

O nascimento de fetos com malformações sob a perspectiva dos acompanhantes

The birth of fetuses with malformations from the perspective of caregivers

El nacimiento de fetos con malformaciones desde la perspectiva de los acompañantes

-  **Kelly Pinheiro Vieira¹**
-  **Barbara Christine Dantas Silva de Almeida²**
-  **Fabiana Caetano de Lima³**
-  **Camila Laporte Almeida de Souza⁴**
-  **Beatriz Lopes Rezende Nunes⁵**
-  **Richely Ritta Menaguali⁶**
-  **Bruna de Paula Pereira⁷**

^{1,3,4,5,6,7}Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz.
Rio de Janeiro (RJ). Brasil.

²Instituto Brasileiro de Medicina e Reabilitação
(IBMR). Rio de Janeiro (RJ). Brasil.

Editor de Seção

 Mariana Matias Santos

Submetido: 19/11/2024

Aceito: 25/09/2025

Autor Correspondente

Nome: Kelly Pinheiro Vieira

E-mail: kellypinheirov@gmail.com

RESUMO

Objetivo: descrever a percepção dos acompanhantes sobre o nascimento de fetos com malformações congênicas. **Método:** pesquisa descritiva, qualitativa. Foram incluídas pessoas acima de 18 anos, independentemente do sexo biológico, que acompanharam o nascimento de fetos com malformações congênicas. A coleta de dados ocorreu entre março e junho de 2023. Utilizou-se a técnica de Análise Categorical, segundo Bardin. **Resultados:** participaram 15 acompanhantes na faixa etária entre 32 e 45 anos e, em sua maioria, do sexo masculino. A participação no pré-natal contribuiu para que os acompanhantes se sentissem mais preparados em relação ao prognóstico, à aparência e à assistência à saúde do bebê após o nascimento. A percepção dos acompanhantes demonstrou que, apesar da malformação, o recém-nascido foi recebido com amor e carinho. **Conclusão:** no momento do nascimento, os acompanhantes sentiram-se felizes e emocionados, independentemente da malformação. As principais preocupações relatadas concentraram-se no estado clínico do recém-nascido e da puérpera. A inserção de uma equipe preparada no atendimento aos acompanhantes pode contribuir para uma experiência de nascimento mais positiva.

Descritores: Anormalidades congênicas; Parto; Familiares acompanhantes; Gravidez de alto risco; Recém-nascido.

ABSTRACT

Objective: to describe the perception of companions regarding the birth of fetuses with congenital malformations. **Method:** descriptive, qualitative research. Individuals over 18 years of age, regardless of biological sex, who accompanied the birth of fetuses with congenital malformations were included. Data collection took place between March and June 2023. The Categorical Analysis technique, according to Bardin, was used. **Results:** 15 companions aged between 32 and 45 years participated, most of whom were male. Participation in prenatal care helped companions feel more prepared regarding the prognosis, appearance, and health care of the baby after birth. The companions' perception showed that, despite the malformation, the newborn was welcomed with love and affection. **Conclusion:** at the time of birth, the companions felt happy and emotional, regardless of the malformation. The main concerns reported focused on the clinical condition of the newborn and the postpartum woman. The inclusion of a team trained in caring for companions can contribute to a more positive birth experience.

Keywords: Congenital abnormalities; Childbirth; Accompanying family members; High-risk pregnancy; Newborn.

RESUMEN

Objetivo: describir la percepción de los acompañantes sobre el nacimiento de fetos con malformaciones congénitas. **Método:** investigación cualitativa descriptiva. Los participantes fueron personas mayores de 18 años, independientemente de su sexo biológico, que presenciaron el nacimiento de fetos con malformaciones congénitas. La recolección de datos se realizó entre marzo y junio de 2023. Se utilizó la técnica de análisis categórico, según Bardin. **Resultados:** participaron 15 acompañantes, con edades comprendidas entre 32 y 45 años, la mayoría varones. Participar en la atención prenatal les ayudó a sentirse mejor preparados respecto al pronóstico, la apariencia y la atención médica del bebé después del parto. Las percepciones de los acompañantes demostraron que, a pesar de la malformación, el recién nacido fue recibido con amor y cariño. **Conclusión:** al momento del nacimiento, los acompañantes se sintieron felices y emocionados, independientemente de la malformación. Las principales preocupaciones reportadas se centraron en el estado clínico del recién nacido y de la puérpera. La inclusión de un equipo capacitado para asistir a los acompañantes puede contribuir a una experiencia de parto más positiva.

Descriptores: Anomalías congénitas; Parto; Acompañantes familiares; Embarazo de alto riesgo; Recién nacido.

Como citar este artigo:

Vieira KP, Almeida BCDS, Lima FC, Souza CLA, Nunes BLR, Menaguali RR, Pereira BP. O nascimento de fetos com malformações sob a perspectiva dos acompanhantes. Rev. enferm. UFPE on line. 2025;19(1):e264361. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2025.264361>

Introdução

No ano de 2005, foi promulgada a Lei nº 11.108, que garante às gestantes o direito de ter um acompanhante de sua escolha durante o trabalho de parto, parto e pós-parto em todos os serviços do Sistema Único de Saúde (SUS).¹ Desde então, os serviços de saúde têm a obrigação de assegurar a presença desse acompanhante, uma vez que sua inclusão constitui um fator protetor para a mulher, sendo esse apoio especialmente importante em gestações de risco fetal, como nos casos de malformações congênitas.²

As anomalias congênitas podem ser definidas como um conjunto de alterações estruturais ou funcionais que ocorrem intraútero e que podem ser identificadas antes, durante ou após o nascimento. Essas alterações podem afetar múltiplos órgãos e sistemas do corpo humano e possuem causas multifatoriais, incluindo fatores genéticos, infecciosos, ambientais e nutricionais, entre outros. Esses fatores podem atuar isoladamente ou em combinação.³

Estima-se que, em nível mundial, cerca de 3% dos nascidos vivos são diagnosticados com algum tipo de anomalia congênita. No Brasil, menos de 1% dos nascidos vivos são registrados anualmente com algum tipo de anomalia congênita no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), o que corresponde a aproximadamente 24 mil casos. Especificamente no ano de 2021, foram registrados cerca de 30.852 nascimentos com anomalias congênitas no país, dos quais 449 ocorreram no município do Rio de Janeiro. Este número representa aproximadamente 66,4% de todos os casos registrados no Estado do Rio de Janeiro no mesmo período.⁴

Nesse cenário, alguns bebês, além de apresentarem malformações congênitas, nascem prematuros, o que aumenta ainda mais suas chances de sobrevivência. O nascimento precoce pode ocasionar diversas complicações, como a imaturidade pulmonar, disfunções cardíacas e alterações neurológicas, que podem exigir cuidados intensivos imediatos e prolongados. Pesquisas indicam que a combinação de prematuridade com malformações congênitas aumenta significativamente o risco de mortalidade neonatal e, quando não tratadas adequadamente, podem comprometer o desenvolvimento a longo prazo desses bebês.⁵⁻⁶

Assim, promover a presença de um acompanhante de escolha livre da gestante e capacitá-lo para participar ativamente no trabalho de parto e no nascimento de fetos com malformação é fundamental para um cuidado humanizado, uma vez que a presença dessa pessoa está associada à redução de intervenções desnecessárias e ao aumento das boas práticas durante o parto.⁷ Ressalta-se, portanto, a importância de preparar o acompanhante para proporcionar à gestante segurança, apoio emocional, tranquilidade e auxiliar no

controle da dor, do medo e das inseguranças relacionadas à malformação congênita e aos possíveis eventos adversos após o nascimento.

Nesse contexto, estudar a percepção implica aprofundar o processo de interpretação do sujeito sobre as sensações e experiências vivenciadas em um determinado momento ou em decorrência de um evento específico. Os estudos sobre as percepções visam compreender a perspectiva do sujeito e investigar os fatores sensíveis que permeiam suas experiências, pois, a partir da identificação, é possível intervir de forma eficaz.⁸ Diante disso, objetivou-se descrever a percepção dos acompanhantes sobre o nascimento de fetos com malformações congênitas.

Método

Trata-se de uma pesquisa descritiva, qualitativa, realizada em uma maternidade de alto risco fetal no município do Rio de Janeiro (RJ). O estudo, conduzido de acordo com as diretrizes preconizadas pelo *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ),⁹ incluiu participantes com idade superior a 18 anos, independentemente do sexo biológico, que acompanharam mulheres no parto de fetos com algum tipo de malformação congênita.

Como estratégia para a captação dos participantes, foram realizadas visitas periódicas ao cenário do estudo, onde identificaram-se os acompanhantes que atendiam aos critérios de inclusão. Esses acompanhantes receberam informações iniciais sobre os objetivos do estudo e foram convidados a participar. Após a manifestação de interesse, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e a entrevista foi conduzida com o auxílio de um gravador eletrônico de áudio.

A coleta de dados, realizada entre os meses de março e junho de 2023, ocorreu por meio de um roteiro de entrevista semiestruturado composto por duas etapas: a primeira, com perguntas de caracterização dos participantes, e a segunda, com a seguinte questão norteadora: "*Conte-me como foi, para você, assistir ao nascimento do(a) bebê?*"

As entrevistas, com duração média de 15 minutos, foram transcritas e analisadas em conjunto pelas pesquisadoras, com o objetivo de verificar a saturação teórica, que foi atingida no 15º participante. Para preservar o anonimato dos participantes, utilizou-se a letra "E", seguida do número da entrevista (E1, E2, E3, entre outros).

Para a análise de dados, utilizou-se a técnica de Análise Temática ou Categorical sistematizada por Oliveira,¹⁰ considerada, segundo Bardin,¹¹ como um conjunto de técnicas que, por meio da leitura e interpretação do conteúdo das mensagens, permite a compreensão de seus significados. Para a aplicação desta técnica, foram seguidas as

etapas pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.¹¹

Após a coleta e transcrição do material, realizou-se uma leitura flutuante e detalhada do conteúdo. Em seguida, foram identificadas 196 Unidades de Registro (UR), constituídas por ideias. Essas UR foram marcadas por cores, agrupadas e quantificadas. Posteriormente, definiram-se 20 Unidades de Significação (US) ou temas a partir da associação das UR da mesma cor, permitindo o agrupamento das US e a formação de três categorias temáticas.

A pesquisa, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz, atendeu aos aspectos éticos previstos na Resolução nº 510/2016 e na Resolução nº 466/2012, sendo aprovada sob o parecer nº 5.788.859.¹²⁻¹³ Ao término deste trabalho, os resultados foram disponibilizados aos participantes por meio de e-mail ou *WhatsApp*, conforme o meio de contato informado, mediante manifestação de interesse.

Resultados

Dos 15 entrevistados, a maioria tinha entre 32 e 45 anos, era do sexo masculino e se autodenominou parceiro das gestantes. Além desses, algumas mães e sogras também participaram deste estudo. Mais da metade dos participante esteve presente em mais de seis consultas de pré-natal, número mínimo recomendado pela Organização Mundial da Saúde. As principais malformações identificadas foram gastrosquise, mielomeningocele, hérnia diafragmática, acrania e malformações cardíacas. A maioria dos bebês nasceu a termo.

Após as etapas de análise dos dados, emergiram três categorias: “A experiência do pré-natal com diagnóstico de malformação congênita”; “Vivenciando o nascimento de bebês com malformação congênita”; e “Impressões sobre o recém-nascido com malformação congênita”.

Categoria 1: A experiência do pré-natal com diagnóstico de malformação congênita

Ficou claro que o cuidado com a família do bebê com malformação tem início com o diagnóstico durante a consulta de pré-natal e, nesse momento, os participantes relataram que, ao receber o diagnóstico, sentiram medo, tristeza, ansiedade e negação. A partir das informações recebidas durante as consultas, alguns optaram por buscar esclarecimentos sobre as malformações em meios eletrônicos para se prepararem de alguma forma, enquanto outros preferiram restringir-se às orientações fornecidas no pré-natal.

“A gente sempre tem esperança de que foi um erro, de que não era aquilo.” (E3)

“Foi bem difícil. Bem difícil, porque como eu falei, nossa primeira filha a gente perdeu, entendeu?” (E8)

“Meu mundo desabou, nossa vida virou de cabeça pra baixo.” (E13)

“Eu achei que pudesse não vir a malformação, que fosse um erro, qualquer coisa.” (E14)

“Eu vi vídeos de crianças que nasceram assim, eu também li algumas matérias.” (E3)

“O que é mielo? Não sei, não pesquisei, mas a mãe sim, ela falou que era uma malformação que a coluna não fechou, não formou e eu só não procurei me informar.” (E4)

Os entrevistados relataram que sua participação no pré-natal contribuiu para que se sentissem mais preparados e menos ansiosos em relação ao prognóstico, à aparência e à assistência em saúde do bebê ao nascer. Como todos os participantes realizaram as consultas no ambulatório do cenário de estudo, maternidade de referência para o atendimento de bebês com malformação fetal, eles referiram sentir-se seguros devido à capacitação e experiência da equipe local.

“Porque eles que me prepararam, como também prepararam minha esposa.” (E6)

“Mesmo não sabendo a realidade, dá uma preparada na gente, né?” (E9)

“Porque foi no hospital que deu suporte para a gente, né?” (E13)

“Eles explicaram tudo como poderia ser, os riscos, tudo [...]. Aí isso me deixou mais tranquila [...].” (E14)

Categoria 2: Vivenciando o nascimento de bebês com malformação congênita

No nascimento, foram evidenciados sentimentos de intensa felicidade e emoção ao ver o bebê pela primeira vez. Para os acompanhantes, a malformação não interferia na percepção positiva quando o bebê apresentava características consideradas dentro da normalidade, como o choro vigoroso e boa vitalidade.

“Foi gratificante, é uma coisa emocionante que fica gravado pelo resto das nossas vidas, é muito bom.” (E1)

“Foi uma emoção boa de alívio, né? De nada muito grave de comprometimento grave para a criança, foi lindo, bateu uma emoção.” (E2)

“Foi lindo, foi maravilhoso apesar de ele estar com o estômago, com o intestino para fora [...].” (E3)

“É a melhor sensação do mundo, quando a gente olha a primeira vez, nem tenho palavras para falar.” (E8)

“Foi incrível [...] foi maravilhoso, ele todo sujinho de sangue assim, e aquele chorinho assim [...]” (E13)

Os entrevistados também relataram sua própria percepção quanto ao papel de acompanhantes. Grande parte sentiu-se útil, pois incentivaram as parturientes, forneceram apoio e participaram ativamente do trabalho de parto. Além disso, também foi possível identificar a autopercepção como agente protetor e fiscalizador dos procedimentos realizados. Por outro lado, alguns sentimentos, como medo, ansiedade e apreensão foram relatados, sobretudo quando se referiram à dor do trabalho de parto e ao quadro clínico da mãe e do bebê.

“Para mim foi legal ali tá assistindo fiquei do lado dela segurando na mão dela, dando apoio [...]” (E6)

“Foquei muito nela. Em mostrar o quanto ela é perfeita, em como ela é forte, como ela é maravilhosa, como ela é capaz [...]” (E10)

“Eu tentei fazer com que ela se sentisse a pessoa mais importante do mundo e que fosse um nascimento histórico, eu queria que ela se sentisse a mãe mais poderosa.” (E10)

“Ver uma pessoa sentindo dor é chato, ainda mais sendo minha esposa [...]” (E8)

“Eu fiquei tensa, a preocupação era com as duas, ela que estava com a pressão alta, com sangramento, e com a bebê, o que ia acontecer depois do parto.” (E12)

“Eu estava ansiosa e com medo também. Medo por causa da minha filha, de acontecer alguma coisa com minha filha e pela minha neta.” (E14)

No que tange à percepção do acompanhante no nascimento de fetos com malformação, a assistência em saúde recebida permeia sua experiência e pode influenciar as vivências e perspectivas relacionadas à chegada do bebê, visto que é um momento de grandes expectativas e vulnerabilidade. Diante disso, alguns acompanhantes sentiram-se acolhidos e satisfeitos com a assistência recebida, enquanto outros relataram sentir-se negligenciados e desrespeitados em alguns momentos no decorrer do atendimento, o que afetou sua percepção sobre o nascimento.

“O pessoal é muito bem-preparado.” (E6)

“Ela foi bem cuidada, foi muito importante vir para cá.” (E10)

“A equipe muito boa, tiraram a criança com muito carinho, com atenção, com muito cuidado, foi muito boa.” (E12)

“Tudo bem que ela nasceu com esse probleminha, mas na hora eu achei que eles iam mostrar a bebê [...] me mostrar também. Mas não, já saiu todo mundo apavorado colocando-a na cama e assim, a gente mesmo quase não viu a criança na hora que nasceu.” (E11)

“Tinham umas 18 pessoas na sala. Isso deveria ser melhorado. Eu não sei se eles estavam ali aprendendo, não sei como funciona, mas tinham três na cirurgia dela, três dando atenção a bebê, um médico sentado atrás de mim, e o resto todo mundo sentado assistindo só fazendo mais tumulto.” (E11)

Categoria 3: Impressões sobre o recém-nascido com malformação congênita

Foram relatadas sensações positivas em relação à aparência do bebê, mesmo quando a malformação era visível, uma vez que os sentimentos associados à criança se sobrepunham à forma física apresentada. Assim, os participantes relataram o amor, o acolhimento e a receptividade direcionados ao novo bebê da família.

“De verdade? Eu nem reparei a malformação, não reparei. Eu só vi que meu neto estava bem e está bom. Chorando, entendeu? Não me impactou, não me aterrorizou, nada disso.” (E4)

“Mas quando eu vi eu fiquei tranquila, não assustei nem nada. Eu não fiquei apavorada nem nada.” (E14)

“Podia vir com a aparência que fosse, eu ia amar do mesmo jeito, ia ser meu filho do mesmo jeito, não tem isso comigo não.” (E8)

“O único sentimento que eu tenho pelo meu neto é amor. [...]” (E10)

“Na verdade, não importa, não tenho que gostar, ou achar lindo, eu tenho que amar como ele é.” (E15)

Devido às informações recebidas, os acompanhantes tinham conhecimento sobre a possibilidade de cura e/ou tratamento da malformação congênita e, por isso, suas expectativas relacionadas ao prognóstico, crescimento e desenvolvimento infantil foram mais realistas de acordo com a realidade apresentada. Quanto às malformações sem possibilidade de cura ou tratamento, relataram sentimentos de impotência, tristeza e medo. De modo geral, predominaram sentimentos relacionados à esperança de recuperação e à melhoria das condições de saúde.

“Eu espero que seja uma criança comum, como outra qualquer. Que não tenha deformação nenhuma, impossibilidade nenhuma, nada. Para mim ele vai ser uma criança como todas as outras que anda, que brinca, que corre, que bebe, que vai para a escola, vai para a faculdade e tudo. É assim que eu vejo meu neto.” (E4)

“Ah, espero que ela tenha um bom desenvolvimento, se recupere dessa situação e que cresça para a gente cuidar. E vai ser muito bem cuidada, com muito carinho.” (E12)

“Eu espero que ele sobreviva e que ele vá para casa com a gente. Porque a gente quer cuidar, mesmo sabendo de todas as dificuldades, a gente quer cuidar dele.” (E14)

“Medo de ir para casa, deixá-lo aqui e vim uma notícia, entendeu? Eu tenho medo de perder ele.” (E14)

Discussão

Os resultados deste estudo revelam que a percepção dos acompanhantes foi influenciada por sua participação durante o pré-natal e que, de modo geral, o diagnóstico de malformação assumiu um papel secundário diante dos sentimentos expressos ao presenciarem o momento do nascimento. Os participantes relataram sentir-se felizes e empolgados com a chegada do novo bebê à família, independentemente do prognóstico do recém-nascido.

O Ministério da Saúde define como adequada a assistência pré-natal quando ocorre a identificação precoce de situações de risco e a realização das devidas intervenções, assim como a articulação de uma rede assistencial hospitalar estruturada, a garantia dos direitos nas instituições e a capacitação dos profissionais com base em práticas fundamentadas em evidências científicas. Juntos, esses elementos constituem os principais fatores que influenciam a qualidade da assistência e a redução das causas de mortalidade materna e neonatal.¹⁴

O itinerário assistencial percorrido pelas famílias durante a gestação com diagnóstico de malformação fetal tem início no acompanhamento pré-natal e, frequentemente, envolve a referência aos serviços de atenção terciária especializados em Medicina Fetal e gestação de alto risco. Nesses contextos, o seguimento clínico é realizado de forma integrada e articulada entre os níveis de atenção, especialmente entre a atenção primária e os centros especializados, visando à integralidade do cuidado.

Nesse contexto, diversos estudos evidenciam ser fundamental que o diagnóstico de malformação ocorra de forma precoce e em momento oportuno. Dessa maneira, os familiares e a rede de apoio dispõem de mais tempo para buscar informações e assimilar o quadro clínico do bebê, o que favorece o enfrentamento dos sentimentos conflitantes esperados nessa fase. Por isso, a realização do pré-natal com as consultas e exames preconizados é essencial, visto que possibilita diagnósticos precoces e antecipa tratamentos e condutas adequadas.¹⁴⁻¹⁵

O acompanhamento pré-natal realizado por uma equipe multiprofissional é fundamental para o suporte à gestante e ao seu acompanhante, pois contribui para o enfrentamento das diversas situações decorrentes do diagnóstico de malformação fetal.

Grupos educativos, suporte psicológico e escuta qualificada são algumas das estratégias que favorecem o acolhimento, a compreensão e a aceitação do bebê com anormalidade congênita. Além do apoio emocional e psicológico, a atuação de profissionais capacitados no pré-natal de alto risco é indispensável fundamental para assegurar uma assistência de qualidade e competência.¹⁵ Nesse sentido, o cenário deste estudo mostrou-se alinhado às diretrizes preconizadas, uma vez que a mulher é acompanhada por diversos profissionais durante o período gestacional, como médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, entre outros.

Adicionalmente, o cenário do estudo, por ser uma referência no atendimento às gestações de alto risco fetal, disponibiliza estratégias que buscam promover maior protagonismo e autonomia para as gestantes e suas famílias. Entre essas estratégias, destaca-se a oferta de um curso para gestantes, no qual as participantes têm a oportunidade de esclarecer dúvidas relacionadas à gestação e ao parto, além de construir, caso desejem, um plano de parto. Em outro momento, é agendada uma visita à maternidade, permitindo que as gestantes conheçam as instalações e esclareçam aspectos relacionados ao processo do nascimento, especialmente nos casos de diagnóstico de malformação fetal.

O Ministério da Saúde preconiza que as atividades voltadas à prevenção de agravos e ao controle dos riscos devem ser exercidas por todos os profissionais da linha de cuidados da gestante com risco fetal. A partir de uma rede assistencial bem estruturada, torna-se possível fortalecer a vigilância sobre as anomalias congênitas, sendo esta uma estratégia em saúde pública essencial para subsidiar decisões e reduzir os impactos na saúde materno-infantil. No que se refere ao risco fetal, sobretudo em casos de malformação, as consultas de pré-natal constituem a principal fonte de informações sobre os desdobramentos da patologia diagnosticada.¹⁴ Assim, a inclusão do parceiro e/ou da rede de apoio da mulher deve ser constantemente estimulada.

Sabe-se que os acompanhantes durante o pré-natal atuam como importantes agentes de proteção para a mulher, pois fornecem apoio emocional, psicológico, além de estarem associados a experiências positivas, e contribuírem para a criação de um ambiente seguro e confortável no parto. Dessa forma, incentivar sua presença desde o pré-natal constitui uma ferramenta importante, sobretudo nos nascimentos de fetos com malformação, visto que as informações recebidas previamente influenciam as expectativas e preparam melhor a família para o nascimento.^{7,16}

A partir dos relatos analisados, observou-se que o momento do diagnóstico representou uma experiência de intensa angústia e apreensão para os participantes,

especialmente entre aqueles com histórico prévio de perdas gestacionais e/ou neonatais. Diante desse contexto, o período gestacional configura-se como uma fase fundamental para o estabelecimento e o fortalecimento do vínculo entre a equipe de saúde e a família, elemento essencial para a oferta de um cuidado integral, humanizado e qualificado.

A literatura aponta que a descoberta de um bebê com malformação congênita constitui um momento de ambiguidade emocional para os pais, que experimentam alegria pela chegada do filho, mas também, medo e sofrimento, sobretudo pelas mães, em razão das angústias associadas à imagem corporal e suas repercussões, conforme o tipo de malformação.¹⁶

O luto é uma resposta emocional esperada à perda ou à antecipação de uma perda significativa. No contexto do diagnóstico de malformação fetal durante o pré-natal, os pais frequentemente enfrentam um luto complexo, marcado pela dor da perda do "bebê idealizado" e pela angústia de lidar com a incerteza quanto ao futuro da criança. O modelo tradicional de luto, proposto por Kübler-Ross, descreve cinco fases: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Para os pais que recebem o diagnóstico de malformação fetal, essas fases podem ocorrer de forma complexa e frequentemente não linear.¹⁷⁻¹⁸

A negação pode surgir inicialmente, com os pais rejeitando a realidade do diagnóstico, seguida por momentos de raiva, em que a frustração com a situação se torna predominante. A barganha, muitas vezes, ocorre com os pais tentando negociar ou buscar alternativas possam favorecer a sobrevivência da criança. A fase de depressão é comum, marcada pela tristeza profunda e pelo lamento da situação, enquanto a aceitação pode ser um processo gradual de adaptação à nova realidade, com a busca de estratégias para lidar com a condição do bebê.¹⁷⁻¹⁸

No entanto, o luto desses pais pode se prolongar além do nascimento, especialmente se o bebê sobreviver com complicações, gerando uma necessidade constante de adaptação emocional ao longo do tempo. O apoio psicológico durante o período pré-natal, assim como o acompanhamento pós-parto, é essencial para auxiliar os pais na vivência desse processo, garantindo um cuidado emocional contínuo durante o enfrentamento da situação.¹⁷⁻¹⁸

Desse modo, o momento do parto é compreendido como um cenário permeado de possibilidades, medos e ansiedades relacionadas à via de nascimento. Quando o bebê ou a mãe apresentam alguma complicação que possa comprometer o estado de saúde, esses sentimentos podem se intensificar e mobilizar a família e rede de apoio.¹⁹⁻²⁰ Isso pode ser evidenciado pelas falas anteriormente citadas, nas quais alguns acompanhantes relataram sua preocupação com o estado de saúde da mulher e do bebê.

A escolha do acompanhante revela-se um fator determinante na vivência do nascimento de um feto com malformação, influenciando diretamente a experiência emocional e o enfrentamento pela família diante do diagnóstico. Nesta pesquisa, a maioria dos acompanhantes entrevistados pertence ao núcleo familiar da gestante, com predominância dos parceiros, seguidos por mães e sogras.

Nesse cenário, a mulher atribui um significado especial à escolha do acompanhante, uma vez que essa pessoa é vista como fonte de segurança, apoio físico e emocional, além de confiança. A literatura aponta que as principais escolhas das parturientes são o pai da criança, a parceira, a mãe, a irmã, a sogra ou amigos próximos, e geralmente, esses acompanhantes integram a rede de apoio das parturientes.²¹

A primeira vez que o bebê é visto pela mãe e seu acompanhante é um momento de realização de expectativas e idealizações, podendo ser vivenciado de diferentes maneiras. Além de lidar com as repercussões físicas, os pais e familiares ainda precisam enfrentar a insegurança relacionada à necessidade de procedimentos invasivos no recém-nascido, bem como medo da morte, do futuro e do desenvolvimento da criança.¹⁹⁻²⁰

A formação do vínculo afetivo entre os familiares e bebês com malformações congênitas é um processo essencial para o desenvolvimento emocional e físico da criança. A presença e o apoio contínuo dos pais durante o período hospitalar, mesmo em condições adversas, desempenham papel fundamental na consolidação da conexão afetiva, contribuindo para a adaptação do bebê e facilitando a transição e o exercício da parentalidade.²²

O Método Canguru, recomendado pelo Ministério da Saúde, é uma prática que estimula a interação familiar, permitindo que os pais participem de forma ativa no cuidado do bebê, especialmente em unidades de terapia intensiva neonatal. A técnica, que envolve o contato pele a pele, promove não apenas o fortalecimento do vínculo, mas também benefícios fisiológicos como a regulação da temperatura corporal e melhora da respiração e no ritmo cardíaco do bebê. Essa aproximação é ainda mais importante em casos de malformações, pois o contato contínuo e afetivo auxilia na adaptação da criança às intervenções médicas necessárias, além de minimizar o impacto emocional da situação para os pais.²²

Por outro lado, em caso de prognósticos desfavoráveis, tais como malformações incompatíveis com a vida, dois estudos destacaram que as mães apresentaram diversas inseguranças relacionadas ao desenvolvimento do bebê e tendem a não criar expectativas para o futuro.^{15,17} Tal comportamento também foi observado neste estudo entre os

acompanhantes, que preferiram não procurar informações externas e ficaram satisfeitos com as informações recebidas no pré-natal.

De modo geral, o acompanhante escolhido pela mulher está integrado aos cuidados com o bebê. Por isso, um estudo apontou que os familiares que compartilham com a mãe a responsabilidade pelo cuidado experimentam medo de possíveis eventos inesperados que possam ocorrer no domicílio, de difícil resolução ou que exijam socorro imediato.²³

Essa preocupação também foi evidenciada neste estudo, destacando a importância de uma rede de apoio adequadamente instruída quanto aos cuidados domiciliares e ao manejo de possíveis intercorrências, conforme o tipo de malformação apresentada. Essa orientação torna-se ainda mais relevante nos casos com prognóstico favorável e maior expectativa de sobrevida, garantindo a continuidade do cuidado e a segurança do neonato no domicílio.

Estudos que abordam a perspectiva da família de bebês com doenças crônicas, mostram os desafios no cuidado destas crianças diante de uma sociedade estruturada em paradigmas de normatividade corporal e capacitista. Dessa forma, compreender os diferentes contextos sociais é fundamental para promover ações em saúde, visando à inclusão e ao desenvolvimento de bebês com malformações.²⁴⁻²⁵

Assim, a comunicação constitui uma ferramenta indispensável para a promoção das boas práticas de parto e nascimento.¹⁹ Um estudo que aborda a comunicação de más notícias em saúde ressalta que os profissionais de saúde devem interagir também com os acompanhantes, explicando procedimentos e aspectos relacionados à assistência, reconhecendo o acompanhante como elemento fundamental no processo de parto e nascimento.²⁴

Nesse cenário, o Brasil conta com diversas políticas públicas e programas voltados à assistência infantil. A Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança, elaborada em 2004, constituiu uma importante iniciativa do Ministério da Saúde, com o objetivo de promover atenção de qualidade à saúde infantil. A mortalidade infantil, especialmente as mortes neonatais, foi um dos principais focos da Agenda. A iniciativa propôs ações voltadas à melhoria do pré-natal, à qualificação do atendimento ao parto e ao acompanhamento do recém-nascido, com ênfase na detecção precoce de problemas de saúde e na oferta de assistência adequada em situações de risco.²⁶

A portaria nº 1.130, de 05 de agosto de 2015, é um marco importante na política de saúde infantil no Brasil, pois institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC). Embora se trate de uma política de saúde infantil mais ampla, ela abrange a identificação precoce e o manejo de malformações congênitas, com ênfase no

acompanhamento contínuo da saúde da criança desde a gestação até a infância. A PNAISC recomenda que, em casos de malformação fetal, os serviços de saúde devem fornecer suporte especializado à gestante e ao recém-nascido, assegurando cuidados adequados e intervenções precoces.²⁷

Outra estratégia relevante é o acompanhamento pré-natal adequado, que possibilita a identificação antecipada de problemas de saúde fetal, oferecendo suporte à gestante e encaminhamentos para serviços especializados quando necessário.¹⁴ Além disso, em 2017, o Ministério da Saúde implementou a Estratégia QualiNEO (EQN), em parceria com o Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz, com o objetivo de qualificar a atenção neonatal, oferecendo suporte técnico às maternidades e promovendo a redução da mortalidade neonatal por meio da melhoria das práticas de gestão e cuidado.²⁸

Essas e outras políticas e programas, em conjunto, buscam garantir a saúde e o bem-estar de gestantes e bebês com malformações, promovendo o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e o suporte psicológico e social tanto para as famílias quanto para as crianças. Apesar dos avanços, ainda existe um longo e desafiador caminho a ser percorrido na busca pela qualidade da assistência, sobretudo para bebês com malformações, uma vez que, na prática, há lacunas entre as normas estabelecidas e a realidade do sistema de saúde brasileiro.²⁹⁻³⁰

A experiência de acompanhar o nascimento desses bebês tem sido pouco abordada na literatura recente; portanto, é fundamental ampliar a discussão sobre o processo de acompanhamento do parto e integrá-lo aos cuidados relacionados ao recém-nascido durante todo o período gravídico-puerperal.

A não disponibilização das transcrições das entrevistas para validação pelos participantes constituiu como uma limitação do estudo. No entanto, todas as entrevistas foram revisadas por uma segunda pesquisadora, assegurando a fidedignidade das informações.

Conclusão

A partir dos relatos, observou-se que os participantes consideraram o acompanhamento pré-natal como uma preparação fundamental para o momento do nascimento. As informações fornecidas pelos profissionais de saúde contribuíram para a formação de expectativas quanto ao prognóstico e à aparência do recém-nascido. No momento do nascimento, os acompanhantes sentiram-se felizes e emocionados, independentemente da malformação. As principais preocupações relatadas concentraram-se no estado clínico do recém-nascido e da puérpera.

Dessa forma, evidencia-se a necessidade de ampliar os cuidados não apenas para as gestantes de alto risco fetal, mas também para os acompanhantes, considerando a relevância de sua presença durante o processo de nascimento. Orientá-los, estimular sua participação e incluí-los na assistência são ações que podem ser desempenhadas pelos profissionais de saúde, trazendo benefícios a todo o processo de parto e nascimento, sobretudo quando se trata de bebês com anomalias congênitas.

Torna-se necessário, portanto, fomentar a discussão e a contribuição das instituições que acompanham gestações de alto risco, com vistas à criação de fluxos e protocolos que orientem e subsidiem a prática da equipe de saúde em todo o ciclo gravídico-puerperal. Mesmo diante de diversas políticas nacionais, voltadas à atenção à mulher e à criança, a falta de articulação entre as políticas e os serviços de atenção básica e especializada constitui um dos principais fatores que levam à negligência e à implementação parcial das diretrizes, especialmente para recém-nascidos com malformações.

Embora o SUS disponha de normas e diretrizes para o cuidado integral à saúde da criança, incluindo aquelas com deficiências e malformações, a fragmentação da rede de atenção e as limitações na formação e capacitação dos profissionais de saúde resultam em lacunas no atendimento. Portanto, a inserção de uma equipe preparada no atendimento às famílias com diagnóstico de malformação fetal pode contribuir para uma experiência de nascimento mais positiva e acolhedora para a mulher.

Contribuições dos autores

Concepção do estudo: Kelly Pinheiro Vieira e Bruna de Paula Pereira. **Coleta de dados:** Kelly Pinheiro Vieira. **Análise e interpretação dos dados:** Kelly Pinheiro Vieira e Bruna de Paula Pereira. **Redação do manuscrito:** Richely Ritta Menaguali, Camila Laporte Almeida de Souza, Beatriz Lopes Rezende Nunes e Kelly Pinheiro Vieira. **Revisão crítica do manuscrito:** Barbara Christine Dantas Silva de Almeida e Fabiana Caetano de Lima. **Aprovação da versão final do texto:** Bruna de Paula Pereira.

Conflito de interesse

Os autores declararam que não há conflito de interesse.

Referências

1. Brasil. Decreto-lei nº 11.108, de 7 de abril de 2005 [Internet]. Brasília: Ministério da Justiça. 2005 [cited 2022 June 11]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11108.htm

2. Organização Mundial da Saúde. Anomalias congênitas [Internet]. 2022 [cited 2022 June 14]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. Guia prático: diagnóstico de anomalias congênitas no pré-natal e ao nascimento [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde. 2022 [cited 2023 Nov 02]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_diagnostico_anomalias_congenitas_nascimento.pdf
4. Brasil. Ministério da Saúde. Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC). Painel de Monitoramento de Malformações Congênitas, Deformidades e Anomalias Cromossômicas (D180 e Q00-Q99) [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde do Brasil. 2023 [cited 2023 July 16]. Available from: <https://svs.aids.gov.br/daent/centrais-de-conteudos/paineis-de-monitoramento/natalidade/anomalias-congenitas/>
5. Behrman RE, Butler AS. Preterm Birth: Causes, Consequences, and Prevention [Internet]. National Academies Press (US). 2007 [cited 2025 Apr 21]. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/translate.goog/books/NBK11385/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=pt&_x_tr_hl=pt&_x_tr_pto=tc
6. Gunn-Charlton JK. Impact of Comorbid Prematurity and Congenital Anomalies: A Review [Internet]. Frontiers Physiology. 2022 [cited 2025 Apr 21]. DOI: <https://doi.org/10.3389/fphys.2022.880891>
7. Alwahaibi N, Al-Julandani R, Al-Kalbani A. The role and effect of companions during childbirth in Oman [Internet]. BMC Pregnancy Childbirth. 2024 [cited 2025 Apr 21];24(1):47. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12884-024-06256-x>
8. Veríssimo DS. Fenomenologia da percepção: fundamentos teóricos e cenários de investigação [Internet]. Psicol Pesq. 2021 [cited 2023 July 16];15(1). Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-12472021000100004
9. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups [Internet]. Int J Qual Health Care. 2007 [cited 2025 Jan 1];19(6):349-57. DOI: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
10. Oliveira DC. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. Revista Enfermagem UERJ. 2008 [cited 2025 Apr 21];16(4):569-576. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-512081>
11. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 [Internet]. 2012 [cited 2022 Sep 05]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
13. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016 [Internet]. 2016 [cited 2022 Sep 05]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html

14. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Ações Programáticas. Manual de gestação de alto risco [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2022 [cited 2022 July 27]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_gestacao_alto_risco.pdf
15. Medeiros ACR, Vitorino BL de C, Spoladori IC, Maroco JC, Silva VLM da, Salles MJS. Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita [Internet]. *Psicol Estud*. 2021 [cited 2022 Aug 06]. Available from: <https://www.scielo.br/j/pe/a/VxM4NPY7zL9p4TSBf3JQvHv/?lang=pt>
16. Azevedo CS, Freire IM, Moura LNF. Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus [Internet]. *Interface*. 2021 [cited 2023 July 16]. DOI: <https://doi.org/10.1590/interface.190888>
17. Freire MMNO, Mendes-Ribeiro J, Gomes IEVM, Rückl SCZ, Nunes MAA, Ribeiro CC, da Silva AG, Rennó Júnior J. Luto perinatal e o impacto na saúde mental parental: uma revisão narrativa [Internet]. *Debates em Psiquiatria*. 2024 [cited 2023 Jul 16];14:1-21. DOI: <https://doi.org/10.25118/2763-9037.2024.v14.1350>
18. Kübler-Ross, E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Editora Quadrante; 1969.
19. Organização Mundial da Saúde. WHO recommendations Intrapartum care for a positive childbirth experience [Internet]. 2018 [cited 2023 Dec 05]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550215>
20. Mazzetto FMC, Mattos TBD, Siqueira FPC, Ferreira MDLDSM. Presença do acompanhante na perspectiva da mulher durante o trabalho de parto, parto e pós-parto [Internet]. *Rev Enferm UFPE Online*. 2022 [cited 2023 Dec 05]. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/252582/41716>
21. Gouveia LB, Palladino LLL. Cardiopatia congênita e percepções e sentimentos maternos [Internet]. *Rev Distúrbios da Comun PUC SP*. 2023 [cited 2023 Nov 02];35(2). Available from: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/62141/42829>
22. Brasil. Ministério da Saúde. Método canguru: diretrizes para o cuidado [Internet]. 3. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2015 [cited 2025 Feb 06]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/metodo_canguru_diretrizes_cuidado_revisada.pdf
23. Padua FA, Marinho MFJ. Mães de recém-nascidos com malformação congênita externa: impacto emocional [Internet]. *Rev Psicol Saúde*. 2021 [cited 2023 Dec 05];13(3). Available from: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2021000300013
24. Viana ACG, Alves AMPM, Lopes MEL, Lima DRA, Vasconcelos MF, Batista PSS. Mães de bebê malformado: percepção sobre orientações de enfermeiro [Internet]. *Rev Enferm UFPE Online*. 2019 [cited 2022 July 25]. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/239825/32819#:~:text=Conclus%C3%A3o%3A%20conclui%2Dse%20que%20as,lhes%20ocasionou%20medo%20e%20inseguran%C3%A7a>

25. Melo APL, Lyra T, Araújo TVB, Albuquerque MDSV, Valongueiro S, Kuper H, Penn-Kekana L. "Life Is Taking Me Where I Need to Go": Biographical Disruption and New Arrangements in the Lives of Female Family Carers of Children with Congenital Zika Syndrome in Pernambuco, Brazil [Internet]. *Viruses*. 2020 [cited 2023 July 16];12(12). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33302536/>
26. Brasil. Ministério da Saúde. Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2020 [cited 2025 Feb 06]. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-crianca/publicacoes/agenda-de-compromissos-para-a-saude-integral-da-crianca-e-reducao-da-mortalidade-infantil/view>
27. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2015 [cited 2025 Feb 06]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html
28. Brasil. Ministério da Saúde. Fiocruz. Instituto Fernandes Figueira. Estratégia QualiNEO: Qualificação da Assistência ao Recém-Nascido de Risco [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [cited 2025 Feb 06]. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-crianca/cuidado-neonatal/qualineo>
29. Costa R, Padilha I, Monticelli M, Ramos FRS, Borenstein. Políticas públicas de saúde ao recém-nascido no Brasil: reflexos para a assistência neonatal. [Internet]. 2010 [cited 2025 Feb 06]. Available from: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/bdenf/2010/bde-25594/bde-25594-121.pdf#:~:text=O%20objetivo%20deste%20estudo%20%C3%A9%20identificar%20as%20principais,refletir%20sobre%20o%20impacto%20destas%2C%20na%20assist%C3%Aancia%20neonatal>
30. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação/Ministério da Saúde [Internet]. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018 [cited 2025 Feb 06]. Available from: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-Integral-%C3%A0-Sa%C3%BAde-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3o-Eletr%C3%B4nica.pdf>