

 FACULDADE  
**ARI DE SÁ**  
CURSO DE PSICOLOGIA

**JANAINA VIEIRA SOUZA**

**REPERCUSSÕES PSICOLÓGICAS, EMOCIONAIS E SOCIAIS NOS  
PAIS DE NEONATOS COM SÍNDROME DE EDWARDS INTERNADOS  
EM UM HOSPITAL DE FORTALEZA-CE**

**FORTALEZA  
2020**

**JANAINA VIEIRA SOUZA**

**REPERCUSSÕES PSICOLÓGICAS, EMOCIONAIS E SOCIAIS NOS  
PAIS DE NEONATOS COM SÍNDROME DE EDWARDS INTERNADOS  
EM UM HOSPITAL DE FORTALEZA-CE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado  
como requisito parcial à obtenção do título de  
Bacharel em Psicologia da Faculdade Ari de Sá.

Orientador: Prof. Me. Isabel Regiane Cardoso  
do Nascimento

**FORTALEZA**

**2020**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Faculdade Ari de Sá  
Gerada automaticamente mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

S719r Souza, Janaina Vieira.  
Repercussões psicológicas, emocionais e sociais em pais de neonatos com síndrome de edwards internados em um hospital de Fortaleza-Ce. / Janaina Vieira Souza. – 2021.  
33 f. : il. color.

Trabalho de Conclusão de Curso – Faculdade Ari de Sá, Curso de Psicologia, Fortaleza, 2021.  
Orientação: Profa. Ma. Isabel Regiane Cardoso do Nascimento.

1. Síndrome de Edwards, Repercussões Psicológicas, Repercussões Emocionais, Repercussões Sociais..  
I. Título.

JANAINA VIEIRA SOUZA

**REPERCUSSÕES PSICOLÓGICAS, EMOCIONAIS E SOCIAIS  
NOS PAIS DE NEONATOS COM SÍNDROME DE EDWARDS  
INTERNADOS EM UM HOSPITAL DE FORTALEZA-CE**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado como requisito parcial à  
obtenção do título de Bacharel em  
Psicologia da Faculdade Ari de Sá.

Orientador: Prof. Me. Isabel Regiane  
Cardoso do Nascimento

Aprovado em: 18/01/2021

BANCA EXAMINADORA

*Isabel Regiane Cardoso do Nascimento*

Prof. Me. Isabel Regiane Cardoso do Nascimento  
Faculdade Ari de Sá

*Beatriz Sernache de Castro Neves*

Prof. Me. Beatriz Sernache de Castro Neves  
Faculdade Ari de Sá

*Maria Juliana Vieira Lima*

Prof. Me. Maria Juliana Vieira Lima  
Hospital Infantil Albert Sabin

Dedico este trabalho à minha família,  
por dar sentido a minha vida,  
minha razão de viver.

## **AGRADECIMENTOS**

À Deus, por me abençoar todos os dias.

Ao meu marido, pelo apoio e compreensão a todos os dias que estive ausente.

Aos meus filhos, Bruno e Júlia pelo carinho e compreensão em cada fase percorrida e por me incentivarem a correr atrás dos meus sonhos.

À minha Mãe, pelo exemplo de mulher forte e determinada.

À minha irmã Andréia, pelo apoio, por tantos incentivos e falas calorosas durante todo o percurso acadêmico.

À minha sobrinha Jéssica, pelo apoio em todos os momentos.

À Dr. Renan, meu mestre, por todo o acolhimento, gentileza, por acreditar no meu potencial e me incentivar a sempre buscar mais.

À professora Isabel Cardoso pela paciência, carinho, por todo o zelo e pelas grandiosas lições que marcaram definitivamente minha vida.

Às minhas grandes amigas Kátia, Maria Clara e Karoline pelo companheirismo, incentivo e troca de saberes compartilhados durante toda a graduação.

Finalmente, à Faculdade Ari de Sá e a todo os professores que contribuíram para minha formação acadêmica e ao Hospital Infantil Albert Sabin e toda equipe multiprofissional por possibilitarem a realização deste estudo.

Mesmo quando tudo parece desabar,  
cabe a mim decidir entre rir ou chorar,  
ir ou ficar, desistir ou lutar; porque  
descobri, no caminho incerto da vida,  
que o mais importante é o decidir.

(Cora Coralina)

## RESUMO

Tendo em vista promover a reflexão sobre a importância da humanização e da integralidade do cuidado no campo da saúde, esse trabalho teve-se a verificar as repercussões psicológicas, emocionais e sociais que acomete os pais de neonatos com síndrome de Edwards internados em um hospital de Fortaleza-CE. Trata-se de uma pesquisa de campo, de natureza qualitativa, desenvolvida com 03 familiares de pacientes internados no Centro de Terapia Intensiva Neonatal no Hospital Infantil Albert Sabin, referência no atendimento de crianças e adolescentes na rede pública do Estado do Ceará. A coleta de dados foi realizada no período de julho a novembro de 2020 por meio de dois instrumentos: questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada. Os dados foram trabalhados a partir da análise categorial temática com auxílio do software Nvivo, sendo fundamentados e discutidos a partir do arcabouço teórico e metodológico da psicologia da saúde, visando contribuir com a interdisciplinaridade no campo da saúde. A partir da análise observou-se o quão difícil é para os pais receberem a notícia que seu filho tem uma síndrome rara, repercutindo em reações emocionais como a tristeza, choro e raiva, e reações psicológicas como mudanças no sono, na alimentação e também agitação motora, impactando a vida dos pais e de toda a família diante da situação inesperada. Observa-se também, modificações na dinâmica familiar e na rotina dos pais, gerando o afastamento das atividades diárias e profissionais, devido ao impacto do diagnóstico e ao luto vivenciado com a desconstrução dos planos com o bebê. Constatou-se que estar ao lado do bebê hospitalizado com prognóstico reservado é algo extremamente doloroso para a família, pois a perda do recém-nascido é experienciada mesmo antes do fato acontecer. Compreende-se que o suporte psicológico para os familiares e acompanhantes é percebido como essencial para minimizar os impactos psicológicos, emocionais e sociais desse processo. Esses fatos comprovam que é imprescindível traçar um plano terapêutico de cuidado, com a escuta psicológica e apoio da equipe multiprofissional, com seus múltiplos saberes, formando uma rede de cuidado ao paciente-família para minimizar os impactos psicológicos, emocionais e sociais desse processo de adoecimento.

**Palavras-chave:** Síndrome de Edwards. Repercussões Psicológicas. Repercussões Emocionais. Repercussões Sociais.

## ABSTRACT

In order to promote reflection on the importance of humanization and integrality of care in the health field, this work aimed to verify the psychological, emotional and social repercussions that affect the parents of newborns with Edwards syndrome admitted to a hospital Fortaleza-CE. This is a qualitative field research carried out with 03 family members of patients admitted to the Neonatal Intensive Care Center at the Hospital Infantil Albert Sabin, a reference in the care of children and adolescents in the public network of the State of Ceará. Data collection was carried out from July to November 2020 using two instruments: sociodemographic questionnaire and semi-structured interview. The data were worked from the thematic categorical analysis with the aid of the Nvivo software, being grounded and discussed from the theoretical and methodological framework of health psychology, aiming to contribute to interdisciplinarity in the health field. From the analysis, it was observed how difficult it is for parents to receive the news that their child has a rare syndrome, reflecting on emotional reactions such as sadness, crying and anger, and psychological reactions such as changes in sleep, food and also agitation motor, impacting the lives of parents and the whole family in the face of the unexpected situation. It is also possible to observe changes in the family dynamics and in the parents' routine, causing the departure from daily and professional activities, due to the impact of the diagnosis and the grief experienced with the deconstruction of plans with the baby. It was found that being beside the hospitalized baby with a reserved prognosis is extremely painful for the family, as the loss of the newborn is experienced even before the fact happens. It is understood that psychological support for family members and companions is perceived as essential to minimize the psychological, emotional and social impacts of this process. These facts prove that it is essential to outline a therapeutic plan of care, with psychological listening and support from the multiprofessional team, with its multiple knowledges, forming a care network for the patient-family to minimize the psychological, emotional and social impacts of this process of illness.

**Keywords:** Edwards syndrome. Psychological repercussions. Emotional repercussions. Social repercussions.

## SUMÁRIO

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1 INTRODUÇÃO</b>  | <b>11</b> |
| <b>2 PERCURSO METODOLÓGICO</b>   | <b>14</b> |
| <b>3 RESULTADOS E DISCUSSÕES</b>   | <b>17</b> |
| 3.1 Caracterização dos participantes   | 17        |
| 3.2 Repercussões Psicológicas  | 17        |
| 3.2.1 O processo de comunicação e a angústia ao receber o diagnóstico        | 17        |
| 3.2.2 A desconstrução dos planos com o bebê                                  | 19        |
| 3.2.3 Alterações nas atividades de vida diária                               | 21        |
| 3.2.4 Esperança ou negação? A manifestação da espiritualidade                | 22        |
| 3.2.5 Metaforização da doença: a busca dos “porquês”                         | 23        |
| 3.3 Repercussões Emocionais  | 24        |
| 3.3.1 “Perdi meu mundo”: a tristeza e o choro diante do diagnóstico do bebê  | 24        |
| 3.3.2 Elixir no deserto: a alegria e felicidade de pequenos grandes momentos | 25        |
| 3.4 Repercussões Sociais   | 26        |
| 3.4.1 As intempéries refletidas na dinâmica familiar                         | 26        |
| 3.4.2 Vulnerabilidades sociofamiliares                                       | 27        |
| <b>4 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>  | <b>28</b> |
| <b>REFERÊNCIAS</b>   | <b>30</b> |

# 1 INTRODUÇÃO

O avanço tecnológico ocorrido nas últimas décadas propiciou o desenvolvimento de todas as áreas de cuidados na saúde, modificando o perfil das doenças e dos pacientes, inclusive na pediatria, trazendo inegáveis progressos para todas as especialidades médicas e multiprofissionais (VALADARES, MOTA, OLIVEIRA, 2013).

Feudtner et al (2011) afirmam que a redução global e proporcional de mortes infantis por doenças agudas, especialmente em países e regiões desenvolvidas, propiciou aumento crescente de crianças com condições clínicas de limitada expectativa de vida sendo os principais grupos de diagnóstico: doenças congênitas e genéticas; doenças neuromusculares; câncer. A maioria dos pacientes tem mais de um diagnóstico e faz uso diário, em média, de nove diferentes tipos de medicamentos.

Atualmente, as doenças que limitam ou ameaçam a continuidade da vida podem levar crianças e seus familiares a conviver com uma Condição Crônica Complexa (CCC), definida como qualquer situação médica que demande uma espera de pelo menos 12 meses, e que atinge sistemas e órgãos de maneira consideravelmente grave, progressiva e fora de possibilidade terapêutica curativa, requisitando de cuidados pediátricos especializados com prováveis períodos de internamento em postos de atenção terciária (PORTUGAL, 2014).

Diante de um diagnóstico de condição crônica complexa, a necessidade de se prestar assistência específica para o neonato com prognóstico reservado é essencial. Por isso, a inserção do paciente nos cuidados paliativos pediátricos, logo após o diagnóstico de uma doença rara e incurável, será fundamental para possibilitar uma adequada assistência ao recém-nascido e seus familiares (BARBOSA et al, 2008).

Os cuidados paliativos surgem nessa conjuntura como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de adultos e crianças e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam e limitam a vida (OMS, 2017). Na pediatria e neonatologia os cuidados paliativos são definidos como: “cuidado ativo e total prestado à criança, no contexto do seu corpo, mente e espírito, bem como suporte oferecido a toda a família” (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013, p. 487 ). A inserção desses cuidados irá proporcionar uma melhor qualidade de vida, promovendo conforto e aliviando os sintomas físicos do recém-nascido (BARBOSA et al, 2008).

Nesse contexto, o Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), unidade de atenção terciária na rede de saúde do Estado do Ceará é referência no atendimento a crianças e adolescentes com

doenças graves e de alta complexidade, após a análise do perfil de mortalidade identificou a prevalência de malformações (46%) nas doenças de base dos óbitos em crianças com menos de um ano de idade. Nas crianças maiores de um ano, prevaleceram óbitos relacionados com prematuridade (21%), síndromes (19%) e malformações genéticas (17%) (BRASIL, 2016).

Observa-se então, uma grande prevalência de casos de crianças em condições crônicas complexas que ameaçam a continuidade da vida. No perfil clínico-epidemiológico dos pacientes que demandam de cuidados paliativos pediátricos no HIAS, foi identificada a prevalência de casos de crianças com síndromes genéticas, tais como as anormalidades cromossômicas, tais como síndrome de Edwards e Síndrome de Patau (28%) com elevada taxa de óbito no contexto hospitalar (54%) ou alta para domicílio com acompanhamento ambulatorial (16%) (BRASIL, 2020).

As crianças que nascem com essa CCC, recorrentemente, necessitam de internação no Centro de Terapia Intensiva Neonatal (CTIN), setor do hospital equipado com aparelhos de alta tecnologia destinado a atender neonatos desde o seu nascimento até 28 semanas de vida considerados em estado grave ou com doenças que ameaçam a continuidade de vida (BRAGA, 2013).

A síndrome de Edwards é caracterizada pela trissomia do cromossomo 18. Essa anomalia foi descrita pela primeira vez em 1960 pelo geneticista britânico John H. Edwards, compreendendo a segunda anormalidade genética mais comum em humanos, geralmente identificada durante o pré-natal ou logo após o nascimento (SANCHEZ; ESTALIN; 2018), sua prevalência é de 1 para 3.600-8.500 nascidos vivos, sendo mais predominante no sexo feminino (ROSA et al, 2008).

Frente a relevância da temática, o presente estudo abordará exclusivamente a síndrome de Edwards, pois apesar de rara, é uma anormalidade genética diagnosticada com grande risco de vida, considerada grave e com prognóstico reservado.

Rosa et al (2008) relatam que já foram descritas mais de 130 anormalidades diferentes nessa síndrome, sendo as mais prevalentes as “anormalidades neurológicas; de crescimento, crânio e face, tórax e abdome, extremidades, órgãos genitais, pele e fâneros, além de malformações de órgãos internos” (p.112). Estima-se que a maioria dos fetos diagnosticados com a trissomia do cromossomo 18 acaba indo a óbito durante o período embrionário e fetal, e os que nascem podem evoluir para o óbito durante o primeiro ano de vida.

Desse modo, entende-se que o nascimento de um bebê com CCC, a internação do recém-nascido no CTIN e a inclusão deste nos cuidados paliativos podem gerar inúmeras repercussões

nos pais e demais familiares. Portanto, o objetivo deste estudo é compreender quais as repercussões psicológicas, emocionais e sociais são vivenciadas por pais de recém-nascidos com diagnóstico de Síndrome de Edwards em cuidados paliativos exclusivos internados no Hospital Infantil Albert Sabin.

Simonetti (2016) define repercussões psicológicas como manifestações da subjetividade humana, “tais como sentimentos, desejos, a fala, os pensamentos e comportamentos, as fantasias e lembranças, as crenças, os sonhos, os conflitos, o estilo de vida e o estilo de adoecer” (p.16).

As repercussões emocionais geralmente são expressadas através do comportamento como raiva, tristeza, ansiedade, medo, estranhamento, entre outros. Trata-se de reações afetivas agudas e momentâneas, “é um estado afetivo intenso, de curta duração, originado geralmente como a reação do indivíduo a certas excitações internas ou externas, conscientes ou inconscientes” (DALGALARRONDO, 2008, p. 156).

As repercussões de ordem social são áreas não diretamente relacionadas à doença, mas que a influenciam e são por ela influenciadas, a saber: rede de relações interpessoais (família, igreja, comunidade, escola, etc.) que compõem o cotidiano dos indivíduos na sociedade, além da área profissional e financeira (SIMONETTI, 2016).

A partir da problemática exposta, visando promover a reflexão sobre a importância da humanização e da integralidade do cuidado no campo da saúde, além de contribuir com o progresso de novas intervenções e literaturas sobre o tema, buscamos investigar quais as vivências psicológicas e emocionais dos pais ao receber o diagnóstico e prognóstico do seu filho, diante da hospitalização em um centro de tratamento intensivo e na inserção de cuidados paliativos e as implicações sociais que ocorrem na vida dos pais diante da hospitalização, sem perspectiva de alta do recém-nascido.

A motivação para desenvolver o estudo emergiu por meio de uma vivência pessoal, onde acompanhamos a rotina dos familiares em ter um recém-nascido com fatores de risco para a saúde na família. Posteriormente, e agora com outro olhar, durante a experiência no estágio profissionalizante no CTIN do HIAS ficou evidente a impotência que acomete os pais diante dessa situação e a importância da atuação do psicólogo junto aos pais que se encontravam em constante sofrimento.

Por sua vez, a pesquisa apresenta relevância social e acadêmica, visto que são escassas as produções científicas relacionadas à temática das repercussões psicológicas, emocionais e sociais vivenciadas pelos pais e/ou acompanhantes de recém-nascidos em cuidados paliativos

diagnosticados com uma doença rara; logo, torna-se extremamente relevante aprofundar o assunto e entender como esses pais são impactados pelo diagnóstico e internação sem perspectiva de cura. Assim, o estudo é oportuno para divulgar essa experiência e contribuir para o desenvolvimento de novos estudos na área.

## **2 PERCURSO METODOLÓGICO**

Trata-se de uma pesquisa de campo, de natureza qualitativa, em que a atenção do pesquisador se volta para o aspecto subjetivo dos acontecimentos, o seu significado dentro da experiência do sujeito pesquisado. Para Minayo (2017, p.2), a pesquisa qualitativa “trabalha muito menos preocupada com os aspectos que se repetem e muito mais atenta com sua dimensão sociocultural que se expressa por meio de crenças, valores, opiniões, representações, formas de relação, simbologias, usos, costumes, comportamentos e práticas”.

No campo da saúde, a pesquisa qualitativa é importante para observar os fatores externos ao indivíduo no que diz respeito a enfermidade, já que essa forma de pesquisa pode esclarecer as dimensões subjetivas e culturais que envolvem o indivíduo no processo saúde-doença, e conseqüentemente melhorar a qualidade da relação entre família e equipe (TAQUETTE; MINAYO; RODRIGUES, 2015).

A pesquisa foi submetida e aprovada no Comitê de Ética do Hospital Infantil Albert Sabin sob número do CAAE: 30860620.9.0000.5042. Os dados do trabalho foram coletados no período de julho a novembro de 2020, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi aplicado um questionário sociodemográfico e realizada entrevista semiestruturada com os pais de recém-nascidos, cujo os filhos foram diagnosticados com Síndrome de Edwards internados no Centro de Tratamento Intensivo Neonatal em cuidados paliativos exclusivos no Hospital Infantil Albert Sabin.

As entrevistas foram agendadas conforme a disponibilidade dos familiares e realizadas em uma sala localizada no mesmo andar do CTIN/HIAS com duração média de 01h20m. Os áudios gravados e transcritos na íntegra. Salienta-se que esse trabalho foi realizado no momento pandêmico, levando assim, a redução da amostra devido a indisponibilidade de acesso dos pais ao interior do hospital a fim de prevenir agravos na condição clínica dos pacientes.

Durante o transcurso da entrevista foram exploradas questões norteadoras conforme os três eixos temáticos descritos a seguir:

### Quadro 1 - questões norteadoras dos eixos temáticos das entrevistas semiestruturadas.

| REPERCUSSÕES PSICOLÓGICAS  | REPERCUSSÕES EMOCIONAIS   | REPERCUSSÕES SOCIAIS   |
|--|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Como foi para você receber a informação de que seu bebê tem uma síndrome rara?</li><li>• Recebeu informação completa e honesta dos profissionais de saúde?</li><li>• Qual sua opinião sobre as informações que a equipe de saúde fornece sobre o estado de saúde do seu bebê?</li><li>• Como é o relacionamento com a equipe médica e multiprofissional?</li><li>• Você sabe o que são os cuidados paliativos?</li><li>• Qual sua opinião sobre a inserção dos cuidados paliativos junto ao tratamento do seu filho?</li><li>• Quais as dificuldades vivenciadas após saber que seu filho tem uma síndrome rara?</li><li>• Como você vem enfrentando a atual situação?</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Como você se sentiu após saber da doença do seu bebê?</li><li>• Como você se sente ao receber as informações sobre o estado do seu filho?</li><li>• Quais sentimentos estão presentes neste período que você acompanha seu filho na UTIN?</li><li>• Como você se sente ao se relacionar com o seu bebê?</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• O que mudou na sua vida após o nascimento do seu bebê? Como é sua rotina hoje?</li><li>• Como você está fazendo com a questão financeira nesse momento?</li><li>• Você tem apoio familiar nesse momento?</li></ul> |

Fonte: elaborada pela autora (2020).

A análise de conteúdo categorial temática das falas foi realizada com o suporte do software Nvivo. Trata-se de um software que suporta métodos qualitativos, onde o pesquisador gerencia o material empírico inserindo e modificando dados (OLIVEIRA et al, 2016)

Dessa forma, após a transcrição da entrevista semiestruturada, os dados foram cadastrados em formato de projeto no software Nvivo, constituindo assim o corpus da pesquisa. A análise dos dados foi constituída pela leitura exaustiva das entrevistas seguida do processo de fragmentação dos conteúdos, orientado pelas expressões com sentidos correspondentes, com a codificação em unidades de registro, denominadas árvores de “nós”, agrupando-se as subcategorias encontradas.

Após a análise com o software Nvivo realizou-se a análise de conteúdo categorial temática de Bardin (2016), que constitui uma metodologia de pesquisa usada para descrever e interpretar a realidade, aplicada a discursos diversificados, que tem como função primordial o desvendar crítico e a análise reflexiva, possibilitando uma compreensão e apreensão do objeto estudado em um nível que vai para além da leitura comum (BARDIN, 2016).

A ilustração das análises foi representada com figuras de nuvens de palavras, ilustrando os resultados da pesquisa. Destaca-se que o processo de reflexão, de pensar sobre os dados na pesquisa qualitativa, foi feito exclusivamente pela autora e não pelo software, a partir da estruturação dos “nós” com conteúdo de atributos semelhantes. A análise foi fundamentada e discutida a partir do arcabouço teórico e metodológico da psicologia da saúde visando contribuir com a interdisciplinaridade.

Conforme descrito no quadro abaixo, durante a análise dos dados, as falas dos sujeitos foram separadas por categorias temáticas e emergiram as seguintes subcategorias:

**Quadro 2: Categorias temáticas e subcategorias.**

| CATEGORIAS TEMÁTICAS                | SUBCATEGORIAS   |
|-------------------------------------|---|
| <b>1) Repercussões Psicológicas</b> | 1.1 O processo de comunicação e angústia ao receber o diagnóstico<br>1.2 Desconstrução dos planos com o bebê<br>1.3 Alterações nas atividades de vida diária<br>1.4 Esperança ou negação? A manifestação da espiritualidade<br>1.5 Metaforização da doença: a busca dos “porquês” |
| <b>2) Repercussões Emocionais</b>   | 2.1 “Perdi meu mundo”: a tristeza e o choro diante do diagnóstico do bebê<br>2.2 Elixir no deserto: a alegria e felicidade de pequenos grandes momentos   |
| <b>3) Repercussões Sociais</b>      | 3.1 As intempéries refletidas na dinâmica familiar<br>3.2 Vulnerabilidades sociofamiliares  |

Fonte: elaborada pela autora (2020).

O recorte das falas dos participantes foi ilustrado e organizado por identificação da palavra sujeito (S), seguida dos números em ordem crescente, de acordo com a sequência das entrevistas, por exemplo, o primeiro sujeito entrevistado será S1.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

#### 3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Em relação aos aspectos levantados com o questionário sociodemográfico, observou-se que os sujeitos têm predominância do sexo feminino no processo de cuidado e acompanhamento do bebê na rotina hospitalar, todos os sujeitos se denominaram casados e com bom nível de escolaridade, viabilizando a melhor compreensão cognitiva do contexto enfrentado.

Quanto ao contexto sociofamiliar referiram ter apoio dos familiares com quem residem. Em se tratando da cidade de origem, todos relataram residir na região metropolitana de Fortaleza-CE.

Tabela 1: Dados sociodemográficos

| Entrevistado | Idade | Sexo      | Parentesco | Estado Civil | Grau de Instrução   | Quant. Filhos | Religião   |
|--------------|-------|-----------|------------|--------------|---------------------|---------------|------------|
| E 1          | 32    | Feminino  | Mãe        | Casada       | E. M.<br>Completo   | 02            | Católica   |
| E 2          | 19    | Feminino  | Mãe        | Casada       | E. M.<br>Incompleto | 01            | Evangélica |
| E 3          | 20    | Masculino | Pai        | Casado       | E. M.<br>Completo   | 01            | Evangélica |

Fonte: Elaborado pela autora.

#### 3.2 REPERCUSSÕES PSICOLÓGICAS

##### 3.2.1 O Processo de Comunicação e a Angústia ao Receber o Diagnóstico

A comunicação de uma má notícia é sempre algo difícil para o profissional médico (TRAIBER; LAGO, 2012), o que corrobora com os achados nas entrevistas, pois percebe-se a necessidade de os profissionais serem mais cautelosos durante a comunicação do diagnóstico. Este fato pode estar relacionado, a priorização da assistência curativa na formação acadêmica,

que foca apenas no aspecto da recuperação e reabilitação, desconsiderando os processos de cuidados paliativos e manutenção da qualidade de vida a partir do controle sintomático.

Em relação à honestidade e clareza das informações comunicadas pelos profissionais de saúde, observamos na fala do sujeito entrevistado o quanto é difícil receber informações honestas do médico, conforme o relato: “eu recebi, foram honestos até demais. (...), eles foram logo contando tudo, para eles que estão acostumados isso é normal, é rotina, mas para a gente não” (S1).

No que se refere ao médico, Santos et al, (2014) enfatizam a importância do profissional “ser o mais cuidadoso possível na hora de revelar o diagnóstico (...), faz-se necessário que estes evitem contribuir com a geração de impactos negativos ainda maiores na relação entre pais-bebê e as repercussões que isto pode ter na vida das famílias” (p.67). Entretanto, Taiber e Lago (2012) descrevem que a maioria dos familiares preferem informações francas e verídicas sobre o quadro clínico do seu filho.

O hospital é um ambiente de ameaças internas e externas, é comum nas primeiras visitas ao Centro de Tratamento Intensivo Neonatal (CTIN) os pais fiquem atordoados diante de um cenário desconhecido. A quantidade de informações advindas do ambiente e dos profissionais sobre o quadro clínico do paciente, na maioria das vezes não são compreendidas pelos pais, isso se dá, possivelmente, devido a utilização dos termos técnicos por parte dos profissionais da saúde, o que pode vir a causar mais angústia aos familiares (MOREIRA, 2006).

As informações oferecidas pela equipe assistencial, muitas vezes, não são o que os pais almejam ouvir, como podemos perceber na fala a seguir:

“Na UTI eu não conheço os médicos, não sei quem liga para dar informações da minha filha. Eu acho as informações muito fracas, eles falam que ela está estável e esse estável para uma mãe não soa bem (...), eu não estou podendo ir porque não estão recebendo visitas por causa da corona” (S1).

Segundo Maldonado (2017), os pais também sentem a dor da exclusão, pois muitas vezes se sentem colocados ou “deixados de lado” pela equipe assistencial nos cuidados e das informações sobre o estado clínico do recém-nascido. Entretanto, saber informações claras sobre a doença e tratamento ajudam os familiares a se sentirem mais seguros, e conseqüentemente pode diminuir a ansiedade gerada em torno da hospitalização.

Para Simonetti (2016, p.100), “a família, ansiosa por informações em relação ao estado do paciente, surge para o médico como estorvo”. No entanto, é preciso considerar os pais como parte essencial do núcleo de assistência, incluindo-os no cuidado com o recém-nascido para

evitar que eles se sintam excluídos, e dessa forma, aumentem os sentimentos de pertencimento na participação dos cuidados com os neonatos (MALDONADO, 2017).

Em se tratando de cuidados paliativos pediátricos (CPP), dois sujeitos verbalizaram não ter compreensão a respeito do que se trata, como destacamos na fala a seguir: “não, eu ainda não entendi o que são os cuidados paliativos, a gente sabe por alto, por vídeo no YouTube®” (S1). “Foi, nós fomos para a reunião (dos CPP), eu e minha mãe, e lá falaram sobre a síndrome, explicaram para a gente, eu entendi mais ou menos o que são os cuidados paliativos” (S2).

O terceiro sujeito entrevistado relatou compreender o propósito dos CPP e verbaliza que apoia a inserção dos cuidados paliativos concomitante com os cuidados curativos. “Acho que a inserção nos cuidados paliativos é boa, tudo que for para o melhor para ela a gente está apoiando” (S3).

A inserção nos cuidados paliativos na pediatria, frequentemente, é de difícil assentimento por parte dos pais pois, além do vínculo parental, conta-se com a dificuldade cultural de aceitar a inversão da ordem esperada do ciclo de vital. Receber esses cuidados, são de extrema importância para o paciente e para a família, pois propicia, suporte psicológico, emocional e fornece as informações adequadas para os familiares durante o período de internação.

A inserção nos cuidados paliativos visa a melhora do quadro clínico e a prevenção de complicações; esses cuidados devem ser iniciados logo após o nascimento ao ser identificada uma doença que limita/ameaça a vida. Os cuidados paliativos associam cuidados multidisciplinares e interdisciplinares que exigem uma atuação conjunta com a “equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, dentistas e assistente espiritual” (PORTO et al, 2020 p.3).

Em suma, os cuidados paliativos oferecidos por uma equipe multiprofissional, podem proporcionar a melhora da qualidade de vida e aumentar a perspectiva de sobrevivência dos pacientes quando associado a uma estrutura e dinâmica familiar favoráveis.

### 3.2.2 A Desconstrução dos Planos com o Bebê

As transformações na vida de uma família iniciam-se a partir da confirmação da gestação, é uma fase marcada por muitas expectativas para a maioria dos pais (MALDONADO, 2017). A partir desse momento é imprescindível a realização do pré-natal para acompanhar a

saúde do feto e da gestante, o qual deve ser iniciado assim que a gestação for confirmada, a fim de prevenir e diagnosticar possíveis doenças que possam vir a agravar durante a gestação.

Segundo Moreira (2006) a realização do pré-natal é a melhor forma de acompanhar e garantir o bom desenvolvimento da gravidez, é nesse período que os obstetras solicitam uma série de exames para avaliar o estado de saúde do feto. Um ponto importante observado durante as entrevistas se refere ao fato de as mães terem realizado o pré-natal e não ter sido constatado nenhuma anormalidade no feto durante toda a gestação, como se observa na narrativa dos entrevistados.

“Eu fiz meu pré-natal e deu tudo normal, a única coisa que eu tive foi infecção urinária. Com 37 semanas eu fiz o ultrassom e a médica disse que estava tudo bem com a ela. Quando eu tive ela, levei um susto, a menina estava roxa, saíram correndo com a menina” (S1).

“Todo mês tinha pré-natal, eu fiz todos os exames, fiz o exame morfológico e ultrassom normal e estava tudo bem” ( S2).

“Só soubemos sobre a síndrome quando ela nasceu, todos os exames deram perfeito” (S3).

Segundo Emer, et al (2015) os ultrassonografistas obstétricos necessitam aprimorar-se em relação às malformações mais frequentes associadas a cada anomalia cromossômica, principalmente em regiões do interior do Estado em que os métodos de diagnósticos pré-natal mais sofisticados ainda não são acessíveis para toda a população, ficando restrito apenas para usuários da rede saúde privada.

Portanto, a obtenção do diagnóstico de anormalidades fetais ainda durante a gestação dependerá de vários fatores aos quais Emer, et al citado por Papp, (2015, p. 337) menciona.

A taxa para detecção de anomalias fetais relacionadas diretamente ao diagnóstico de cromossomopatias depende essencialmente da qualificação e experiência dos ultrassonografistas, da qualidade dos ecógrafos e do nível e duração dos exames ultrassonográficos obstétricos.

Percebe-se o impacto psicológico que acomete os pais no momento da comunicação do diagnóstico, ainda mais quando o pré-natal ocorre sem nenhuma alteração. Moreira, (2003) relata que o sentimento de irrealidade está presente no momento em que os pais recebem o diagnóstico, o que os faz pensar que tudo isso é “um pesadelo” e que a qualquer momento acordarão e irão ver seu filho saudável. Podemos perceber esse impacto nas falas dos sujeitos entrevistados:

“Para mim foi um choque, um choque muito grande mesmo (...), eles fararam: sua filha tem Síndrome de Edwards, ela não é compatível com a vida, toda criança que tem essa síndrome morre. Foi muita coisa que eu recebi que eu não estava esperando, meu deus do céu, parecia que eu estava em um filme de terror” (S1).

“Foi um choque saber que ela tem pouco tempo de vida, porque falaram que ela ia viver pouco tempo” (S2).

“Foi ruim saber que ela tem uma síndrome rara, dizem que quem tem a síndrome não vive muito tempo, foi um choque, fiquei sem chão” (S3).

De fato, receber a notícia que seu bebê tem uma síndrome rara e que ficará internado em um CTIN por tempo indeterminado é um evento que pode eliciar sensações catastróficas, provocando impacto negativo em toda a família. Maldonado (2017) aponta que “separar-se do bebê que permanece internado na UTI abala profundamente a família” (p. 161). É nesse momento que o sonho de toda gestante de receber alta do hospital levando o seu bebê nos braços para a casa pode não acontecer.

Quando a mãe recebe alta hospitalar e o seu filho permanece no hospital, é um momento que gera sofrimento nos pais. Percebe-se na fala dos sujeitos entrevistados o quão isso é difícil: “eu não me sentia bem deixando ela, nunca imaginei sair da maternidade e deixar ela lá” (S1). “Eu vejo as coisas dela toda arrumada sem ela estar aqui, sentir falta é lógico que a gente sente” (S2). “Vir para casa sem o bebê é ruim” (S3).

Esse momento pode contribuir para a ruptura de todas as expectativas construídas durante a gestação, dos planos com o bebê, sonhos construídos com a família, entre outros, provocando a vivência do processo de luto. Casellato, (2020, p.10) “afirma que o luto é uma experiência universal no qual todas as pessoas já vivenciaram ou vivenciarão perdas significativas”.

Podemos perceber essas mudanças na fala dos sujeitos entrevistados: “Eu fiz muitos planos para a minha filha (...), as coisas dela estão aqui, tudo aqui esperando ela, tudo pronto, tudo com nome dela (...). Eu estava muito feliz! Olha que maravilhoso: Deus me deu um menino e uma menina, (...) meu milagre já aconteceu” (S1). O luto ocorre “mesmo em situações em que não houve morte, como separações, mudanças de país, de cidade, de escola ou qualquer outra que implique em mudanças significativas” (CASELLATO, 2020, p.10).

### 3.2.3 Alterações nas Atividades de Vida Diária

Percebe-se que a tensão frente ao luto dos sonhos do casal e diante do quadro clínico do bebê é intensa, dentre as repercussões psicológicas citadas por Neves, et al (2018) destacamos o estresse, depressão, ansiedade, dentre outros, o que pode culminar em insônia, excesso ou diminuição da alimentação, agitação motora, etc.

Essas repercussões psicológicas, por vezes, podem ultrapassar a barreira psíquica e emocional, culminando em reações físicas, possivelmente pela má elaboração das emoções

vivenciadas pela hospitalização (NEVES et al, 2018). De fato, percebe-se alterações na rotina dos pais, houve mudanças no sono, na alimentação e também agitação motora, como podemos ver nas descrições a seguir:

“Eu não durmo bem, durmo tarde e acordo muito cedo. Meu corpo mudou totalmente, nos primeiros meses que eu chorei muito por ela, eu emagreci e agora eu acho que estou engordando. E a rotina, eu tento não focar nela, (...), não estou conseguindo ficar quieta, eu faço dez mil coisas ao mesmo tempo e acabo não fazendo nada. Não posso parar, quando para eu começo a pensar e a chorar, aí eu tenho que ficar ocupando minha mente” (S1).

“Muita coisa mudou na nossa vida, bem eu não estou, não durmo bem e eu estou comendo mais” (S2).

“No começo a gente pensava direto (...), nós não dormíamos bem, chorava muito” (S3).

Todos os sujeitos entrevistados referenciaram as mudanças vivenciadas após o diagnóstico do recém-nascido, mudanças marcadas por um período de tensão diante da ruptura do processo da maternidade tão esperado e idealizado.

### 3.2.4 Esperança ou Negação? A Manifestação da Espiritualidade

A busca da espiritualidade se dá a fim de obter um sentido e propósito, significado e afirmação, solução de pendências, perdão e apoio divino. As necessidades espirituais são expressadas de acordo com a cultura ou costume, no entanto, para algumas pessoas a espiritualidade pode estar intimamente ligada à religiosidade (ESPERANDIO, LEGET, 2020). Em decorrência dos acontecimentos inesperados e tantas mudanças no cotidiano, as famílias tendem a recorrer à espiritualidade para apoiar-se.

A espiritualidade é um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade por meio do qual as pessoas buscam o significado, o propósito e a transcendência finais, e experimentam o relacionamento consigo mesmo, família, outros, comunidade, sociedade, natureza e o que é significativo ou sagrado. A espiritualidade é expressa por meio de crenças, valores, tradições e práticas (PUCHALSKI et al, 2014).

Dessa forma, espiritualidade pode ser um recurso importante no enfrentamento da doença, promove esperança, conforto e paz para a vida dos cuidadores. Apesar do diagnóstico de doença sem cura, os pais muitas vezes percebem a espiritualidade como geradora de um possível de milagre, de cura para seu filho, como podemos observar na fala a seguir:

“Eu confio muito em deus que ele vai fazer um milagre na vida da minha filha, eu creio muito, e toda vez que eu vou visitar ela eu levo uma roupinha dela para trazer ela, até o último suspiro dela eu acredito que deus vai fazer um milagre na vida dela, eu rezo todos dias, eu creio que minha vida vai viver (...). Muita gente já mandou eu me desfazer das coisas dela, mas não, os médicos até falaram que ela pode ir a qualquer momento, mas os médicos dos médicos é deus e estou esperando ele” (S1).

“No começo eu rezava muito, pedia a deus” (S3).

Embora cognitivamente cientes da gravidade da doença, emocionalmente os pais apresentam um tempo de assimilação diferente, por isso mantêm a esperança de que um milagre possa acontecer (ESPERANDIO, LEGET, 2020). Segundo Porto, et al (2020), “ espiritualidade influência na melhor qualidade de vida; na redução da depressão e do estresse; na adesão ao tratamento; na atividade do sistema imune e na facilidade para lidar com obstáculos” (p.7).

Diante da situação inesperada, alguns pais se deparam com crises e conflitos espirituais, como podemos perceber no depoimento do sujeito a seguir a descrença em deus por não poder levar seu bebê para casa. “No começo eu não acreditava em Deus (depois que ela nasceu), porque o bebê de todo mundo vai para casa menos o meu, e eu falei que Deus não existia” (S2). Certamente, o assistente espiritual, voluntário que presta serviço a pessoa hospitalizada ou a seus familiares, poderia atender as necessidades de expressão e validação da espiritualidade dos pais nesse contexto.

Dessa forma, é imprescindível que na equipe multiprofissional de cuidados paliativos pediátricos possa ser ofertado o suporte espiritual com intuito de proporcionar conforto frente as adversidades e melhorar a capacidade de enfrentamento do sofrimento vivenciado pelos familiares dentro e fora do hospital.

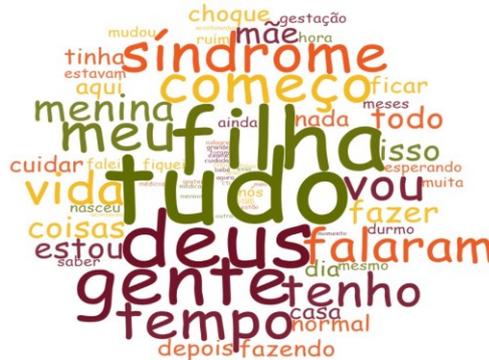
### 3.2.5 Metaforização da Doença: A Busca dos “Porquês”

Geralmente os pais buscam explicações do porquê isso aconteceu com eles. A busca por uma explicação externa da causa da doença, auto-culpabilização ou busca por um culpado externo é comum nesses casos. Alguns sujeitos responsabilizam a si mesmos ou procuram culpar o companheiro, como podemos observar na entrevista a seguir.

“Quando ele falou eu fiquei imaginando que tudo aconteceu por causa do pai dela, eu sofri muito na gravidez, e eu achava que isso tinha acontecido pelo choro, abalo, (...) No momento que ele falou eu achei que era por causa dele, aí foi muito choro, muitos dias sem comer, eu não engordei nada na gestação do começo ao fim” (S1).

Segundo Guimarães (2015) quando há uma doença terminal em algum membro da família é comum o aumento do nível de estresse e adoecimento de outro familiar. “Dessa forma, o sistema familiar se torna ameaçado, e podem surgir frustrações antigas, tensões latentes e hostilidades que, no passado, não foram resolvidas” (GUIMARÃES, 2015 p. 28).

**Figura 1. Nuvem de palavras da categoria temática “Repercussões Psicológicas”**



Fonte: Nvivo (2020)

### 3.3 REPERCUSSÕES EMOCIONAIS

#### 3.3.1 “Perdi meu Mundo”: A Tristeza e o Choro Diante do Diagnóstico do Bebê

Muitas questões transcorrem ao longo do processo de hospitalização entre o diagnóstico e o possível luto diante da morte do bebê. Ao entrar em contato com o adoecimento e a possibilidade de morte do ente querido, os familiares se desestabilizam emocionalmente devido às incertezas geradas pela doença, emergindo o medo, tristeza, insegurança, angústia, raiva, entre outras (NEVES et al, 2018).

O momento em que o diagnóstico é comunicado aos pais emergem muitas emoções. O choro é a primeira reação emocional que acomete os pais, como podemos observar nos relatos a seguir:

“Quando recebi a notícia da síndrome eu perdi meu mundo, eu chorava 24 horas. Aí eu comecei a chorar, passei um mês, um mês e meio chorando, eu não esperava que acontecesse isso” (S1).

“Foi um choque, eu tive vontade de sair da cama e ir lá onde ela estava, só que não podia, eu estava operada” (S2).

“Foi um choque, chorei de mais, fiquei sem chão, não consegui olhar para o médico, ele falando e eu virei as costas e saí” (S3).

Podemos perceber que esse momento é uma experiência muito dolorosa e assustadora para os pais, é sentido como uma perda onde muitas vezes paralisa o ser humano diante a uma situação inesperada. Para Holanda e Sampaio (2012 p. 239) A realidade desse fato causa angústia, dor e sofrimento quando nos confronta com a inversão do ciclo natural da vida que nos leva a pensar que os “jovens enterram os velhos”.

Além do choro, a raiva e a tristeza também foram mencionadas pelos sujeitos no momento em que recebem o diagnóstico. A primeira entrevistada mencionou a raiva no

primeiro momento: “eu senti raiva, chorei muito quando recebi a notícia” (S1). A raiva para essa mãe emerge em formato de revolta, Simonetti, (2016) afirma que a revolta é uma das formas de expressão dos sentimentos que tem a função de diminuir a angústia.

A raiva também foi mencionada por outro sujeito entrevistado, esse sentimento foi vivenciado por um dos participantes, e devido à sobrecarga das constantes perguntas dos familiares e amigos sobre o estado de saúde do bebê. Essa vivência gera um esgotamento emocional, produzindo o sentimento de raiva diante da ocasião, o que se evidencia na fala a seguir: “Na verdade, eu sinto raiva, não gosto que perguntem. Uma pergunta, aí vem outro, depois outro, a cabeça fica cheia” (S3).

À vista disso, percebe-se o estresse gerado devido as perguntas recorrentes sobre o recém-nascido. Em decorrência desse estresse, os responsáveis precisam desenvolver recursos adaptativos para enfrentar e lidar com tais questões (SIMONETTI, 2016).

A tristeza foi mencionada por um dos sujeitos entrevistados quando perceberam que todas as mães estavam com seus bebês: “foi triste ver as mães no mesmo quarto com seus bebês e nós sem o nosso, olhava e batia aquela tristeza” (S3). A tristeza é novamente mencionada em relação à saída da maternidade sem levar o recém-nascido para a casa, pois o sonho de sair do hospital com bebê não se concretizou. “Eu fico muito triste. Quando eu saía de lá acabava meu mundo” (S1). “Sinto tristeza por não poder trazer ela para casa” (...) (S2).

Segundo Simonetti, (2016 p.58) “é natural sentir tristeza diante da doença, considerando-se que a tristeza é uma emoção da perda e que a doença se faz acompanhar de muitas perdas, algumas concretas, outras imaginárias, (...)”.

### 3.3.2 Elixir no Deserto: A Alegria e Felicidade de Pequenos Grandes Momentos

No que se refere às emoções ao entrar em contato com o bebê, observou-se que os três sujeitos entrevistados mencionaram sentimentos positivos como: alegria, felicidade e sensação maravilhosa, relatados nas falas a seguir:

“A primeira vez que eu peguei ela a sensação foi maravilhosa” (...) (S1).

“Sensação boa quando falo com ela, fico feliz, ela fica olhando. Quando falo com ela a emoção é de felicidade” (S2).

“Eu só a vi uma vez. A emoção é de alegria, ela é branquinha, parece com o pai” (S3).

Um misto de sentimentos foi relatado por um dos sujeitos entrevistados, onde a alegria está presente com a possibilidade de levar o bebê para casa, porém, o sentimento de tristeza emerge devido à gravidade da doença e ao saber que seu filho não viverá por muito tempo.



entrevista foi em relação às perguntas sobre o bebê mencionada a seguir: “O que mudou é quando alguém pergunta: tua filha está bem, já nasceu, e pede para ver a foto, e a gente sempre inventa uma desculpa. Foi isso que mudou” (S3).

É nesse momento a família se depara com a realidade específica da doença em questão e momento em que a equipe multiprofissional deve se disponibilizar a propiciar as informações mais detalhadas se o familiar sentir necessidade.

### 3.4.2 Vulnerabilidades Sociofamiliares

Os familiares se deparam com modificações no âmbito social e familiar. Os sentimentos de incerteza podem ocasionar elevados níveis de ansiedade ocasionando choro e indisponibilidade para o trabalho formal. A carreira profissional, as atividades laborais são deixadas de lado por tempo indeterminado devido à instabilidade emocional, o que ocasiona diminuição da renda familiar, conforme a fala a seguir: “peço força porque meu filho precisa de mim, eu passei dois meses chorando e dívidas acumulando e eu sou uma mulher que tem obrigações, tenho que pagar colégio, água, luz (...)” (S1).

O casal passa a desempenhar novas funções e papéis e essa alteração do cotidiano acarretará em mudanças no nível afetivo, sexual, profissional e financeiro (CARVALHO; LOUREIRO; SIMÕES, 2006). Devido a dedicação ao novo membro internado os pais passam a conviver mais no ambiente hospitalar do que em sua própria casa, tal situação demanda um afastamento das funções laborais, o pode acarretar na perda do emprego, como podemos observar no relato a seguir: “Eu trabalhava, aí fui acompanhar ela no hospital, não queria deixar ela sozinha, (...) fui para Fortaleza acompanhar ela, aí começou o trabalho na segunda, mas eu estava no hospital com ela, quando eu voltei colocaram outra pessoa no meu lugar” (S3).

A situação financeira frente a necessidade de ir para o hospital diariamente também é descrito por um dos sujeitos entrevistados: “Para ir ao hospital eu tenho que ir de táxi e o valor fica alto e não tenho condições de ir ao hospital todos os dias” (S1). Percebe-se que além dos fatores psicológicos e emocionais a situação financeira também repercute na vida dessas famílias, pois os pais enfrentam dificuldades financeiras para ir todos os dias ao hospital.

Diante do diagnóstico de uma doença crônica todo o sistema familiar sofre alteração e é impactado por esse evento estressor, de modo que se faz necessário uma reorganização do funcionamento familiar e financeiro, no qual os comportamentos de cada membro passa adaptações em função das necessidades acarretadas pelo adoecimento (ARAÚJO, et al 2013).



Verificou-se que os objetivos específicos foram atendidos pois ao verificar quais as emoções os pais vivenciam ao receber o diagnóstico e prognóstico do seu filho, constatou-se o quanto difícil é para os pais receber a notícia que seu filho tem uma síndrome rara repercutindo em reações emocionais intensas, abalando toda a estrutura familiar e conseqüentemente rompendo com os sonhos do casal frente a maternidade.

Quanto às implicações sociais que ocorrem na vida dos pais diante da hospitalização, sem perspectiva de alta, do recém-nascido, observou-se que a rotina desses pais mudou, pois, a necessidade de ir e vir para o hospital ocasionou afastamento das atividades diárias, assim como afastamento das atividades profissionais, ocorrendo diminuição na renda familiar.

No que se refere aos aspectos psicológicos e emocionais que estão envolvidos diante da hospitalização em um centro de tratamento intensivo e na inserção de cuidados paliativos exclusivos, constatou-se que estar ao lado do bebê hospitalizado com prognóstico reservado é algo extremamente doloroso para a família, pois é sentido a perda do recém-nascido mesmo antes do fato acontecer.

Portanto, é imprescindível que os profissionais proporcionem uma escuta atenta e qualificada, deixando o familiar se expressar livremente, a fim descarregar as emoções reprimidas, geradas pelo processo de adoecimento que seu ente se encontra. Ademais, dividir toda a dor que sentem é extremamente importante, pois os familiares podem também adoecer.

Dessa forma, percebe-se a relevância deste estudo para contribuir com os profissionais da saúde no que condiz ao atendimento multiprofissional tendo o paciente-família no centro do plano terapêutico de cuidado. Compreende-se que o suporte psicológico para os familiares e acompanhantes é percebido como essencial para minimizar os impactos psicológicos, emocionais e sociais desse processo.

Devido ao curto tempo para a coleta dos dados e a síndrome ser considerada grave, obtivemos uma amostra limitada de participantes. Dessa forma, compreende-se este estudo como um incentivador para novas pesquisas na área, que permitam aprofundar as temáticas apresentadas diante da complexidade e das repercussões expostas.

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Yana Balduino; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; VASCONCELOS, Maria Gorete Lucena de; COLLET, Neusa. **Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica.** Revista Brasileira de Enfermagem, 66(5), 675-681; 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v66n5/06.pdf>. Acesso em: 15/12/2020.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo.** São Paulo: Edições 70, 2016.

BARBOSA, Sílvia Maria de Macedo; SOUZA, Jussara de Lima e; BUENO, Mariana; SAKITA, Neusa Keico; BUSSOTTI, Edna Aparecida. **Cuidado Paliativo; Período Neonatal.** Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

BRAGA, Fernanda de Carvalho. **Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva neonatal: práticas e percepções de profissionais de saúde.** 2013. Dissertação (Mestrado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde)—Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

BRASIL, **Governo do Estado do Ceará, Secretaria de Saúde.** Hospital Infantil Albert Sabin. 2016. Disponível em: <http://www.hias.ce.gov.br/index.php/institucional/hospital>. Acesso em: 23 de abril de 2020.

CARVALHO, Paula Saraiva; LOUREIRO, Manuel; SIMÕES, Mário Rodrigues. **Adaptações psicológicas à gravidez e maternidade.** Psicologia e Educação; Vol. V, nº 2, Dez. 2006. Disponível em: [http://psicologiaeducacao.ubi.pt/Files/Other/Arquivo/VOL5/PE%20VOL5%20N2/PE%20VOL5%20N2\\_index\\_5\\_.pdf](http://psicologiaeducacao.ubi.pt/Files/Other/Arquivo/VOL5/PE%20VOL5%20N2/PE%20VOL5%20N2_index_5_.pdf). Acesso em: 23 de abril de 2020.

CARVALHO, Larissa da Silva; PEREIRA, Conceição de Maria Contente. **As reações psicológicas dos pais frente à hospitalização do bebê prematuro na UTI neonatal.** Rev. SBPH vol.20 no.2, Rio de Janeiro-Jul./Dez.- 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v20n2/v20n2a07.pdf>. Acesso em: 10 de outubro de 2020.

CASELLATO, Gabriela. **Luto por perdas não legitimadas na atualidade.** São Paulo: Summus, 2020.

DALGALARRONDO, Paulo. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais.** 2. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

EMER, Caroline Soares Cristofari; DUQUE, Júlio Alejandro Peña; MÜLLER, Ana Lúcia Letti; GUS, Rejane; SANSEVERINO, Maria Teresa Vieira; SILVA, André Anjos da; MAGALHÃES José Antônio de Azevedo. **Prevalência das malformações congênitas identificadas em fetos com trissomia dos cromossomos 13, 18 e 21.** Serviço de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre; 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbgo/v37n7/0100-7203-rbgo-37-07-00333.pdf>. Acesso em: 10 de outubro de 2020.

ESPERANDIO, Mary; LEGET, Carlo. **Espiritualidade nos cuidados paliativos: questão de saúde pública?** Revista Bioética (Impr.); 28 (3): 543-53; 2020. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/bioet/v28n3/en\\_1983-8042-bioet-28-03-0543.pdf](https://www.scielo.br/pdf/bioet/v28n3/en_1983-8042-bioet-28-03-0543.pdf). Acesso em: 12 de novembro de 2020.

FEUDTNER Chris; KANG Tammy I; HEXEM Kari R; FRIEDRICHSDORF Stefan J; OSENGA Kaci; SIDEN Harold; FRIEBERT Sarah E; HAYS Ross M; DUSSEL Veronica; WOLFE Joanne; **Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study.** *Pediatrics*. 2011 Jun;127(6):1094-101. doi: 10.1542/peds.2010-3225. Epub 2011 May 9. PMID: 21555495. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21555495/>. Acesso em: 12 de novembro de 2020.

GUIMARÃES, Claudiane Aparecida. **Cuidadores familiares e pacientes oncológicos pediátricos em fases distinta da doença: processo de enfrentamento;** Campinas. PUC-Campinas, 2015. Disponível em: <http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/bitstream/tede/466/1/Claudiane%20Aparecida%20Guimaraes.pdf>. Acesso em: 15 de novembro de 2020.

HOLANDA, Teresa Cristina Monteiro de; SAMPAIO, Patrícia Passos. **Psicoterapia breve-focal: teoria, técnicas e casos clínicos.** Fortaleza: Universidade de Fortaleza, 2012.

MALDONADO, Maria Tereza. **Psicologia da gravidez: gestando pessoas para uma sociedade melhor.** São Paulo: Ideias e Letras, 2017.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Amostragem e Saturação em Pesquisa Qualitativa: Consensos e Controvérsias.** Revista Pesquisa Qualitativa. São Paulo (SP), v. 5, n. 7, p. 01-12, abril. 2017. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4111455/mod\\_resource/content/1/Minayosaturacao.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4111455/mod_resource/content/1/Minayosaturacao.pdf). Acesso em: 20 de novembro de 2020.

MOREIRA, Maria Elisabeth Lopes; (Org); **Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

NEVES, Letícia; GONDIM, Andressa Alencar; SOARES, Sara Costa Martins Rodrigues; COELHO, Denis Pontes; PINHEIRO, Joana Angélica Marques. **O impacto do processo de hospitalização para o acompanhante familiar do paciente crítico crônico internado em Unidade de Terapia Semi-Intensiva.** Esc Anna Nery; 22(2):e20170304; 2018. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/ean/v22n2/pt\\_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2017-0304.pdf](https://www.scielo.br/pdf/ean/v22n2/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2017-0304.pdf). Acesso em: 20 de novembro de 2020.

OLIVEIRA, Mirian; BITENCOURT, Claudia Cristina; SANTOS, Ana Clarissa Matte Zanardo dos; TEIXEIRA, Eduardo Kunzel. **Análise de conteúdo temática: há uma diferença na utilização e nas vantagens oferecidas pelos softwares maxqda e Nvivo?** *Rev. Adm. UFSM, Santa Maria*, v. 9, número 1, p.72-82, jan.-mar. 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273445396006>. Acesso em: 18 de dezembro de 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Ministério da Saúde. Governo Federal**, 2017. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/gestao\\_da\\_qualidade.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/gestao_da_qualidade.pdf). Acesso em: 23 de abril de 2020.

PORTO, Nathália Diniz Andrade; ROSA, Laura Melo; REIS, Taís Aparecida Gomes; PEREIRA, Vinicius Santana; AMÂNCIO, Natalia de Fatima Gonçalves. **Síndrome de Edwards - relato de caso: importância dos cuidados paliativos**. Braz. J. Hea. Rev., Curitiba, v. 3, n. 4, p. 10712-10720 jul./aug. 2020. ISSN 2595-6825. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/viewFile/15215/12554>. Acesso em: 18 de dezembro de 2020.

PORTUGAL. **Cuidados Paliativos Pediátricos**. Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, 2014.

PUCHALSKI, Cristina M.; VITILLO, Robert; HULL, Charon K.; RELLE, Nancy. **Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus**. Journal of Palliative Medicine; Jun 1; 17(6): 642–656; 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4038982/> Acesso em: 15/12/2020.

ROSA, Rafael Fabiano M.; ROSA, Rosana Cardoso M.; ZEN, Paulo Ricardo G.; MULLE, Lisiane Dale; GRAZIADIO, Carla; PASKULIN, Giorgio Adriano. Apresentações clínicas não usuais de pacientes portadores de síndrome de Patau e Edwards: um desafio diagnóstico? Rev Paul Pediatr;26(3):295-9, 2008. . Disponível em: Acesso em: <https://www.scielo.br/pdf/rpp/v26n3/15.pdf>19/12/2020.

SANCHEZ, Huilca; ESTALIN, Gabriel. **Síndrome de Edwards**. Escuela superior politécnica de chimborazo facultad de salud pública Riobamba, Ecuador, 2018. Disponível em: <http://dspace.espacech.edu.ec/handle/123456789/11874>. Acesso em: 02/12/2020.

SANTOS, Mariana Moura dos; BÖING, Elisangela; OLIVEIRA, Zaira Aparecida Custódio de; CREPALDI, Maria Aparecida. **Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção**. Revista Psicologia e Saúde, v. 6, n. 1, p. 64-73, jan. /jun. 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v6n1/v6n1a09.pdf>. Acesso em: 02/12/2020.

SIMONETTI, Alfredo. **Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2016.

TAQUETTE, Stella Regina; MINAYO, Maria Cecília de Souza; RODRIGUES, Adriana de Oliveira. **Percepção de pesquisadores médicos sobre metodologias qualitativas**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 31(4):1-11, abr, 2015. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/csp/v31n4/pt\\_0102-311X-csp-31-04-00722.pdf](https://www.scielo.br/pdf/csp/v31n4/pt_0102-311X-csp-31-04-00722.pdf) . Acesso em: 07/12/2020.

TRAIBER, Cristiane; LAGO, Patrícia M. **Comunicação de más notícias em pediatria**. Boletim Científico de Pediatria - Vol. 1, Nº 1, 2012. Disponível em: [https://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/131210152030bcped\\_12\\_01\\_02.pdf](https://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/131210152030bcped_12_01_02.pdf). Acesso em: 09/12/2020.

VALADARES, Maria Thereza Macedo; MOTA, , Joaquim Antônio César; OLIVEIRA, Benigna Maria de. **Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão.** Rev. bioét.(impr.).21(3); 486-93; 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a13v21n3.pdf>. Acesso em: 14/12/2020.