

Ansiedade, sintomas depressivos e qualidade de vida em mães de recém-nascidos com malformações congênicas: um estudo de acompanhamento durante o primeiro ano pós-parto

Anxiety, depressive symptoms, and quality of life in mothers of newborns with congenital malformations: a follow-up study during the first year after birth

Ansiedad, síntomas depresivos y calidad de vida en madres de recién nacidos con malformaciones congênicas: un estudio de seguimiento durante el primer año después del nacimiento

Recebido: 17/11/2021 | Revisado: 25/11/2021 | Aceito: 29/11/2021 | Publicado: 11/12/2021

Sheila Jaqueline Gomes de Oliveira

ORCID <https://orcid.org/0000-0002-5188-338X>

Universidade Federal de Sergipe, Brasil

E-mail: sheilagomes09@hotmail.com

Carolina Santos Souza Tavares

ORCID <https://orcid.org/0000-0001-9792-1348>

Universidade Federal de Sergipe, Brasil

E-mail: enfcaryl_souza@hotmail.com

Débora Cristina Fontes Leite

ORCID <https://orcid.org/0000-0002-5396-2428>

Hospital e Maternidade Santa Isabel, Brasil

E-mail: deboraleite2006@hotmail.com

Marlon Brandam Brandão Rodrigues

ORCID <https://orcid.org/0000-0003-3521-3412>

Hospital e Maternidade Santa Isabel, Brasil

E-mail: marlonbrandam@gmail.com

Andreia Centenaro Vaez

ORCID <https://orcid.org/0000-0002-1503-0785>

Universidade Federal de Sergipe, Brasil

E-mail: andreiacentenarovaez@gmail.com

Paulo Ricardo Martins-Filho

ORCID <https://orcid.org/0000-0001-8779-0727>

Universidade Federal de Sergipe, Brasil

E-mail: saqmartins@hotmail.com

Resumo

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos de mães de recém-nascidos com malformações congênicas admitidos na unidade de terapia intensiva (UTIN) e acompanhados no seu primeiro ano de vida. **Métodos:** Estudo longitudinal realizado com mães que tiveram recém-nascidos com malformações congênicas estruturais admitidos na UTIN. Foram avaliados três desfechos: (1) qualidade de vida através do WHOQoL-BREF, (2) ansiedade pelo Inventário de Ansiedade Traço-Estado, e (3) sintomas depressivos através do Inventário de Depressão de Beck. Cinco avaliações foram realizadas: entre 24h e 48h após o internamento do recém-nascido, na alta da UTIN e aos três, seis e 12 meses de vida da criança. As mudanças longitudinais nos escores dos desfechos de interesse foram analisadas através do teste de Friedman com avaliação post-hoc de Conover para múltiplas comparações. **Resultados:** Dezesesseis mães foram seguidas durante um ano. Durante o período de acompanhamento, não foram observadas mudanças significativas nos escores de qualidade de vida, com exceção do domínio psicológico ($p = 0.023$) especialmente comparando-se a admissão com os valores obtidos 12 meses após o nascimento da criança ($p = 0.006$). Um aumento nos escores de ansiedade-traço e ansiedade-estado foi observado aos 6 meses de vida da criança em relação à primeira avaliação, sendo classificado como severo em 75.0% e 87.5% das mães, respectivamente. **Conclusão:** Mães de crianças com malformações congênicas apresentaram alterações importantes em seu estado psicológico. É necessária a implementação de programas de apoio psicossocial que promovam a investigação e tratamento de transtornos mentais maternos especialmente durante os seis primeiros meses de vida da criança.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Ansiedade; Depressão; Anomalias congênicas.

Abstract

Objective: To evaluate the quality of life, anxiety, and depressive symptoms of mothers of newborns with congenital malformations admitted to the neonatal intensive care unit (NICU) and followed up during their first year of life. **Methods:** Longitudinal study carried out with mothers who had newborns with structural congenital malformations admitted to the NICU. Three outcomes were evaluated: (1) quality of life using the WHOQoL-BREF, (2) anxiety using the State-Trait Anxiety Inventory, and (3) depressive symptoms using the Beck Depression Inventory. Five evaluations were carried out: between 24h and 48h after the newborn's hospitalization, upon discharge from the NICU, three, six, and 12 months of life. Longitudinal changes in the scores of the outcomes of interest were analyzed using the Friedman test with post-hoc Conover assessment for multiple comparisons. **Results:** Sixteen mothers were followed for one year. During the follow-up period, no significant changes were observed in the quality of life scores, with the exception of the psychological domain ($p = 0.023$), especially when comparing admission to the NICU with values obtained 12 months after the child's birth ($p = 0.006$). Increased scores of trait-anxiety and state-anxiety were observed at 6 months of life in relation to the first assessment, being classified as severe in 75.0% and 87.5% of the mothers, respectively. **Conclusion:** Mothers of children with congenital malformations showed important changes in their psychological state. It is necessary to implement psychosocial support programs that promote the investigation and treatment of maternal mental disorders, especially during the first six months of the child's life.

Keywords: Quality of life; Anxiety; Depression; Congenital anomalies.

Resumen

Objetivo: Evaluar la calidad de vida, ansiedad y síntomas depresivos de madres de recién nacidos con malformaciones congénitas ingresadas en la unidad de cuidado intensivo neonatal (UCIN) y seguidas durante el primer año de vida. **Métodos:** estudio longitudinal realizado con madres que tuvieron recién nacidos con malformaciones congénitas estructurales ingresadas en la UCIN. Se evaluaron tres resultados: (1) calidad de vida mediante el WHOQoL-BREF, (2) ansiedad mediante el Inventario de ansiedad State-Trait y (3) síntomas depresivos mediante el Inventario de depresión de Beck. Se realizaron cinco evaluaciones: entre las 24 y las 48 horas posteriores a la hospitalización del recién nacido, al alta de la UCIN, a los tres, seis y 12 meses de vida. Los cambios longitudinales en las puntuaciones de los resultados de interés se analizaron mediante la prueba de Friedman con evaluación post-hoc de Conover. **Resultados:** Se siguió a 16 madres durante un año. Durante el período de seguimiento, no se observaron cambios significativos en las puntuaciones de calidad de vida, con excepción del dominio psicológico ($p = 0.023$), especialmente al comparar el ingreso a la UCIN con los valores obtenidos 12 meses después del nacimiento del niño ($p = 0.006$). Se observaron mayores puntuaciones de ansiedad rasgo y ansiedad estado a los 6 meses de vida en relación con la primera evaluación, clasificándose como severo en el 75.0% y 87.5% de las madres, respectivamente. **Conclusión:** Las madres de niños con malformaciones congénitas mostraron cambios importantes en su estado psicológico. Es necesario implementar programas de apoyo psicosocial que promuevan la investigación y el tratamiento de los trastornos mentales maternos, especialmente durante los primeros seis meses de vida del niño.

Palabras clave: Calidad de vida; Ansiedad; Depresión; Anomalías congénitas.

1. Introdução

As malformações ou anomalias congênitas caracterizam-se como um grupo de alterações estruturais ou funcionais de origem multifatorial que ocorrem durante a vida intrauterina. No mundo, estima-se que cerca de 6% das crianças nasçam com algum tipo de malformação congênita havendo 295.000 mortes anuais por complicações associadas durante o primeiro mês de vida (World Health Organization, 2020) As malformações congênitas mais comuns incluem as doenças cardíacas, a síndrome de Down, os defeitos do tubo neural, as anomalias do trato urinário e as deformidades dos membros (Dolk et al., 2010; Oliveira-Brancati, et al., 2020).

A maioria dos recém-nascidos com malformações congênitas necessitam de admissão em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (Hijkoop, et al., 2019; Lisanti, et al., 2017), ambiente terapêutico apropriado para tratamento de recém-nascidos de risco, sendo considerado de alta complexidade (Costa & Padilha, 2011). Além da condição de saúde e da separação física e prematura do bebê e da mãe após o parto, o ambiente complexo da UTIN e seus fatores estressores causam um impacto negativo no estado emocional e mental dos pais, principalmente da genitora (Alexopoulou, et al., 2018; Bry & Wigert, 2019; Kraft, et al., 2021; Ong, et al., 2019; Skelton, et al., 2019; Thorne, et al., 2018).

Elevados níveis de ansiedade (Lisanti, et al., 2017), estresse (Cherry, et al., 2016; Ong, et al., 2019) e depressão (Cole, et al., 2018) têm sido observados em mães de recém-nascidos admitidos em UTIN com reflexos significativos em sua qualidade de vida (dos Santos Oliveira, et al., 2016; Frybova, et al., 2017). Uma investigação precoce dos sinais iniciais de

ansiedade e depressão podem contribuir para a melhoria na relação do binômio mãe-bebê (Alexopoulou, et al., 2018), no bem-estar psicológico materno e no crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor da criança (Bozkurt, et al., 2017). Nesse contexto, nosso estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos de mães de recém-nascidos com malformações congênitas admitidos em UTIN e acompanhados no seu primeiro ano de vida.

2. Metodologia

2.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo observacional, prospectivo, com mães de recém-nascidos com malformações congênitas admitidos em UTIN em uma maternidade de risco habitual localizada no município de Aracaju, Sergipe, Nordeste do Brasil. É uma instituição filantrópica sem fins lucrativos, classificada como hospital geral por atender diversas especialidades, porém, o maior número de atendimentos é na área obstétrica com a realização de cerca de 1200 partos mensais. Possui 418 leitos, sendo 30 leitos de UTIN e 30 leitos de Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional. Além dos pacientes de Aracaju e região metropolitana, esta instituição de saúde atende pacientes provenientes de todas as regiões do estado de Sergipe, bem como de municípios dos estados da Bahia e de Alagoas.

2.2 Critérios de elegibilidade

Foram incluídas no estudo mães que tiveram recém-nascidos com malformações congênitas estruturais admitidos na UTIN, com tempo de internamento igual ou superior a 24 horas. Foram excluídas as genitoras com transtornos mentais previamente diagnosticados e aquelas com recém-nascidos com anomalias congênitas funcionais, com evolução para o óbito durante a hospitalização ou que foram transferidos para outras instituições.

2.3 Recrutamento e seguimento

As mães foram recrutadas a partir da avaliação clínica dos recém-nascidos, realizada pelo pediatra na sala de parto, sem interferência dos pesquisadores. Após avaliação do pediatra e admissão dos recém-nascidos na UTIN, foi realizada a seleção das mães conforme os critérios de elegibilidade estabelecidos. A técnica de amostragem utilizada foi não-probabilística, por acessibilidade. O período de recrutamento ocorreu de março de 2018 a junho de 2019, sendo junho de 2020 a data-limite de seguimento.

2.4 Instrumentos de coleta de dados e desfechos de interesse

A partir de uma planilha pré-formatada, foram coletados dados socioeconômicos, demográficos, obstétricos, neonatais, e informações relativas à saúde da criança em seu primeiro ano de vida. Além disso, foram avaliados três desfechos: (1) Qualidade de vida, (2) Ansiedade e (3) Sintomas depressivos. A qualidade de vida foi avaliada por meio do WHOQoL-BREF, instrumento recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) composto por 26 questões, sendo duas questões gerais (percepção da qualidade de vida global e saúde em geral) e 24 distribuídas em de quatro domínios: físico, psicológico, social e ambiental (Fleck, et al., 2004). Os itens são graduados em uma escala de cinco pontos que refletem a intensidade, frequência, capacidade ou avaliação, com maiores escores indicando melhor qualidade de vida (Fleck, 2000).

Para avaliação dos níveis de ansiedade, foi utilizado o Inventário de Ansiedade Estado-Traço (IDATE). O instrumento possui duas escalas distintas: uma para identificar o traço (IDATE-T) e outra o estado (IDATE-E) de ansiedade. Cada uma dessas escalas é constituída por 20 questões e as respostas variam de 1 a 4, sendo: 1 = quase nunca; 2 = às vezes; 3 = frequentemente; e 4 = quase sempre. A somatória das respostas obtidas em cada escala varia entre 20 e 80 pontos. Assim, quanto maior o escore obtido, maior o nível de ansiedade. Pontuações ≥ 40 sugerem a presença de sintomas clinicamente

significativos de ansiedade (Biaggio et al., 1977)

A presença de sintomas depressivos foi analisada através do Inventário de Depressão de Beck (IDB). A escala inclui a escolha de alternativas que descrevem o que o sujeito tem sentido na última semana, inclusive na data da aplicação do inventário. A intenção é que ele aponte um traço mais persistente e não apenas do estado de humor do dia em que foi administrada a escala. O questionário é composto por 21 itens, sendo que cada um deles contém quatro alternativas que variam de 0 a 3 indicando graus crescentes de cada sintoma. A somatória das respostas obtidas nesse inventário varia de 0 a 63 pontos, com maiores escores indicando maiores níveis de sintomas depressivos. Pontuações ≥ 30 sugerem níveis severos de sintomas depressivos (Gandini, et al., 2007).

2.5 Sistemática de coleta de dados

As mães foram entrevistadas face-a-face por uma assistente de pesquisa treinada para a coleta de dados. As primeiras entrevistas foram realizadas de forma reservada, entre 24h e 48h após o internamento do recém-nascido na UTIN, no período das 8:00 às 17:00 horas. Quatro avaliações posteriores foram realizadas: na alta da UTIN e aos três, seis e 12 meses de vida da criança. Para a coleta de dados após a alta hospitalar, as mães foram contactadas via telefone para agenda de visita domiciliar ou atendimento no ambulatório da instituição. Todas as mães selecionadas concederam anuência verbal e escrita para participação voluntária nesse estudo com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

2.6 Análise estatística

Os escores referentes aos desfechos de interesse foram expressos em mediana e quartis (Q1 e Q3). As mudanças longitudinais nos escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos foram analisadas através do teste de Friedman com avaliação post-hoc de Conover para múltiplas comparações. As análises foram realizadas usando o software estatístico JASP (Versão 9. 1.0; Amsterdam, The Netherlands; <http://jasp-stats.org/>) com um nível de significância de 5%.

2.7 Aspectos éticos

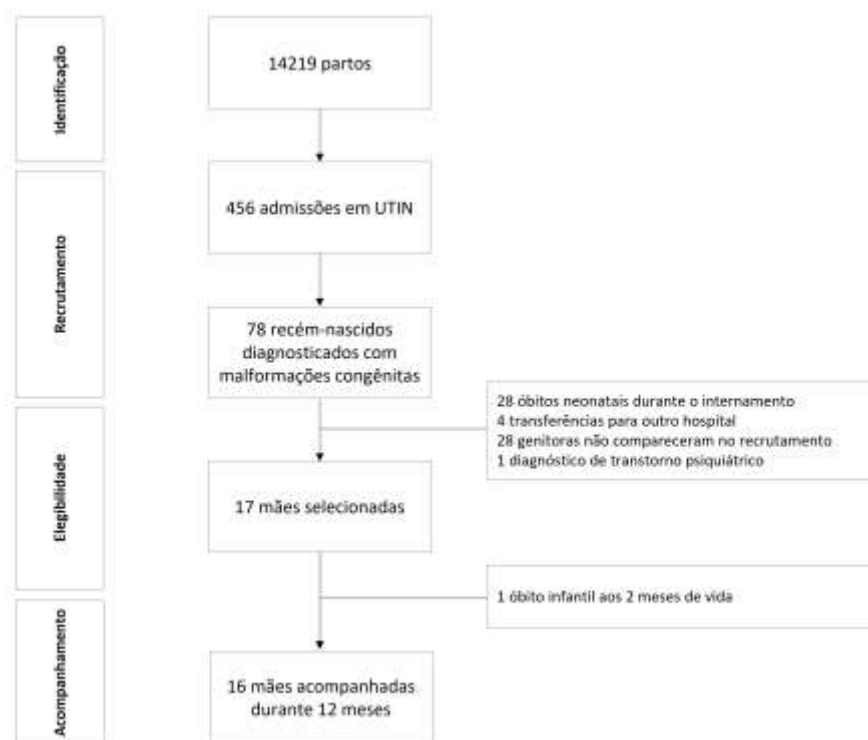
A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe (CAAE 50165815.6.0000.5546).

3. Resultados

3.1 Participantes

Durante o período de recrutamento do presente estudo, foram realizados 14 219 partos na instituição. Do total de recém-nascidos, 456 necessitaram de admissão em UTIN, 78 destes diagnosticados com malformações congênitas estruturais. Vinte e oito recém-nascidos foram a óbito durante a hospitalização, quatro foram transferidos para outra instituição, 28 genitoras não estavam presentes no momento do recrutamento e uma genitora tinha diagnóstico prévio de transtorno psiquiátrico. Finalmente, 17 mães de recém-nascidos com malformações congênitas foram selecionadas e 16 acompanhadas ao longo de 12 meses (Figura 1).

Figura 1. Fluxograma de seleção e acompanhamento das mães incluídas no presente estudo.



Fonte: Autores.

3.2 Características gerais

A média de idade das 16 mães incluídas neste estudo foi de 24 anos (mínimo 18 anos e máximo 45 anos). A maioria tinha ensino médio ou superior (75.0%) e ganhava até 3 salários-mínimos por mês (93.8%). Na maioria das situações as gestações foram desejadas (81.3%) e os partos a termo (75.0%), sendo a metade partos vaginais. Em relação aos recém-nascidos, a metade era do sexo feminino e o peso médio ao nascer foi de 3145.4g (mínimo 2235g e máximo 4680g). Seis (37.5%) bebês nasceram com anomalias anorretais ou geniturinárias, seis (37.5%) com hidrocefalia, três (18.7%) com malformações de membros e um (6.3%) com fenda labial. O tempo médio de internamento na UTIN foi de 29 dias (mínimo 15 dias e máximo 56 dias).

3.3 Avaliação dos escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos

Durante as primeiras 48 horas da admissão do recém-nascido na UTIN, a mediana do escore global de qualidade de vida foi de 63.4 (55.8 – 74.2), enquanto os domínios físico, psicológico, social e ambiental tiveram escores de 73.2 (66.1 – 79.5), 64.6 (56.2 – 70.8), 70.9 (50.0 – 75.0) e 62.5 (53.1 – 68.8), respectivamente. Durante o período de acompanhamento, não foram observadas mudanças significativas nestes escores, com exceção do domínio psicológico ($p = 0.023$) especialmente comparando-se a admissão com os valores obtidos 12 meses após o nascimento da criança ($p = 0.006$).

Em relação à ansiedade, os escores obtidos para o IDADE-T e IDADE-E na primeira avaliação foram de 39.5 (34.0 – 45.0) e 48.0 (41.5 – 61.3), respectivamente. A presença de sintomas clinicamente significativos de ansiedade-traço e ansiedade-estado durante as primeiras 48 horas de admissão foram observados em 50.0% e 81.3% das mães, respectivamente. Um aumento nos escores de ansiedade-traço e ansiedade-estado foi observado aos 6 meses de vida da criança em relação à primeira avaliação, sendo classificado como severo em 75.0% e 87.5% das mães, respectivamente. Os menores níveis de ansiedade ao longo de todo o período de acompanhamento foram verificados aos 12 meses, havendo diferença estatisticamente

significante em comparação aos demais períodos de avaliação ($p < 0.001$). Não foram verificadas mudanças significativas em relação aos sintomas depressivos ao longo do tempo ($p = 0.304$) (Tabela 1).

Tabela 1. Escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos em mães de recém-nascidos com malformações congênitas.

Desfechos	Admissão	Alta	3 meses	6 meses	12 meses	p-valor
Qualidade de vida						
Global	63.4 (55.8 – 74.2)	71.8 (61.6 – 74.9)	71.9 (63.1 – 74.3)	67.9 (61.0 – 73.8)	73.4 (59.7 – 76.4)	0.631
Domínio físico	73.2 (66.1 – 79.5)	75.0 (69.6 – 82.1)	75.0 (70.5 – 79.5)	75.0 (59.8 – 78.6)	82.1 (73.2 – 82.1)	0.375
Domínio psicológico	64.6 (56.2 – 70.8)	68.8 (62.5 – 76.1)	72.9 (62.5 – 79.2)	66.7 (60.4 – 70.8)	75.0 (69.8 – 79.2)	0.023¥
Domínio social	70.9 (50.0 – 75.0)	75.0 (62.9 – 75.0)	75.0 (66.7 – 75.0)	75.0 (50.0 – 75.0)	75.0 (56.2 – 75.0)	0.998
Domínio ambiental	62.5 (53.1 – 68.8)	62.5 (58.7 – 72.7)	65.6 (50.0 – 69.5)	54.7 (50.0 – 75.0)	61.0 (53.1 – 71.9)	0.910
Ansiedade						
Traço	39.5 (34.0 – 45.0)	38.5 (28.3 – 44.3)	34.5 (28.8 – 43.3)	46.0 (42.0 – 57.8)	26.5 (23.8 – 35.5)	< 0.001*
Estado	48.0 (41.5 – 61.3)	46.0 (39.3 – 52.9)	38.5 (33.8 – 48.3)	51.0 (43.5 – 57.5)	34.0 (31.8 – 35.8)	< 0.001**
Sintomas depressivos	8.0 (4.5 – 9.3)	6.5 (4.0 – 9.0)	4.5 (2.0 – 10.0)	6.0 (3.8 – 13.0)	2.5 (1.0 – 6.0)	0.304

¥ Admissão vs. 12 meses: $p = 0.006$; 6 meses vs. 12 meses: $p = 0.011$.

* Admissão vs. 12 meses: $p = 0.005$; Alta vs. 12 meses: $p = 0.030$; 3 meses vs. 6 meses: $p = 0.023$; 6 meses vs. 12 meses: $p < 0.001$.

** Admissão vs. 12 meses: $p < 0.001$; Alta vs. 12 meses: $p < 0.001$; 3 meses vs. 6 meses: $p = 0.019$; 6 meses vs. 12 meses: $p < 0.001$.

Fonte: Autores.

4. Discussão

A rotina de trabalho na UTIN é permeada por uma série de particularidades, com técnicas específicas e procedimentos de alta complexidade relacionados à assistência interdisciplinar qualificada ao recém-nascido gravemente enfermo (Marques & Melo, 2011). Com o nascimento inesperado de um recém-nascido com malformação congênita, surgem sentimentos de negação, culpa, ansiedade, estresse e sinais de depressão, provocando uma instabilidade emocional e afetando o comportamento e a relação com o bebê (Jeong, et al., 2013; Mazer, et al., 2008; Skelton, et al., 2019).

A ansiedade é um dos principais sintomas entre mães de recém-nascidos com anomalias congênitas, a qual é atribuída à vulnerabilidade, ao período de permanência hospitalar, à incapacidade parental e às possíveis complicações ao longo da vida da criança (Jeong, et al., 2013; Skelton, et al., 2019; Witvliet, et al., 2015). O instrumento utilizado no presente estudo para avaliação da ansiedade foi o IDATE, o qual mensura o traço e o estado de ansiedade, este último voltado para análise da situação na qual o indivíduo vivencia (Biaggio et al., 1977; Fioravanti, et al., 2006)

Nossos resultados mostram que a admissão do recém-nascido com malformação congênita na UTIN traz para os pais a primeira experiência negativa vivenciada após o parto, a qual pode ser influenciada por uma série de fatores estressores. No estudo de Lisanti et al. (2017), em que 62 mães de bebês portadores de cardiopatias congênitas internados na UTIN foram avaliadas, a aparência e o comportamento do bebê foram os maiores estressores parentais, seguidos pela alteração do papel dos pais, e pelas imagens e sons presentes na unidade de internamento (Lisanti, et al., 2017). O ambiente complexo e estressante da UTIN proporciona nas mães uma mudança na estrutura familiar e um desajuste na relação mãe-filho devido às novas rotinas diárias de cuidados específicos, a patologia e imagem do recém-nascido (Jeong, et al., 2013; Perosa, et al., 2009; Skelton, et al., 2019; Witvliet, et al., 2015).

Além disso, durante o acompanhamento do recém-nascido, foram verificados níveis mais altos de sintomas de ansiedade aos seis meses após o nascimento, condição possivelmente atribuída ao fato de que esse momento é considerado o ideal para que a criança com malformação congênita seja submetida a cirurgias corretivas. Os recém-nascidos com malformações congênitas geralmente não são submetidos às cirurgias para correção ou reparação de deformidades logo após o nascimento. Muitos aguardam um período de três a 12 meses de idade para realização desse procedimento (Jeong, et al., 2013). Nesse momento, essas mães são expostas à uma nova hospitalização, trazendo à tona lembranças e experiências já vivenciadas

e incertezas em relação à saúde do seu filho. Da mesma forma, os primeiros meses de vida de uma criança portadora de malformação congênita tendem a ser caracterizados pelo isolamento social da família (Jeong, et al., 2013) e por reflexos negativos na qualidade de vida de seus membros, especialmente entre as genitoras (Mazer, et al., 2008).

Ao completar o primeiro ano de vida, conforme os resultados do presente estudo, os escores de ansiedade diminuíram e aumentaram aqueles relacionados ao domínio psicológico da qualidade de vida, o que pode ser resultado da adaptação e do enfrentamento das mães ao processo de crescimento e desenvolvimento da criança com malformação congênita. As mães, ao longo do tempo, adotam estratégias para diminuir a ansiedade contribuindo para uma melhora em sua saúde mental (Witvliet, et al., 2015). É importante que as mães de crianças com deficiência compreendam os fatores de estresse que podem afetar os resultados de saúde de seus filhos e não sejam desencorajadas a encontrar soluções para os problemas que surgem em sua rotina como cuidadoras.

Resultados contrastantes foram observados em relação aos sintomas depressivos, os quais mantiveram-se sem alteração e em níveis considerados aceitáveis ao longo do primeiro ano de vida da criança. Em outros estudos, foram observados elevados níveis de depressão entre genitoras de recém-nascidos com malformações congênitas (Giménez & Sánchez-Luna, 2015; Perosa, et al., 2009), o que pode ser resultado de diferenças relacionadas à coexistência de outras enfermidades, vivência, cultura, perdas e preocupações. De qualquer forma, a presença de sintomas depressivos não pode ser negligenciada, uma vez que pode causar prejuízos à saúde da mãe e ao desenvolvimento da criança, destacando o atraso cognitivo, as dificuldades emocionais e comportamentais (Ballantyne et al., 2013).

Os profissionais de saúde devem ser preparados para detectar precocemente os transtornos mentais nessas mães durante a admissão na UTIN com a intenção de reduzir traumas a longo prazo. A formação de grupos de apoio seria necessária para fornecer educação e elucidar possíveis dúvidas, promovendo esclarecimentos acerca da condição de saúde da criança. A permanência do vínculo familiar e o contato direto com a criança favorece o fortalecimento dessa conexão e alívio de sentimentos negativos, medo, angústia e a ansiedade.

5. Conclusão

Mães de crianças com malformações congênitas apresentaram alterações importantes em seu estado psicológico. É necessária a implementação de programas de apoio psicossocial que promovam a investigação e tratamento de transtornos mentais maternos especialmente durante os seis primeiros meses de vida da criança. Futuros estudos devem avaliar as mudanças nos escores de qualidade de vida, ansiedade e sintomas depressivos a longo prazo e seu impacto no cuidado e desenvolvimento das crianças.

Referências

- Alexopoulou, P., Evagelou, E., Mpakoula-Tzoumaka, C., & Kyritsi-Koukoulari, E. (2018). Assessing anxiety and depression in parents of preterm infants. *Journal of Neonatal Nursing*, 24(5), 273–276.
- Ballantyne, M., Benzies, K. M., & Trute, B. (2013). Depressive symptoms among immigrant and Canadian born mothers of preterm infants at neonatal intensive care discharge: a cross sectional study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13 Suppl 1(Suppl 1), 1–10.
- Biaggio, A. M., Natalício, L., & Spielberger, C. (1977). Desenvolvimento da forma experimental em português do Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE) de Spielberger. *Arquivos Brasileiros de Psicologia Aplicada*, 29(3), 31–44.
- Bozkurt, O., Eras, Z., Sari, F. N., Dizdar, E. A., Uras, N., Canpolat, F. E., & Oguz, S. S. (2017). Does maternal psychological distress affect neurodevelopmental outcomes of preterm infants at a gestational age of ≤ 32 weeks. *Early Human Development*, 104, 27–31.
- Bry, A., & Wigert, H. (2019). Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: A qualitative interview study. *BMC Psychology*, 7(1), 1–12.
- Cherry, A. S., Mignogna, M. R., Vaz, A. R., Hetherington, C., McCaffree, M. A., Anderson, M. P., & Gillaspay, S. R. (2016). The contribution of maternal psychological functioning to infant length of stay in the Neonatal Intensive Care Unit. *International Journal of Women's Health*, 8, 233–242.

- Cole, J. C. M., Olkkola, M., Zarrin, H. E., Berger, K., & Moldenhauer, J. S. (2018). Universal Postpartum Mental Health Screening for Parents of Newborns with Prenatally Diagnosed Birth Defects. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 47(1), 84–93.
- Costa, R., & Padilha, M. I. (2011). A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal possibilitando novas práticas no cuidado ao recém-nascido. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(2), 248–255.
- Dolk, H., Loane, M., & Garne, E. (2010). The prevalence of congenital anomalies in Europe. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 686, 349–364.
- Dos Santos Oliveira, S. J. G., de Melo, E. S., Reinheimer, D. M., Gurgel, R. Q., Santos, V. S., & Martins-Filho, P. R. S. (2016). Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. *Archives of Women's Mental Health*, 19(6), 1149–1151.
- Fioravanti, A. C. M., Santos, L. F., Maissonette S., Cruz, A. P. M., & Landeira-Fernandez, J. (2006). Avaliação estrutural fatorial da escala ansiedade-traço do IDATE. *Avaliação Psicológica*, 5, 217–224.
- Fleck, M. P. A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 5(1), 33–38.
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon V. (2004). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado da qualidade de vida “WHOQOL-bref.” *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178–183.
- Frybova, B., Kokesova, A., Zemkova, D., Mixa, V., Vlk, R., & Rygl, M. (2017). Quality of life in patients with gastroschisis is comparable with the general population: A questionnaire survey. *Biomedical Papers of the Medical Faculty of the University Palacky, Olomouc, Czech Republic*, 161(1), 75–79.
- Gandini, R. de C., Martins, M. do C. F., Ribeiro, M. de P., & Santos, D. T. G. (2007). Inventário de Depressão de Beck - BDI: validação fatorial para mulheres com câncer. *Psico-USF*, 12(1), 23–31.
- Giménez, E. C., & Sánchez-Luna, M. (2015). Providing parents with individualised support in a neonatal intensive care unit reduced stress, anxiety and depression. *Acta Paediatrica*, 104(7), e300–e305.
- Hijkoop, A., Rietman, A. B., Wijnen, R. M. H., Tibboel, D., Cohen-Overbeek, T. E., van Rosmalen, J., & IJsselstijn, H. (2019). Gastroschisis at school age: what do parents report? *European Journal of Pediatrics*, 178(9), 1405–1412.
- Jeong, J. H., Kim, B. N., Choi, T. H., & Kim, S. (2013). A psychological analysis of the Korean mothers of cleft lip and palate patients: Screening for psychological counseling and neuropsychiatric treatment. *Journal of Craniofacial Surgery*, 24(5), 1515–1520.
- Kraft, K. E., Jaschke, A. C., Ravensbergen, A. G., Feenstra-Weelink, A., van Goor, M. E. L., de Kroon, M. L. A., Reijneveld, S.A., Bos, A.F., & van Dokkum, N. H. (2021). Maternal anxiety, infant stress, and the role of live-performed music therapy during NICU stay in The Netherlands. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(13), 7077.
- Lisanti, A., Allen, L., Kelly, L., & Medoff-Cooper, B. (2017). Maternal Stress and Anxiety in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit. *Physiology & Behavior*, 176(12), 139–148.
- Marques, P. de A., & Melo, E. C. P. (2011). The working process of a neonatal intensive care unit. *Revista da Escola de Enfermagem*, 45(2), 370–375.
- Mazer, P., Gischler, S. J., Koot, H. M., Tibboel, D., van Dijk, M., & Duivenvoorden, H. J. (2008). Impact of a child with congenital anomalies on parents (ICCAP) questionnaire; a psychometric analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 1–10.
- Oliveira-Brancati, C. I. F., Ferrarese, V. C. C., Costa, A. R., & Fett-Conte, A. C. (2020). Birth defects in Brazil: Outcomes of a population-based study. *Genetics and Molecular Biology*, 43(1), 1–7.
- Ong, S. L., Abdullah, K. L., Danaee, M., Soh, K. L., Soh, K. G., & Japar, S. (2019). Stress and anxiety among mothers of premature infants in a Malaysian neonatal intensive care unit. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 37(2), 193–205.
- Perosa, G. B., Canavez, I. C., Silveira, F. C. P., Padovani, F. H. P., & Peraçoli, J. C. (2009). Sintomas depressivos e ansiosos em mães de recém-nascidos com e sem malformações. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetria*, 31(9), 433–439.
- Skelton, H., Dahlen, H. G., Psaila, K., & Schmied, V. (2019). Facilitating closeness between babies with congenital abnormalities and their parents in the NICU: A qualitative study of neonatal nurses' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 28(15–16), 2979–2989.
- Thorne, S., Konikoff, L., Brown, H., & Albersheim, S. (2018). Navigating the Dangerous Terrain of Moral Distress: Understanding Response Patterns in the NICU. *Qualitative Health Research*, 28(5), 683–701.
- Witvliet, M. J., Bakx, R., Zwaveling, S., Van Dijk, T. H., & Van Der Steeg, A. F. W. (2015). Quality of Life and Anxiety in Parents of Children with an Anorectal Malformation or Hirschsprung Disease: The First Year after Diagnosis. *European Journal of Pediatric Surgery*, 26(1), 2–6.
- World Health Organization. (2020). Congenital anomalies. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>