ausência de síndromes; 10 a 19 pontos = síndrome menor; acima de 20 pontos = síndrome maior (ANDRADE, 2012). A fidedignidade da escala na versão brasileira apresentou valor do coeficiente alfa de Cronbach igual a 0,65, correspondendo a consistência interna, e a estabilidade temporal foi demonstrada pelo coeficiente de correlação intraclasse do teste-reteste igual a 0,91 ( $p < 0,05$ ), sendo que as subescalas apresentaram alfa de Cronbach entre 0,77 e 0,88 (CRIPPA *et al.*, 2002). Para instrumentalizar a escala BPRS-A, utilizou-se este roteiro de entrevista, criado por Rhoades e Overall (1988) e adaptado e modificado para o Brasil por Crippa *et al.* (2001).
- b) Entrevista sobre a gestação e a descoberta do diagnóstico (Apêndice B): elaborada pela própria pesquisadora, constitui-se de uma entrevista semiestruturada, com perguntas abertas, a fim de obter informações sobre a história prévia da gestação até o momento do diagnóstico, bem como resgatar, a partir da narrativa da participante, sobre o momento do diagnóstico e os sentimentos e percepções a partir desse episódio em específico;
- c) Entrevista de crescimento pós-traumático perinatal (Apêndice C): entrevista semiestruturada, com perguntas abertas, elaborada pela própria pesquisadora, com o intuito de compreender, sob a perspectiva da participante, como foi a experiência da gestação após a primeira entrevista, bem como o momento do nascimento e puerpério, em termos de vivências, sentimentos e reflexões que possam demonstrar possibilidades de crescimento pós-traumático da participante. As perguntas não possuem direcionamento específico apenas para o crescimento pós-traumático, pois o intuito foi buscar a partir do discurso espontâneo das participantes sobre esses aspectos;

- d) Inventário de Crescimento Pós-Traumático (PTGI-B) (Anexo C): Elaborado por Tedeschi e Calhoun (1996), o *Posttraumatic Growth Inventory* tem como objetivo avaliar o crescimento emocional e pessoal de indivíduos através do enfrentamento de situações adversas. Sua versão original é composta por 21 questões de autorrelato, com escala Likert de seis pontos, distribuídos entre cinco fatores (1. relacionamento com outros; 2. novas possibilidades; 3. força pessoal; 4. mudança espiritual e 5. apreciação da vida), indicando alta consistência interna através do  $\alpha=0,90$  e, pelas subescalas, alfas variando entre 0,67 a 0,85. Foi traduzido no Brasil por Silva *et al.* (2016), sendo que, na versão brasileira, três itens da escala foram retirados por baixa validade psicométrica. Assim, o inventário na versão brasileira consiste-se de 18 itens, distribuídos entre os mesmos fatores da versão original, bem como sendo respondidas pela mesma escala Likert. Possui  $\alpha=0,91$  de consistência interna, tendo alfas variando entre 0,75 e 0,80 nas subescalas e sendo considerado um instrumento de robustez em sua estrutura fatorial (CAMPOS; TRENTINI, 2019).
- e) Dados de prontuário acerca do nascimento do bebê e puerpério (Apêndice D): foram coletados dados de prontuário das participantes acerca do período do nascimento do bebê e puerpério, bem como da condição clínica do bebê ao nascimento e nos processo de internação neonatal, a fim de complementar com as informações coletadas na entrevista de crescimento pós-traumático, bem como do PTGI-B.

#### 5.4 Aspectos éticos

O presente projeto foi submetido ao Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (instituição em que será realizada a coleta de dados), buscando cumprir os requisitos exigidos com relação a pesquisas com seres humanos conforme Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), sendo aprovado sob CAAE nº 44312721.1.0000.5327. Após a aprovação, a coleta de dados foi iniciada a partir do aceite das participantes escolhidas através da orientação sobre questões éticas e posterior assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice E). Todos os dados foram mantidos em sigilo, em local próprio (físico – através de arquivo fechado no Serviço de Psicologia do HCPA e virtual – através de armazenamento no Google Drive pela conta institucional das pesquisadoras) para armazenagem dos dados, bem como o nome das participantes e de demais pessoas citadas durante a coleta de dados foram alterados para nomes fictícios, a fim de ser resguardada a privacidade de todos. O mesmo compromisso com o sigilo

dos dados e privacidade das participantes ocorreu com a coleta de dados em prontuário. A pesquisadora concorda que estas informações devem ser utilizadas exclusivamente para a complementação de informações no presente estudo.

Considera-se que esta pesquisa não acarretou prejuízos à saúde das participantes, podendo haver, contudo, sentimentos como desconforto e angústia. Como todas as gestantes em acompanhamento pela equipe de medicina fetal possuíam atendimento psicológico ambulatorial e acompanhamento na internação obstétrica e neonatal, quaisquer necessidades emocionais advindas da participação na pesquisa foram sendo discutidas e direcionadas ao seu acompanhamento psicológico, sendo que se reforçou o direito às participantes de usufruir deste atendimento, sem qualquer vinculação com a pesquisa e também garantindo o não comprometimento do mesmo em caso de recusa ou declínio da participação no estudo<sup>3</sup>. Além disso, foi disponibilizado para as participantes, caso interesse, um retorno sobre a sua participação na pesquisa e os resultados encontrados.

## **5.5 Procedimentos de coleta de dados**

Foi realizado contato inicial com todas as gestantes que estiveram no período gestacional alvo da pesquisa e que estavam realizando consultas com a equipe de medicina fetal no pré-natal de alto risco, a fim de apresentar a pesquisa e convidá-las a participar do estudo, com os devidos aspectos éticos cumpridos. Após o aceite, foi realizada triagem inicial com as participantes através do questionário de dados sociodemográficos e clínicos, bem como aplicação do BPRS-A. Caso a gestante cumprisse os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa, foi realizada a entrevista sobre a gestação e a descoberta do diagnóstico. Tendo esta etapa cumprida, foi explicado à participante a segunda etapa do estudo, a ser realizada na alta do bebê, deixando livre sua participação nesse segundo momento, se fosse de interesse da participante.

Como as gestantes acompanhadas pela medicina fetal realizam o parto (vaginal ou cesárea) na mesma instituição, a pesquisadora realizou contato posterior com as mesmas quando o bebê estava com previsão de alta da unidade de Neonatologia, a fim de retomar o convite a continuar a pesquisa. Com o aceite, a participante foi entrevistada pela pesquisadora

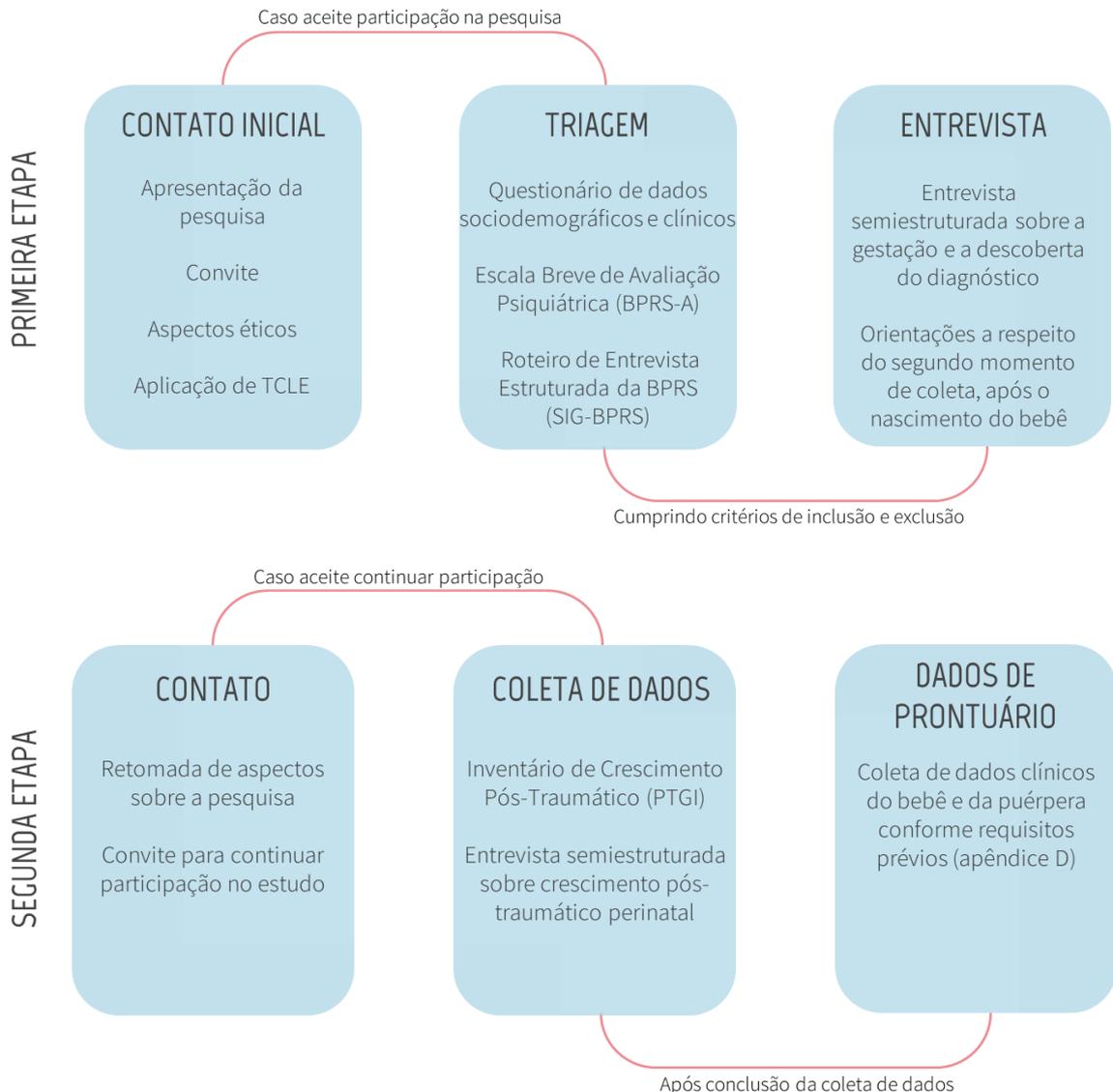
---

<sup>3</sup> O acompanhamento no ambulatório de medicina fetal é feito pela própria pesquisadora, como rotina assistencial no segundo ano de residência no programa de Atenção Materno-Infantil. Em caso de constrangimento de seguir com a pesquisadora no atendimento psicológico, será garantida a possibilidade de acompanhamento com outra profissional.

com base no roteiro de entrevista de crescimento pós-traumático perinatal, bem como foi aplicada o Inventário de Crescimento Pós-Traumático (PTGI-B). Junto disso, os dados clínicos do prontuário do bebê e da participante foram coletados para a complementação das informações.

As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas em arquivo .docx (Microsoft Word), garantindo a literalidade do conteúdo transcrito conforme as falas das participantes e pesquisadora. Já os dados das fichas de dados sociodemográficos, BPRS-A e PTGI-B foram preenchidos junto da participante com cópia física e posteriormente armazenados em banco de dados em Excel. Estima-se que cada momento de coleta teve duração de em torno de uma hora.

**Figura 1 – Fluxograma do procedimento de coleta de dados**



Fonte: elaborado pela autora.

## 5.6 Procedimentos de análise de dados

Neste estudo, a ficha de dados sociodemográficos e clínicos, o BPRS-A e os dados clínicos de prontuário da mãe e do bebê serviram como elementos descritivos das participantes. Também foram utilizados para contextualizar os casos e complementar as informações extraídas das entrevistas quando necessário. As variáveis contínuas foram expressas em termos de média e desvio padrão, e as variáveis categóricas, como valores absolutos e porcentagem.

A entrevista sobre a gestação e a descoberta do diagnóstico e a entrevista de crescimento pós-traumático foram analisadas através da metodologia de Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011). Segundo Gomes (2002) e Minayo (2004), a análise de conteúdo compreende três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação material no sentido de tomarmos contato com sua estrutura, descobrimos orientações para a análise e registramos impressões sobre a mensagem. A pré-análise é a fase onde o investigador organiza material a ser analisado. De acordo com os objetivos e questões de estudo é definida a unidade de registro, unidade de contexto, trechos significativos e categorias. A exploração do material pressupõe aplicar o que foi definido na pré-análise, sendo essa a mais demorada das três etapas, pois talvez haja necessidade de repetir várias vezes a leitura do material. A interpretação, última etapa, ocorre a partir de princípios de um tratamento quantitativo.

A exploração do material foi feita com categorias *a priori*, a fim de identificar o desenvolvimento do crescimento pós-traumático durante o período perinatal, distribuindo entre as categorias de análise as informações que correspondam a cada uma. Foram utilizadas como categorias os cinco fatores descritos por Tedeschi e Calhoun (1996) como integrantes do crescimento pós-traumático, bem como uma que aborda os aspectos emocionais iniciais do processo que envolve a descoberta do diagnóstico do bebê. No quadro abaixo, são descritos, com mais detalhes, as categorias definidas.

**Quadro 1 – Categorias da Análise de Conteúdo**

<b>Categoria de análise</b>	<b>Descrição</b>
Aspectos emocionais iniciais após a descoberta do diagnóstico do bebê	Aborda os sentimentos vividos pela gestante nos primeiros momentos desde a investigação de suspeita do diagnóstico até a sua confirmação, os impactos na relação materno-fetal e também com a sua rede de apoio.
Relacionamento com os outros	Envolve a percepção sobre a importância da relação com o outro, as prioridades nos relacionamentos e as mudanças em seu posicionamento na interação com o outro
Novas possibilidades	Aborda interesses e oportunidades que possam ter influência da malformação congênita do bebê, como planos e desejos de vida para si e sua família.
Força pessoal	Trata da autopercepção com relação ao enfrentamento de adversidades, podendo reconhecer habilidades e fortalezas antes não percebidas.
Mudança espiritual	Envolve novas percepções a respeito da religiosidade, da fé, do propósito da vida e do sentido da própria malformação congênita fetal.
Apreciação da vida	Inclui a reavaliação de prioridades na vida, bem como do foco de atenção nas experiências, podendo haver maiores sentimentos de gratidão por diversas vivências, incluindo as que antes não recebiam tanta atenção

Fonte: elaborado pela autora, baseado em Black e Sandelowski (2010) e Tedeschi e Calhoun (1996; 2004)

Os dados de cada participante, depois de tratados e analisados individualmente, foram triangulados, através de banco de dados em Excel, entre os casos a fim de se identificar similaridades e diferenças das características das participantes, dos sentimentos vividos na descoberta do diagnóstico, bem como do desenvolvimento do crescimento pós-traumático. Contudo, é importante ressaltar que essa triangulação não possui interesse de causar generalizações na população estudada, mas sim compreender os fenômenos vividos na amostra individualmente e entre si, pensando em possíveis questionamentos e possibilidades para estudos de maior aporte, que possam abordar generalizações.

## 6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo, serão apresentados dados descritivos das participantes do estudo, a fim de contextualizar sobre estas e se ter uma noção ampliada das similaridades e diferenças entre as mães. Em seguida, serão apresentados os resultados e discussões referentes a cada categoria de análise, descritas no capítulo anterior.

### 6.1 Descrição das participantes

No quadro abaixo, seguem descrições relativas às participantes e as condições de seus bebês.

**Quadro 2 – Dados descritivos das participantes**

Participante	Idade	IG na entrevista inicial	Paridade	Gestação planejada	Estado civil	Escolaridade	Atuação profissional	Reside com
1	30	28+2	G2C1	Sim	Casada	Médio incompleto	Nenhuma no momento	Marido e filho
2	34	31	G2P1	Não	Morando junto	Médio completo/	Costureira	Companheiro e filha
3	21	28+3	G1	Não	Solteira	Superior incompleto	Estagiária	Pai e mãe

Nota: G = Gestações; P = Parto; C = Cesárea.

Fonte: elaborado pela autora.

Conforme observa-se no quadro, as participantes 1 e 2 encontravam-se em idade acima dos 30 anos durante a gestação, tendo já uma experiência de maternidade com seus primogênitos de, respectivamente, 5 e 6 anos de idade. Segundo as participantes, a primeira gestação de ambas ocorreu sem intercorrências, não havendo também complicações de saúde de seus filhos durante o seu desenvolvimento. Assim, a malformação dos bebês das participantes 1 e 2 são a primeira experiência de intercorrência de saúde com seus filhos. A participante 3, por sua vez, tem idade inferior a 30 anos e encontrava-se em uma primeira gestação.

Percebe-se que a idade gestacional das participantes varia entre 28 e 31 semanas. Assim, todas as participantes encontravam-se no terceiro trimestre gestacional. Todas realizavam pré-natal em suas unidades de saúde de referência do território, sendo encaminhadas ao pré-natal de alto risco após suspeita de malformação do bebê.

Com relação a questões socioeconômicas, cada uma apresenta um grau de escolaridade diferente, sendo a participante 1 a que menos frequentou a escola, e a participante 3 a que teve maior tempo de educação, já no ensino superior. A participante 1 é a única que no momento não estava trabalhando, apesar de ter já atuado profissionalmente em uma fábrica como auxiliar administrativo antes da gestação. A participante 2 estava afastada no momento em função da gravidez<sup>4</sup>, e a participante 3 estava trabalhando no modelo de *Home Office*.

As participantes 1 e 2 ainda se relacionavam com o pai de seus bebês, morando com estes e seus filhos primogênitos, sendo que, no caso de Mônica, sua filha não era do atual companheiro. Já a participante 3 não se encontrava em um relacionamento com o pai da bebê, residindo ainda com seus pais.

Com relação aos aspectos clínicos dos bebês, segue quadro abaixo com os dados relevantes para este estudo.

**Quadro 3 – Dados descritivos clínicos dos bebês**

Bebê	DF	IG ao nascer	Apgar	Procedimentos invasivos	Intercorrências neonatais	Tempo internação neonatal (dias)	Alta com cuidado específico
1	Dilatação pielocalicial	28+2	6/8	IOT	Disfunção respiratória HPIV IV + Leucomalácia Enterocolite	60	Sonda nasogástrica
2	Gastrosquise	35+5	8/8	CPAP Cirurgia de redução de gastrosquise IOT (após cirurgia)	Sepse precoce HPIV I	30	-
3	Disgenesia de corpo caloso	34+1	7/3/8	CPAP	Disfunção respiratória Sífilis congênita com comorbidades Hipoglicemia	34	-

Nota: DF = Diagnóstico fetal; IG = Idade Gestacional; IOT = Intubação orotraqueal; HPIV = Hemorragia Intracraniana Periventricular; CPAP = Pressão positiva contínua nas vias aéreas (modelo de ventilação)

Fonte: elaborado pela autora.

<sup>4</sup> Em função da pandemia de Covid-19, as gestantes, por serem consideradas público de risco para tal condição, estavam sendo afastadas de seu trabalho, ficando em isolamento social, com licença trabalhista ou então em modelo de trabalho *Home Office*.

Como pode-se perceber no quadro acima, todos os bebês nasceram prematuros, com Apgar  $\leq 8$ . Em função da prematuridade, todos necessitaram de suporte ventilatório inicial, especialmente o bebê 1, que dependeu de ventilação mecânica por intubação orotraqueal. Todos os bebês tiveram seu diagnóstico fetal confirmado, sendo que, no caso do bebê 3, se teve um quadro clínico adicional de sífilis congênita, o que lhe causou comorbidades importantes e que necessitaram de tratamento em conjunto com a avaliação neurológica.

Para além do quadro clínico basal da malformação fetal, todos os bebês apresentaram intercorrências durante a internação neonatal, especialmente associados à prematuridade, como a hemorragia intracraniana periventricular (bebês 1 e 2). Apesar das condições, apenas o bebê 2 necessitou intervenção cirúrgica, sendo a já planejada no pré-natal, para a correção da gastrosquise.

O tempo de internação médio entre os bebês foi de 41 dias ( $\pm 16,9$ ). Todas as condições fetais e comorbidades foram tratadas na internação neonatal para viabilizar a alta dos bebês, sendo que o bebê 1 recebeu alta com sonda nasogástrica, necessitando de cuidados diferenciados em casa.

## **6.2 Aspectos emocionais iniciais após a descoberta do diagnóstico do bebê**

As participantes do estudo tiveram as primeiras informações sobre o diagnóstico de seus bebês através de ecografia obstétrica de rotina de pré-natal. Todas as participantes mencionaram o termo “choque” como a primeira sensação vivida ao receberem as informações da equipe, sendo uma expressão verbalizada recorrentemente por gestantes participantes de estudos sobre os sentimentos vividos na descoberta do diagnóstico de malformação fetal, podendo ser considerada como uma fase do processo de luto diante do diagnóstico (CUNHA *et al.*, 2016; MEDEIROS *et al.*, 2021). Após, discorrem sobre o processo da realização da ecografia, vivendo sentimentos ambivalentes, uma vez que a notícia da suspeita do diagnóstico foi realizada na mesma consulta em que descobriram o sexo do bebê. Assim, todas referem sentimentos de alegria ao saber o sexo do bebê, mas ao mesmo tempo de angústia e preocupação em função da descoberta da malformação fetal. Para Suassuna (2020), o ultrassom obstétrico se tornou um instrumento que antecipa a confrontação do bebê imaginário com o bebê real, sendo que a realidade trazida pela ecografia fetal – e no caso deste estudo, a realidade de uma anomalia congênita –, reduz certas virtualidades do bebê, como o sexo, de acordo com o caso das participantes. Assim, como Cunha *et al.* (2016) traz, diante dessa dinâmica, a ambivalência de

sentimentos é um fenômeno presente entre as gestantes no processo de diagnóstico de malformação congênita fetal.

“Ah, foi muito ruim, porque daí eu e meu marido nós ia comprar as coisa pra ele, já sabia o que que é, aí, não quis mais nem comprar as coisa.” (participante 1)

“Eu já fiquei mais... eu, foi uma... foi uma montanha, assim. Eu fiquei muito feliz, mas ao mesmo tempo, quando eu li aquilo, eu fiquei, tipo, ‘Meu Deus, como assim?’” (participante 2)

“Aí foi uma... aquela onda de emoções.” (participante 3)

Após a consulta, cada paciente manifestou comportamentos diversos de enfrentamento e/ou defesa frente ao sofrimento vivido. No caso da participante 1, o movimento foi mais de afastamento do contato com o bebê num primeiro momento, decidindo adiar a compra dos objetos do filho, sendo um mecanismo de defesa de desinvestimento libidinal a fim de viver o luto de forma menos dolorosa (SUASSUNA, 2020). Já as participantes 2 e 3 buscaram suporte junto a seus familiares, a fim de poderem expressar sua angústia e buscarem tanto palavras de apoio, fenômeno que corrobora com os dados da pesquisa de Medeiros *et al.* (2021), os quais mostram que as participantes (n=97) de seu estudo também verbalizaram a família como um dos recursos utilizados pelas mulheres para o enfrentamento da notícia. Borges e Petean (2018) vão ao encontro dessa informação, trazendo a busca pela rede de apoio como importante estratégia de enfrentamento de mulheres com bebês com malformação congênita fetal.

Os sentimentos mais recorrentes que as participantes referiram ter vivido posteriormente ao diagnóstico inicial foram de raiva, angústia, sofrimento e ansiedade. As participantes perceberam que seus estados de humor tiveram maior oscilação após o processo de descoberta da malformação fetal. Tais sentimentos são, de certa forma, comuns nesse processo (AMORIM; MAGALHÃES, 2016; CUNHA *et al.*, 2016; MEDEIROS *et al.*, 2021).

“Às vezes eu ficava meio irritada. [...] Qualquer coisa que falava eu me irritava.” (participante 1)

“Eu tive assim muita raiva, angústia, acho que tava querendo entrar até em depressão um pouco, né?” (participante 2)

“No começo eu fiquei bem mal, assim. Fiquei bem instável, assim. Meu humor ficou muito instável. Uma hora eu tava super bem, do nada eu começava a chorar desesperadamente, não sabia nem o que fazer.” (participante 3)

Alguns sentimentos singulares surgiram entre as mulheres. A participante 1 vivia um sentimento potencial de medo da perda, uma vez que também vivia sangramentos e perdas de

líquido durante a gestação. Segundo Amorim e Magalhães (2016), o medo da perda é um aspecto que torna a crise da malformação congênita ainda mais complexa do que uma crise comum, pois demanda a elaboração de sentimentos hostis e mecanismos de defesa, como os vividos pela participante 1 em relação ao seu afastamento inicial de investimento no bebê após o diagnóstico.

Além disso, as participantes 1 e 3 mencionaram diversas preocupações com a condição de seus bebês após o nascimento, como a probabilidade de terem importantes deficiências e cuidados especiais. A participante 3, especificamente, somava à sua preocupação com a malformação da bebê o receio de não conseguir cuidar da filha. Esses anseios podem estar relacionados aos sentimentos ambivalentes vividos diante da malformação fetal, especialmente ligados aos aspectos narcisistas da gestante, ao sentimento de onipotência de controlar uma vida e à consequente frustração diante da malformação, bem como à capacidade de aceitação da realidade. Esses movimentos exigem um desafio importante no que tange à sua flexibilidade, capacidade de reflexão e resolução de problemas. Até que esses manejos aconteçam, muitas preocupações diante do desconhecido surgem (CARON, 2000; SUASSUNA, 2020).

“[...] eu tenho medo, sei lá, que vem com alguma coisa, depois nasce, e isso tranquiliza a gente, mas a gente não sabe depois que nasce, sabe?” (participante 1)

“Meu Deus! Eu não consigo... eu só tenho 21 anos, eu não consigo nem, nem saber lidar com um bebê normal até então, imagina lidar com um bebê especial. Aí eu fiquei... fui ficando mais desesperada ainda. Falei: ‘Meu Deus, como é que eu vou criar essa criança?’” (participante 3)

A participante 2, por sua vez, verbaliza o sentimento de culpa, acreditando que a malformação do bebê poderia ter sido ocasionada por algum descuido seu durante a gestação. Discorre sobre diversos comportamentos que acreditava que poderia ter causado a gastrosquise no bebê, demonstrando o seu receio em ter gerado a condição no filho.

“Ah, os meus pensamentos, eu fico pensando: ah, de fazer festa, de beber, de fumar, de certo isso também prejudicou, né. Podia ter evitado. E eu não sei, se alguma coisa que fizemos errado, de dormir pra barriga pra baixo, não sabia que tava grávida. E... essas coisas, assim, sabe, normais, que a mãe, quando engr... quando sabe que tá grávida, tu não deita mais de barriga de baixo, tenta evitar os lado, cuidar certinho. Daí pesquisei certinho o lado, pra dormir certo, pra poder circular o sangue melhor, o oxigênio pro bebê.” (participante 2)

Segundo Cunha *et al.* (2016) e Suassuna (2020), pelo fato de a mulher ser quem está sob o papel de desenvolver o bebê em seu útero, ela tende a desenvolver sentimento de culpa por acreditar que possa ter sido responsável pela condição do bebê. Trata-se de um movimento

também advindo das feridas narcísicas vividas diante da malformação do bebê, da quebra da imagem do bebê idealizado (CARON, 2000; SUASSUNA, 2020).

Para todas as participantes, o que mais lhe auxiliou a diminuir a angústia e o sofrimento diante da malformação fetal de seus bebês foram as consultas de pré-natal e as diversas informações recebidas pelas suas respectivas equipes nas unidades de saúde, bem como do pré-natal de alto risco no hospital. Segundo Borges e Petean (2018), a estratégia de enfrentamento de focalização no problema – ou seja, de buscar informações sobre a condição do bebê e seu prognóstico e tratamento após o nascimento – é muito utilizada por mulheres que vivem a condição de malformação fetal de seus bebês, pois é através dessas informações que constroem a forma de lidar com as situações estressoras, bem como de entender a possível solução do problema do filho.

Além disso, verbalizam a importância de sua rede de apoio, especialmente dos familiares mais próximos, que lhe auxiliavam afetivamente nesse momento. Importante considerar que as participantes 1 e 3 possuem familiares profissionais de saúde, que contribuíam com seu conhecimento técnico no suporte às participantes. Todas mencionam o suporte recebido por seus familiares e amigos. Contudo, as participantes 2 e 3 viveram situações de conflitos com os pais de seus bebês, que tiveram reações inesperadas para as participantes com relação à gestação e ao diagnóstico, especialmente com relação ao questionamento da paternidade dos bebês. Ambas verbalizam o sofrimento vivido diante de tais situações, consideradas estressoras para si.

“Mas eu acho que ele não, não entendeu muito bem. Não... Eu acho que ele não entendeu muito bem o que tá acontecendo, assim, sabe. Porque não mudou nada, ele... procura, às vezes ele pergunta se tá... se eu tô bem, se eu preciso de alguma coisa. Mas é indiferente pra ele. Ele continua a vida dele normal, totalmente normal, como se nada tivesse acontecendo, e a minha virou de cabeça pra baixo.” (participante 2)

“Aí nós peguemo e meio que demo uma discutida ali, né, por causa disso. [...] É isso que me estressa, é pouca coisa que me estressa, né. Aí ele depois ele pega e chora, pede desculpa, tudo. [...] Aí aquilo, daí, me magoa, aí fico chorando, um pouco por causa da gravidez, também. É isso que eu fico mais estressada.” (participante 3)

Resgata-se, aqui, a importância da rede de apoio dessas mulheres como recurso para o enfrentamento da gestação, nascimento e primeiros momentos de um bebê com malformação congênita (BORGES; PETEAN, 2018; MEDEIROS *et al.*, 2021). De encontro com essa lógica, a rede de apoio restrita pode impactar significativamente na fragilidade da mulher de elaborar esse processo, bem como de construir suas estratégias de enfrentamento alternativas (BORGES; PETEAN, 2018).

### 6.3 Crescimento pós-traumático: Relacionamento com os outros

Nesta subcategoria, percebeu-se, durante as entrevistas, que as pacientes trouxeram mudanças, aprendizados e evoluções no relacionamento com os outros que podem ser divididos em dois eixos neste estudo: 1) a relação com entes próximos; e 2) a relação com o bebê.

Sobre a relação com entes próximos, as participantes relatam a maior percepção da importância dos familiares lhe prestando suporte na experiência de ter um bebê com malformação fetal. Perceberam maior aproximação da família e, conseqüentemente, perceberam seus sentimentos em resposta a essa maior união.

“Me sinto... faceira, por coisa, assim, quando trata bem, sabe? Quando é tratada bem. [...] Ficava mais, mais calma, assim.” (participante 1)

“Não, pelo contrário [dificuldade com familiares], todo mundo eu achei até que a família ia ficar meio, né, chocada. Mas não, todos vêm, abraçam, mexem com ele, conversam com ele, e daí a gente conversa mais, e aí eles perguntam: Como é que tá? Eu nunca digo que tô mal, eu sempre falo: ‘Tô bem. O bebê tá bem. Ele tá saudável, tá tranquilo, tamo só esperando agora pra nascer’.” (participante 2)

“Foi muito bom. A gente ficou bem mais próximo. Bem mais ligado. No começo da minha gestação eu ainda não tava muito... muito con... não conversava muito com meus pais sobre. E depois a gente ficou bem mais perto um do outro. [...] A minha família ficou bem mais empática comigo, sabe? Mais perto, mais, conversava mais, tinha... entendia por que do meu humor piorar ou melhorar. Minhas amigas também ficavam mais perto [...]” (participante 3)

As participantes 2 e 3 referem também o sentimento de acolhimento pelas equipes assistenciais, verbalizando a importância dessa relação, que não percebiam anteriormente com tanta nitidez.

“Porque eu nem pensava que eu ia ter toda essa estrutura com médicos, tanto o apoio daqui do... dessa cidade, quanto no posto da minha cidade. Porque antes, era assim, ah, já faz a consulta, vai pra casa. Agora não, agora eu chego lá, já vem a psicóloga, já vem a nutricionista, já vem as meninas enfermeiras. Já me perguntam como é que eu tô, já tiram, já me levam pra uma sala, já conversam comigo bastante, pra ver como é que eu tô, meu estado. E o doutor também tá mais atencioso, né, fica conversando, leva mais tempo conversando comigo pra tirar as minhas dúvidas e tudo” (participante 2)

“[influência do apoio recebido da equipe no seu estado emocional] Muita, porque daí eu não me sinto tão, não me sinto insuficiente, não me sinto insegura. Me sinto mais confiante, assim. Minha filha, eu sou a mãe dela. Antes eu tinha, ainda perguntava pra minha mãe algumas coisas, sabe? Agora não. Bem melhor.” (participante 3)

Corroborando com estes dados, Altinsoy e Erkorkmaz-Çoban (2021), ao estudar o crescimento pós-traumático de mães com crianças com necessidades especiais na escola primária, perceberam que as mudanças envolvidas no relacionamento com os outros abordaram

cinco fatores principais: o suporte familiar, a tolerância nos relacionamentos, maior solidariedade familiar, maior compreensão empática dos demais, bem como o suporte com os educadores (a equipe de assistência à criança no momento).

Além disso, houve, especialmente para as participantes 2 e 3, uma redefinição de prioridades nos relacionamentos, especialmente com relação aos pais de seus filhos. A participante 3 tem buscado evitar o contato com pai da bebê para não gerar atritos entre ambos, enquanto a participante 2 optou por separar-se do pai do bebê, percebendo que o relacionamento não fazia mais sentido. Essa reavaliação de relacionamentos é considerada como um fenômeno dessa categoria de crescimento pós-traumático, sendo visto em outros estudos, como em mães de crianças com câncer, conforme revisão narrativa de Duran (2013) de 35 estudos publicados entre 1975 e 2010. Contudo, mesmo com esse afastamento, ambas relatam a surpresa de perceberem a família paterna mais presente e preocupada com seus filhos, especialmente durante a internação neonatal. Passaram, assim, a se tornar parte da rede de apoio das mães.

A partir desses movimentos de relação tanto com entes próximos quanto com as equipes por quais passaram na gestação e internação neonatal, as participantes verbalizam aprendizados importantes que tiveram sobre o seu posicionamento em uma relação com o outro:

“Sim, antigamente eu era muito, com essa coisa, irritada, agora já, sou mais calma. Que não pode ser, assim, exaltada com as pessoas. [...] Ninguém tem culpa pra tá...” (participante 1)

“Eu não expressava. Agora com essa situação eu acho que expresso mais com as pessoas.” (participante 1)

“[aprendi ] a saber lidar com uma pessoa diferente. [...] A empatia. E a conversa. Mais importante... é, o desabafo, assim. A gente tá sempre junto, pra mim o mais importante é a união, na verdade. [...] Das pessoas conse... de eu conseguir entender as pessoas, que antes eu também tinha um pouquinho de dificuldade, e as pessoas me entenderem. Ter essa troca, sabe? O que não tinha na minha família antes.” (participante 2)

“A amar, realmente, porque eu não, não entendia o que que era o amor até ela nascer.” (participante 2)

“Tem que ter bastante cuidado também no que fala porque antes eu não pensava muito bem falava e no fim acabava magoando né, as pessoas. Aí eu conheço bastante antes de falar.” (participante 3)

“Eu aprendi aqui dentro aqui dentro, conforme a gente foi passando os dias, a gente aprendendo bastante como lidar, né? Com as outras pessoas também.” (participante 3)

Percebe-se, com as citações acima, que os aprendizados vividos pelas participantes envolvem, especialmente, maior tolerância e empatia ao se relacionar com o outro, tendo maior clareza das diferenças entre as pessoas e da importância de respeitar as singularidades de cada

um. Tais dados corroboram com o estudo de Young, Shakespeare-Finch e Obst (2020), o qual analisou de forma longitudinal o crescimento pessoal de pais com crianças com diagnóstico de autismo, identificando que, nos aspectos intrapessoais, os participantes relatam mudanças na sua postura com os demais, se tornando mais compreensivos e empáticos. Além disso, principalmente para as participantes 1 e 3, há um aprendizado com relação à afetividade e expressão de seus sentimentos sobre as pessoas, percebendo terem reconhecido melhor alguns sentimentos e a necessidade de expressá-los.

Já no que tange à relação com o bebê, a participante que verbalizou maiores mudanças no relacionamento com o bebê já na gestação, após o diagnóstico, foi a participante 3, a qual, diante de uma gestação não planejada e indesejada, viveu intenso sentimento de rejeição, o qual mudou após a descoberta do diagnóstico.

“Aí depois do diagnóstico eu fui ficando um pouco mais amorosa, assim, vamos dizer. [...] Eu fui entendendo o amor, né. A maternidade em si.” (participante 3)

As participantes 1 e 2, por sua vez, já viviam um intenso relacionamento com o bebê na gestação e não perceberam mudanças após o diagnóstico, uma vez que o afeto sentido pelo bebê já havia se consolidado, a ponto de não sofrer impactos em função da malformação. Continuaram, assim, com suas formas de interação com o bebê, aproximando-se de seus filhos ainda na gestação, a fim de já se familiarizarem com sua voz e com seu contato. Esse apego materno-fetal já vivido anteriormente ao diagnóstico pode ter auxiliado as participantes a viver o estágio de equilíbrio, caracterizado pela maior adaptação ao diagnóstico, diminuição das angústias e retorno do investimento afetivo para com o bebê (SUASSUNA, 2020).

Após o nascimento dos bebês, todas as participantes verbalizam o aumento da intensidade na relação com os bebês e de sua forma de apego com eles, percebendo-se mais amorosas, mais cuidadosas e mais orientadas aos seus filhos. Traz-se, aqui, uma frase da participante 3 que pode simbolizar o processo vivido por todas as participantes.

“No começo da gestação eu não me sentia mãe até eu ganhar a bebê mesmo, eu não entendia muito bem o significado de ser mãe. E agora eu me sinto totalmente mãe, e eu acho que às vezes eu até esqueço que eu sou uma pessoa, mas e... em primeiro lugar é porque eu sou a mãe da bebê. Eu não... não vejo, não tenho dificuldade agora de me ver como pessoa, antes não, antes eu achava, não, eu sou uma pessoa e também sou mãe. Agora que eu ganhei ela, a minha cabeça virou totalmente pra ela. Eu não, não tinha essa maternidade aflorada antes.” (participante 3)

As percepções de aprendizados das participantes nas entrevistas corroboram com suas pontuações junto ao Inventário de Crescimento Pós-Traumático, em que trazem, no mínimo,

crescimentos de nível moderado nesse domínio. Contudo, nota-se que as participantes 1 e 3 trazem uma frequência de 33,33% de respostas de grau moderado nesse domínio, enquanto a participante 2 apresenta apenas respostas de grau 4 (em grande parte) e 5 (muito), nas frequências de 33,33% e 66,67%, respectivamente. Acredita-se que, em função da extensa verbalização de ambas sobre suas dificuldades em expressar emoções e de maior proximidade na relação com o outro, mesmo um aprendizado significativo pode ter sido considerado não tão intenso aos seus pontos de vista.

#### **6.4 Crescimento pós-traumático: Novas possibilidades**

Nesta categoria, as participantes trouxeram a maior orientação de seus planos para os bebês. Para as participantes 2 e 3, a mudança de seus planos envolveu, especialmente, aspectos de ordem financeira: enquanto a participante 2 buscava trocar de carro e reformar a casa, a participante 3 pretendia fazer sua primeira habilitação para dirigir. Segundo ambas as participantes, seu foco financeiro direcionou-se para garantir os devidos cuidados aos bebês.

Além disso, todas comentaram que não se encontram no momento de planejar tantos aspectos futuros, uma vez que seus maiores desejos envolvem o bem-estar e saúde de seus filhos. A fala da participante 3 exemplifica os novos planos das participantes.

“Mudou, porque daí eu já pensei que, já comecei a preparar na cabeça que talvez eu fique no hospital mais tempo, ahm... antes eu queria que ela dormisse comigo, agora já penso: não, ela precisa de um berço pra ela, ela precisa do espaço dela. Fui pensando no parto, fui pensando se eu teria condições de... de cuidar dela. Se for cesárea, ou se fosse parto normal. Acho que foi mais isso, assim, que mudou, assim, os planos da gestação.” (participante 3)

Apesar de não projetarem de forma tão clara seu futuro, as participantes já percebem diferenças na forma de pensar quanto aos seus planos, aos seus desejos e a como buscam se organizar para momentos posteriores, inclusive compreendendo a importância de pensarem em mudanças quanto a forma de se comportar futuramente. No caso da participante 1, por exemplo, seus planos estão em dedicar-se a ser mais cuidadosa quanto às rotinas do bebê. Já as participantes 2 e 3 abordam o quanto estão adaptando sua visão, buscando foco em garantir o melhor desenvolvimento de seus filhos.

“[...] só que agora não é tanto mais estética que nem se fala, né? Quer dizer, ai, corpinho, como é fica né depois não agora até nessa parte eu me cuido, mas eu estou mais focada neles mas pra ver como é que eles vão estar como é que eles vão crescer.” (participante 2)

“Não, sofreram mudanças [planos], porque eu achei que eu não ia conseguir estudar, trabalhar e ter uma filha. Eu achei que eu ia ter que parar em algum momento. E hoje não, hoje eu não, não quero parar. [...] Porque antes eu não lidava tão bem com isso [imprevisível]. Eu me importava mais com meus estudos do que com ela. E agora é totalmente ao contrário.” (participante 3)

Na revisão narrativa de Duran (2013), a visão de novas prioridades e de compreender as mudanças nos valores da vida envolve um processo de percepção consciente da fragilidade da vida, da importância da saúde e dos limites da existência. Assim, familiares com crianças com doenças, como o câncer – avaliado no estudo do autor – passam a ser menos materialistas e focados em viver as experiências presentes. Além disso, no caso dos sobreviventes de câncer infantil, o padrão de sucesso passa a ser revisto: o foco não é mais no valor ideal de sucesso da sociedade como um todo, mas sim uma compreensão de sucesso singular, muito mais voltada à qualidade de vida.

Essa mudança de visão sobre as possibilidades da vida mais orientada à saúde, ao momento presente – vista no estudo de Duran (2013) e nas participantes desta pesquisa –, demonstra relação com a confrontação da mortalidade humana; no caso das participantes, de seus filhos em função da malformação fetal. Klüber-Ross (2017<sup>5</sup>) já discutia a dificuldade do ser humano se deparar com a mortalidade, vivendo uma ilusão de eternidade. Essa ilusão é conceitualizada por Freud em seus textos, como o *Futuro de uma Ilusão* (2014<sup>6</sup>), que traz que o ser humano, diante do temor da natureza e de suas forças incontroláveis (inclusive a que causa a morte), cria a cultura – ou mesmo civilização, que, para Freud, não tem distinção da cultura – com o intuito de se defender contra a natureza, buscando domá-la. Assim, nessa ilusão, estabelecem valores que vão reforçando essa condição, como a busca da felicidade plena, a busca por poder, sucesso, riqueza, beleza, entre outros (FREUD<sup>7</sup>, 2010). Contudo, é na quebra dessa ilusão que o sujeito necessita lidar com a finitude e compreender a forma de viver diante dessa consciência. Percebe-se que é o movimento vivido pelas participantes deste estudo.

Contudo, mesmo diante dessa adaptação, que pode ser muito dolorosa em alguns casos, as participantes não demonstram que a nova possibilidade de viver a maternidade se mostra como um problema. Inclusive, a participante 3, a qual está vivendo pela primeira vez esta experiência, e aborda o quanto a maternidade se mostrou uma nova possibilidade de vida que lhe é prazerosa no momento.

---

<sup>5</sup> Originalmente publicado em 1969.

<sup>6</sup> Originalmente publicado em 1927.

<sup>7</sup> Originalmente publicado em 1930.

“Sim. Antes eu enxe... eu não conseguia enxergar eu sendo mãe dela. Agora eu não, não me vejo não sendo mãe dela.” (participante 3)

Szejer e Stewart (1997) abordam que a fantasia e a realidade de vida da mulher são elementos que determinam a forma como ela projeta suas ideias de futuro, de como construir a vida, seus planos. Assim, pensa-se na importância dos movimentos psíquicos das participantes para conseguir elaborar as novas possibilidades de vida.

Considerando a aplicação do PTGI, percebe-se que a visão de novas possibilidades se deu de forma mais intensa para a participante 3, que é primigesta, do que para as participantes 1 e 2. Isso porque a participante 3 respondeu as questões deste fator com uma frequência de 60% e 40% para as afirmações de intensidade 4 (em grande parte) e 5 (muito), respectivamente. Já as participantes 1 e 2 tiveram frequência maior de respostas de mudanças de grau moderado, de 20% e 60%, respectivamente. Tal ponto pode se dar pelo fato de que a participante 3 estar vivenciando a maternidade pela primeira vez, identificando maiores mudanças em sua vida, enquanto as participantes 1 e 2 já são mães, tendo um repertório de vida mais adaptável ao contexto atual. Estudos têm demonstrado uma importante relação entre o crescimento pós-traumático e a paridade da mulher, em que mulheres primíparas experienciam maiores níveis de crescimento pós-traumático que múltíparas (TAUBMAN-BEM-ARI *et al.*, 2021). Para Taubman-Bem-Ari *et al.* (2021), essa diferença pode ser explicada pela questão de que mulheres, ao viverem a primeira gestação, necessitam de uma intensa adaptação à condição, vivendo uma significativa diferença entre seu status prévio e a experiência atual de ser mãe, o que pode resultar numa descoberta de novas capacidades e novas formas de vivenciar as experiências, aspectos que se associam com o crescimento pós-traumático.

## **6.5 Crescimento pós-traumático: Força pessoal**

Apesar de todas as participantes responderem, no PTGI, que viveram muito a mudança que aborda a sentença “descobri que sou mais forte do que pensava”, a participante 2 foi a que mais relatou isso em sua entrevista. Segundo ela, o processo de malformação fetal do bebê foi um importante processo de estruturação psicológica, garantindo-lhe a sensação de maior fortaleza de seu emocional. Importante ressaltar uma frase em que ela aborda que sua fortaleza se deu, dentre outros fatores, por conhecer melhor sua estrutura psíquica, compreendendo suas fragilidades e pontos a desenvolver, melhorando, assim, sua autoestima e diminuindo sua angústia.

“[...] foi aí foi tranquilo e eu fui me acalmando também por dentro conhecendo meu psicológico né?” (participante 2)

A participante 3, por sua vez, também se percebeu mais forte com o passar do tempo. Contudo, diferente da participante 2, ela tinha uma percepção de si que lhe fazia acreditar que conseguiria lidar com o processo de internação. Contudo, percebe-se que na entrevista essa afirmação se mostra ambivalente, uma vez que, num primeiro momento, ela não se reconhece tão forte e, com o passar da entrevista, já se mostra mais ciente de uma fortaleza sua.

“Fui bem forte, eu achei que não ia... É, teve dias que eu não, não aguentava tá aqui, mas eu ta... eu to aqui todo dia desde que ela nasceu.” (participante 3, 13min50s)

“Sim [esperava ser forte]. Eu esperava que eu ia ficar aqui plantada todo o dia.” (participante 3, 14min04s).

Acredita-se que, no caso da participante 3, justamente por ter uma maior dificuldade de expressar emoções e ser mais “fria” (sic), como a própria participante traz em seus relatos, a verbalização de não se reconhecer forte pode ter causado um impacto psíquico a si, atingindo suas feridas narcísicas já vividas desde a gestação, sendo essa fragilidade recalcada e, rapidamente, assumida uma posição de previsibilidade de seu comportamento na internação neonatal; uma forma de racionalização como forma de defesa frente as angústias das feridas narcísicas (CARON, 2020).

Em relação à participante 1, esta não expressa de forma literal o quanto se percebeu mais forte nesse processo de internação. Contudo, expressa, em diversos momentos, o quanto utilizou de forma consciente a necessidade de pensar de forma positiva para lidar com o processo de internação. Considerando sua também relatada dificuldade de expressão de sentimentos, acredita-se que a verbalização de suas estratégias de enfrentamento seja uma forma de demonstrar o quanto buscou ser forte nesse processo.

“Nem eu nunca pensava, assim, coisa. Só pensava coisa boa. Porque isso aí vai melhorar, se Deus quiser, né. Botava coisa... não tentava botar coisa ruim na cabeça, senão ia acabar me prejudicando.” (participante 2)

Para as participantes, conforme o PTGI, mesmo que se mostrem em um grau de mudança mais elevado no quesito de força pessoal, percebe-se que considerar a sua capacidade de adaptação a situações difíceis ainda se encontra em evolução. Tal questão é demonstrada pela afirmação “Aceito melhor a forma como as coisas são”, que foi respondida em grau 3 (moderado) pela participante 1, e grau 4 (em grande parte), pelas participantes 2 e 3. Pode se

pensar que a resiliência, diante de uma situação de malformação congênita fetal, não é um aspecto fácil de ser adquirido para os pais. Estudos mostram que o crescimento pós-traumático não se dá anulando-se a condição de estresse. Byra, Zubrzycka, Wójtowicz (2021), ao analisar a relação entre percepção de estresse e o crescimento pós-traumático em mães de crianças com fibrose cística (n=139), perceberam que em torno de 70% das mães tinham níveis moderado a alto de estresse, sendo que número semelhante de mães também relataram níveis moderados a altos de crescimento pós-traumático. Assim, os autores corroboram com estudos anteriores que mostram a coexistência de estresse e crescimento pós-traumático em circunstâncias de vida difíceis, como o cuidado de crianças com doenças crônicas.

## **6.6 Crescimento pós-traumático: Mudança espiritual**

Através do PTGI, percebe-se que todas as participantes responderam as afirmações com grau elevado de mudança com relação à espiritualidade. Contudo, apenas a participante 3 apresentou uma resposta de grau 4 (grande parte) em relação a sua maior compreensão da espiritualidade.

Acredita-se que essa diferença possa corroborar com a sua ausência de menção sobre a espiritualidade como algo que envolveu seu crescimento pós-traumático. Seu discurso envolveu mudanças de ordem mais concreta com relação à vida e ao processo vivido, incluindo a psicoterapia e o apoio como seus principais recursos para garantir maiores aprendizados com a experiência. Assim, acredita-se que, mesmo percebendo mudanças espirituais, estas estão de forma secundária em sua vivência.

Já as participantes 1 e 2 abordam mais a importância das mudanças na espiritualidade em sua vida, percebendo-se mais próximas de práticas religiosas que lhe auxiliaram nesse processo, retomando atividades como ida a cultos, maior frequência de orações, entre outros. Esse aumento da prática religiosa é percebido por mais autores com relação aos seus públicos de estudo em situações traumáticas (ALTINSOY; ERKORKMAZ-ÇOBAN, 2021).

“Ah, que cada um tem sua coisa. Pra mim, conversava, orava pra Deus, dizia: tá na sua mão, tu que sabe. A fé é isso, sabe? [...] Como eu era, coisa, ia na igreja, pedia as coisas, eu dizia que tava na mão de Deus. É assim, deixava. Ele que sabe, Ele que tá cuidando.” (participante 1)

Importante ressaltar essa frase da participante 1, pois ela aborda o quanto concilia a fé com a sua incapacidade de controlar a vida. Assim, acredita que quem tem controle é Deus, e

busca, através de sua fé, compreender e aceitar a sua impossibilidade de mudar o quadro do filho e reverter ou mesmo anular suas malformações

“Eu não posso fazer nada, assim, sabe, pra ajudar.” (participante 1)

Nesse aspecto, percebe-se o quanto as participantes 2 e 3, mesmo não abordando um aspecto religioso, apresentam esse mesmo aprendizado, de que as experiências não são possíveis de controlar e que podem ter um amadurecimento diante disso. Assim, mostram uma mudança espiritual com relação ao propósito da vida, de que este nem sempre está conforme seus planos e desejos, e que não significa que, por isso, terão uma vida negativa e insignificativa.

“Não penso na... que nem tem gente, ah, pensa em abortar, pensa em se matar ou morrer, vai tudo morrer, nada vai dar certo. Não. Pelo contrário. Eu tô pensando positivo, que vai dar tudo certo, que isso que acontece às vezes é uma experiência pra gente pegar e pensar no futuro também, né.” (participante 2)

“Eu fico um pouco ansiosa, mas tô melhorando com o tempo, assim, de entender que as coisas não são como eu quero, na hora que eu quero. Foi importante ela, ela vir no mundo pra me ensinar isso. Acho que a coisa que ela mais me ensinou foi isso. De não prever as coisas, de saber que tá tudo, pode tudo acontecer e pode não acontecer nada. E tá tudo bem se acontecer tudo ou não acontecer nada. A coisa que ela mais me ensinou foi isso.” (participante 3)

Para Sheridan (2004 *apud* Czyżowska *et al.*, 2021, p.2, tradução nossa), espiritualidade é “a busca de significado, propósito e conexão consigo mesmo, com os outros, com o universo e com a realidade última, como quer que se entenda, que pode ou não ser expressa por meio de formas ou instituições religiosas”. Assim, acredita-se no quanto essa mudança de visão a respeito da imprevisibilidade da vida e do propósito que a experiência da malformação dos bebês oferece se trata de uma mudança espiritual, mesmo que não vinculada a cunho religioso.

## **6.7 Crescimento pós-traumático: Apreciação da vida**

Para as participantes, mesmo tendo a malformação dos bebês, a sua alegria em ter seus filhos permaneceu. Para a participante 3, inclusive, aumentou esse sentimento de prazer: “*Aí sim eu abracei totalmente a gravidez.*”. Além disso, mostraram-se prazerosas com cada momento vivido junto do bebê durante a internação neonatal, demonstrando a gratidão em estar junto de seus filhos, independente da condição.

Percebe-se também o quanto a malformação passou a ser, de alguma forma, naturalizada e incorporada na condição de seus filhos. Todas as participantes mostraram o quanto evoluíram no sentido de não perceber a malformação como uma grande questão na vida dos bebês.

“Pra mim isso é normal agora. Agora já tá tudo...” (participante 1)

“[...] aquele do... do intestino foi só um pequeno detalhe, né?” (participante 2)

“[...] não consigo olhar pra ela e dizer que ela tem alguma malformação.” (participante 3)

Segundo Altinsoy e Erkorkmaz-Çoban (2021), as participantes de seu estudo abordaram o quanto levam a vida de uma forma mais fácil na categoria de “apreciação da vida”. Considera-se que naturalizar a percepção da malformação congênita envolve uma forma de tornar a vida mais fácil e leve.

Assim, percebe-se que a demonstração de evolução no sentido de apreciarem mais a vida, dando mais valor às suas vidas e apreciando mais os momentos destas, como percebido através das pontuações mínimas de grau 4 (grande parte) no PTGI, ocorrem através da experiência com o bebê. Assim, é através dos filhos que percebem o valor da vida, tal como Young, Shakespeare-Finch e Obst (2020) perceberam com seus participantes: o amor e a admiração pelos filhos parecem ajudar os pais a verem a experiência de cuidar de uma criança com deficiência mais significativa e de valor.

“Aí aquilo ali foi... foi maravilhoso pra mim. Maravilhoso. Eu nunca pensei que eu ia passar por isso. Foi, é, pensei que eu ser mais dramatizante, né? Mas não. Foi assim uma... uma como é que eu vou dizer? mais um alívio pra me dar pra me fortalecer né? Foi o meu filho.” (participante 2)

“Eu melhorei como pessoa e a minha vida melhorou muito. Que antes era tudo mais difícil por eu ser mais difícil. E agora não. Tudo mais leve.” (participante 3)

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vivência de um filho com malformação congênita fetal é permeada por diversos sentimentos, muitas vezes intensos e que geram um importante sofrimento e desgaste tanto para a mulher quanto para sua rede de apoio. Os impactos dessa experiência já vêm sendo estudados pela comunidade científica, demonstrando os resultados na condição psíquica da mãe, da família e consequências em suas atividades de vida diária.

Contudo, especialmente em função da experiência na Residência Multiprofissional de acompanhar mulheres no pré-natal da equipe de medicina fetal e durante todo o processo após o nascimento dos bebês, percebe-se que esta vivência não é apenas permeada por sofrimento. Foi se identificando o quanto essas mulheres, durante os atendimentos psicológicos, discorrem sobre mudanças na sua forma de ver a vida, de construir a maternidade, relatando diversos aprendizados vividos. A maior identificação com essa percepção na atuação enquanto psicóloga materno-infantil foi através da leitura do artigo de Janvier *et al.* (2016), em que os autores, profissionais de neonatologia e pais de prematuros, abordam o quanto viveram aprendizados importantes na prematuridade de seus filhos.

Dessa forma, pensa-se o quanto é importante analisar as experiências de construção dentro de uma vivência tão traumática como a maternidade de um bebê com malformação congênita fetal. Não é à toa que se tem, atualmente, o constructo de crescimento pós-traumático para abordar, de uma forma empírica, a evidência de tais evoluções psicológicas dentro de um contexto difícil e traumatizante (TEDESCHI; CALHOUN, 1995).

Entretanto, este estudo mostra-se inovador, especialmente no Brasil, ao analisar o crescimento pós-traumático dentro do universo das anomalias fetais. E, apesar da baixa produção científica nessa área, a presente pesquisa evidencia importantes resultados e dados que demonstram que mães de bebês com malformação podem ter, sim, aprendizados e crescimentos pessoais dentro dessa experiência.

Todas as participantes demonstraram algum nível de crescimento em todos os fatores considerados dentro do constructo de crescimento pós-traumático: relacionamento com os outros, novas possibilidades, força pessoal, mudança espiritual e apreciação da vida. Apesar de analisados os fatores individualmente, percebe-se a importante relação entre os constructos, uma vez que as evidências de um mostram a conexão com o crescimento em outro aspecto.

Notam-se algumas diferenças entre cada participante dentro dos quesitos, reforçando o quanto o crescimento pessoal é muito singular e envolve a estrutura psíquica da mulher, a forma como a gestação é vivida, especialmente após o diagnóstico, e como o processo de internação

neonatal se conduz. Além disso, há outros fatores externos, como rede de apoio, que podem estimular, mais ou menos, o crescimento pessoal da mãe. Teóricos já vêm apontando que a forma como a mulher vive a experiência da maternidade, especialmente diante da malformação congênita, possui influência desses fatores (CARON, 2000; MACHADO, 2012; MEDEIROS *et al.*, 2021; SUASSUNA, 2020). No caso do crescimento pós-traumático, isso não se faz diferente (BLACK; SANDELOWSKI, 2010).

Neste estudo, por ter um caráter predominantemente qualitativo, não se teve como proposta considerar os resultados como generalizáveis, muito menos se avaliar a influência de fatores externos no crescimento pós-traumático. Todas as conclusões aqui expostas buscam, acima de tudo, suscitar indagações e questionamentos à comunidade científica, a fim de ressaltar a importância de estudos nessa área. Faz-se importante ressaltar que este estudo envolveu – especialmente através do roteiro planejado das entrevistas e com o acompanhamento psicológico desde o pré-natal até a alta dos bebês – uma construção da narrativa da experiência da maternidade destas mães com estes bebês, a qual possibilitou, de forma espontânea, que elas pudessem reconhecer e expressar, nas entrevistas, suas evoluções e aprendizados, tornando os dados, do ponto de vista da autora, ainda mais ricos.

Considera-se como limitações deste estudo o baixo número de participantes, fator impactado pela pandemia de COVID-19, bem como severidade de alguns diagnósticos fetais no momento da coleta, priorizando a não participação das gestantes pela sobrecarga emocional vivida diante da inviabilidade do bebê. Além disso, considera-se como um aspecto limitante a impossibilidade de entrevistá-las logo após o recebimento do diagnóstico (uma vez que as gestantes são encaminhadas ao pré-natal de alto risco com, no mínimo, alguma suspeita de anomalia congênita), que poderiam gerar dados mais fiéis dos sentimentos vividos pelas participantes. Além disso, mesmo que o estudo tenha um propósito qualitativo, pensa-se como limitação a dificuldade de controle de vieses possíveis que possam afetar o crescimento pós-traumático das participantes.

Assim, sugere-se que o tema do crescimento pós-traumático seja amplamente estudado por demais pesquisadores. Estudos quantitativos, ampliando a análises de variáveis que possam influenciar no crescimento pós-traumático dessas mulheres, são de grande valia para qualificar os dados aqui presentes. Além disso, um maior número de estudos qualitativos, com amostras de diferentes características (como tipos de diagnóstico, paridade, presença de pais na amostra, entre outros), auxiliaria na identificação de compreensões diferentes, ou mesmo similares, de como o crescimento pós-traumático se dá nessa população, fomentando maiores reflexões sobre esse fenômeno.

Além disso, considera-se importante avaliar pais que não tenham tido acompanhamento psicológico durante a gestação e primeiros momentos do bebê – diferentes das participantes deste estudo, que tiveram esse suporte –, pois, assim, seria possível entender as diferenças vividas no crescimento pós-traumático com o atravessamento de um suporte psicológico. Acredita-se que a possibilidade do acompanhamento psicológico possa ter influência e, dessa forma, dar luz à influência desse suporte pode ampliar a visão da importância desse modelo de acompanhamento desde o pré-natal, fomentando possíveis intervenções modeladas para essa população.

É importante salientar, por fim, a maior contribuição que este estudo busca: ampliar o olhar sobre estas mulheres, percebendo-as não apenas como mães em sofrimento, vulneráveis e em condição de fragilidade. São experiências difíceis, traumatizantes e que mobilizam importantes conteúdos psíquicos nas mães. Contudo, são mulheres que, diariamente, superam-se nessas adversidades, mostrando que a maternidade de um bebê com malformação está para muito além de um desafio: se mostra como uma oportunidade de ressignificar a vida.

## REFERÊNCIAS

ALTINSOY, Fatma; ERKORKMAZ-ÇOBAN, Ümran. Posttraumatic growth from the perspective of mothers with special needs children: a qualitative study. **Turkish International Journal of Special Education and Guidance & Counselling (TIJSEG)**, Istanbul, v. 10, n. 2, p. 101-113, 2021.

AMORIM, Nalin Carvalho; MAGALHÃES, Suzane Bandeira. A interferência da notícia de fetos malformados na família: a atuação do psicólogo. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, Salvador, v. 5, n. 2, dez. 2016.

ANDRADE, Mário César Rezende. **Percepção de mudança em função do tratamento em serviços de saúde mental: relação com a sintomatologia**. 2012. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Mestrado em Psicologia, Universidade Federal de São João del-Rei, São João del-Rei, 2012.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BLACK, Beth; SANDELOWSKI, Margarete. Personal growth after severe fetal diagnosis. **Western Journal of Nursing Research**, [S.l.], v. 32, n. 8, p. 1011-1030, 2010.

BLACK, Beth Perry; WRIGHT, Patricia. Posttraumatic growth and transformation as outcomes of perinatal loss. **Illness, Crisis & Loss**, [S.l.], v. 20, n. 3, p. 225-237, 2012.

BORGES, Máira Morena; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. Malformação fetal: enfrentamento materno, apego e indicadores de ansiedade e depressão. **Revista da SPAGESP**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 137-148, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. 03/3 – Dia Mundial dos Defeitos do Nascimento 2020: prevenir, detectar e tratar. **Biblioteca Virtual em Saúde**, Brasília, 03 mar. 2020a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/ultimas-noticias/3133-03-3-dia-mundial-dos-defeitos-do-nascimento-2020-prevenir-detectar-e-tratar>. Acesso em: 29 set. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Painel de Monitoramento de Natalidade. **Secretaria de Vigilância em Saúde**, Brasília, ago. 2020b. Disponível em: <http://svs.aids.gov.br/dantps/centrais-de-conteudos/paineis-de-monitoramento/>. Acesso em: 05 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Definições. **Datasus**, Brasília, 2008. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/definicoes.htm>

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html). Acesso em: 01 out. 2020.

BREMM, João Matheus *et al.* Anomalias congênitas na perspectiva da vigilância em saúde: compilação de uma lista com base na CID-10. **Epidemiologia e Serviços de Saúde** [preprint], 2020.

BYRA, Stanisława; ZUBRZYCKA, Renata; WÓJTOWICZ, Pawel. Sense of Stress and Posttraumatic Growth in Mothers of Children with Cystic Fibrosis-The Moderating Role of Resilience. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP**, [S.l.], v. 42, n. 9, p. e8-e14, 2021.

CALHOUN, Lawrence G.; TEDESCHI, Richard G. **Handbook of Posttraumatic Growth: Research and practice**. Nova Iorque: Psychology Press, 2014.

CAMPOS, João Oliveira Cavalcante; TRENTINI, Clarissa Marcella. Análise fatorial confirmatória da versão Brasileira do Inventário de Crescimento Pós-traumático. **Avaliação Psicológica**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 50-57, jan./mar. 2019.

CARON, Nara Amália. **A relação pais-bebê: Da observação à clínica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). What are Birth Defects? **CDC**, Atlanta, 05 dez. 2019. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/facts.html>

COUNSELMAN-CARPENTER, Elisabeth A. The presence of posttraumatic growth (PTG) in mothers whose children are born unexpectedly with Down syndrome. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, [S.l.], v. 42, n. 4, p. 351-363, 2017.

CRESWELL, John. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

CRIPPA, José Alexandre de Souza *et al.* A structured interview guide increases Brief Psychiatric Rating Scale reliability in raters with low clinical experience. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, [S.l.], v. 103, n. 6, p. 465-470, 2001.

CRIPPA, José Alexandre de Souza *et al.* Factor structure of Bech's version of the Brief Psychiatric Rating Scale in Brazilian patients. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, v. 35, n. 10, p. 1209-1213, 2002.

CUNHA, Ana Cristina Barros da *et al.* Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 33, n. 4, p. 601-611, 2016.

CZYŻOWSKA, Natalia *et al.* Posttraumatic Growth and Spirituality in Mothers of Children with Pediatric Cancer. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 6, p. 2890, 2021.

DANHAUER, Suzanne C. *et al.* Predictors of posttraumatic growth in women with breast cancer. **Psycho-oncology**, [S.l.], v. 22, n. 12, p. 2676-2683, 2013.

DURAN, Beyhan. Posttraumatic growth as experienced by childhood cancer survivors and their families: a narrative synthesis of qualitative and quantitative research. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, [S.l.], v. 30, n. 4, p. 179-197, 2013.

FREUD, Sigmund. O futuro de uma ilusão. *In*: FREUD, Sigmund. **Obras completas: Inibição, sintoma e angústia, O futuro de uma ilusão e outros textos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2014. p. 188-243. v. 17. (Obra originalmente publicada em 1927).

FREUD, Sigmund. O mal-estar na civilização. *In*: FREUD, Sigmund. **Obras completas: O mal-estar na civilização, novas conferências introdutórias e outros textos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2014. p. 9-89. v. 18. (Obra originalmente publicada em 1930).

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4.ed. São Paulo: Ed. Atlas, 2002.

GOMES, Romeu. A análise de dados em pesquisa qualitativa. *In*: MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2002.

HERNANDEZ-SAMPIEIRI, Roberto. **Metodologia de pesquisa**. 5. Porto Alegre AMGH 2013

HOCHMAN, Bernardo *et al.* Desenhos de pesquisa. **Acta Cirúrgica Brasileira**, São Paulo, v. 20, p. 2-9, 2005.

JANVIER, Annie *et al.* Stronger and more vulnerable: a balanced view of the impacts of the NICU experience on parents. **Pediatrics**, Washington, v. 138, n. 3, 2016.

JORDAN, Gerald; MALLA, Ashok; IYER, Srividya N. Perceived facilitators and predictors of positive change and posttraumatic growth following a first episode of psychosis: a mixed methods study using a convergent design. **BMC Psychiatry**, [S.l.], v. 20, n. 1, p. 1-16, 2020.

KAASEN, Anne *et al.* Maternal psychological responses during pregnancy after ultrasonographic detection of structural fetal anomalies: A prospective longitudinal observational study. **PloS one**, [S.l.], v. 12, n. 3, p. e0174412, mar. 2017.

KLÜBER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. São Paulo: Martins Fontes, 2017. (Obra originalmente publicada em 1969).

KROSCH, Daniel Jay; SHAKESPEARE-FINCH, Jane. Grief, traumatic stress, and posttraumatic growth in women who have experienced pregnancy loss. **Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy**, [S.l.], v. 9, n. 4, p. 425-433, 2017.

LAFARGE, Caroline. **Women's experience of coping with termination of pregnancy for fetal abnormality: coping strategies, perinatal grief and posttraumatic growth**. 2016. Tese (Doutorado em Psicologia) – University of West London, Londres, Reino Unido, 2016.

LAFARGE, Caroline; MITCHELL, Kathryn; FOX, Pauline. Posttraumatic growth following pregnancy termination for fetal abnormality: the predictive role of coping strategies and perinatal grief. **Anxiety, Stress, & Coping**, [S.l.], v. 30, n. 5, p. 536-550, 2017.

LAFARGE, Caroline *et al.* The role of rumination in adjusting to termination of pregnancy for fetal abnormality: Rumination as a predictor and mediator of posttraumatic growth. **Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy**, [S.l.], v. 12, n. 1, p. 101-109, 2020.

LI, Yuli *et al.* Predictors of posttraumatic growth among parents of children undergoing inpatient corrective surgery for congenital disease. **Journal of Pediatric Surgery**, [S.l.], v. 47, n. 11, p. 2011-2021, nov. 2012.

LIGA ACADÊMICA DE PEDIATRIA UFPE (LIAPE-UFPE). Escore de Apgar: o que é, sinais e interpretação de resultados. **Sanarmed**, São Paulo, 2017. Disponível em: <https://www.sanarmed.com/escore-de-apgar>. Acesso em: 13 out. 2020.

LUZ, Geisa dos Santos; KARAM, Simone de Menezes; DUMITH, Samuel Carvalho. Anomalias congênicas no estado do Rio Grande do Sul: análise de série temporal. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 22, p. e190040, 2019.

MALDONADO, Maria Tereza. **Psicologia da gravidez**. Rio de Janeiro: Editora Jaguaritica, 2013.

MAROKAKIS, Sarah; KASPARIAN, Nadine A.; KENNEDY, Sean E. Prenatal counselling for congenital anomalies: a systematic review. **Prenatal diagnosis**, [S.l.], v. 36, n. 7, p. 662-671, 2016.

MATOS, Manuel. O Nascimento da mãe no contexto da perinatalidade. **Clínica e Investigación Relacional**, Sevilha, v. 13, n. 1, 2019.

MEDEIROS, Ana Caroline Reis *et al.* Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 26, e45012, 2021.

MENDES, Isadora Cristina *et al.* Anomalias congênicas e suas principais causas evitáveis: uma revisão. **Revista Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 28, n. e-1977, 2018.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MÜLLER, Ana Lucia Letti *et al.* Taxa de mortalidade neonatal associada às malformações fetais congênicas no Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA. **Clinical and Biomedical Research**, Porto Alegre, v. 38, n. supl., p. 231, 2018.

NISHI, Daisuke; MATSUOKA, Yutaka; KIM, Yoshiharu. Posttraumatic growth, posttraumatic stress disorder and resilience of motor vehicle accident survivors. **Biopsychosocial medicine**, [S.l.], v. 4, n. 1, p. 7, 2010.

NÚCLEO DE INFÂNCIA E FAMÍLIA (NUDIF). **Ficha de dados sociodemográficos e clínicos**. Porto Alegre: Instituto de Psicologia – UFRGS, 2008. Instrumento não publicado.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Congenital anomalies. **World Health Organization**, Genebra, 07 set. 2016. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>. Acesso em: 04 out. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas**. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 2015.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). Nascidos com defeitos congênitos: histórias de crianças, pais e profissionais de saúde que prestam cuidados ao longo da vida. **Organização Pan-Americana de Saúde**, Brasília, 03 mar. 2020. Disponível em: [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=6117:nascidos-com-defeitos-congenitos-historias-de-criancas-pais-e-profissionais-de-saude-que-prestam-cuidados-ao-longo-da-vida&Itemid=820](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6117:nascidos-com-defeitos-congenitos-historias-de-criancas-pais-e-profissionais-de-saude-que-prestam-cuidados-ao-longo-da-vida&Itemid=820). Acesso em: 01.10.2020.

OVERALL, John E.; GORHAM, Donald R. The Brief Psychiatric Rating Scale. **Psychological Reports**, [S.l.], v. 10, n. 3, p. 799-812, 1962.

PARANHOS, Ranulfo *et al.* Uma introdução aos métodos mistos. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 18, n. 42, p. 384-411, 2016.

PEREIRA, Priscila Krauss *et al.* Transtornos mentais maternos graves e risco de malformação congênita do bebê: uma metanálise. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, p. 2287-2298, dez. 2011.

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico: Métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo: Editora Feevale, 2013.

RHOADES, Howard M.; OVERALL, John E. The semistructured BPRS interview and rating guide. **Psychopharmacology Bulletin**, [S.l.], v. 24, n. 1, p. 101, 1988.

ROMAGNOLO, Adriana Navarro *et al.* Pré-natal psicológico: uma revisão sistemática sobre os modelos de avaliação e intervenção psicológicas no mundo. *In*: OLIVEIRA, Adriana Leonidas; CASTRO, Paulo Francisco. **Psicologia: diversos olhares**. Taubaté: Ed. Unitau, 2017. p.148-163.

ROSSMAN, Beverly *et al.* Resilience in mothers of very-low-birth-weight infants hospitalized in the NICU. **Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing**, [S.l.], v. 46, n. 3, p. 434-445, 2017.

SANTOS, Mariana Moura dos *et al.* Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 6, n. 1, p. 64-73, jun. 2014.

SÃO PAULO (cidade). Secretaria Municipal de Saúde. **Manual de anomalias congênitas**. 2. ed. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde, 2012.

SHERIDAN, Grace; CARR, Alan. Survivors' lived experiences of posttraumatic growth after institutional childhood abuse: An interpretative phenomenological analysis. **Child Abuse & Neglect**, v. 103, p. 104430, mai. 2020.

SISTEMA DE INFORMAÇÕES SOBRE AGENTES TERATOGENICOS (SIAT). Dia mundial das anomalias congênitas é comemorado em 3 de março. **SIAT**, Salvador, 02 mar. 2020. Disponível em: <https://siat.ufba.br/dia-mundial-das-anomalias-congenitas-e-comemorado-em-3-de-marco>. Acesso em: 05 out. 2020.

SILVA, Thiago Loreto Garcia da *et al.* Posttraumatic growth measures: translation and adaptation of three self-report instruments to Brazilian Portuguese. **Archives of Clinical Psychiatry**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 47-50, 2016.

SUASSUNA, Ana Maria Vilar. **Diagnóstico pré-natal: O impacto psicológico profundo**. 2. ed. Porto Alegre: Simplíssimo, 2020.

SZEJER, Myriam; STEWART, Richard. **Nove meses na vida da mulher: Uma abordagem psicanalítica da gravidez ao nascimento**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

TAUBMAN-BEN-ARI, Orit *et al.* Personal growth in early pregnancy: the role of perceived stress and emotion regulation. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, Londres, p. 1-13, 2021.

TEDESCHI, Richard G.; CALHOUN, Lawrence G. Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. **Psychological Inquiry**, [S.l.], v. 15, n. 1, p. 1-18, 2004.

TEDESCHI, Richard G.; CALHOUN, Lawrence G. The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. **Journal of Traumatic Stress**, v. 9, n. 3, p. 455-471, 1996.

TEDESCHI, Richard G.; CALHOUN, Lawrence G. **Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering**. Thousand Oaks, CA: Sage, 1995.

VICENTE, Schwanny Roberta *et al.* Impacto emocional e enfrentamento materno da anomalia congênita de bebês na UTIN. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 17, n. 3, p. 454-467, 2016.

YIN, Robert K. Estudo de caso: **Planejamento e métodos**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

YOUNG, Stephen; SHAKESPEARE-FINCH, Jane; OBST, Patricia. Raising a child with a disability: a one-year qualitative investigation of parent distress and personal growth. **Disability & Society**, Londres, v. 35, n. 4, p. 629-653, 2020.

## Apêndice A – Ficha de dados sociodemográficos e clínicos

### Ficha de Dados Sociodemográficos e Clínicos

Participante: _____	Data: __/__/____
Caso: _____ Entrevistador: _____	

**Eu gostaria de ter mais algumas informações sobre você e sua família:**

#### DADOS DA MÃE

Data de nascimento: \_\_ \_\_/ \_\_ \_\_/ \_\_ \_\_ \_\_ \_\_ Idade: \_\_ \_\_

Cidade de origem: \_\_\_\_\_

Cidade atual: \_\_\_\_\_

Escolaridade:

- ensino fundamental incompleto
- ensino fundamental completo
- ensino médio incompleto
- ensino médio completo
- ensino superior incompleto
- ensino superior completo
- pós-graduação

Estado civil:

- solteira
- casada
- separada/divorciada
- viúva
- morando junto
- está namorando

Caso seja casada ou esteja morando junto, há quanto tempo? \_\_\_\_ anos e \_\_\_\_ meses

#### Dados profissionais:

Atualmente está trabalhando?  sim  não  aposentada

Em caso negativo perguntar: Você já trabalhou?  sim  não

Que tipo de trabalho você faz (explicitar)? \_\_\_\_\_

Quantas horas? \_\_ \_\_ por dia

Você é remunerada?  sim  não

Qual o valor? \_\_ \_\_ \_\_ \_\_ , \_\_ \_\_ reais

Caso trabalhava, mas parou, por quê? \_\_\_\_\_

Que trabalho você fazia? \_\_\_\_\_

Você recebia?  sim  não Qual o valor? \_\_ \_\_ \_\_ \_\_ , \_\_ \_\_ reais

#### Dados sobre a gestação:

Idade gestacional atual: \_\_\_\_\_ semanas

Realizou pré-natal até então?  não  sim. Quantas consultas? \_\_\_\_\_

Se sim, onde realizou o pré-natal?  posto de saúde. Qual? \_\_\_\_\_  consultório privado

Fez tratamento para engravidar?  não  sim. Qual? \_\_\_\_\_

Houve algum problema na gestação até então?  não  sim

Se sim, qual?

- hipertensão
- diabetes gestacional
- vômitos frequentes
- infecção urinária
- anemia severa
- ameaça de aborto
- placenta prévia

- DSTs
- HIV/aids
- toxoplasmose
- rubéola
- sangramentos
- contrações com risco de parto prematuro
- traumatismos (quedas, fraturas, acidentes...)
- outro. Qual? \_\_\_\_\_

Faz uso de alguma medicação durante a gestação? ( ) não ( ) sim. Qual? \_\_\_\_\_

Faz uso de cigarro/álcool/drogas? ( ) não ( ) sim. Qual? \_\_\_\_\_

#### **ASPECTOS DA MORADIA ATUAL:**

Quem mora com você? \_\_\_\_\_

Renda mensal aproximada da família: \_\_\_\_\_

#### **HISTÓRICO DE SITUAÇÕES ADVERSAS/TRAUMAS NOS ÚLTIMOS DOIS ANOS**

Nos últimos dois anos, você considera que viveu alguma experiência de intenso sofrimento ou até mesmo traumática? Se sim, qual/quais seria(m)?

- assédio moral
- abuso sexual
- acidente no trânsito/trabalho/doméstico
- perda familiar/ente próximo
- doença grave sua ou de familiar
- violência intrafamiliar/conjugal
- desemprego
- outro:

Percebeu algum impacto significativo dessa experiência em sua vida e/ou em seu estado emocional?

- ( ) sim ( ) não

#### **TRATAMENTO DE SAÚDE MENTAL**

Faz algum tipo de tratamento? ( ) sim ( ) não

Que tipo? ( ) psiquiatra ( ) psicólogo ( ) grupos e atividades psicossociais

Usa medicação? ( ) sim ( ) não

Se sim, qual(is)? \_\_\_\_\_

Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

Recebeu algum diagnóstico específico? ( ) ( ) qual? \_\_\_\_\_

## Apêndice B – Entrevista sobre a gestação e a descoberta do diagnóstico<sup>8</sup>

Participante, esta entrevista tem por intuito conhecer mais você, sua rede de apoio e também como vem sendo esta experiência da gestação.

### 1. O início da gestação

*Gostaria que me contasse mais sobre a gestação desde o início, especialmente sobre as primeiras semanas até então.*

- a) Esta gestação foi planejada?
  - a. Já tinhas o desejo de ter filhos?
  - b. Usava métodos contraceptivos?
- b) Como aconteceu a descoberta da gestação?
  - a. Como suspeitava de que estava grávida?
  - b. Quando decidiu realizar o teste e como foi esse momento?
  - c. Tinha alguém com você?
- c) Como foi contar a notícia ao pai da criança e à sua família?
  - a. Quem foi a primeira pessoa a saber?
  - b. Qual foi a reação deles?
  - c. Já possuem outras crianças na família?
- d) Como vinha passando a gestação em termos físicos e emocionais?
  - a. Tinha sintomas físicos? Qual a intensidade?
  - b. Teve alguma complicação e/ou intercorrência até então?
  - c. Percebeu alguma mudança de humor/sentimentos nos primeiros meses?
- e) Como tu te sentia em relação ao bebê?
  - a. Como é o relacionamento de vocês enquanto ele está na barriga?
  - b. Que preocupações tu tinhas até então?
  - c. Como te imaginava como mãe nesses primeiros meses?
  - d. Como foi a descoberta do sexo?
  - e. Já escolheram o nome? Como foi essa escolha?
- f) Como vocês vinham se organizando para receber o bebê?
  - a. Já compraram objetos?
  - b. Como estão organizando a casa?
  - c. Já organizaram algum plano para a família após o nascimento do bebê?
- g) Como tem sido o apoio recebido por vocês nessa gestação?
  - a. Quem são as pessoas mais próximas que têm auxiliado?
  - b. De que forma as pessoas vem apoiando vocês?
  - c. Na comunidade onde moras, possui instituições que lhe auxiliam (rede de saúde, assistência, entre outros)?
  - d. Como se sente com esse apoio recebido?

---

<sup>8</sup> A entrevista constitui-se de dois eixos principais: 1) O início da gestação; e 2) O processo diagnóstico de malformação fetal. A fim de auxiliar a pesquisadora, elaborou-se perguntas norteadoras, em ordem de prioridade, sendo as alíneas principais (em fonte tamanho 12) a questão norteadora inicial, e as subalíneas (em fonte tamanho 10 e recuadas) as questões norteadoras seguintes. Serão utilizadas estas questões em caso da participante ter dificuldade de verbalizar sobre o conteúdo dos eixos principais.

## 2. O processo diagnóstico de malformação fetal

*Gostaria agora de conversar mais com você sobre esse processo do diagnóstico do bebê, como vem sendo esse processo, tanto em termos clínicos, como sobre seus sentimentos e pensamentos a respeito disso.*

- a) Como a suspeita surgiu?
  - a. O que lhe comunicaram quando tiveram a suspeita inicial? O que você entendeu disso?
  - b. Lhe explicaram possíveis causas ou influências nessa suspeita?
  - c. O que achou da comunicação feita pela equipe?
- b) O que vem sendo feito até então?
  - a. Como foi o processo de encaminhamento para a medicina fetal do hospital?
  - b. Quanto tempo passou entre o primeiro exame e a consulta de hoje?
  - c. Como foi a consulta com a equipe de medicina fetal?
  - d. O que você entendeu do que lhe explicaram do diagnóstico?
  - e. Ficou com alguma dúvida?
  - f. Qual o plano da equipe a princípio?
- c) Como foi para o você quando soube, pela primeira vez, que o bebê poderia ter alguma malformação?
  - a. Como se sentiu?
  - b. Que pensamentos e reflexões vieram em sua mente naquele momento?
  - c. Como passou aquele dia?
- d) Como você vem se sentindo desde que a suspeita do diagnóstico surgiu?
  - a. Percebeu alguma mudança em seus sentimentos antes de conhecer o diagnóstico e depois?
  - b. O que vem pensando/refletindo desde que descobriu o diagnóstico? Percebeu alguma mudança nesses pensamentos? De que forma?
  - c. Como vem percebendo sua relação com o bebê desde a suspeita inicial do diagnóstico?
  - d. Como vem se sentindo fisicamente desde a descoberta?
  - e. Algo mudou nos planos da gestação e após o nascimento do bebê? Se sim, de que forma?
  - f. Como achas que vai ser a gestação daqui para frente?
- e) Como vem sendo esse processo para sua rede de apoio?
  - a. Como estão se sentindo?
  - b. De quem tem recebido mais apoio?
  - c. Tem tido alguma dificuldade com alguma(s) pessoa(s) com relação ao bebê?

## Apêndice C – Entrevista de crescimento pós-traumático perinatal<sup>9</sup>

Participante, esta entrevista tem por intuito saber mais como tem sido a experiência da gestação desde a última entrevista que tivemos, o parto e esses primeiros dias com o bebê.

### 1. Gestação após o diagnóstico

*Gostaria que me falasse mais como foi o restante da gestação, desde que realizamos a última entrevista.*

- a) Como se sentiu durante a gestação fisicamente?
  - a. Percebeu que teve algum(ns) tipo(s) de sintomas?
  - b. Teve alguma intercorrência e/ou complicação?
  - c. Se sim, necessitou de atendimento e/ou internação?
- b) E como se sentiu emocionalmente?
  - a. Que tipos de sentimentos tu percebeu que viveu durante este período?
  - b. Como costumava estar teu humor geralmente? Havia mudanças rápidas e bruscas ou costumava estar mais estável?
  - c. Percebeu mudanças nesses sentimentos com o passar do tempo? Se sim, de que forma?
- c) Como foi a relação com o bebê no restante da gestação?
  - a. Como passou a ser sua interação com ele na barriga depois do diagnóstico? Como percebia que ele te respondia? Percebeu alguma mudança na sua forma de interagir com ele?
  - b. O que você pensava sobre o bebê em termos de características, comportamentos? Isso mudou depois do diagnóstico? Se sim, de que forma?
  - c. Quais as preocupações que você teve com o bebê na gestação?
- d) Como viveu esse momento junto do seu companheiro e da sua família?
  - a. Como sua família foi lidando com o diagnóstico durante a gestação? Era como você esperava?
  - b. Percebeu diferença no apoio recebido?
  - c. Teve outras pessoas que passaram a ficar mais próximas de você? Como percebeu essa mudança?
  - d. Como foi para você estar junto de sua família e seu companheiro? Como se sentiu?

### 2. Nascimento e puerpério

*Gostaria que me contasse como foi o momento do nascimento e desses primeiros dias com o bebê*

- a) Como foi o momento do nascimento?
  - a. O nascimento foi planejado ou você iniciou trabalho de parto?
  - b. Como se sentiu no momento do nascimento?
  - c. Como foi ver o bebê pela primeira vez?
  - d. Era como você imaginava?
- b) Como tem sido esses primeiros dias para você e para o bebê?
  - a. Como está se sentindo fisicamente? E emocionalmente?

---

<sup>9</sup> A entrevista constitui-se de três eixos principais: 1) Gestação após o diagnóstico; 2) Nascimento e puerpério; e 3) Análise da experiência de maternidade de um bebê com malformação congênita. A fim de auxiliar a pesquisadora, elaborou-se perguntas norteadoras, em ordem de prioridade, sendo as alíneas principais (em fonte tamanho 12) a questão norteadora inicial, e as subalíneas (em fonte tamanho 10 e recuadas) as questões norteadoras sequentes. Serão utilizadas estas questões em caso da participante ter dificuldade de verbalizar sobre o conteúdo dos eixos principais.

- b. O que tem entendido sobre o quadro clínico do bebê no momento?
  - c. Como está lidando com a internação do bebê? Está reagindo como esperava?
  - d. Que preocupações possui com o bebê?
  - e. Tem conseguido visitá-lo? O que costuma fazer enquanto acompanha o bebê na internação?
  - f. Como tem sido o relacionamento de vocês nesse período? Era como imaginava?
- c) Como está sendo o apoio recebido por você nesse momento?
- a. Quem está lhe prestando mais suporte?
  - b. Houve alguma mudança no apoio recebido nesse momento comparada à gestação?
  - c. Qual a importância para você desse apoio recebido?

### **3. Análise da experiência de maternidade de um bebê com malformação congênita**

*Gostaria agora que você relembresse o período da gestação, da descoberta do diagnóstico do bebê e do caminho pelo qual você passou até chegar neste momento. Querida, faça algumas perguntas sobre, de uma forma geral, como tem sido essa experiência para você e as reflexões e possíveis aprendizados que esse momento tem causado.*

- a) Olhando como você se via como mãe no início da gestação, e como você se vê como mãe agora, que diferenças e semelhanças você consegue perceber?
  - a. Que preocupações sobre ser mãe tinha na época e quais tem agora?
  - b. Como se enxerga como mãe daqui para frente?
  - c. Enxerga essas mudanças e/ou semelhanças como positivas ou negativas? De que forma?
  - d. Achas que tem algo que ainda precisa evoluir como mãe? Você enxergava isso na gestação?
- b) Como você percebe que foi sendo construída a sua visão sobre o bebê? Houve diferenças? Se sim, de que forma?
  - a. Que preocupações tinha com o bebê antes do diagnóstico e agora com o diagnóstico?
  - b. Que características dele você já identificava antes, e quais você percebe agora?
  - c. Como você enxerga a condição de malformação do seu bebê?
  - d. Achas que esse diagnóstico afeta a sua visão sobre ele? Se sim, de que forma?
- c) Como tem sido o seu relacionamento com seu companheiro, as pessoas de sua família e demais pessoas próximas?
  - a. Percebe alguma mudança desde o início da gestação até agora?
  - b. O que você percebe que é mais importante na relação com as pessoas hoje? Era o mesmo que via antes?
- d) Olhando para daqui para frente, como você acha que vai ser o seu futuro e do seu filho?
  - a. Como tens se organizado para cuidar de seu filho?
  - b. Tens feito planos para você e para a criança? Esses planos eram os mesmos da gestação ou sofreram mudanças? De que forma?
  - c. Como você se sente com esse futuro?
- e) Analisando a experiência como um todo, achas que você teve aprendizados/evoluções em ter um bebê com esse diagnóstico? Quais foram?
  - a. Acha que esses aprendizados farão diferença em sua vida? De que forma?
- f) Que estratégias/recursos/ferramentas/pessoas foram importantes nesse processo e que você utilizou para conseguir lidar com esse momento e poder aprender com ele? De que forma ajudou?

## **Apêndice D – Lista de critérios de levantamentos de dados de prontuário**

1. Dados clínicos sobre o bebê:
  - a. Diagnóstico
  - b. Idade gestacional ao nascer
  - c. Tipo de parto
  - d. Apgar 1º e 5º minuto
  - e. Peso ao nascer
  - f. Intervenções nos primeiros momentos de vida até a internação neonatal
  - g. Aspectos importantes da evolução clínica na primeira semana de vida (ex.: suporte ventilatório, cirurgias realizadas, procedimentos importantes, impressões de evolução)
2. Dados clínicos sobre a mãe:
  - a. Evolução do puerpério em termos fisiológicos (intercorrências, dificuldade de produção de leite, sintomas significativos)
  - b. Consultorias adicionais necessitadas (psiquiatria, especialidades médicas, entre outros)

## Apêndice E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título da pesquisa: Crescimento pós-traumático de mães na perinatalidade em situações de malformação congênita fetal

CAAE: 44312721.1.0000.5327

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa que possui como objetivo compreender como se desenvolve o crescimento pós-traumático (experiência de mudanças positivas na pessoa que ocorre como um resultado da superação de situações traumáticas) de mães a partir de um diagnóstico de malformação congênita fetal durante a fase perinatal (gestação, parto e primeiros dias de vida do bebê). Você está sendo convidada a participar porque já houve diagnóstico de malformação congênita fetal, conforme seu médico seu explicou para você. Acredita-se que seja importante compreender se há mudanças positivas e aprendizados que possam surgir para as mães diante da experiência de ter um bebê com malformação congênita.

Caso tenha interesse em participar desta pesquisa serão realizadas dois momentos de coleta de dados. Em um primeiro momento, será feito o preenchimento de uma ficha de dados sociodemográficos e clínicos, um instrumento de saúde mental e uma entrevista sobre a gestação e o diagnóstico do bebê. O segundo momento ocorrerá sete dias após o nascimento do bebê, através de uma entrevista sobre as etapas finais da gestação, nascimento e puerpério e sobre a experiência de ter um bebê com malformação congênita. Estima-se que cada momento dure em torno de uma hora e ocorrerão em um espaço próprio no hospital em que se encontrará apenas você e a pesquisadora, a fim de garantir sua privacidade e sigilo das informações. Também pedimos sua autorização para consultar algumas informações em prontuário, como dados sobre o parto, a evolução clínica do bebê ao nascer e nos primeiros dias de vida, bem como a sua evolução de saúde durante a internação obstétrica e se houve necessidade de acompanhamento com alguma especialidade. As entrevistas serão gravadas em áudio (voz) e posteriormente transcritas pela pesquisadora. Todos os dados serão guardados em local próprio e reservado, restrito de acesso a outras pessoas além da pesquisadora. Além disso, os resultados serão agrupados sem a identificação das participantes, com nomes removidos, para garantir o anonimato e não permitir qualquer reconhecimento das informações por quem ler o estudo.

A participação nesta pesquisa não adiciona riscos à saúde, mas você poderá sentir algum desconforto e outros sentimentos ao responder perguntas pessoais e que abordam este momento que você está vivendo. Dessa forma, aspectos emocionais que venham a lhe trazer algum impacto em função da pesquisa poderão ser discutidos posteriormente e direcionados ao seu acompanhamento psicológico. Por teres vínculo ao pré-natal de alto risco da instituição, você já possui direito ao acompanhamento psicológico junto ao ambulatório de medicina fetal, bem como durante a internação obstétrica e internação do bebê, sem nenhum custo. Não há nenhum benefício direto previsto para você, mas sua participação contribuirá para o aumento do conhecimento sobre essa área da Psicologia.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Você possui o direito de recusar a sua participação neste ou em qualquer outro momento da coleta de dados, retirando seu consentimento, e não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você e sua família recebem ou possam vir a receber na instituição. Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação no estudo e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. A sua participação nesta pesquisa não é condicionada ao atendimento da psicologia, ou seja, mesmo que não tenhas interesse em participar do estudo, você continua possuindo o direito ao acompanhamento.

Em caso de dúvidas, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, psicóloga Cláudia Simone Silveira dos Santos, ou com a psicóloga Viviane Salazar, através do telefone (51) 3359.8507. Para qualquer outro esclarecimento, você também poderá se dirigir ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, que fica localizado no 2º andar, sala 2229, com horário de funcionamento das 8h às 17h de segunda à sexta, ou entrar em contato pelo telefone (51) 3359.7640 ou e-mail cep@hcpa.edu.br. Você assinará duas vias deste documento, ficando uma com você e outra com as pesquisadoras.

*Declaro que fui informada dos objetivos da pesquisa de maneira clara e detalhada, aceitando participar conforme os aspectos acima descritos.*

Nome da participante:

Nome da pesquisadora que aplicou o termo:

Assinatura:

Assinatura:

Porto Alegre, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2021.

## Anexo A – Escala Breve de Avaliação Psiquiátrica – Versão Ancorada<sup>10</sup>

### 1. Preocupações somáticas (roteiro de entrevista)

*Este item compreende a hipocondria. Os graus 1 e 2 referem-se à hipocondria não-delirante e os graus 3 e 4, à hipocondria delirante.*

0. Atenção normal com a saúde física.
1. Grau mínimo ou duvidoso de preocupação excessiva com a saúde.
2. O paciente expressa ideias de ter uma doença orgânica (p. ex. câncer ou doença cardíaca), mas sem interpretações delirantes.
3. As queixas são bizarras (p. ex., de estar apodrecendo por dentro), mas pode-se conseguir que o paciente, por breves períodos, admita que esse não é o seu caso.
4. Está convencido, p. ex., de que seus órgãos estão podres ou desaparecendo, ou de que vermes estão devorando seu cérebro. Nem por breves períodos se pode fazê-lo admitir que esse não é o seu caso.

### 2. Ansiedade psíquica (roteiro de entrevista)

*Este item compreende tensão, irritabilidade, preocupação, insegurança, medo e apreensão, que se aproximam ao pavor subjugante. Frequentemente pode ser difícil distinguir entre a vivência de ansiedade do paciente (os fenômenos de ansiedade “psíquica” ou “central”) e as manifestações fisiológicas de ansiedade (periférica) que podem ser observadas, como tremor das mãos e sudorese. Muito importante, neste item, é o relato do paciente de preocupação, insegurança, incerteza, vivências de pavor, ou seja, de ansiedade psíquica (“central”).*

0. O paciente não se encontra nem mais nem menos inseguro ou irritável do que o habitual.
1. É duvidoso se o paciente está mais inseguro ou irritável do que o habitual.
2. O paciente expressa mais claramente estar em estado de ansiedade, apreensão ou irritabilidade, que pode achar difícil de controlar. Isso ocorre sem influir no dia-a-dia do paciente. Porque a preocupação ainda diz respeito a questões pouco importantes.
3. A ansiedade ou insegurança é, às vezes, mais difícil de controlar porque a preocupação diz respeito a perdas ou danos importantes, que podem ocorrer no futuro. Por exemplo a ansiedade pode ser vivenciada como pânico, ou seja, como pavor subjugante. Ocasionalmente esta ansiedade já interferiu no dia-a-dia do paciente.
4. A sensação de pavor está tão frequentemente presente que interfere acentuadamente no dia-a-dia do paciente.

### 3. Retraimento emocional (observação durante a entrevista)

*Este item compreende a vivência de contato emocional com o paciente durante a entrevista. Ele se contrapõe ao item 16 (afeto embotado ou inapropriado), que compreende o grau de contato emocional com outras pessoas, avaliado retrospectivamente durante os três dias precedentes.*

0. Contato emocional normal.
1. Alguma (ou duvidosa) distância emocional.
2. Reações emocionais reduzidas, como, por exemplo, contato visual duvidoso.
3. Reações emocionais limitadas, como, por exemplo, contato visual ocasionalmente inadequado.
4. Quando o contato visual está fortemente reduzido ou quase ausente, como, por exemplo, quando evita o contato visual.

### 4. Desorganização conceitual (incoerência) (observação durante a entrevista)

---

<sup>10</sup> Roteiro explicativo retirado de Andrade (2012), a fim de orientar a aplicação da escala. Assim, as sentenças em itálico contextualizam o item de avaliação, e as pontuações possuem uma orientação ao lado, a fim de identificar qual grau é mais coerente com o avaliado. A pontuação é levantada na tabela final da escala, realizando-se a soma e identificando a presença e ausência de síndromes, bem como o grau da mesma em caso de presença no indivíduo.

*Este item compreende os distúrbios do processo de pensamento, desde certa imprecisão na expressão verbal até produções verbais completamente desorganizadas.*

0. Ausência de desorganização conceitual.
1. O pensamento é caracterizado por uma certa imprecisão, mas a fala não é gramaticamente inusual.
2. Distúrbio moderado do pensamento. As palavras podem estar ligadas por meio de uma forma gramaticalmente inusual e particular (ex.: pars pro toto) e a informação que comunica parece “vazia”.
3. Acentuada desorganização conceitual. Ocasionalmente, torna-se difícil entender o paciente, podendo surgir neologismos ou bloqueio.
4. Desorganização conceitual extremamente grave. Apenas fragmentos da fala são compreensíveis.

### **5. Autodepreciação e sentimentos de culpa (roteiro de entrevista)**

*Este item compreende a diminuição da auto-estima, com sentimentos de culpa.*

#### **0. Ausência de autodepreciação e sentimentos de culpa.**

1. É duvidoso se sentimentos de culpa estão presentes, pois o paciente está apenas preocupado com o fato de que ele, durante a doença atual, seja um peso para a família ou os colegas, devido à sua reduzida capacidade de trabalho.
2. Autodepreciação ou sentimentos de culpa estão claramente presentes, pois o paciente está preocupado com incidentes do passado anteriores ao episódio atual. Por exemplo, o paciente acusa-se de pequenas omissões ou falhas, de não ter cumprido com o seu dever ou de haver prejudicado outras pessoas.
3. Autodepreciação ou sentimentos de culpa mais graves. Ele pode afirmar que sente que o seu sofrimento atual é algum tipo de punição. Assinale três, desde que o paciente possa perceber intelectualmente que sua opinião é infundada.
4. Os sentimentos de culpa são firmemente mantidos e resistem a qualquer argumentação, de modo que se converteram em idéias paranóides.

### **6. Ansiedade somática (Observação durante a entrevista)**

*Este item compreende os concomitantes fisiológicos da ansiedade que se manifestaram durante a entrevista. Todos os estados subjetivos de ansiedade devem ser assinalados no item 2, e não aqui.*

0. Quando o paciente não está mais nem menos propenso que o habitual a experimentar concomitantes somáticos de estados de ansiedade.
1. Quando o paciente ocasionalmente apresenta leves manifestações, como sintomas abdominais, sudorese ou tremores. Entretanto, a descrição desses sintomas é vaga e questionável.
2. Quando o paciente ocasionalmente apresenta sintomas abdominais, sudorese, tremores, etc. Os sinais e sintomas são claramente descritos, porém não são acentuados nem incapacitantes.
3. Os concomitantes emocionais dos estados subjetivos de ansiedade são acentuados e, às vezes, muito preocupantes.
4. Os concomitantes fisiológicos dos estados subjetivos de ansiedade são numerosos, persistentes e frequentemente incapacitantes.

### **7. Distúrbios motores específicos (observação durante a entrevista)**

*Este item compreende os graus variáveis de comportamento motor bizarro, que vai desde certa excentricidade na postura até a agitação catatônica severa.*

0. Ausente.
1. Leve ou de presença duvidosa durante a entrevista.
2. Moderada. Presente durante a maior parte da entrevista.
3. Severa. Anormalidades motoras contínuas. Podem ser interrompidas.
4. Extremamente severa. Anormalidades motoras persistentes e incontáveis. Entrevista difícil.

### **8. Autoestima exagerada (roteiro de entrevista)**

*Este item compreende graus variáveis de exagero da auto-estima, variando desde uma acentuada autoconfiança ou presunção, até os delírios de grandeza grotescos.*

0. Auto-estima normal.

1. Auto-estima aumentada levemente ou de maneira duvidosa, como, por exemplo: ocasionalmente superestima suas próprias capacidades habituais.
2. Auto-estima moderadamente aumentada. Por exemplo, superestima mais concomitantemente suas próprias capacidades habituais ou insinua possuir capacidades incomuns.
3. Idéias acentuadamente irrealis, como, por exemplo, de que tem habilidades, poderes ou conhecimentos (científicos, religiosos, etc.) extraordinários, mas pode, por breves períodos, ser corrigido.
4. Idéias de grandeza que não podem ser corrigidas.

### **9. Humor deprimido (roteiro de entrevista)**

*Este item compreende tanto a comunicação verbal como a não-verbal de tristeza, depressão, desânimo, desamparo e desesperança.*

0. Humor neutro.
1. O paciente indica vagamente que está mais desanimado e deprimido que o habitual.
2. Quando o paciente está mais claramente preocupado com vivências desagradáveis, embora ainda não esteja se sentindo desamparado ou desesperado.
3. O paciente exhibe sinais não-verbais claros de depressão e/ou, às vezes, sente-se dominado pelo desamparo ou desesperança.
4. As observações do paciente sobre desânimo e desamparo, ou as suas manifestações não-verbais, dominam a entrevista, não sendo possível afastá-lo dessa temática.

### **10. Hostilidade (3 últimos dias/roteiro de entrevista)**

*Este item compreende o relato verbal do paciente de sentimentos ou ações hostis em relação a outras pessoas fora da entrevista. Trata-se de um julgamento retrospectivo dos três dias precedentes. Diferenciar do item 14 (Falta de cooperação), que corresponde ao contato formal durante a entrevista.*

0. Ausência de sinais de impaciência, irritabilidade, crítica ou hostilidade.
1. Esteve um pouco impaciente ou irritável, mas o controle foi mantido.
2. Esteve moderadamente impaciente ou irritável, mas tolerou as provocações.
3. Esteve verbalmente hostil, faz ameaças e quase chegou a ser fisicamente destrutivo, mas ainda pôde ser acalmado.
4. Extremamente hostil, com violência física manifesta. Fisicamente destrutivo.

### **11. Desconfiança (roteiro de entrevista)**

*Este item compreende a desconfiança, a suspeita ou as interpretações distorcidas, variando desde uma acentuada falta de confiança nos outros até os delírios de perseguição floridos.*

0. Ausente.
1. Vagas idéias de referência. Tende a suspeitar que as outras pessoas estão falando ou rindo de si. Sente que “alguma coisa está ocorrendo”. Responde ao reassuramento; portanto, fica duvidoso se existem idéias de referência ou delírios.
2. Idéias de referência com delírios vagos, não-sistematizados, de perseguição. “Alguém pode ter más intenções”. Isso é insinuado pela televisão ou pelos jornais. Ainda se trata de uma vivência do tipo “como se”.
3. Delírios com alguma sistematização. Reassuramento difícil.
4. Delírios paranóides sistematizados, floridos, de perseguição. Correção impossível.

### **12. Alucinações (3 últimos dias/roteiro de entrevista)**

*Este item compreende as percepções sensoriais sem os estímulos externos correspondentes. As vivências alucinatórias devem ter ocorrido nos últimos três dias e, com exceção das alucinações hipnagógicas, não devem ter ocorrido durante os estados de turvação da consciência (delirium).*

0. Ausente
1. Em grau leve de presença duvidosa. Vivências alucinatórias hipnagógicas ou vivências alucinatórias elementares isoladas (ouvir sons, ver luzes).

2. Alucinações ocasionais, mas plenamente desenvolvidas (ouvir vozes, ver formas), que não afetam o comportamento.
3. Alucinações ocasionais que influenciam o comportamento.
4. Mais ou menos constantemente absorto em vivências alucinatórias.

### **13. Retardo psicomotor (observação durante a entrevista)**

*Este item compreende a redução do nível de atividade psicomotora, que inclui a velocidade de associações e a capacidade para verbalizar os pensamentos. Os sintomas do retardo motor dizem respeito à postura, aos gestos, e à expressão facial.*

0. Atividade verbal normal, atividade motora normal, com expressão facial adequada.
1. Velocidade de conversação duvidosa ou levemente reduzida e expressão facial duvidosa ou levemente diminuída.
2. Velocidade de conversação claramente reduzida, com pausas; gestos reduzidos e movimentação lenta.
3. A entrevista é claramente prolongada devido às longas latências e respostas curtas; todos os movimentos estão muito lentos.
4. A entrevista não pode ser completada; o retardo se aproxima de (e inclui) estupor.

### **14. Falta de cooperação (observação durante a entrevista)**

*Este item compreende a atitude e as respostas do paciente ao entrevistador e à situação da entrevista. Difere do item 10 (hostilidade), porque este compreende a falta de cooperação com outras pessoas durante os três dias precedentes.*

0. Atividade cooperativa natural.
1. Excessivamente formal e reservado na situação da entrevista. Responde um pouco resumidamente.
2. Resistência moderada. Responde evasivamente ou opõe-se a determinadas perguntas. Atitude acentuadamente hostil para com o entrevistador.
3. Resistência pronunciada. Responde inapropriadamente ou recusa-se a responder. Atitude abertamente hostil. Entrevista completa não é possível.
4. Entrevista impossível. O paciente recusa-se a permanecer na situação de entrevista.

### **15. Conteúdo do pensamento incomum (roteiro de entrevista)**

*Este item diz respeito ao conteúdo da verbalização do paciente e não à organização da linguagem, que é assinalada no item 4 (desorganização conceitual). O item refere-se às qualidades incomuns até os vários níveis de idéias delirantes. Observe que os “delírios de grandeza” são assinalados no item 8 (auto-estima exagerada), que os “delírios de culpa” são assinalados no item 5 (sentimentos de culpa) e que os “delírios de perseguição” são assinalados no item 11 (desconfiança). Os delírios que apresentam interesse especial aqui são os delírios de controle, influência ou despersonalização, ciúme mórbido, delírios sexuais, delírios religiosos ou expansivos. Assinale apenas o grau de raridade do conteúdo expresso do pensamento, a importância que apresenta para o paciente ou a influência que exerce sobre o seu pensamento.*

0. Ausente
1. Grau leve ou presença duvidosa (por exemplo, idéias supervalorizadas).
2. Grau moderado (por exemplo, idéias com alguma qualidade delirante, mas ainda se constituindo em uma vivência do tipo “como se”).
3. Os delírios delimitam a maior parte do conteúdo do pensamento e ocasionalmente influenciam o comportamento.
4. Delírios subjucantes delimitam o conteúdo do pensamento e o comportamento.

### **16. Afeto embotado ou inapropriado (3 últimos dias)**

*Este item compreende a diminuição da capacidade ou da motivação para sentir ou expressar as emoções normais, como a tristeza, a alegria e a raiva. As emoções, manifestadas verbalmente e não verbalmente, são perceptivelmente inapropriadas à situação ou ao conteúdo*

*do pensamento. Esse item compreende, assim, o retraimento emocional relativo às outras pessoas, durante os três últimos dias precedentes. Discriminar do item 3 (retraimento emocional), que diz respeito à vivência introspectiva do contato emocional durante a entrevista.*

0. Reações e envolvimento emocionais inapropriados.
1. Reações emocionais escassas ou questionavelmente inapropriadas. Por exemplo, menor desejo ou capacidade de estar em companhia de pessoas que conhece há mais ou menos tempo.
2. Afeto perceptivelmente embotado. Não apresenta necessidade ou capacidade de estabelecer contato mais íntimo com pessoas com pessoas não pertencentes ao seu círculo familiar (companheiros de trabalho, outros pacientes, equipe terapêutica).
3. Emocionalmente indiferente e apático, mesmo em relação aos amigos íntimos e à família.
4. Emocionalmente ausente, ou então os mesmos afetos manifestados são grosseiramente inapropriados, sem qualquer motivação para o contato humano.

### **17. Agitação psicomotora (observação durante a entrevista)**

*Este item compreende o aumento no nível da atividade verbal normal.*

0. Atividade motora normal. Expressão facial adequada e atividade verbal normal.
1. Atividade motora duvidosa ou levemente aumentada; por exemplo, expressão facial vívida ou certa loquacidade.
2. Atividade motora moderadamente aumentada; por exemplo, gestos vívidos, grande loquacidade ou fala em voz alta e rapidamente.
3. Atividade motora claramente excessiva, movimentando-se durante a maior parte do tempo. Levanta-se uma ou várias vezes durante a entrevista. Fuga de idéias. Dificuldade para compreendê-lo.
4. Constante e incansavelmente ativo. Fala desintegrada. Comunicação significativa impossível.

### **18. Desorientação e confusão (roteiro de entrevista)**

*Este item compreende os graus de turvação da consciência, com redução ou perda de orientação no tempo e/ou quanto a dados pessoais.*

0. O paciente está completamente orientado no tempo, no espaço e quanto aos dados pessoais.
1. O paciente ocasionalmente tem algumas dificuldades, mas pode corrigir espontaneamente sua afirmação sobre a orientação no tempo, e/ou no espaço, e/ou quanto aos dados pessoais.
2. O paciente apresenta falhas que não são corrigidas espontaneamente. Por exemplo, não sabe o dia da semana ou do mês, embora saiba o mês e o ano corretamente, e/ou tem dificuldades espaciais, embora esteja orientado na enfermaria (ou em sua casa), e/ou tem dificuldades para recordar nomes, embora ainda saiba próprio nome.
3. O paciente está acentuadamente desorientado. Por exemplo, não sabe o mês e o ano corretamente, embora ainda se localize quanto a períodos significativos do ano (carnaval, festas juninas, natal), e/ou tem dificuldades para localizar o banheiro ou a sua cama sem auxílio, e/ou lembra seu próprio nome apenas com alguma ajuda.
4. Está completamente desorientado no tempo e/ou no espaço, e/ou quanto aos dados pessoais.

TABELA DE PONTUAÇÃO

<b>Item</b>	<b>Pontuação</b>
Preocupações somáticas	
Ansiedade psíquica	
Retraimento emocional	
Desorganização conceitual (incoerência)	
Autodepreciação e sentimentos de culpa	
Ansiedade somática	
Distúrbios motores específicos	
Autoestima exagerada	
Humor deprimido	
Hostilidade	
Desconfiança	
Alucinações	
Retardo psicomotor	
Falta de cooperação	
Conteúdo do pensamento incomum	
Afeto embotado ou inapropriado	
Agitação psicomotora	
Desorientação e confusão	
<b>Total</b>	
<b>Classificação</b>	

**Anexo B – Roteiro de Entrevista Estruturada para Escala Breve de Avaliação  
Psiquiátrica (SIG-BPRS)**

<b>ITEM DA BPRS</b>	<b>PERGUNTAS-GUIA</b>
<b>1. Contato inicial</b>	
<b>Item 18 – Orientação</b>	Qual o seu nome completo? E sua idade? Onde você mora? Com quem você mora? Está trabalhando atualmente? (Já trabalhou anteriormente, em quê?)
<b>Item 1 - Preocupação Somática</b>	Como costuma estar sua saúde física (do corpo)? Como esteve sua saúde física no último ano? Você está preocupado com algum problema de saúde agora?
<b>Item 18 – Orientação</b>	Quanto tempo faz que você está aqui? Conte-me por que motivo você veio se tratar no CAPS. Quando isso começou? O que aconteceu depois? Você pode me dizer que dia é hoje (dia da semana, mês, ano)?
<b>2. Entrevista</b>	
<b>Item 18 – Orientação</b>	Você tem conseguido se concentrar? Como está sua memória?
<b>Item 2 - Ansiedade psíquica</b>	Você está preocupado com alguma coisa? Você tem se sentido tenso ou ansioso a maior parte do tempo? (Quando se sente assim, você consegue saber o por quê? De que forma as suas ansiedades ou preocupações afetam o seu dia-a-dia? Existe algo que ajuda a melhorar esta preocupação?)
<b>Item 5 - Sentimentos de culpa</b>	Nos últimos dias, você tem se sentido um peso para a sua família ou colegas? Você tem se sentido culpado por alguma coisa feita no passado? Você acha que o que você está passando agora é um tipo de castigo? (Por que você acha isso?)
<b>Item 9 - Humor deprimido</b>	Como tem estado seu humor (alegre, triste, irritável)? Você acredita que pode melhorar? (Como esse sentimento tem afetado o seu dia-a-dia?)
<b>Item 11 - Desconfiança*</b>	Você tem tido a impressão de que as outras pessoas estão falando ou rindo de você? (De que forma você percebe isso?). Você tem achado que tem alguém com más intenções contra você ou se esforçando para lhe causar problemas? (Quem? Por quê? Como você sabe disso?)
<b>Itens 8 e 10 - Auto-estima exagerada* (hostilidade)</b>	Nos últimos dias, você tem se sentido com algum talento ou habilidade que a maioria das pessoas não tem? (Como você sabe disso?) Você acha que as pessoas têm tido inveja de você? Você tem acreditado que tenha alguma coisa importante para fazer no mundo? Nos últimos dias, você tem estado impaciente ou irritável com as outras pessoas? (Conseguiu manter o controle? Tolerou as provocações? Chegou a agredir alguém ou a quebrar objetos?)
<b>Item 15 – Conteúdo Incomum do Pensamento* (preocupação somática)</b>	Você tem acreditado que alguém ou alguma coisa fora de você esteja controlando seus pensamentos ou suas ações contra sua vontade? Você tem a impressão de que o rádio ou a televisão mandem mensagens pra você? Você sente que alguma coisa incomum esteja acontecendo ou está para acontecer? Você sente que tem alguma coisa incomum acontecendo no seu corpo ou na sua cabeça?
<b>Item 12 - Alucinações*</b>	Você tem tido experiências incomuns, que a maioria das pessoas não tem? Você tem escutado coisas que as outras pessoas não podem ouvir? (Você estava acordado neste momento? O que você ouvia [barulhos, cochichos, vozes conversando com você ou conversando entre si]? Com que frequência? Interferem no seu dia-a-dia?) Você tem visto coisas que as outras pessoas não podem ver? (Você estava acordado neste momento? O que você via [luzes, formas, imagens]? Com que frequência? Interferem no seu dia-a-dia?)
<b>3. Encerramento</b>	
Estas eram as perguntas que eu precisava fazer. Tem alguma coisa que você acha importante dizer, que eu não perguntei, ou alguma coisa que gostaria de perguntar?	

\* Item principal, pode avaliar outros

Observação no momento da entrevista nos itens: 3 (Retraimento emocional), 4 (Desorganização conceitual – incoerência), 6 (Ansiedade somática), 7 (Distúrbios motores específicos), 13 (Retardo psicomotor), 14 (Falta de cooperação).

Observação: O entrevistador deve julgar as condições do paciente no momento da entrevista. Os itens 2 (ansiedade psíquica), 10 (hostilidade), 11 (desconfiança), 12 (alucinações), 15 (conteúdo incomum do pensamento) e 16 (afeto embotado ou inapropriado) devem ser avaliados tomando-se por base as condições do paciente nos últimos três dias.

## Anexo C – Inventário de Crescimento Pós-Traumático

### Inventário de Crescimento Pós-Traumático

Antes de responder as seguintes perguntas, concentre-se em um evento que você considera traumático ou que alterou a sua vida.

**Evento:** \_\_\_\_\_

Considerando o impacto que esse evento proporcionou, indique, para cada afirmativa abaixo, o grau de mudanças experienciado, utilizando a seguinte escala:

- 0 = **Não experimentei** essa mudança como resultado do evento.  
 1 = Eu experimentei essa mudança em um **grau muito pequeno**  
 2 = Eu experimentei essa mudança em um **grau pequeno**.  
 3 = Eu experimentei essa mudança em um **grau moderado**.  
 4 = Eu experimentei essa mudança **em grande parte**.  
 5 = Eu experimentei **muito** essa mudança.

Grau	Afirmativa
	1. Dou mais valor à minha vida
	2. Tenho novos interesses
	3. Compreendo melhor a espiritualidade
	4. Estabeleci um novo rumo para a minha vida
	5. Sinto-me mais próximo das outras pessoas
	6. Consigo transmitir mais as minhas emoções
	7. Agora sei que sou capaz de lidar com situações difíceis
	8. Eu sou capaz de fazer melhores coisas com a minha vida
	9. Aceito melhor a forma como as coisas são
	10. Aprecio mais cada dia da minha vida
	11. Surgiram oportunidades que não teriam surgido de outra forma
	12. Sinto mais compaixão pelas outras pessoas
	13. Esforço-me mais nos meus relacionamentos
	14. É mais provável que eu tente mudar as coisas que precisam ser mudadas
	15. Tenho uma fé religiosa mais forte
	16. Descobri que sou mais forte do que pensava
	17. Aprendi que as pessoas podem ser maravilhosas
	18. Aceito melhor o fato de precisar dos outros