

## ASPECTOS EMOCIONAIS VIVENCIADOS POR CUIDADORES DE PACIENTES COM SEQUÊNCIA DE PIERRE ROBIN

Kallen Dettmann Wandekoken<sup>1</sup>, Flávia Batista Portugal<sup>2</sup>

**Resumo:** A Sequência de Pierre Robin (SPR) consiste em uma malformação congênita rara, caracterizada por alterações respiratórias e nutricionais que variam em gravidade, de leve a grave, frequentemente necessitando de dispositivos invasivos, especialmente no período neonatal. Assim, nesse contexto de cuidados complexos, esta pesquisa objetivou analisar os aspectos emocionais vivenciados por cuidadores de pacientes com a SPR. Para tanto, realizou-se um estudo com abordagem qualitativa, por meio de entrevistas com cuidadores responsáveis por crianças com diagnóstico de SPR. A análise de dados foi conduzida utilizando a abordagem temática proposta por Bardin. Participaram da pesquisa sete cuidadoras-mães, com idade igual ou superior a 29 anos, em sua maioria casadas e, em todos os casos, vivendo com seus filhos. Considerando a categorização das entrevistas, emergiram quatro categorias, sendo elas: Reações iniciais de choque e desespero; Flutuações emocionais intensas; Medo e insegurança; Sobrecarga emocional e física. Compreender esses aspectos emocionais das cuidadoras-mães é um passo essencial na discussão de iniciativas para melhoria da qualidade de vida destas, como também para favorecer a criação de vínculo materno que, muitas vezes, se reflete na recuperação e bem-estar do bebê. Nesse ponto, a falta de informações claras e a ausência de um sistema de apoio adequado são fatores que parecem intensificar as emoções vividas. Para tanto, se ressalta a necessidade de sensibilização da equipe de saúde quanto a esse tema, de modo que possam ofertar amparo emocional às cuidadoras-mães e, ainda, capacitação frente aos desafios domiciliares.

**Palavras-chave:** cuidadores. Síndrome de Pierre Robin; saúde mental.

---

1 Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Docente do curso de graduação em Enfermagem e Obstetrícia da UFES. Vitória/ES, Brasil.

2 Enfermeira. Doutora em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Docente do curso de graduação em Enfermagem e Obstetrícia da UFES. Vitória/ES, Brasil.

## 1 INTRODUÇÃO

A Sequência de Pierre Robin (SPR) consiste em uma rara malformação congênita, estimando-se que ocorra em cada 8.500 a 30.000 nascimentos (Guerra, 2021). Ela se caracteriza pela tríade de micrognatia (mandíbula inferior anormalmente menor que o normal), glossoptose (posicionamento anormal da língua para trás) e, na maioria dos casos - cerca de 70% das ocorrências -, pela presença de fissura palatina que é frequentemente ampla e complexa, assumindo a forma de um “U”. Essas condições resultam em desafios respiratórios e nutricionais, que podem variar em gravidade, do leve ao grave, principalmente durante o período neonatal, e podem até levar ao óbito (Gómez; Barón; Peñarredonda, 2018).

Nesse contexto, dependendo da complexidade do caso, o bebê poderá depender de dispositivos invasivos, tais como sonda nasoesférica (SNE), cânula nasofaríngea (CNF) e cânula traqueal (CT), especialmente nos primeiros dias ou meses de vida. Assim, frente ao uso de dispositivos, aos cuidados especializados necessários e devido às possibilidades de complicações, o tratamento do paciente com SPR deve ser realizado por meio de equipes multidisciplinares, com profissionais médicos, enfermeiros, fonoaudiólogos, nutricionistas, entre outros (Miranda-Filho *et al.*, 2020).

Assim, para garantir uma assistência segura aos pacientes com SPR, é crucial que tanto a equipe multidisciplinar quanto os cuidadores estejam aptos. Borges *et al.* (2022) acrescentam, ainda, que os cuidadores devem estar atentos à complexidade do caso, o que varia com a gravidade da malformação, e, com base nisso, devem receber treinamento e capacitação para desenvolver os cuidados necessários, especialmente quando estão em ambiente domiciliar.

Nesse ponto, diante da complexidade de cuidados, em pesquisa de Borges *et al.* (2022) com cuidadores de crianças com SPR, observou-se que o “despreparo, a falta de apoio, a instabilidade do quadro clínico, o risco de complicações e o alto nível de dependência dos pacientes com SPR geravam sofrimento psíquico e emocional aos cuidadores”. Queiroz *et al.* (2016) enfatizam, ainda, que a saúde mental dos cuidadores deve ser considerada pela equipe de saúde, até porque o sucesso do cuidado no ambiente domiciliar está intimamente ligado à condição de saúde desses cuidadores.

Com base nessas considerações, é importante destacar a relevância do tema deste estudo, uma vez que os cuidadores de pacientes com SPR desempenham um papel essencial e enfrentam desafios consideráveis que exigem apoio, informações e suporte emocional. Diante desse cenário, este estudo objetivou analisar os aspectos emocionais vivenciados por cuidadores de crianças diagnosticadas com a Sequência de Pierre Robin que fazem parte do grupo de mídia social ‘Nossos Robins’.

## 2 MÉTODOS

Para o desenvolvimento deste estudo, elegeu-se a pesquisa qualitativa. Os estudos qualitativos são complexos e buscam sentidos, significados, experiências e subjetividades. A narrativa expõe, explícita e desvela a ação do sujeito. Pelo diálogo, ao tempo que fala, que diz ou cala e silencia, exprime sua subjetividade e como interage com o outro, com o contexto e consigo próprio (Rouquayrol; Gurgel, 2018).

A amostra do estudo consistiu em cuidadores de crianças diagnosticadas com a Sequência de Pierre Robin (SPR) que fazem parte da comunidade 'Nossos Robins' - um grupo de mídia social onde cuidadores compartilham suas vivências (o grupo de mensagens pode ser acessado pelo Instagram @nossosrobins). A participação nesse grupo é possível apenas por meio de recomendação de membros e requer, como critério essencial, a confirmação do diagnóstico. Foram selecionados para o estudo os cuidadores que tinham 18 anos de idade ou mais e que eram responsáveis por crianças com diagnóstico confirmado de SPR. Como critérios de exclusão definiu-se: cuidadores com menos de 18 anos, aqueles que não são responsáveis por uma criança com diagnóstico confirmado de SPR, cuidadores temporários ou não principais.

Para a coleta de dados, a abordagem aos cuidadores foi realizada no segundo semestre de 2022, por meio da plataforma de mensagens WhatsApp, envolvendo participantes do grupo "Nossos Robins". Inicialmente, uma postagem direcionava aqueles interessados em participar e, após a confirmação do interesse, as entrevistas eram iniciadas. Primeiramente, os participantes receberam o questionário de caracterização, abordando aspectos socioeconômicos e demográficos. Em seguida, foram conduzidas entrevistas semiestruturadas, com foco na experiência do cuidador frente à criança com SPR. As respostas eram posteriormente transcritas pelo pesquisador. O encerramento da coleta de dados ocorreu quando se atingiu a saturação teórica, com sete participantes.

A proposta de análise compreendeu em acessar as diversas formas de informações e comunicações contempladas ao longo do processo de pesquisa. Dessa forma, a análise da pesquisa foi desenvolvida com base na Análise Temática proveniente da Análise de Conteúdo, teorizada por Bardin (2011). Foram seguidas as três fases da análise proposta: a pré – análise, que incluiu as etapas de transcrição e verificação dos dados gravados; a exploração do material, por meio da leitura dos dados encontrados e a pré-categorização com definição inicial das categorias temáticas que seriam usadas para organizar e interpretar os dados coletados; e tratamento dos dados obtidos, com base no diálogo entre os dados obtidos e a literatura (Bardin, 2011).

Este estudo observou rigorosamente as diretrizes éticas aplicáveis à pesquisa envolvendo seres humanos, conforme estabelecido na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2013). O projeto foi apreciado

e aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa com parecer n. 4.718.226, sob CAAE nº 44340721.9.0000.5060. Foi obtido consentimento dos participantes da pesquisa por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. O anonimato foi garantido com a identificação de trechos da entrevista a partir de entrevistado 1 (E1), entrevistado 2 (E2) e subsequentes.

### 3 RESULTADOS

Sete mulheres cuidadoras e mães (cuidadoras-mães), com idade igual ou superior a 29 anos, participaram da pesquisa. Todas possuem formação educacional, sendo que 57,1% (4) concluíram o ensino médio, 28,6% (2) têm formação superior completa e 14,3% (1) possuem especialização. Adicionalmente, 85,7% (6) das participantes se autodeclararam casadas e compartilham a residência com seus respectivos cônjuges, enquanto 14,3% (1) é divorciada. Em todos os casos, as cuidadoras vivem com seus filhos.

Os estados de residência identificados na pesquisa incluíram Paraná (1), Paraíba (1), Espírito Santo (2), Rio de Janeiro (1), São Paulo (1) e Rio Grande do Norte (1). No entanto, a maioria dos tratamentos foi realizada no estado de São Paulo, abrangendo 72% (5) dos casos, enquanto 14,3% (1) ocorreram no estado do Rio de Janeiro e outros 14,3% (1) no Rio Grande do Norte. Esse dado ilustra a complexidade associada ao diagnóstico e tratamento da SPR, muitas vezes exigindo que as famílias se desloquem para outros estados em busca do suporte necessário.

A pesquisa revelou, ainda, que em 28% (2) dos casos, a identificação e o possível diagnóstico de SPR na criança ocorreram logo após o parto, enquanto em 72% (5) dos casos, isso só aconteceu após a alta da mãe. Importante evidenciar nesse ponto a pesquisa de Di Pasquo *et al.* (2017) ao afirmarem que o diagnóstico de SPR durante o pré-natal ainda é um desafio, de modo que algumas características muitas vezes não são identificadas em exames realizados durante o período da gravidez.

Durante a realização da pesquisa, as crianças com diagnósticos de SPR tinham idades que variavam de 4 meses a 5 anos. Todas essas crianças haviam nascido com mais de 32 semanas gestacionais, incluindo duas que foram consideradas prematuras ou pré-termo moderado (com nascimentos ocorrendo às 32 e 34 semanas de gestação). Entre as crianças, 57% (4) eram do sexo feminino e 43% (3) do sexo masculino.

Em 72% (5) dos casos, foi necessária a utilização de dispositivos, como sonda nasogástrica, sonda orogástrica ou gastrostomia, além da realização de intervenções cirúrgicas. Todas as cirurgias tiveram o objetivo de melhorar a qualidade de vida da criança assistida e consistiram exclusivamente em palatoplastia. No entanto, em metade dos casos, houve associação ou necessidade de outras intervenções, como frenectomia, gastroplastia, distração mandibular e traqueostomia. Atualmente, somente três crianças ainda

necessitam do uso de dispositivos, das quais duas ainda são dependentes da gastrostomia, e uma passou por traqueostomia.

Em relação às dificuldades respiratórias, esta pesquisa apresenta que 57,1% (4) possuem comprometimento do 'tipo 1' e 14,3% (1) em cada uma das seguintes respostas: 'tipo 4', 'tipo 3' e 'não sei'. A dificuldade respiratória, causada pela obstrução das vias aéreas, pode ser classificada em quatro níveis de gravidade, e cada nível requer uma intervenção diferente. O 'tipo 1' de obstrução respiratória, o mais comum, é causado pela ptose lingual e é tratado com intervenções como a posição pronada e o uso da cânula nasofaríngea, quando necessário. A partir do 'tipo 2' de obstrução, geralmente associado à síndromes, os casos podem receber as mesmas intervenções do 'tipo 1', mas a maioria exige traqueostomia, especialmente nos 'tipos 3' e '4', sendo que esses normalmente requerem suporte respiratório por período de dois a quatro meses (Gómez; Barón; Peñarredonda, 2018).

Nesse ponto, após a caracterização das participantes foi realizada a análise das entrevistas que possibilitou a construção de quatro categorias, sendo elas: Reações iniciais de choque e desespero; Flutuações emocionais intensas; Medo e insegurança; Sobrecarga emocional e física. Essas categorias serão discutidas no item a seguir.

#### 4 DISCUSSÃO

- Reações iniciais de choque e desespero:

Ao analisar as entrevistas, três participantes evidenciaram reações de choque e desespero ao se depararem, seja com o diagnóstico de SPR, seja com suas implicações subsequentes. A princípio, se destacam os relatos de E6 e E7:

*“No começo foi um sentimento desesperador, pois não estava esperando por isso e como é uma situação rara passa mil coisas na cabeça da gente... com o tempo passando fui buscando mais informações e ele melhorando, aí acalmei o coração” (E6).*

*“Foi muito difícil, nunca tinha ouvido falar sobre essa doença. Era como se meu filho tivesse recebendo uma sentença de morte. Eu nem conseguia escutar o que os médicos, enfermeiros estavam me falando, meu mundo desabou e eu só sabia chorar [...]. Eu fiquei me questionando o que eu tinha feito de errado. Se eu poderia ter evitado disso acontecer” (E7).*

Ambos relatos descrevem o impacto inicial de choque ao receber o diagnóstico de uma doença anteriormente desconhecida. Eles ilustram sentimentos de desamparo e dificuldade em compreender a situação, o que reflete a necessidade de apoio e informações adicionais para enfrentar a circunstância.

Importante considerar também o processo de luto vivido em alguns casos pela perda do bebê idealizado. Esse fato pode estar sendo vivenciado por E7 ao mencionar frases como: “Era como se meu filho tivesse recebendo uma sentença de morte” e “Eu fiquei me questionando o que eu tinha feito de errado”. Trechos esses que parecem apontar, inclusive, um processo de culpa e desespero. Nesse ponto, Pedrosa, Silveira e Canavez (2008) ressaltam que o nascimento de um bebê com malformação pode propiciar a vivência do luto referente ao impacto da representação anterior de um bebê saudável, o que requer o acolhimento da mãe e o apoio para aceitação da criança e, posteriormente, a construção de vínculo.

Em outra pesquisa, realizada com mães de recém-nascidos diagnosticados com SPR, Nadir *et al.* (2015) destacaram a importância de fornecer informações gradualmente às cuidadoras sobre os cuidados com os bebês, de modo a promover uma participação ativa da cuidadora e, assim, criar a interação e o estabelecimento de vínculos afetivos entre ambas as partes. Porém, em muitos casos, o foco da atenção hospitalar se volta principalmente sobre o bebê e seu desenvolvimento, desconsiderando a influência do vínculo afetivo materno e a recuperação do recém-nascido. Nesse ponto, é importante ressaltar que a construção desse vínculo está intrinsecamente ligada à saúde mental materna (Nadir *et al.*, 2015), uma vez que níveis elevados de ansiedade e estresse experimentados pelas mães tendem a dificultar o desenvolvimento desse relacionamento, como se observa a fala a seguir:

“Quando ele foi pro apartamento, com a gente, pra gente aprender sobre traqueostomia, foi aí que eu comecei a ficar meio em pânico. Pronto, ali, eu tive até ataque de pânico, quando eu vi as questões de aspiração, eu não sabia... [...] então, no momento que eu me vi ali aprendendo a aspirar, a passar leite pela sonda, e ele vomitava, aí não podia cair na traqueo, então tudo isso eu tive um ataque de pânico” (E2).

No trecho acima, fica evidente o desespero da mãe frente aos cuidados de saúde intensivos relacionados à SPR. Nesse aspecto, se faz imprescindível que a equipe de saúde forneça informações específicas que promovam a assistência adequada ao recém-nascido e, ainda, amparo emocional a fim de auxiliar no desenvolvimento psíquico da díade mãe-bebê (Nadir *et al.*, 2015).

- Flutuações emocionais intensas:

Além das reações de choque e desespero, algumas entrevistadas mencionaram sentimentos ambivalentes expressos ao relatar as flutuações emocionais intensas:

“Olha é uma montanha russa de emoções, num momento você está feliz, porque ela está super bem, e no próximo minuto você está se debulhando em lágrimas, porque ela deu uma caída. Um medo

dela regredir o pouquinho que ela progredia, e termos que ficar muito mais tempo internados com ela. O pensamento a todo tempo era que como podia um ser tão indefeso, passar por tanto. Ainda mais pelo fato de que só podíamos pegar ela por uns minutos, eu não podia colocar o peito na boca dela pra ela mamar quando eu quisesse, porque ela não conseguia, ela tinha uma sonda no nariz, pra ela poder ser alimentada. Tudo isso doía muito” (E1).

“Quando o meu esposo me falou que ele tinha má formação eu fiquei super bem; eu só tava cheia de gratidão mesmo, sabe? A Deus pela missão de ter me dado/ concedido o N. e por eu ser mãe dele [...] meu medo era só pela vida dele, eu queria que ele sobrevivesse, que ele vivesse, porque ele era muito prematuro, né? queria mesmo descobrir o que ele tinha pra gente conseguir começar a tratar” (E2).

Os relatos das entrevistadas E1 e E2 revelam a complexidade das emoções vivenciadas por cuidadores de crianças com necessidades médicas especiais, ilustrando uma montanha-russa emocional marcada por sentimentos ambivalentes. Essas narrativas fornecem uma rica compreensão das intensas flutuações emocionais enfrentadas por esses cuidadores.

As preocupações, angústias e incertezas também foram evidenciadas em pesquisa de Borges *et al.* (2022) realizada com cuidadoras de crianças com SPR que relataram a complexidade de cuidados e que questões como instabilidade do quadro clínico e o risco de complicações do bebê contribuíram para o sofrimento emocional.

Importante evidenciar, também, trechos do relato de E2 ao mencionar a “gratidão a Deus pela missão”. Esse relato evidencia a ambivalência de emoções experienciadas pela mãe ao se deparar com o diagnóstico de malformação de seu filho. A cuidadora-mãe expressa gratidão divina, desejo de que a criança sobreviva e, ao mesmo tempo, evidencia sentimentos de medo e preocupações sobre os desafios da prematuridade e do tratamento.

A gratidão, a princípio, parece se contrapor às demais emoções experienciadas. Mas, em pesquisa com mães de bebês internados na UTIN, Cunha *et al.* (2016) destacam que 53,3% delas faziam uso da prática religiosa como estratégia de enfrentamento para manejar os estressores vivenciados.

Do mesmo modo, em outro estudo, Ramos *et al.* (2011) constataram que a busca religiosa pode se constituir como estratégia e favorecer o amparo emocional de cuidadores, destacando-se o contexto de internações em UTINs e cuidados complexos, quando há por exemplo, a impossibilidade de contato físico e estado de saúde instável ou grave do bebê.

- Medo e incertezas:

Essa categoria expressa medos e inseguranças enfrentados por quatro cuidadoras-mães no processo de diagnóstico e tratamento da criança, como se observa nos trechos destacados abaixo:

“Tínhamos os medos, pois tínhamos poucas informações do que ela tinha. Fomos aos poucos e com muita pesquisa realmente descobrindo, mas só tivemos certeza total depois que fomos ao Centrinho [Centro de Referência em Bauru – SP]. Tínhamos medo dela engasgar e não vermos, medo de amamentar ela [...]” (E1).

“O primeiro momento [quando recebeu o diagnóstico] foi difícil, o primeiro instante pra aceitar... medo, insegurança...” (E3).

“Os sentimentos são de muita insegurança porque existem muitos fatores e condições de saúde para que possa operar [palatoplastia]” (E4).

A falta de informações claras sobre a condição de saúde da criança parece ter aumentado ainda mais a apreensão, conforme relatos acima. O medo de situações específicas, como o risco de engasgar e as preocupações em relação à amamentação, reflete as incertezas e os desafios enfrentados durante a jornada de diagnóstico e tratamento da SPR.

Miranda-Filho *et al.* (2020) mencionam que a malformação na SPR engloba diferentes necessidades de assistência conforme a severidade da doença, o que pode incluir comprometimento das vias aéreas e problemas alimentares, por exemplo. Diante disso, em muitos casos, são necessárias cirurgias, técnicas conservadoras ou procedimentos, como a realização da traqueostomia e a sondagem. Nesse ponto, se faz necessária a capacitação não só da equipe multidisciplinar, mas também dos cuidadores que estarão diariamente junto à criança.

Essa capacitação aos cuidadores deve ser realizada pela equipe de Enfermagem (Demoro *et al.*, 2018), a fim de propiciar melhor prognóstico e qualidade de vida aos bebês com SPR, além de fortalecer o trinômio cuidador-paciente-família, o que pode favorecer o aumento da autoconfiança e o bem-estar emocional dos cuidadores. Demoro *et al.* (2018) esclarecem, inclusive, que para a alta hospitalar do bebê, além da melhora clínica é imprescindível que o cuidador primário esteja apto a realizar os cuidados ao bebê no domicílio. Sobre essa questão, segue o trecho da entrevista abaixo:

“Fiquei me questionando se o meu filho iria conseguir ter uma vida igual as outras crianças ou teria limitações. Um desespero em achar que não ia dar conta daquilo. Comecei a pesquisar no Google

sobre o caso e quase entrei em surto e eu achava que os médicos, enfermeiros estavam me escondendo a verdade [...]. Era um sentimento de impotência, moramos no interior de SP, cidade com poucos médicos e que atendiam ele como se fosse um 'ET', tinham muito medo de fazer alguma coisa e ele piorar" (E7).

No relato acima, ao mencionar a pesquisa no *Google* e a crença de que a equipe estaria 'escondendo a verdade', a participante evidencia inseguranças e incertezas diante do diagnóstico e tratamento decorrentes da SPR. Nesse ponto, Nadir *et al.* (2015) destaca que cuidadores com maiores sintomas de ansiedade e estresse necessitam ainda mais de apoio e acolhimento da equipe multidisciplinar. Nesses casos, em especial, da equipe de Enfermagem, a fim de promover a capacitação direcionada aos cuidados com a criança. Sobre esses aspectos emocionais, abaixo segue o trecho da entrevista E4:

"Ver a angústia de ter que pegar a veia porque perdeu acesso e a criança nem poderia chorar muito por conta dos pontos e ela vai chorar muito. Ver ela com fome e não conseguir comer porque a boca está toda dolorida. Ver alguns profissionais que não tem carinho pelo paciente para dar remédio a força abrindo a boca da criança recém operada na boca. Ver sua filha cheia de fios de acesso venoso e talas nos braços para que não possa dobrá-los e levar a boca" (E4).

O relato acima aponta os desafios emocionais enfrentados pela cuidadora-mãe ao se deparar com a criança recém operada em decorrência das complicações da SPR. Isso inclui angústia diante dos impactos na criança devido aos procedimentos médicos realizados e pela constatação da falta de empatia de alguns profissionais de saúde. O que reforça, ainda mais, a importância do apoio emocional e físico à mãe diante de processos como o pós-operatório da criança.

- Sobrecarga emocional e física:

Nessa categoria elencada, três cuidadoras-mães evidenciam as sobrecargas vividas, seja devido aos cuidados médicos, seja pela ausência de rede de apoio, entre outros, conforme relatos abaixo:

"Após a alta da L. eu senti uma sobrecarga de cansaço dos dias tensos no hospital e da responsabilidade de atender todos os cuidados médicos solicitados. Fora toda a preocupação por estar longe de casa ... preparo de comida ... cuidados ..." (E4).

"Estávamos no meio de uma pandemia e não conseguimos ir pra Bauru, porque estava tudo fechado, muito desespero. Eu parecia mais um 'zumbi' porque não dormia, não comia direito, não descansava. [...] Tive que aprender a passar a sonda porque ele

‘sacava’ toda hora, tive que também que fazer ele desmamar dela sozinha. Ele ficou 3 meses e meio de sonda” (E7).

Ambos relatos evidenciam o cansaço acumulado de dias tensos e intensos de cuidado e responsabilidades.

“Então, foi bem complicado, porque como ela tinha dificuldade para engolir, eles me auxiliaram para dar o leite pra ela de 2 em 2 horas, ou seja, eu não dormia [...]. Fiquei uns meses sem dormir... foi bem complicado. E aí, passou pra 3 em 3 horas, mas na guerra, tinha dias que eu dava a mamadeira dela todinha e ela botava toda pra fora, foram dias de luta, dia de choro, dia de guerra, dia de tortura - pra mim e pra ela, porque eu tinha que obrigar, segurar no braço, firme e obrigar. Uma criança obrigada a comer, ela fica toda suada, enfim ... uma guerra” (E5).

Nesse trecho acima, a cuidadora-mãe menciona ‘dias de luta’ como ‘uma guerra’ na tentativa de evidenciar toda a sobrecarga vivida. São desafios na alimentação da criança, o que a levava a uma privação de sono intensa. Refere, ainda, a exaustão e o choro: ‘dias de tortura’.

Devido às exigências na assistência à criança com SPR, muitos cuidadores apresentam elevados níveis de sobrecarga e vulnerabilidade ao estresse, o que contribui para situações de tristeza, culpa, estresse, depressão, entre outros (Tretene *et al.*, 2017). Tretene *et al.* (2017) ao realizarem pesquisa a fim de investigar a associação de estresse e sobrecarga em 20 cuidadores de lactentes com SPR apontaram, inclusive, que 67% das participantes que apresentaram sobrecarga, também apresentaram estresse – demonstrando a necessidade de ações que minimizem essas situações.

Por outro lado, Pontes-Fernandes e Petean (2011) em uma pesquisa envolvendo 21 mães de crianças com erros inatos do metabolismo, com comprometimento neurológico grave e que foram atendidas no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto – São Paulo, constatou que as cuidadoras não mencionaram sobrecarga. Diante desse resultado, os autores (Pontes-Fernandes; Petean, 2011) inferiram que, muitas vezes, questões culturais e sociais relacionadas à maternidade tornam complexa a expressão da sobrecarga, uma vez que isso poderia ser interpretado como se elas considerassem a criança um encargo e, assim, a manifestação da sobrecarga não fosse ‘culturalmente permitida’.

Importante frisar, ainda, que em pesquisa realizada com 60 mães de bebês prematuros internados em dois hospitais de referência situados em Natal-RN, Dantas *et al.* (2012) evidenciaram que a ausência da rede de apoio social colabora para o aumento de sintomas depressivos maternos. Nesse ponto, Vicente *et al.* (2016) enfatizam que devido a importância do suporte social enquanto estratégia de enfrentamento em situações desafiadoras, há que

se pensar na possibilidade de criação de espaços de acolhimento também no hospital, como por exemplo por meio de grupo entre cuidadores onde possam trocar experiências e manejos para lidar com os problemas, uma vez que enfrentam situações semelhantes.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa dedicou-se à análise dos aspectos emocionais experimentados por cuidadores de pacientes com SPR revelando a complexidade e as emoções intensas que permeiam essa jornada de cuidado. Os relatos das participantes, todas cuidadoras-mães, evidenciaram um cenário desafiador, com impacto emocional abrangente. São vivências repletas de incertezas, medo, desespero, flutuações emocionais e sobrecarga física e emocional.

Ressalta-se que a falta de informações claras e o acesso a um sistema de apoio adequado são fatores que parecem intensificar as emoções vividas. Diante disso, cabe apontar a importância do suporte emocional e de informações apropriadas aos cuidadores de pacientes com SPR. A criação de espaços de acolhimento e grupos de apoio em serviços de saúde pode, por vezes, se configurar como estratégia para o enfrentamento dos desafios experienciados.

Para tanto, se faz importante frisar também a necessidade de sensibilização da equipe de saúde, em especial a Enfermagem por estar rotineiramente mais próxima dos cuidadores, de modo a considerar propostas de capacitação frente aos desafios domiciliares e, ainda, amparo emocional.

Em última análise, cabe pontuar que compreender os aspectos emocionais das cuidadoras-mães é um passo essencial na discussão de propostas para melhora da qualidade de vida destas, como também para favorecer a criação de vínculo materno que, muitas vezes, influencia na recuperação e bem-estar do bebê.

## REFERÊNCIAS

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 7 ed. Edições 70, 2011.

BORGES, Gabriela S. *et al.* Vivência dos cuidadores no manejo clínico de crianças com sequência de Robin. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 16, 2022.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – CNS. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, **Diário Oficial da União**, 13 jun. 2013, Seção 1, p. 59-62.

CUNHA, Ana Cristina B. *et al.* Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 33, n. 4, 2016.

DANTAS, Maihana M. C. *et al.* Avaliação do apoio social e de sintomas depressivos em mães de bebês prematuros hospitalizados. **Psicologia em Revista**, v. 18, n. 1, 2012.

DEMORO, Cleide C. S. *et al.* Aplicabilidade de Orem: capacitação do cuidador do lactente com Sequência de Robin. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, suppl 3, 2018.

DI PASQUO, Elvira *et al.* Efficiency of prenatal diagnosis in Pierre Robin sequence. **Prenat Diagn**, v. 37, n. 11, 2017.

GÓMEZ, Oswaldo J.; BARÓN, Oscar I.; PEÑARREDONDA, Martha L. Pierre Robin Sequence: An Evidence-Based Treatment Proposal. **The Journal of Craniofacial Surgery**, v. 29, n. 2, 2018.

GUERRA, Anastasia. **Placa Palatina de Tübingen, tratamento precoce na Sequência de Pierre Robin**: uma revisão sistemática. Dissertação de Mestrado. Instituto Universitário de Ciências da Saúde. Portugal: 2021.

MIRANDA-FILHO, Aluisio E. F. *et al.* Aspectos multidisciplinares e manifestações clínicas secundárias da sequência de Pierre Robin: Uma revisão integrativa. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 18, n. 66, 2020.

NADIR, Camila G. A. *et al.* Bebês com Sequência de Pierre Robin: saúde mental materna e interação mãe-bebê. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 32, n. 1, 2015.

PEROSA, Gimol B.; SILVEIRA, Flávia C. P.; CANAVEZ, Isabela C. Ansiedade e depressão de mães de recém-nascidos com malformações visíveis. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 24, n. 1, 2008.

PONTES-FERNANDES, Angela C.; PETEAN, Eucia B. L. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. **Psic Teor Pesq**, v. 27, n. 4, 2011.

QUEIROZ, Raquel S. *et al.* Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, 2018.

RAMOS Fabiana P. *et al.* Avaliação de *coping* de mães frente à hospitalização de bebês prematuros em unidade de terapia intensiva neonatal. **VIII Congresso Iberoamericano de Avaliação Psicológica e XV Conferência Internacional Avaliação Psicológica: Formas e Contextos**. Lisboa: 2011, p. 195.

ROUQUAYROL, Maria Z.; GURGEL, Marcelo. **Epidemiologia & saúde**. 8 ed. Rio de Janeiro: Medbook; 2018.

TRETENE, Armando. S. *et al.* Estresse e sobrecarga em cuidadores informais de crianças com Sequência de Robin Isolada. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 11, n. 8, 2017.

VICENTE, Schwanny Roberta *et al.* Impacto emocional e enfrentamento materno da anomalia congênita de bebês na UTIn. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 17, n. 3, 2016.