



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

MARGARETH NOVAIS DE ANDRADE

---

**PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E SENTIMENTOS VIVIDOS POR  
GESTANTES COM MALFORMAÇÃO FETAL**

---

Goiânia  
2014

**TERMO DE CIÊNCIA E DE AUTORIZAÇÃO PARA DISPONIBILIZAR AS  
TESES E DISSERTAÇÕES ELETRÔNICAS (TEDE)  
NA BIBLIOTECA DIGITAL DA UFG**

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo a Universidade Federal de Goiás (UFG) a disponibilizar, gratuitamente, por meio da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD/UFG), sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei nº 9610/98, o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou *download*, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

- 1. Identificação do material bibliográfico:**  **Dissertação**      **Tese**  
**2. Identificação da Tese ou Dissertação**

Autor (a):	Margareth Novais de Andrade		
e-mail:	margarethnandrade@yahoo.com.br		
Seu e-mail pode ser disponibilizado na página? <input checked="" type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não			
Vínculo empregatício do autor	Técnico Administrativo UFG Ativo Permanente		
Agência de fomento:		Sigla:	
País:	Brasil	UF:GO	CNPJ: CPF:
Título:	PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E SENTIMENTOS VIVIDOS POR GESTANTES COM MALFORMAÇÃO FETAL		
Palavras-chave:	Malformações congênitas, Sentimentos, Equipe multiprofissional		
Título em outra língua:	Analysis of the profile and feelings lived by pregnant women With fetal malformation		
Palavras-chave em outra língua:	Congenital malformation, Feelings, Multi-professional team		
Área de concentração:	Ciências da Saúde		
Data defesa: (dd/mm/aaaa)	29/11/2014		
Programa de Pós-Graduação:	Mestrado Acadêmico em Ciências da Saúde		
Orientador (a):	Dr.Waldemar Naves do Amaral		
E-mail:			
Co-orientador (a):*			
E-mail:			

\*Necessita do CPF quando não constar no SisPG

**3. Informações de acesso ao documento:**

Concorda com a liberação total do documento  SIM      NÃO<sup>1</sup>

Havendo concordância com a disponibilização eletrônica, torna-se imprescindível o envio do(s) arquivo(s) em formato digital PDF ou DOC da tese ou dissertação.

O sistema da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações garante aos autores, que os arquivos contendo eletronicamente as teses e ou dissertações, antes de sua disponibilização, receberão procedimentos de segurança, criptografia (para não permitir cópia e extração de conteúdo, permitindo apenas impressão fraca) usando o padrão do Acrobat.

Assinatura do (a) autor(a)

Data: 29 / 11 / 2014.

<sup>1</sup>Neste caso o documento será embargado por até um ano a partir da data de defesa. A extensão deste prazo suscita justificativa junto à coordenação do curso. Os dados do documento não serão disponibilizados durante o período de embargo.

MARGARETH NOVAIS DE ANDRADE

---

---

**PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E SENTIMENTOS VIVIDOS  
POR GESTANTES COM MALFORMAÇÃO FETAL**

---

---

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Waldemar Naves do Amaral

Goiânia  
2014

---

Ficha catalográfica elaborada  
automaticamente com os dados fornecidos pelo (a) autor (a).

ANDRADE, NOVAIS DE, MARGARETH  
PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E SENTIMENTOS VIVIDOS POR  
GESTANTES COM MALFORMAÇÃO FETAL [manuscrito] /  
MARGARETH ANDRADE, NOVAIS DE. - 2014.  
XII, 77 f.  
Orientador: Prof. DR. WALDEMAR AMARAL, NAVES DO.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Goiás, Faculdade  
de Medicina (FM), Programa de Pós-Graduação em Ciências da  
Saúde, Goiânia, 2014.  
Bibliografia. Anexos.  
Inclui siglas, abreviaturas, gráfico, lista de figuras.  
1. MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS. 2. SENTIMENTOS. 3. EQUIPE  
MULTIPROFISSIONAL. I. AMARAL, NAVES DO, DR. WALDEMAR,  
orient. II. Título.

---

**Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde  
da Universidade Federal de Goiás**

**BANCA EXAMINADORA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

**Aluna: Margareth Novais de Andrade**

---

**Orientador: Prof. Dr. Waldemar Naves do Amaral**

---

**Membros:**

**1. Dr. Waldemar Naves do Amaral (Presidente)**

**2. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto (Membro)**

**3. Dr. Rui Gilberto Ferreira (Membro)**

**SUPLENTES**

**Dr. Marcelo Braga Viggiano**

***Data: 29/11/2014***

---

## DEDICATÓRIA

Aos meus pais (*in memoriam*), pelos ensinamentos e exemplos de vida.

Aos meus filhos Eduardo, André, Daniel e Vinicius pelo carinho diário.

Ao meu esposo e companheiro de sempre.

---

## **AGRADECIMENTOS**

À Deus por todas as coisas...

À minha família pela compreensão.

Ao prof. Dr. Waldemar Naves do Amaral, educador e orientador, pela serenidade e competência neste processo formativo.

Aos componentes da banca de qualificação, prof. Dr. Mario Approbato, prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto e prof. Dr. Marcelo Braga Viggiano. Aos componentes da banca de defesa de mestrado, o prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto e prof. Dr. Rui Gilberto Ferreira. O meu obrigado pelas contribuições.

Às minhas estimadas amigas Maria Luiza de Faria Paiva, muito obrigado pela presença constante.

À diretora de Gestão de Pessoas do HC Alexandrina Maria Nogueira Guerra Adorno, pela solidariedade de sempre.

Por fim, gostaria de agradecer especialmente ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, e às mulheres participantes desta pesquisa. Sem vocês e esta Instituição, este trabalho de mestrado não teria sido possível.

---

**Art. 196.** A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

**CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL**

---

## RESUMO

**Introdução:** o diagnóstico de anomalias congênitas provoca repercussões na vida das gestantes, entre elas, seu aspecto emocional. A rede de suporte social estabelecida na relação entre paciente e equipe multiprofissional demonstra ser estratégia fundamental para reduzir a ocorrência de agravos à saúde da gestante, uma vez que esta passa a ser acompanhada por diversos profissionais de diferentes áreas do conhecimento. **Objetivos:** revisar teoricamente os aspectos mais importantes acerca do estudo de malformações congênitas e os sentimentos vividos pelas gestantes; apreender, a partir da busca ativa das pacientes atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do HC da UFG, os sentimentos mais presentes no pós-diagnóstico de deformidade fetal e caracterizá-las social e demograficamente. **Métodos:** foi realizado inicialmente um artigo de revisão da literatura. Para este, foram pesquisados e selecionados artigos nas bases de dados Pub-Med, Wiley on Line Library, Science Direct, Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), além de publicações entre os anos de 1984 e 2013. Em seguida foi realizada uma pesquisa documental (banco de dados físico do ambulatório de malformação fetal do HC/UFG) para ter acesso aos dados necessários à busca ativa destas pacientes atendidas por este ambulatório. Questionários foram aplicados a 74 pacientes que gestaram fetos com anomalia atendidas no ambulatório de malformação fetal do HC/UFG durante os anos de 2012 e 2013, sistematizados e analisados. Após a coleta, redigiu-se um artigo a partir dos resultados da pesquisa acerca dos sentimentos vivenciados por mulheres que gestaram fetos com anomalias, além da caracterização social e demográfica destas gestantes. **Resultados:** constatou-se, na revisão de literatura, que a atuação da equipe multiprofissional na gestação é essencial na redução de sofrimento das gestantes. O perfil das gestantes atendidas no Ambulatório de malformação fetal do HC pode ser sintetizado como: maioria na faixa etária entre 20 e 30 anos, autodeclaradas brancas, de renda salarial na faixa de até um salário mínimo. A maioria delas estava em união estável ou era legalmente casada; já possuía ao menos um filho; realizou até seis consultas pré-natais, em sua maioria; e escolaridade, em maior proporção, de nível médio completo. O sentimento mais frequente foi medo, seguido de tristeza, insegurança e dúvida acerca do diagnóstico. **Conclusão:** o diagnóstico de malformação fetal apresenta a vivência de sofrimento emocional pelas gestantes demonstrando a relevância e a necessidade de seu acompanhamento por equipe multiprofissional. **Palavras-chave:** Malformações congênitas. Sentimentos. Equipe multiprofissional.

---

## ABSTRACT

**Introduction:** The diagnosis of congenital anomalies brings some consequences to the life of pregnant women. One of them is related to the emotional aspect. The social support connection between patient and multi-professional team reveals to be one of the fundamental strategies to reduce the incidence of aggravations to the health of the pregnant women, considering the fact that, from that, they begin to be monitored by a variety of professionals in different fields of study. **Goals:** Rework theoretically the most important aspects on the studies of congenital malformation and the feelings lived by those pregnant women; Embrace, from the active research of the patients taken in the Fetal Malformation Ambulatory of the Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, the feelings most common in the post-diagnostic of fetal deformity and characterize them social and demographically. **Methods:** Initially, it was developed a literature rework article. On the article, some data was used as reference, such as: Pub-Med, Wiley on Line Library, Science Direct, Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), and also publications from the period within 1984 and 2013. Later on, a documental research in the database of the Fetal Malformation Ambulatory of the Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, in order to gather the information needed on the location of theses taken patients by that ambulatory, was developed. A set of questions were applied to 74 patients, who carried fetuses with anomalies, seen by the ambulatory before mentioned, within the years of 2012 and 2013, the documents were, then, systematized and analyzed. From the results gathered, an article was compiled on the feelings lived by the women that carried fetuses with anomalies, as well as the characterization from the social and demographical prisms. **Results:** It was verified on the literature rework that the multi-professional team's performance on the pregnancy is fundamental to reduce the suffering of these women. The pattern established of the pregnant women seen at the Fetal Malformation Ambulatory can be defined as: the majority is in the age group between 20 and 30 years old, Caucasian, and with income up to a minimum wage. The majority was also legally married, had already had another child, had been to approximately 6 antenatal care appointments and graduated from high school. The most frequent feeling was fear, followed by sadness, insecurity and doubt over the diagnosis. **Conclusion:** The diagnosis of fetal malformation raises the perception of the emotional suffering, which shows the relevance and the necessity of the work developed by a multi-professional team.

**Key-words:** Congenital malformation, Feelings, Multi-professional team

---

## LISTA DE FIGURAS E GRÁFICOS

- Gráfico 1 – Distribuição das gestantes com anomalia fetal de acordo com a faixa etária atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás .....41
- Gráfico 2 – Distribuição paterna dos fetos com anomalia de acordo com da faixa etária, das gestantes atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás.....42
- Gráfico 3 – Distribuição da etnia das pacientes com anomalia fetal atendidas pelo Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás .....43
- Gráfico 4 – Distribuição do estado civil das gestantes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás .....44
- Gráfico 5 – Distribuição da escolaridade das gestantes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás.....45
- Gráfico 6 – Distribuição da renda familiar das gestantes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás.....46
- Gráfico 7 – Distribuição do número de filhos das gestantes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás.....47
- Gráfico 8 – Distribuição dos hábitos presentes em gestantes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás.....48
- Gráfico 9 – Distribuição do número de consultas pré-natal de alto risco realizadas por pacientes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, Goiânia-Goiás .....49
- Gráfico 10 – Avaliação realizada por gestantes portadoras de fetos com anomalia em relação ao atendimento multiprofissional no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás.....50
-

Gráfico 11 – Posicionamento de pacientes do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás, quanto aos motivos favoráveis à interrupção de suas gestações.....51

Gráfico 12 – Distribuição dos sentimentos vividos por gestantes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás .....52

## LISTA DE ANEXOS

Anexo A – Certidão de Ata .....	65
Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	66
Anexo C – Parecer consubstanciado do CEP.....	70
Anexo D – Questionário Estruturado .....	72
Anexo E – Normas de publicação dos periódicos <i>Femina</i> e <i>Enciclopédia Biosfera</i> .....	75

---

## LISTA DE SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
HC	Hospital das Clínicas
LILACS	Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde
OPAS	Organização Pan-americana de Saúde
SciELO	Scientific Electronic Library Online
STF	Supremo Tribunal Federal
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFG	Universidade Federal de Goiás

---

## SUMÁRIO

1	<b>Introdução</b> .....	17
2	<b>Revisão de literatura</b>	
	2.1 Malformações congênitas: etiologia e classificação .....	21
	2.1.1 Definição e etiologia.....	21
	2.1.2 Classificação.. ..	22
3	<b>Objetivos</b> .....	25
	3.1 Objetivo Geral .....	25
	3.2 Objetivos Específicos.....	25
4	<b>Metodologia</b> .....	26
	4.1 Aspectos éticos da pesquisa.....	26
	4.2 Delineamento metodológico.....	26
	4.3 Tamanho da amostra.....	27
	4.4 Participantes e métodos.....	27
	4.5 Análise das informações dos questionários.....	28
5	<b>Publicações</b> .....	29
	<b>5.1 Artigo 1</b> – Emoções vividas por gestantes com anomalias fetais e a relação com a equipe multiprofissional: revisão de literatura.....	29
	<b>5.2 Artigo 2</b> – Perfil sociodemográfico e sentimentos vividos por gestantes com malformação fetal .....	35
6	<b>Conclusão</b> .....	57
7	<b>Considerações finais</b> .....	58
	<b>Referências</b> .....	59
	<b>Anexos</b> .....	<u>65</u>

---

## APRESENTAÇÃO

Inicialmente, o objetivo geral da pesquisa pretendia utilizar a busca ativa de pacientes com malformação fetal (atendidas pelo Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás) com o intuito de construir seu perfil sociodemográfico e quantificar o número de não adesão ao acompanhamento multiprofissional para reinserção das mesmas ao tratamento. Todavia, foi dado de realidade, observado durante o processo da pesquisa, que não haviam pacientes diagnosticadas com este acometimento (malformação fetal) que desistiram do acompanhamento. Desta forma, a pesquisadora e seu orientador, deliberadamente, optaram por analisar os elementos que constituem a experiência de ser gestante com malformação fetal (com ênfase nos sentimentos vividos) bem como de seu perfil sociodemográfico, objetivo previamente estabelecido.

Esta dissertação foi realizada na modalidade “Artigos Científicos”, modalidade esta que é uma opção do curso de pós-graduação *Stricto Sensu* em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás. Está organizada em dois artigos sendo que o primeiro a ser apresentado intitula-se “Emoções vividas por gestantes com anomalias fetais e a relação com a equipe multiprofissional: revisão de literatura”. Trata-se de uma revisão bibliográfica, aceita pela Revista *Femina*, que discute os aspectos emocionais das gestantes com diagnóstico de malformação fetal e a relevância da equipe multiprofissional na intervenção relativa aos aspectos negativos do pós-diagnóstico vividos pelas pacientes. O segundo artigo é intitulado “Perfil sociodemográfico e sentimentos vividos por gestantes com malformação fetal”. Trata-se de um estudo descritivo, documental e empírico, de abordagem quantitativa, que objetiva apreender aspectos emocionais de gestantes frente ao diagnóstico de malformação fetal. Este artigo busca, também, caracterizar social e demograficamente o perfil de gestantes com anomalia fetal atendidas pelo Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás.

---

## INTRODUÇÃO

A gravidez é um momento peculiar na vida da mulher, pois envolve uma série de mudanças não somente no aspecto físico, mas também no aspecto emocional, sejam elas relacionadas ao contexto familiar ou clínico. De acordo com Gomes (2003), a China foi o primeiro país a realizar os atendimentos pré-natais por causa da crença milenar de que haveria influência das emoções maternas sobre o feto. Entre os egípcios já havia conhecimento dos movimentos fetais e, na antiguidade grega, a embriologia se mostrava objeto de estudo para alguns filósofos como Platão e Aristóteles, que indagavam e descreviam a existência do universo fetal (GOMES, 2003). Assim, percebe-se que, desde a Antiguidade, existia uma preocupação em detectar a origem das anomalias fetais. Inicialmente, a teoria do humoralismo foi proposta sustentando a ideia de que a saúde ou a doença resultava do equilíbrio entre os fluidos corporais.

Com a descoberta do óvulo, em 1672, e do espermatozoide, em 1677, ocorreram mudanças nas teorias da embriologia. Neste contexto, o estudo das anomalias fetais ganhou grande impulso, uma vez que o determinismo genético tem grande importância no desenvolvimento dessas anomalias (AMARAL; CHA, 2010).

Segundo Guerra (2006), a malformação congênita é um defeito morfológico de um órgão ou parte do corpo que resulta de um processo de desenvolvimento anormal. Geralmente, ocorre durante o período embrionário, mas também pode surgir em estágios mais avançados da gestação. Essas anomalias congênitas, de acordo com Zlot (2008), representam um problema mundial de saúde pública na contemporaneidade. Os defeitos congênitos vêm apresentando relevância crescente como causa de sofrimento e danos à saúde da população (HOROVITZ *et al.*, 2005). Estima-se o nascimento de 7,6 milhões de malformados a cada ano no mundo, 90% dos quais em países em desenvolvimento (MONLLEÓ, 2004).

Estudos sobre defeitos congênitos tornam-se cada vez mais relevantes e necessários em todo mundo, pois, a partir destes, é possível verificar, discutir e planejar ações de prevenção e assistência aos seus portadores, bem como

às suas famílias (GUERRA, 2006). Para apreender este contexto, em que profissionais de saúde e gestantes convivem com dificuldades que permeiam tal situação, torna-se necessário conhecer como se estrutura a interação entre gestante/parturiente/puérpera e a equipe multiprofissional nos serviços de saúde (ROECKER *et al.*, 2012). Todavia, esses autores argumentam que a assistência pré-natal dispensada pelos serviços de saúde do Brasil não assegura, na maior parte dos casos, cuidado integral, humanizado e desnudo de preconceitos.

Em relação ao diagnóstico de malformação fetal, essa é uma situação tensa e de difícil assimilação não só para os pais, como também para a própria equipe multiprofissional. Portanto, é fundamental que exista coesão entre a equipe multidisciplinar para que o luto, no contexto do bebê idealizado ou pela interrupção médica da gravidez, seja realizado de forma a reduzir prejuízos às pacientes (ANTUNES; PATROCÍNIO, 2007). De acordo com Brandalize (2007, p.18-9), discutindo Zagonel *et al.* (2003):

A vivência da doença do filho configura-se como processo de transição de saúde-doença, em que a mãe necessita enfrentar e adaptar-se à nova situação que é ameaçadora e pode representar um obstáculo aos objetivos de vida, interrompendo fases ou as sobrepondo, suscitando crises, nem sempre fáceis de serem superadas.

A mulher que vivencia situação de estresse provocada pelo diagnóstico de malformação fetal necessita adaptar-se a ela, pois somente pelo enfrentamento ao problema é que esta adaptação ocorrerá efetivamente. Ainda de acordo com Brandalize (2007, p.19-20), esta adaptação é “individual e cada um terá uma forma e tempo para adaptar-se. No caso de saúde-doença a adaptação é alcançada mediante a otimização do bem-estar, sendo um processo contínuo”.

De acordo com Carvalho *et al.* (2006), a comunicação é fator preponderante no relacionamento entre as pessoas, e no contexto da malformação fetal ela é imprescindível. Este processo de comunicação e interação entre os profissionais da equipe multidisciplinar com os pais propicia suporte psicossocial e estratégias de enfrentamento para que este período de transição saúde-doença ocorra da forma mais adequada e menos traumática. A vivência de cada gestação é singular, exigindo, desta forma, que a equipe

exerça sua atividade profissional visando atender as demandas dos pais, suas emoções, seus temores, suas dúvidas e limitações (KRUEL; LOPES, 2012). Estabelecer um elo de confiança e comunicação entre as pacientes é fator fundamental, uma vez que é esta interação que possibilita ações de intervenção em saúde pela equipe.

A vivência de estresse e angústia faz que algumas pacientes desistam do acompanhamento multiprofissional. Diante destes casos de não adesão ao tratamento, Lastória e Putinatti (2004) argumentam ser necessária a utilização da busca ativa entendida por eles como a busca de casos de interesse do pesquisador. De acordo com Siquiéri e Silva (2012), a busca ativa pode ser considerada como a procura intencional para a observação de situações de vulnerabilidade.

Santos (2007), por sua vez, ressalta que, em decorrência dos poucos estudos sobre a busca ativa e de serem sobre diversas doenças (HIV, tuberculose, febre amarela, hanseníase dentre outras), torna-se difícil sua conceituação e determinação de metodologia, todavia, conclui sobre a importância da busca ativa como instrumento para estabelecimento do vínculo entre o usuário e o serviço de saúde. Ele argumenta:

A busca dos casos é entendida como uma estratégia para criação de vínculo do usuário com o serviço de saúde, conhecimento de sua situação atual de vida, e elaboração de estratégias de intervenção com o objetivo de promoção de saúde e a integralidade da atenção (SANTOS, 2007, p. 5).

Santos (2007) e Siquiéri e Silva (2012) revelam que os trabalhos que envolvem busca ativa habitualmente são realizados por profissionais ligados ao Serviço Social. Estes estão em contato direto com a comunidade, seja via Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), seja via hospitais universitários. Santos (2007, p. 4) afirma que:

O Serviço Social é compreendido como uma profissão que atua diretamente na questão social, expressão esta que representa o conjunto de adversidades produzidas e reproduzidas pela sociedade capitalista.

Siquiéri e Silva (2012, p.9), por sua vez, argumentam sobre a busca ativa realizada por assistentes sociais que

É o Assistente social quem faz as primeiras aproximações das famílias, uma vez que este profissional está mais próximo [...], que conhece suas vulnerabilidades, situações de pobreza e violências [...] tendo uma imensa capacidade para desvelar a realidade das mesmas.

Iamamoto (2009) afirma que, na sociedade atual, o assistente social deve estar atento às demandas contemporâneas, refletindo e construindo sua atuação baseada na qualidade do serviço público oferecido à comunidade, na defesa da universalização deste, e com compromisso ético e político da coletividade.

A partir da relevância da temática apresentada, delimita-se como objeto de estudo desta pesquisa a descrição dos sentimentos vividos pelas gestantes diagnosticadas com malformação fetal, bem como a construção do seu perfil sociodemográfico, buscando responder a seguinte pergunta de investigação: quais são os sentimentos vividos pelas gestantes diagnosticadas com malformação fetal e qual o seu perfil sociodemográfico?

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS: ETIOLOGIA E CLASSIFICAÇÃO

Nessa Seção serão discutidos aspectos relativos à definição conceitual da malformação fetal, bem como, sua etiologia e classificação diagnóstica.

#### 2.1.1 Definição e Etiologia

A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS, 1984), Costa (2005), Zlot (2008) e Brito (2010) concordam acerca da definição de defeito congênito ou anomalia congênita, argumentando se tratar de defeitos presentes no nascimento ou interrupção da gravidez, surgidos em qualquer fase do desenvolvimento fetal. As etiologias das anomalias congênitas são classificadas usualmente em: causas genéticas, causas ambientais, causas desconhecidas (ou não definidas) e causas multifatoriais (ocorrência concomitante de causas ambientais e genéticas). A estimativa é que de 50 a 60% das malformações congênitas tenham origem desconhecida; de 6 a 7% tenham origem de aberrações cromossômicas; de 7 a 8% de genes mutantes; de 20 a 25% de heranças multifatoriais; e 7 a 10% de causas ambientais (COSTA, 2005).

As anomalias de causa genética possuem uma subdivisão em três categorias: anomalias cromossômicas, transtornos monogênicos, herança multifatorial ou complexa. As anomalias cromossômicas são determinadas pelo desequilíbrio no número cromossomal. Os transtornos monogênicos podem ser do tipo autossômico ou ligado ao X. A herança

multifatorial é causada pelo componente genético, dado por múltiplos genes, cujas variantes dão um fundo de predisposição ou susceptibilidade genética que, em interação com fatores do meio ambiente, determinarão o defeito ou a patologia em questão (AMARAL; CHA, 2010).

Os defeitos congênitos ocorridos por causas ambientais ocorrem quando a anomalia congênita não é causada por alteração nos genes ou cromossomos. A ação de agentes teratogênicos, a interrupção do suprimento sanguíneo fetal, anomalias uterinas, bridas amnióticas e infecções durante a gestação (*Toxoplasma gondii* e *Treponema pallidum*) são causas ambientais de defeitos congênitos. Os agentes teratogênicos ambientais são divididos em três categorias, segundo Cabral-Oliveira *et al.* (2007): agentes químicos (drogas, medicamentos e substâncias químicas), agentes biológicos (agentes infecciosos ou parasitários) e agentes físicos (radiação ionizante). Ainda sobre os agentes teratogênicos, tem-se que podem ser derivados do próprio organismo da gestante (anticorpos contrarceptores da acetilcolina em gestantes portadoras de *miastenia gravis* ou anticorpos anti-Rh fetal na anemia hemolítica do recém-nascido) ou de agentes exógenos como drogas, agentes físicos teratogênicos (raios-X) e infecções (CABRAL-OLIVEIRA *et al.*, 2007; ZLOT, 2008).

Cabral (2005) demonstra a divisão das causas de anomalias congênitas em intrínsecas e extrínsecas. As causas intrínsecas são resultado de alterações genéticas e as extrínsecas não. Conforme Cabral (2005), os fatores intrínsecos estão ligados a doenças cromossômicas (alteração numérica e de morfologia) ou doenças gênicas (herança familiar ou novas mutações). Já os fatores extrínsecos estão ligados à exposição a produtos teratogênicos, infecções, exposição a agente físicos teratogênicos ou de interação materna (doença metabólica da gestante).

### 2.1.2 Classificação

Os defeitos congênitos compreendem clinicamente quatro diferentes tipos de grupos heterogêneos de diagnóstico: malformação, disrupção, deformação e displasia (CABRAL-OLIVEIRA *et al.*, 2007; GUERRA, 2006; REIS, 2010).

A malformação é um termo associado a um defeito intrínseco tecidual e surge durante a formação inicial das estruturas do feto. O desenvolvimento dos tecidos ou órgãos é interrompido, retardado ou alterado, resultando em alterações persistentes. Distúrbios cromossômicos como a Síndrome de Down pertencem a essa categoria. Os termos “Ruptura ou disrupções” são relacionados a defeitos causados pela destruição de estruturas previamente formadas normalmente, não havendo anormalidade intrínseca dos tecidos envolvidos. As fendas faciais por bandas amnióticas poderiam servir como exemplo de disrupção (CABRA-OLIVEIRA *et al.*, 2007; COSTA, 2005; GUERRA, 2006; REIS, 2010).

A “Deformação” é decorrente de forças mecânicas que distorcem as estruturas do conceito e costumam envolver cartilagens, ossos e articulações, resultando em perda da simetria ou em posicionamento anormal. Também pode ser causada por compressão mecânica no útero ou em decorrência de defeitos no próprio feto. Deslocamento congênito do quadril, a sequência de oligodrâmnio e micrognatia estão incluídos nessa categoria. O termo “Displasia” se refere a uma desorganização da estrutura normal das células do tecido, gerando mistura anormal de tecidos e tem como consequência a alteração da morfologia do órgão em questão (Figura 1). O termo “Perturbação” indica um dano causado a partir da exposição de teratógenos, ocasionando defeito morfológico de um órgão ou parte dele resultante de um dano externo ou de

interferência no desenvolvimento de um processo originalmente normal (CABRA-OLIVEIRA *et al.*, 2007; COSTA, 2005; GUERRA, 2006; REIS, 2010).

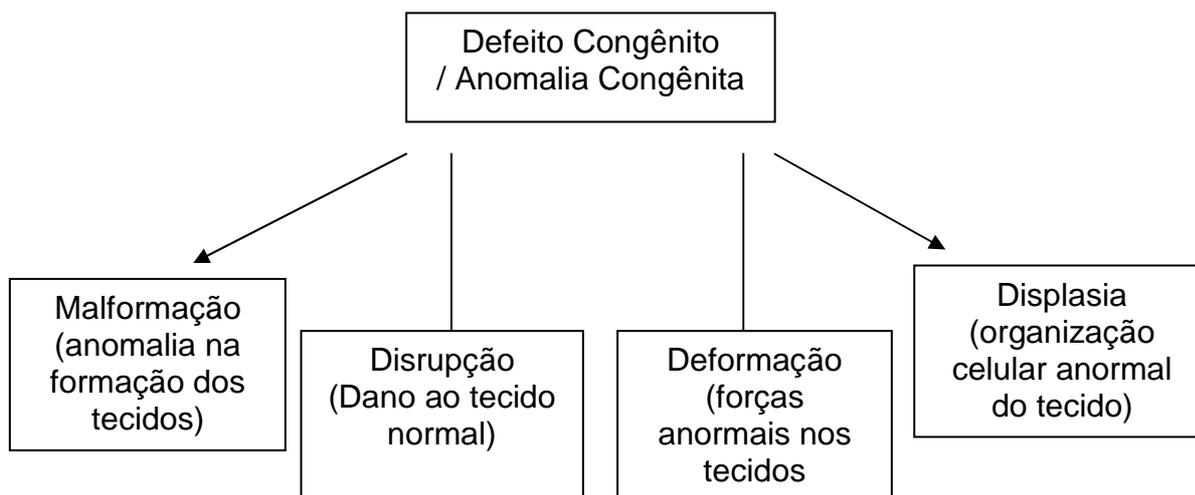


Figura 1 – Esquematização dos tipos de defeitos congênitos  
Fonte: Guerra (2006).

De acordo com Marcondes *et al.* (2002), as malformações podem ser classificadas em maiores (graves defeitos morfológicos, funcionais ou estéticos) e menores (geralmente não têm importância cirúrgica, médica ou estética, mas sobrepõem-se aos fenótipos normais). Cabe a ressalva de que no Brasil não existia legislação que permitia à gestante a autonomia de optar pela interrupção imediata da gravidez, a não ser em casos de estupro ou risco de morte materno. Na literatura científica e no Ambulatório de Malformação do HC/UFG, todavia, há relatos de casos identificados de malformação fetal incompatíveis com a vida, o que levou alguns juristas a autorizarem legalmente a interrupção dessas gestações (DUARTE *et al.*, 2010). Somente no ano de 2012 é que o Supremo Tribunal Federal (STF) decidiu que a interrupção de gestações de fetos anencéfalos não se configura como crime.

### 3 OBJETIVOS

#### 3.1 OBJETIVO GERAL

- Descrever, a partir da busca ativa de pacientes com malformação fetal, o perfil sociodemográfico e os sentimentos vividos no pós-diagnóstico.

#### 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Elaborar perfil sociodemográfico das gestantes atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do HC/UFG.
- Descrever os sentimentos vivenciados no pós-diagnóstico de anomalia fetal por gestantes atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do HC/UFG.
- Avaliar o nível de satisfação do atendimento recebido no Ambulatório de Malformação Fetal do HC/UFG.
- Demonstrar a percepção das gestantes em relação à atuação da equipe multiprofissional.

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Esta pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HC da UFG (protocolo número: 46613, CEP- HC/UFG). As pacientes foram esclarecidas acerca da relevância e dos objetivos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A), de acordo com os preceitos éticos em pesquisa recomendados pela resolução 466/12, que dispõe sobre os fundamentos de autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade nas pesquisas com seres humanos.

### 4.2 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

Foi realizada uma pesquisa do tipo documental – tendo como acervo informações de pacientes com malformação fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do HC/UFG, constituído por livros de anotações manuscritas – e empírica de delineamento quantitativo com um grupo de gestantes que tiveram malformação fetal nos anos de 2009 a 2013. Este período de tempo se justifica pelo surgimento do serviço no ano de 2009 e o término da coleta de dados no ano de 2013, buscando a maior abrangência de tempo possível para uma pesquisa de mestrado. Buscou-se descrever os sentimentos vivenciados por gestantes com anomalias fetais, além de sua caracterização social e demográfica. A partir das informações contidas nos livros de informações, no período de agosto de 2012 a agosto de 2013, foi realizada a busca ativa das pacientes, bem como a coleta de dados empíricos,

que consistiu em: questionários aplicados (Anexo B), em mulheres atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do HC da UFG, validados segundo o critério de avaliação de três juízes doutores da área de Medicina Fetal: Dr. Waldemar Naves do Amaral, Dra. Rosane Ribeiro Figueiredo Alves e Dr. Rui Gilberto Ferreira.

Este ambulatório está situado no espaço físico da Maternidade do HC/UFG. Realiza atendimentos a gestantes com possível diagnóstico de malformação fetal encaminhadas pelos serviços de saúde de Goiânia (GO) e interior do estado de Goiás. É um ambulatório de referência e atende em média 15 (quinze) pacientes todas as quartas-feiras do mês, no período matutino (das 7 às 12h).

#### 4.3 TAMANHO DA AMOSTRA

A técnica de amostragem utilizada neste estudo é denominada de amostragem por conveniência. Foi selecionada uma amostra de pacientes atendidas pelo Ambulatório de Malformação Fetal do HC/UFG, do ano de 2009 a 2013, mediante contato telefônico e que aceitaram o convite de participação da pesquisa. Foram totalizadas 74 pacientes.

#### 4.4 PARTICIPANTES E MÉTODOS

Os critérios de inclusão das participantes da pesquisa foram: gestantes de fetos portadores de malformações e que foram atendidas em consulta no Ambulatório de Malformação fetal do HC/UFG, no período de 2009 a 2013; possibilidade de contato por via telefônica; aceite da participação na pesquisa.

Foram excluídas as gestantes em que o diagnóstico fetal era inconclusivo, as que se recusaram participar da pesquisa e aquelas cujas tentativas de contato por via telefônica (cinco ligações) não obtiveram êxito.

Foram convidadas a participar da pesquisa 91 pacientes cujos dados de contato foram obtidos pelas informações da pesquisa documental. Todas as pacientes convidadas por via telefônica foram devidamente informadas a respeito do conteúdo e dos objetivos da pesquisa, inclusive que elas não arcaariam com qualquer custo, pois as viagens de ônibus seriam subsidiadas pela pesquisadora. No entanto, houve a recusa de 10 (dez) pacientes e a desistência de outras 07 (sete).

#### 4.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES DO QUESTIONÁRIO

As informações obtidas pela aplicação do questionário foram sistematizadas em banco de dados do Microsoft Office Excel 2010 ®. A partir destas planilhas foram feitos, no próprio *software*, procedimentos de estatística descritiva (médias e frequências) e construídos os gráficos referentes às variáveis deste estudo: tipos de malformação, número de consultas de pré-natal, escolaridade, etnia, estado civil, histórico de malformação na família, média da idade das gestantes, média de idade do pai, número de filhos, renda familiar, religião, hábitos (uso de álcool, cigarro e outras drogas), sentimentos vividos, grau de satisfação com o acompanhamento multiprofissional, avaliação da estrutura física do ambulatório e avaliação da equipe multiprofissional quando do momento do diagnóstico de malformação fetal.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Os gráficos destas variáveis serão apresentados e analisados no segundo artigo desta dissertação.

# Emoções vividas por gestantes com anomalias fetais e a relação com a equipe multiprofissional: revisão de literatura

Emotional experience in congenital anomaly diagnosed pregnant women and relationship with the multidisciplinary team: literature review

Margareth Novais Andrade<sup>1</sup>  
 Valdecina Quirino Rodrigues<sup>1</sup>  
 Carolina Rodrigues de Mendonça<sup>1</sup>  
 Vinicius Novais Gonçalves de Andrade<sup>2</sup>  
 Waldemar Naves do Amaral<sup>3</sup>

## Palavras-chave

Anormalidades congênitas  
 Psicologia  
 Gravidez  
 Saúde da mulher  
 Emoções

## Keywords

Congenital abnormalities  
 Psychology  
 Pregnancy  
 Women's health  
 Emotions

## Resumo

A gestação, do ponto de vista emocional, constitui uma fase delicada da vida da mulher. Quando uma gestante recebe diagnóstico de anomalia congênita, as emoções entendidas como negativas, tais como tristeza, insatisfação, medo e insegurança, aparecem frequentemente. A partir da revisão de literatura aqui apresentada buscou-se apreender como se estabelecem as relações emocionais das gestantes e familiares frente ao diagnóstico de anomalia congênita no pré-natal. Esta investigação discute, ainda, a necessidade de a equipe multiprofissional mostrar-se acessível, para que a gestante possa expressar suas angústias e para que se promova apoio emocional a ela e aos familiares. Conclui-se, com este estudo, sobre a importância da expressão das emoções por parte da gestante diagnosticada com malformação fetal, bem como sobre os cuidados dispensados pelos profissionais em abordagem multiprofissional.

## Abstract

Pregnancy, from an emotional prism, is a very delicate period in a woman's life. When an expecting woman receives a diagnosis of a congenital anomaly, emotions taken as negative, such as sorrow, dissatisfaction, fear and insecurity, are ever present. By revisiting the literature on the subject, this research aimed at apprehend how the emotional ties of pregnant women and of their relatives are developed, when facing a congenital anomaly diagnosis on the prenatal period. This investigation challenges the necessity of the multi-professional medical staff to be accessible for the expecting women, in order to build a solid communication channel that allows the patients to express their anxieties and promotes emotional support to her and her family. With this study, we conclude about the importance of emotional expression by congenital anomaly diagnosed pregnant women and the importance of care offered by professionals in a multi-professional approach.

<sup>1</sup>Mestranda em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás (UFGO) – Goiânia (GO), Brasil.

<sup>2</sup>Mestre em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO); Professor Assistente do Departamento de Psicologia da Faculdade de Psicologia da PUC-GO – Goiânia (GO), Brasil.

<sup>3</sup>Professor Adjunto e Chefe do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia da Faculdade de Medicina da UFGO; Diretor Técnico do Laboratório de Fertilização In Vitro e Criopreservação de Embriões da Clínica Fértil – Goiânia (GO), Brasil.

Endereço para correspondência: Margareth Novais Andrade – Hospital das Clínicas – 1ª avenida – Setor Leste Universitário – CEP: 74605-020 – Goiânia (GO), Brasil – E-mail: margarethnandrade@yahoo.com.br

Conflito de interesses: não há.

## Introdução

A gestação sempre foi objeto de cuidados devido aos fatores fisiológicos e emocionais da gestante, sejam eles no contexto médico, sejam no seio familiar. O período gestacional é cercado de expectativas e idealizações do casal e a relação estabelecida entre a mãe e o feto é continuamente construída durante o período pré-natal, sendo passível de se observar a desilusão e descrença dos pais quando é recebido o diagnóstico de anormalidade fetal<sup>1</sup> (D).

O pré-natal possibilita a produção de um histórico de saúde da gestante e do feto, permitindo a suspeição/diagnóstico de uma gravidez de risco. A habilidade dos profissionais em conduzir tal situação influenciará diretamente na assistência prestada à gestante, sendo que a anomalia congênita, por si só, representa uma situação conflitante para a família e para a equipe de assistência médica<sup>2</sup> (D). Portanto, o acompanhamento multiprofissional durante o período gestacional torna-se ferramenta importante desse processo.

Entender os aspectos emocionais da gestante com malformação fetal, em especial quando esta abandona o acompanhamento, é fator fundamental no processo comunicativo paciente/equipe multiprofissional, uma vez que é por meio deste que serão direcionadas as ações de intervenção em saúde. Ou seja, a equipe precisa conhecer e se relacionar com cada caso particular, gerando uma interação de técnicas e habilidades com o objetivo de propiciar bem-estar à gestante por meio das intervenções necessárias a cada caso<sup>2,3</sup> (D)<sup>4</sup> (B).

Todavia, não é possível basear os procedimentos médicos somente nas habilidades técnicas, sendo indispensável também o entendimento dos processos emocionais que permeiam o período grávido-puerperal da paciente e da família<sup>5</sup> (B), o que se constitui no objetivo primeiro deste estudo de revisão de literatura e também discute sobre o papel da equipe multiprofissional frente às reações emocionais desse grupo especial de gestantes.

## Métodos

A pesquisa foi realizada de forma não sistemática nas seguintes bases de dados: *PubMed*, *Wiley on Line Library*, *Science Direct*, *Scientific Electronic Library Online (SciELO)* e Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS).

Os termos pesquisados foram: "anormalidades congênitas", "psicologia", "gravidez", "equipe multiprofissional", "saúde da mulher" e "emoções".

A seleção foi realizada após a leitura integral dos artigos. Foram incluídos os estudos com maior nível de evidência possível e publicados no período de janeiro de 1984 a setembro de 2013

em inglês e português, cujo texto estivesse disponível nas bases de dados citadas. A exclusão de outros se deu quando os artigos não se encontravam disponíveis *on-line* ou não apresentavam associação com a discussão do tema.

## Resultados

Os artigos foram selecionados de acordo com o melhor nível de evidência científica disponível e a qualidade metodológica adequada. Livros, dissertações e teses foram selecionados de forma a complementar a discussão dos artigos, tendo sido utilizada a mesma metodologia para estes. A busca resultou em 47 artigos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão citados na metodologia.

## Discussão

### Conceito

Defeitos congênitos são anomalias funcionais ou estruturais do desenvolvimento do feto, decorrentes de algum fator genético, ambiental ou desconhecido, originados anteriormente ao nascimento, mesmo quando o defeito não estiver presente no recém-nascido e só se manifestar posteriormente<sup>6,7</sup> (D). Incluem toda anomalia de ordem estrutural ou funcional de órgãos, células ou componentes celulares. Alguns autores incluem o conceito de "malformação congênita" como sinônimo de defeito congênito ou anomalia congênita<sup>6</sup> (D)<sup>8-10</sup> (B).

### Medidas preventivas

Para a redução dos fatores de risco, é indispensável o acompanhamento médico e multiprofissional nos períodos pré- e pós-concepção, pois as gestações planejadas ajudam a reduzir o risco de anomalias congênitas. Entretanto, metade dos nascimentos provém de gestações não intencionais e esta é a principal barreira para a atenção pré-concepcional. Apesar de as malformações congênitas, por vezes, possuírem origem desconhecida, 50% dos casos são passíveis de serem prevenidos<sup>3</sup> (D). Portanto, o tratamento por parte dos serviços de saúde deve abranger uma assistência pré-natal que assegure cuidado integral, humanizado e sem preconceitos à gestante<sup>11</sup> (D).

As medidas preventivas podem ser divididas de acordo com o nível de prevenção adotado: medidas de prevenção primária, medidas de prevenção secundária e medidas de prevenção terciária<sup>12</sup> (B).

As medidas de prevenção primária são realizadas com ações que contemplem as mulheres em idade fértil, basicamente na fase pré-gestacional, com o objetivo de prevenir a ocorrência

de anomalia congênita. As medidas nesse nível são simples e acessíveis a todas as mulheres. As principais ações adotadas são voltadas para a educação em saúde com a divulgação dos riscos pré-gestacionais, tais como: uso de medicamentos, álcool, tabaco e drogas ilícitas, idade materna avançada e presença de doenças crônicas. O aconselhamento genético também deverá ser implementado sempre que houver caso de malformação na família<sup>11</sup> (B).

Uma medida relevante na saúde da população foi a vacinação contra rubéola, com a aplicação da vacina tríplice viral na rede pública de saúde. Na atualidade, o consumo periconcepcional de ácido fólico tem contribuído para a prevenção de ocorrência de anomalias do tubo neural (anencefalia, espinha bífida e encefalocele)<sup>10</sup> (B).

Atualmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) vem sendo reorganizado a partir da atenção primária à saúde, o que possibilitará, por meio da Estratégia de Saúde da Família, a ampliação do acesso à saúde para pessoas com doenças genéticas, malformações congênitas e deficiências. Por isso, é fundamental que os profissionais da Estratégia de Saúde da Família tenham acesso ao conhecimento de genética clínica<sup>13</sup> (C).

A prevenção secundária, por sua vez, é iniciada na gravidez com a assistência pré-natal. A atenção no pré-natal inclui a prevenção de doenças, promoção da saúde e tratamento de intercorrências que surgem durante a gestação. Além disso, o diagnóstico e tratamento de infecções, como a toxoplasmose, e a investigação de incompatibilidade sanguínea materno-fetal são algumas das medidas de prevenção preconizadas nesse período<sup>7</sup> (D).

A medicina fetal vem ao encontro da prevenção secundária e constitui parte integrante da obstetrícia, que visa avaliar a saúde e a vitalidade do feto. Como qualquer área da saúde humana, é contemplada pela interdisciplinaridade que busca a integração e somatória de conhecimentos a respeito da saúde e da doença do feto e de seus genitores, possibilitando o fornecimento de informações sobre diagnósticos e prognósticos fetais e orientando a gestante e seus familiares sobre a melhor forma de ação de acordo com a análise individual de cada caso<sup>14,15</sup> (B,D).

A medicina fetal diagnostica um número cada vez maior de defeitos congênitos pela ultrassonografia morfológica do feto e objetiva terapêutica intrauterina quando possível, podendo ser definitiva ou paliativa, dependendo da anomalia fetal, embora para muitas anomalias, em especial as maiores, não há tratamento intrauterino, culminando com o óbito do feto<sup>16</sup> (B).

A prevenção terciária inicia com o período pós-natal. Após o diagnóstico adequado da anomalia congênita e dependendo da natureza do defeito, uma equipe multiprofissional com obstetras, neonatologistas, cirurgiões e psicólogos devem assistir

não somente o recém-nascido, mas também os seus familiares. O principal objetivo da prevenção terciária é reduzir as complicações das anomalias congênitas, melhorando a qualidade de vida do recém-nascido<sup>11</sup> (B).

#### A malformação no contexto familiar: aspectos emocionais

A gestação é um fenômeno biologicamente natural e, na vida da gestante, uma fase especial e singular. A gravidez representa, então, uma transição que é parte do processo normal do desenvolvimento e necessita de reestruturação em várias dimensões, em especial em uma nova definição de papéis. O período gestacional constitui-se, assim, em uma fase que adapta fisiologicamente a mulher para assumir o papel materno pouco a pouco<sup>17</sup> (B), sendo um evento socialmente esperado<sup>18</sup> (B) a concepção de um filho em condições perfeitas, que possa atender às expectativas e sonhos do casal.

Na experiência da maternidade, observa-se que, já nas primeiras semanas de gravidez, o equilíbrio físico e psicológico habitual da mulher é modificado<sup>19</sup> (C). Não somente o equilíbrio dela como também da família, que deve auxiliar tanto no aspecto emocional quanto no aspecto físico, uma vez que a gestante possui restrições psicoemocionais e físicas<sup>18</sup> (B).

Na primeira consulta do pré-natal, já é importante reconhecer as condições emocionais da gestante, perceber maior vulnerabilidade psíquica, estabelecer uma relação de confiança e respeito mútuos, permitir espaço para participação do parceiro na consulta, bem como saber se a gravidez é ou não desejada<sup>5</sup> (B).

A consulta do pré-natal e o exame de ultrassonografia são, em diversas vezes, os únicos momentos em que profissionais de saúde veem as mulheres durante a gestação, passando a ser, então, uma forma de aproximação da grávida e do feto e permitindo detectar eventuais problemas, além de constituir uma oportunidade para oferecer suporte emocional às mães que necessitam.

Esse suporte médico-emocional pode ser realizado com os cuidados de enfermagem, serviço social, psicologia, fisioterapia ou nutrição, dependendo da necessidade detectada pela reunião da equipe multiprofissional, analisando caso a caso<sup>4</sup> (B).

A ultrassonografia obstétrica tem possibilitado o conhecimento do que ocorre intrauterinamente durante a gravidez. Com a melhoria da tecnologia ultrassonográfica, houve a obtenção de imagens e movimentos com mais sofisticação e qualidade<sup>18</sup> (B). Com o advento da medicina fetal, houve um grande avanço no conhecimento do ambiente intrauterino e da fisiologia do feto, possibilitando a confirmação de muitas hipóteses diagnósticas sobre a condição fetal que só seriam possíveis aos pais após o nascimento. Entende-se que a possibilidade de um diagnóstico pré-natal com presença de anormalidade acarreta ao casal um fator a mais de estresse e de ansiedade<sup>15</sup> (D).

A ultrassonografia é um exame fundamental durante a gravidez. Não se podem ignorar possíveis impactos emocionais causados na gestante, principalmente quando há o diagnóstico de anomalia fetal, pois ela tende a se tornar vulnerável emocionalmente<sup>20</sup> (D).

Asplin et al.<sup>21</sup> (C), objetivando explorar informações sobre experiências das mulheres grávidas em relação à malformação fetal, encontraram em seus resultados que a maioria das mulheres que esperavam um bebê com uma anormalidade recebeu a informação de forma insuficiente, muitas vezes enganosa, conflitante ou incoerente e, às vezes, negativa. Destacaram também que as interações positivas melhoraram a capacidade de as mulheres compreenderem a informação, promovendo sentimentos de confiança e segurança que ajudaram a reduzir sua ansiedade.

Deste modo, o ambiente profissional deve ser preparado técnica e emocionalmente, fazendo-se necessário esclarecimento prévio sobre a ultrassonografia, habilidade na comunicação diagnóstica, apoio psicológico às gestantes e à equipe de medicina fetal e permissão do acompanhamento da família no momento do exame<sup>22</sup> (D). O diagnóstico de malformação pode trazer para a família fantasias sobre a incapacidade de ter uma gestação normal, além de constituir um prejuízo ao apego materno fetal. Essa condição de risco preexistente ao nascimento pode levar a gestante a se considerar inferior às outras mulheres, influenciando a sua autoestima e podendo afetar o vínculo emocional com o feto<sup>18</sup> (B).

Ao se depararem com o diagnóstico de malformação fetal, os envolvidos, sejam pais ou familiares, podem desencadear uma infinidade de reações emocionais e necessitarão de adaptação e reestruturação psíquica importante, pois o impacto emocional é tão intenso e sua extensão indeterminada que pode comprometer o equilíbrio familiar e afetar cada um de seus membros de forma particular<sup>15</sup> (D).

Dentre as emoções vividas pelas gestantes com malformação fetal, podemos citar angústia, ansiedade, apatia, irritabilidade, tristeza, depressão, sentimentos de culpa, rejeição, fracasso, entre outros. Devido a essas sensações emocionais, a mãe e os familiares necessitam de um acompanhamento multidisciplinar mais efetivo, no intuito de auxiliar o casal no enfrentamento de seus medos, dúvidas, frustrações, inseguranças, tristeza, raiva e outros sentimentos conflitantes que podem levá-los à depressão ou a outros problemas mais graves de saúde<sup>18</sup> (B).

Fonseca et al.<sup>23</sup> (C) relataram que o tipo de anomalia congênita, o momento do diagnóstico e a paridade não foram associados significativamente com os padrões de reações emocionais, mas houve diferenças na intensidade de emoções específicas.

A reação dos pais frente ao diagnóstico de anomalia congênita pode se apresentar em fases como choque, descrença, tristeza e

ansiedade, equilíbrio e reorganização. O choque ocorre reativamente ao diagnóstico de defeito fetal e, nessa etapa, os pais evidenciam sensações como choro e sentimento de desamparo. Já na descrença, os pais tentam evitar admitir que seu filho possa ter um problema. A tristeza que ocorre posteriormente à descrença constitui a fase em que as mães hesitam em apegar-se a seus bebês com anomalias congênitas. Após a tristeza, há uma redução da ansiedade e reações emocionais intensas dos pais, caracterizando a fase de equilíbrio, quando os pais se sentem mais adaptados à situação inesperada e confiam na sua capacidade de assistir o bebê<sup>17</sup> (B).

Smith et al.<sup>24</sup> (C), em entrevistas realizadas com mulheres grávidas e seus parceiros (após o diagnóstico de anomalia fetal), concluíram que esses sujeitos tendem a assumir que uma gravidez saudável irá gerar um filho saudável. Isso torna-se problemático para as mulheres que têm um feto com alguma anomalia, por não se inserirem socialmente às normas construídas, surgindo grande sofrimento psíquico<sup>25</sup> (C). Essas gestantes evitam situações sociais e têm pensamentos de que podem ser, de alguma forma, as causadoras da anomalia fetal<sup>24,25</sup> (C).

A repercussão do diagnóstico de uma anomalia fetal na gravidez é tão importante, que corresponde a um processo de luto, o qual não faz parte do curso normal da gestação e chega a ser equivalente ao processo de luto por perda ou morte de um ente próximo, o que evidencia a gravidade do impacto da detecção de malformação fetal no contexto familiar<sup>15</sup> (D).

As gestantes que se apresentam com diagnóstico de malformações congênitas do feto são consideradas como importante grupo de risco para os transtornos mentais durante a gestação e no pós-parto, especialmente para a depressão. As pacientes, bem como seus companheiros, passam por mecanismos dissociativos em uma tentativa de enfrentar o sofrimento, muitas vezes projetando no outro a culpa pela malformação fetal, o que traz consequências muitas vezes irreparáveis para o vínculo conjugal. Por isso, é necessário o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar no atendimento das pacientes, de seus companheiros e da família, de modo a auxiliá-los nesse processo de adaptação<sup>11</sup> (B).

As pesquisas realizadas na área de apego materno-fetal constata a existência e relevância desse vínculo construído no período gestacional e evidenciam essa ligação, inclusive, em situações adversas, como a de um feto malformado<sup>17</sup> (B). Algumas mães nunca conseguem superar por completo o fato de terem gerado um filho com defeito congênito, possivelmente devido à gravidade, intensidade e extensão das angústias, disrupções psíquicas e familiares que as mães sofrem por essa condição<sup>22,26</sup> (D,C). Os pais utilizam diversos meios de enfrentamento

a dessa situação, sendo a prática religiosa uma delas<sup>17,26,27</sup> (B). Os sentimentos negativos vividos podem ser transformados a partir do momento em que são reconhecidos pelos sujeitos, bem como seus impactos produzidos psiquicamente<sup>17</sup> (B).

#### Estratégias de enfrentamento frente a reações emocionais

O primeiro passo na atuação da equipe multiprofissional em relação à gestante é deixar e possibilitar à gestante expressar seus sentimentos em relação à gravidez com a anormalidade fetal. O médico é o primeiro profissional com maior proximidade da gestante, que elenca sensações e sentimentos pessoais e a encaminha ao assistente social e ao psicólogo (caso seja necessário, a intervenção psiquiátrica poderá ser utilizada), fazendo o acompanhamento e evolução do quadro emocional durante o pré-natal. Diante do exposto, o(a) psicólogo(a), o(a) assistente social e a equipe médica deverão realizar o acompanhamento, podendo ser requisitado, inclusive, o auxílio de outros profissionais, como nutricionista, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional<sup>28</sup> (C).

A intervenção psicológica no contexto da anormalidade congênita é extremamente importante e deve ser iniciada assim que se recebe o diagnóstico, prevenindo prejuízos psicológicos para familiares e envolvidos. A estratégia de apoio social a mães (com pessoas que lhes são importantes) que possuem ou tiveram o diagnóstico de malformação fetal pode ser benéfico, auxiliando nessa etapa, quando ela pode desabafar e ter a oportunidade de entrar em contato com pessoas que passaram ou passam pela mesma situação e relatam sua experiência e vivência, sendo amparada por seus pares<sup>29</sup> (C).

Goarayeb et al.<sup>30</sup> (A), em um ensaio clínico realizado com mulheres grávidas alocadas em quatro grupos: gravidez normal (GN), malformação fetal (MF), morte neonatal (MN) e controle (GC), indicaram que a intervenção psicológica foi eficaz no alívio de sintomas de ansiedade e depressão em mulheres grávidas com malformação fetal.

O aconselhamento psicológico pode ser uma estratégia válida na reestruturação do sistema emocional da gestante e da família<sup>31,32</sup> (B), mas é necessário avaliar cada caso em particular, para, a partir daí, tomar as decisões ou propostas de tratamento<sup>33</sup>. O ato de revisar valores morais e culturais e elementos do inconsciente oferece garantia no processo de tomada de decisões, reduzindo o risco de trauma emocional e culpa que podem continuar por muito tempo após uma gravidez interrompida por malformação fetal<sup>32</sup> (B).

#### Considerações finais

É relevante conhecer os sentimentos vividos após a constatação de malformação fetal, bem como a organização da atuação da equipe multiprofissional na gestação, a fim de implementar ações que promovam a expressão dos sentimentos vividos pelas gestantes com malformação fetal, permitindo, assim, o exercício da intervenção multiprofissional precoce e o enfrentamento dos efeitos deletérios de sentimentos negativos na gestação.

Neste sentido, faz-se necessário conhecer as emoções vividas por essas gestantes, entendendo que podem, a partir de espaços de diálogo proporcionados pela equipe multiprofissional, principalmente psicólogos, ser transformadas, proporcionando menos sofrimento psíquico.

#### Leituras suplementares

1. Antunes MSC, Patrocínio CA. Malformação do bebê – vivências psicológicas do casal. *Psicol saúde doenças*. 2007;8(2):239-52.
2. Dias IMAV, Santos RS. Os profissionais de enfermagem diante do nascimento da criança com malformação congênita. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2007;11(1):73-9.
3. Santos RS, Dias IMV. Refletindo sobre a malformação congênita. *Rev Bras Enferm*. 2005;58(5):592-6.
4. Gomes AG, Piccinini CA. Impressões e sentimentos das gestantes sobre ultrasonografia e suas implicações para a relação materno-fetal no contexto de anormalidade fetal. *Psico*. 2007;38(1):67-76.
5. Sarmento R, Setúbal MRV. Abordagem psicológica em obstetrícia: aspectos emocionais da gravidez, parto e puerpério. *Rev Ciênc Méd*. 2003;12(3):261-8.
6. Organização Pan-Americana da Saúde. Prevenção e controle de enfermidades genéticas e os defeitos congênitos: relatório de um grupo de consulta. Washington DC: Organização Pan-Americana da Saúde; 1984. (Publicação Científica n. 460).
7. Cabral-Oliveira FC, Albuquerque LC, Paulo CS, Lacerda AM, Fortuna FN, Farias S, et al. Defeitos congênitos – tópicos relevantes. *Gaz Méd Bahia*. 2007;77(1):32-9.
8. Zlot R. Anomalias congênitas em natimortos e neomortos: o papel do aconselhamento genético [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; Fundação Oswaldo Cruz; 2008.
9. Brito VR, Sousa FS, Gadelha FH, Souto RQ, Rego ARF, França ISX. Malformações congênitas e fatores de risco materno em Campina Grande - Paraíba. *Rev Rene Fortaleza*. 2010;11(2):27-36.
10. Costa CMS. Perfil das malformações congênitas em uma amostra de nascimentos no município do Rio de Janeiro, 1999-2001 [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública; Fundação Oswaldo Cruz; 2005.
11. Roecker S, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery*. 2012;16(1):17-26.
12. Reis LLAS. Perfil epidemiológico das malformações congênitas no município de Cáceres-Mato Grosso no período de 2004 a 2009 [dissertação]. Brasília: Faculdade de Ciências da Saúde; Universidade de Brasília; 2010.
13. Vieira DKR, Horovitz DDG, Llerena Júnior JC. Avaliação genética itinerante de crianças e adolescentes com deficiência vinculadas à Estratégia Saúde da Família. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2012;7(24):1-7.
14. Benute GRG, Nomura RMY, Lucia MCS, Zugaib M. Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: aspectos emocionais. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2006;28(1):10-7.
15. Marini FC. Reações maternas diante de uma gestação complicada por uma anomalia fetal grave [dissertação]. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2008.
16. Arruda TAM, Amorim MMR, Souza ASR. Mortalidade determinada por anomalias congênitas em Pernambuco, Brasil, de 1993 a 2003. *Rev Ass Med Bras*. 2008; 54(2):122-26.
17. Zeoti FS. Apego materno-fetal e indicadores emocionais em gestantes de baixo e alto risco: um estudo comparativo [tese]. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo; 2011.

18. Vasconcelos L. Impacto da malformação fetal: enfrentamento e indicadores afetivos da gestante [dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo; 2009.
19. Kruehl CS, Lopes RCS. Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê. *Psic.: Teor e Pesq.* 2012;8(1):35-43.
20. Gomes AG, Piccinini CA. A ultra-sonografia obstétrica e a relação materno-fetal em situações de normalidade e anormalidade fetal. *Estud Psicol.* 2005;22(4):381-93.
21. Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Öhman S. Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. *Sex Reprod Healthc.* 2012;3(2):73-8.
22. Gomes AG, Piccinini CA. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psicol Clin.* 2010;22(1):15-38.
23. Fonseca A, Nazaré B, Canavarro MC. Clinical determinants of parents' emotional reactions to the disclosure of a diagnosis of congenital anomaly. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2013;42(2):178-90.
24. Smith Sd, Dietsch E, Bonner A. Pregnancy as public property: the experience of couples following diagnosis of a foetal anomaly. *Women Birth.* 2013;26(1):76-81.
25. Kaasen A, Helbig A, Malt UF, Godang K, Bollerslev J, Naes T, et al. The relation of psychological distress to salivary and serum cortisol levels in pregnant women shortly after the diagnosis of a structural fetal anomaly. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2012;91(1):68-78.
26. Senanayake H, de Silva D, Premaratne S, Kulatunge M. Psychological reactions and coping strategies of Sri Lankan women carrying fetuses with lethal congenital malformations. *Ceylon Med J.* 2006;51(1):14-7.
27. Cowchock FS, Ellestad SE, Meador KG, Koenig HG, Hooten EG, Swamy GK. Religiosity is an important part of coping with grief in pregnancy after a traumatic second trimester loss. *J Relig Health.* 2011;50(4):901-10.
28. Fonseca A, Canavarro MC. Reações parentais ao diagnóstico perinatal de anomalia congênita do bebê implicações para a intervenção dos profissionais de saúde. *Psicol Saúde Doenças.* 2010;11(2):283-97.
29. Vasconcelos L, Petean EBL. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. *Psicol Saúde Doenças.* 2009;10(1):69-82.
30. Gorayeb RP, Gorayeb R, Berezowski AT, Duarte G. Effectiveness of psychological intervention for treating symptoms of anxiety and depression among pregnant women diagnosed with fetal malformation. *Int J Gynaecol Obstet.* 2013;121(2):123-6.
31. Macedo PCM. Deficiência física congênita e saúde mental. *Rev SBPH.* 2008;11(2):127-39.
32. Benute GR, Nomura RM, Liao AW, Brizot ML, de Lucia MC, Zugaib M. Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethal fetal malformation. *Midwifery.* 2012;28(4):472-5.
33. Consonni EB, Petean EBL. Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2013;18(9):2663-70.

## 5.2 SEGUNDO ARTIGO



### PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E SENTIMENTOS VIVIDOS POR GESTANTES COM MALFORMAÇÃO FETAL

Margareth Novais Andrade<sup>2</sup>

Waldemar Naves do Amaral<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Data de recebimento: / /2014 - Data de aprovação: / /2014

<sup>2</sup> Mestranda em Ciências da Saúde na Universidade Federal de Goiás, Goiânia, Brasil.

<sup>3</sup> Professor Adjunto e Chefe do Departamento de Ginecologia e Obstetria da Faculdade de Medicina da UFG, Goiânia, Brasil.

**Resumo:** A gestação constitui uma fase que impacta em vários sentidos a vida da mulher, entre eles, o aspecto emocional. Ao receber diagnóstico de anomalia congênita, as emoções entendidas como negativas, tais como tristeza, insatisfação, medo e insegurança, aparecem frequentemente. Com o objetivo de descrever os principais sentimentos vivenciados por gestantes no pós-diagnóstico de anomalia fetal, seu perfil sociodemográfico e sua avaliação acerca do atendimento recebido, foi realizada uma pesquisa de delineamento quantitativo, utilizando-se questionário como instrumento metodológico. Foi realizada a busca ativa das participantes da investigação que se constituíram em: 74 pacientes com gestações de fetos malformados dos anos de 2009 a 2013 atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás. O perfil sociodemográfico das gestantes sintetiza-se que: 45,95% tinham entre 20 e 30 anos de idade; se autodeclararam brancas 67,57% das pacientes; 77,03% das mães possuíam união estável ou eram legalmente casadas; o grupo das mães que possuía o nível médio completo esteve em maior proporção (33,78%); em relação à renda familiar, 36,50% possuíam até um salário mínimo. A análise do questionário revelou que o sentimento mais presente foi o medo, sendo relatado por 77,03% das gestantes, seguido da tristeza e insegurança por 60,81% e 21,62% das gestantes, respectivamente. Sobre a avaliação do atendimento multiprofissional, 46,00% das gestantes consideraram-no excelente. Esta avaliação durante o recebimento do diagnóstico foi de que 86,00% consideraram-na satisfatória. A avaliação física do ambulatório revelou ser adequado para 96,00%. Conclui-se que, diante da presença de sentimentos negativos como medo, tristeza e insegurança, preconiza-se a presença constante da equipe multiprofissional, em especial do suporte psicológico e social, tendo como base o perfil psicológico e sociodemográfico das gestantes. **Palavras-chave:** Gestante. Malformação fetal. Perfil sociodemográfico. Sentimentos.

## ABSTRACT

### Analysis of the profile and feelings lived by pregnant women With fetal malformation

The pregnancy is a period of time that impacts in numerous aspects of a woman's life. One of them is the emotional side. After one is informed about the congenital anomaly diagnosis, the emotions taken as negative, such as sadness, dissatisfaction, fear and insecurity, are the most frequently noticed. Aiming to describe the main feelings lived by the post-diagnosed pregnant women with congenital anomaly, as well as the social demographical pattern and the evaluation of the care taken, a research with quantitative outlining, using a set of questions as methodological tool. The participants of the investigation were researched, determining 74 patients with malformed fetuses from the years within 2009 and 2013, seen by the Fetal Malformation Ambulatory of the Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás. The social demographical patterns of those pregnant women are: 45,95% of them were at the age group between 20 and 30 years old, 67,57% were Caucasian declared, 77,03% of those mothers were legally married, the majority of the group had graduated from high school (33,78%), 36,50% declared income up to a minimum wage. From the analyzes of the set of questions, it was possible to notice that the most common feeling among the women was the fear, brought by 77,03% of them, followed by the sadness (60,81%) and insecurity (21,62%). 46% of the pregnant considered "excellent" the service offered by the multi-professional team of the ambulatory. The evaluation during the diagnosis presentation was rated "satisfactory" by 86% of them. The installations of the ambulatory were considered "adequate" by 96% of the interviewed women. Thus, with the presence of such negative feelings, as sadness and insecurity, it is fundamental the presence of a multi-professional team, especially, in the field of psychological and social care, based on the results obtained from the psychological and social demographic patterns of the pregnant women.

**Key-words:** Pregnant. Congenital Malformation. Sociodemographic profile. Feelings.

## 1 INTRODUÇÃO

As malformações fetais podem ser causadas por fatores ambiental, genético, multifatorial ou desconhecido e são originadas antes do nascimento do bebê. Os defeitos congênitos, malformações fetais e anomalias fetais representam todas as anomalias morfológicas ou funcionais do desenvolvimento do feto (Organização Pan-Americana de Saúde - OPAS, 1984). Quando a malformação é detectada, já no período gestacional, tal diagnóstico gera diversas repercussões para a gestante e dela nas suas relações familiares (ROECKER *et al.*, 2012).

Em países da América Latina e Caribe, as anomalias congênitas são a segunda causa de óbito em crianças menores de um ano, correspondendo a 17% dos óbitos nessa faixa etária (CABRAL-OLIVEIRA *et al.*, 2007). Horovitz *et al.* (2005), analisando os dados do Ministério da Saúde do Brasil, no banco de dados do Sistema de Informações sobre Mortalidade, observaram também esta evolução da malformação congênita como causa de mortalidade proporcional em menores de um ano de idade e constataram que, no ano de 1999, as malformações já representavam a segunda principal causa de óbito em menores de um ano de idade.

Baptista *et al.* (2006) argumentam que a gestação é, naturalmente, um momento em que a gestante sofre uma série de mudanças fisiológicas, sociais, familiares e psicológicas, sendo possível ser observado, dependendo do caso, o desenvolvimento de quadros psiquiátricos ou do aumento de sintomatologia psiquiátrica. Fonseca *et al.* (2010) também ressaltam a importância do processo gestacional asseverando que as bases do desenvolvimento infantil são estabelecidas no período que antecede e sucede o parto, assim, é fundamental o cuidado médico em relação às condições psicológicas e físicas maternas, em especial, quando a gestante recebe o diagnóstico de malformação fetal.

De acordo com Santos *et al.* (2011), o recebimento de diagnóstico de malformação fetal requer da gestante um processo de adaptação, o que representa um desafio para os profissionais da saúde, pois estes necessitam de preparo para lidar com gestante com malformação fetal e os seus familiares.

Desta forma, Santos *et al.* (2011) argumentam que a compreensão dos processos psicológicos familiares é indispensável. Terres (2005), por sua vez, afirma sobre o Assistente Social que “Cabe a [...] seu olhar investigativo, e sua postura positiva enxergar as possibilidades de atuação e viabilização de atendimento as demandas que emergirem” (TERRES, 2005, p.70). Sendo assim “Se faz mister a noção de relevância do trabalho profissional do assistente social junto a gravidez de alto risco exigindo comprometimento ético-político, capacidade teórico-metodológica e uma bagagem sócio-cultural” (TERRES, 2005, p.70-71).

Guerra (2006) e Reis e Ferrari (2014) revelam ser escassos estudos epidemiológicos, sociodemográficos e estatísticos sobre anomalias congênitas no Brasil e indicam que deve ocorrer maior intercâmbio de informações entre os órgãos oficiais do governo, instituições públicas e privadas. Desta forma, é por compreender a relevância do tema e a necessidade de novas pesquisas que o presente estudo objetivou investigar os sentimentos pós-diagnósticos e o perfil sociodemográfico de gestantes com malformação fetal.

## 2 MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo com delineamento quantitativo que objetiva a descrição dos sentimentos vivenciados por gestantes com anomalias fetais, além de sua caracterização sociodemográfica. Para a coleta dos dados foi aplicado um questionário a 74 pacientes atendidas no Ambulatório de Malformação fetal do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Goiás (UFG) do ano de 2009 a 2013. A fase de coleta de dados ocorreu nos anos de 2012 e 2013. O estudo obteve a necessária aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa do HC da UFG.

Foi realizado pela pesquisadora o contato telefônico com as pacientes a partir de suas informações pessoais disponibilizadas pelo Ambulatório de Malformação Fetal do HC da UFG. As gestantes que tiveram malformação fetal, durante o contato telefônico, já eram informadas sobre os objetivos e a finalidade da pesquisa, sendo realizado, também, o convite à participação da

investigação. Datas e horários para a aplicação do questionário foram marcados e as participantes eram informadas também de que a pesquisa se daria nas dependências do Hospital e que elas não arcariam com qualquer ônus.

Foram convidadas 91 pacientes atendidas no período de 2009 a 2013, no entanto, 74 pacientes consentiram participar da pesquisa, o que representa 81,3% do total de gestantes.

O questionário aplicado possuía 46 questões que abrangiam fatores sociodemográficos e emocionais vividos pelas gestantes após o diagnóstico de malformação fetal. Após a coleta, os dados foram inseridos em planilhas do Microsoft Office Excel® para posterior análise.

As variáveis analisadas por este estudo foram: números de consultas ao pré-natal, escolaridade, etnia, estado civil, existência de caso de malformação na família materna, existência de caso de malformação na família paterna, idade materna, idade paterna, renda familiar, uso de bebida alcoólica, uso de cigarro, uso de drogas ilícitas, uso destas drogas durante a gravidez, sentimentos presentes no recebimento do diagnóstico, satisfação em relação ao atendimento na primeira consulta e ao atendimento no momento do diagnóstico, além da satisfação em relação aos profissionais que fizeram o atendimento e sugestão para melhoria do atendimento.

Para a apresentação dos resultados foram elaboradas três categorias organizativas, a saber: 1- Pré-natal de alto risco e sentimentos vividos; 2- Perfil sociodemográfico das gestantes com malformação fetal e 3-Avaliação das gestantes em relação ao atendimento dispensado pelo Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da UFG.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da pesquisa mostram que a hidrocefalia foi a malformação mais prevalente na população pesquisada, totalizando 20,27% das gestantes do Ambulatório de Malformação Fetal do HC da UFG. Hidronefrose e cardiopatia resultaram em 9,46% para cada um dos casos destas doenças. Em

terceiro lugar, destaca-se a gastrosquise com 8,11%. Múltiplas malformações resultaram em 7,00% dos casos; onfalocele com 4,05%. Com 2,70% são representadas cada uma das seguintes doenças: Teratoma Sacrococcígeo, Cisto Renal, Nanismo, Microcefalia, Hérnia Diafragmática, Megabexiga, Meningoencefalocele e Indefinição de Sexo. Com 1,35% são representadas cada uma das seguintes patologias: Abertura Abdominal, Doença Pulmonar Multicística, Potter 3, Potter 4, Hidropsia, Encefalocele Pequena, Dilatação dos Rins, Síndrome de Edward (18), Síndrome de Meckel Grubber, Displasia Renal, Vetrículomegalia, Anecefalia, Cisto em Mesoabdômem e Holoprosencefalia.

De acordo com a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, em seu artigo 196, o Estado tem o dever de garantir a todos os brasileiros o acesso à saúde por meio da elaboração e participação de políticas sociais e econômicas. Entende-se que seja necessário reduzir riscos de doenças e de outros agravos, bem como possibilitar o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (BRASIL, 1988).

Idealmente todo contexto da saúde no Brasil poderia ser resumido neste artigo da Constituição de 1988, e não é diferente quando se discute sobre malformações congênitas. Todavia, para que tais políticas públicas sejam construídas para o cumprimento dos deveres do Estado, mostra-se necessário conhecer o perfil da população acometida por tal grupo de doenças, neste caso, as gestantes com malformação fetal. Outro aspecto que merece destaque é que, por meio destas políticas públicas de saúde, podem-se reduzir o risco de malformação fetal e acompanhar o estado emocional das gestantes com este diagnóstico.

### 3.1 Perfil Sociodemográfico das Gestantes com Malformação Fetal

Um dos objetivos desta pesquisa foi de contruir o perfil socio-demográfico das gestantes com malformação fetal atendidas pelo Ambulatório de Malformação Fetal do HC da UFG. De acordo com Lima *et al.* (2008), a

determinação do perfil da mãe é fundamental para que o acolhimento materno seja adequado às diferentes realidades maternas. Segundo Horovitz *et al.* (2005), devem ser recomendadas ações para serem organizados o atendimento inicial, o diagnóstico, os exames complementares e as estratégias de tratamento a longo prazo, bem como sensibilizar os profissionais da saúde, além de incentivar a prevenção por meio de uma educação em saúde e uma maior oferta do atendimento médico em aconselhamento genético, em especial, na rede pública.

Acerca deste perfil (Gráfico 1), tem-se que, em relação à idade das mães, foi constatado que 45,95% (n=34) tinham idade entre 20 e 30 anos; 29,73% (n=22) entre 14 e 19 anos; 21,62% (n=16) entre 31 e 40 anos de idade; e 2,70% (n=2) entre 41 e 50 anos. Os resultados se assemelham ao encontrado por Ramos *et al.* (2009), no estado de São Paulo, e Reis e Ferrari (2014), em estudo no estado do Mato Grosso, em que constataram que as mães que gestaram fetos malformados estavam, em sua maior parte, na faixa etária entre 21 e 30 anos.

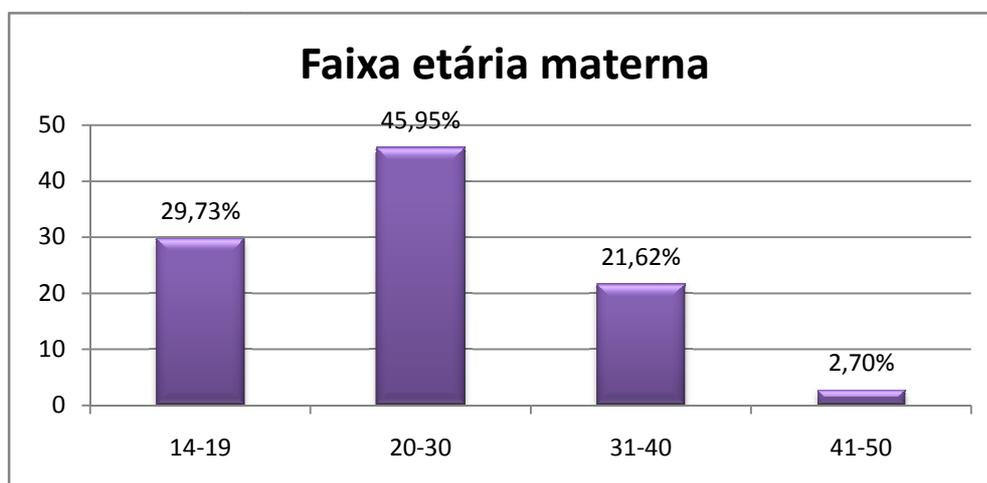


Gráfico 1 – Distribuição das gestantes com anomalia fetal de acordo com a faixa etária atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás

Em relação à idade paterna (Gráfico 2), 10,82% (n=8) dos pais tinham entre 14 e 19 anos; 51,35% (n=38) dos pais tinham entre 20 e 30 anos; 31,08% (n=23) tinham entre 31 e 40 anos; 5,40% (n=4) entre 41 e 50; e 1,35% (n=1) tinham mais de 60 anos.

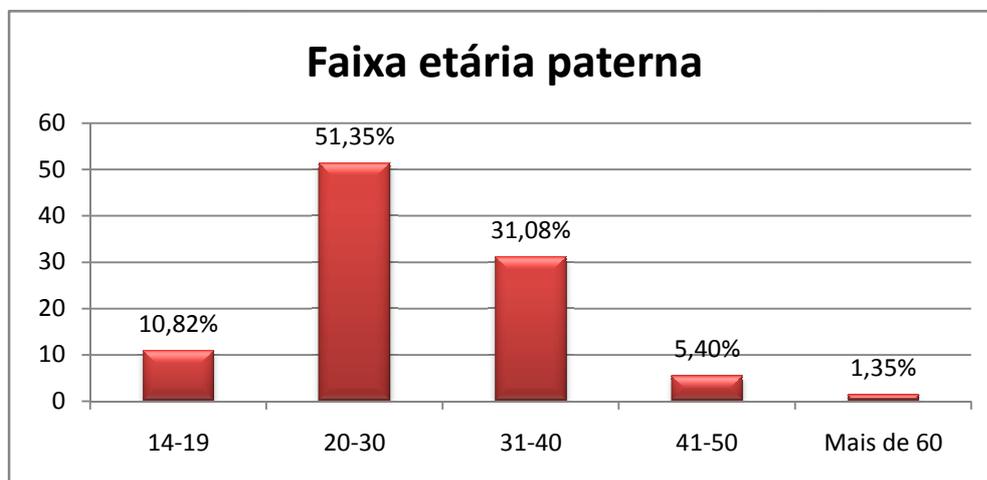


Gráfico 2 – Distribuição paterna dos fetos com anomalia de acordo com da faixa etária, das gestantes atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás

Diferente de Ramos *et al.* (2009) e Reis e Ferrari (2014), que constataram maior número de casos de malformações congênicas em mães que se autodeclararam pardas, neste estudo (Gráfico 3), a maior porcentagem de mães com anomalias fetais foram autodeclaradas brancas, 67,57% (n=50); em menor proporção, pardas, com 13,51% (n=10); e negras, 18,92% (n=14).

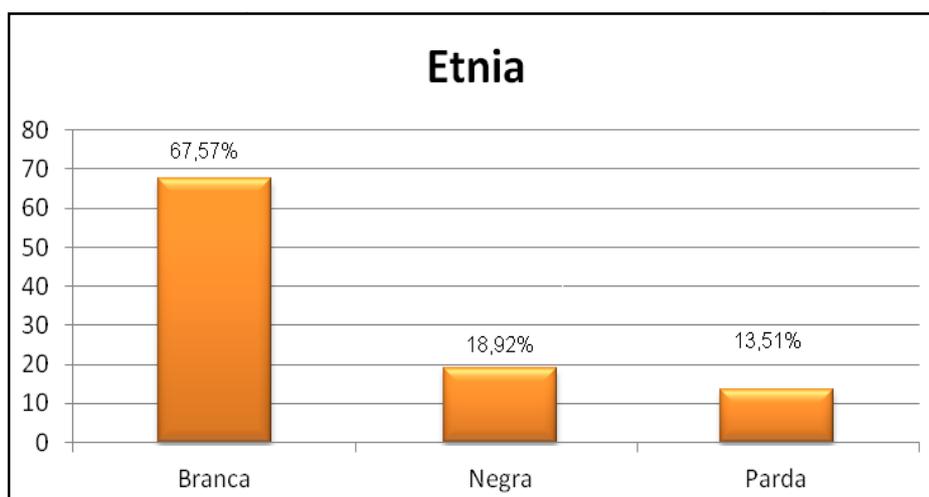


Gráfico 3 – Distribuição da etnia das pacientes com anomalia fetal atendidas pelo Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás

Segundo o Gráfico 4, os casos de anomalia fetal foram, em sua maior parte, constatados em mães casadas, 44,6% (n=43). O grupo das mães com união estável aparece em segundo lugar, com 32,43% (n=24), e o das solteiras representaram 21,62% (n=16), seguido das divorciadas, com 1,35% (n=1). O grupo das mães casadas representou mais do que o dobro em relação às solteiras. Os grupos das mães casadas e o das mães com união estável correspondem a 77,03% de participação neste estudo. Conforme Ramos *et al.* (2009), a maior parte também relatou conviver em união estável (80,9%). Entretanto, tais resultados diferenciam-se daqueles encontrados por Reis e Ferrari (2014), em que a proporção de mães casadas e solteiras se assemelhou muito, sendo que as casadas representaram 6,9% a mais do que as solteiras.

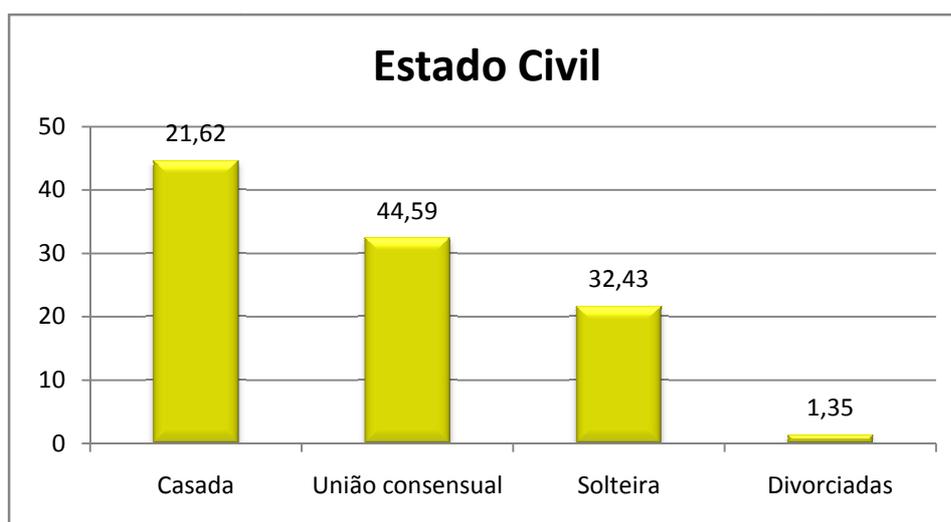


Gráfico 4 – Distribuição do estado civil das gestantes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás

Em relação à escolaridade das participantes (Gráfico 5), 18,92% (n=14) das gestantes possuíam ensino fundamental incompleto; 8,1% (n=6) fundamental completo; 28,38% (n=21) ensino médio incompleto; e 33,78%

(n=25) ensino médio completo. Os resultados demonstram também que 6,76% (n=5) apresentam ensino superior incompleto e 4,05% (n=3) superior completo. Maciel *et al.* (2006), Ramos *et al.* (2009<sup>a</sup>, 2009b) e Reis e Ferrari (2014) também constataram que as gestantes com malformações congênitas possuíam índice de escolaridade médio.

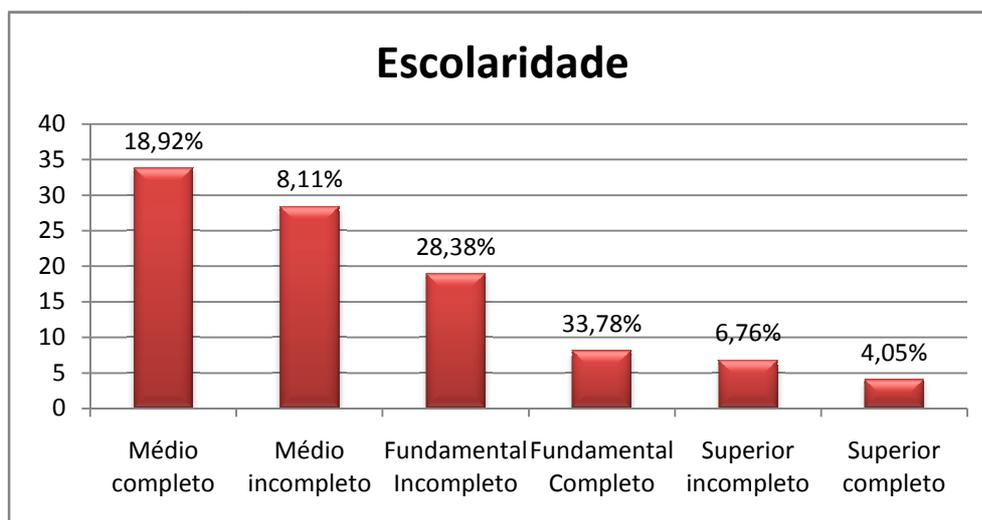


Gráfico 5 – Distribuição da escolaridade das gestantes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás

Quanto à renda familiar das entrevistadas (Gráfico 6), 5,41% (n=4) recebiam menos de um salário mínimo; 36,50% (n=27) até um salário mínimo; 14,87% (n=11) tinham até 1,5 salário mínimo; 25,67% (n=19) até dois salários mínimos; 5,41% (n=4) até 2,5 salários mínimos; 9,45% (n=7) recebiam até três salários mínimos; e 2,7% (n=2) a renda de até 4 salários mínimos. Os resultados diferenciam-se daqueles encontrados por Ramos *et al.* (2009a), em que a maioria das famílias possuía renda mensal na faixa de 1,5 a 4 salários mínimos, assim como os resultados encontrados por Ramos *et al.* (2009b), com renda média de 3,1 salários mínimos. Conforme Lima *et al.* (2008), a condição de a gestante possuir renda familiar limitada agrava os problemas de saúde, sociais e econômicos da família.

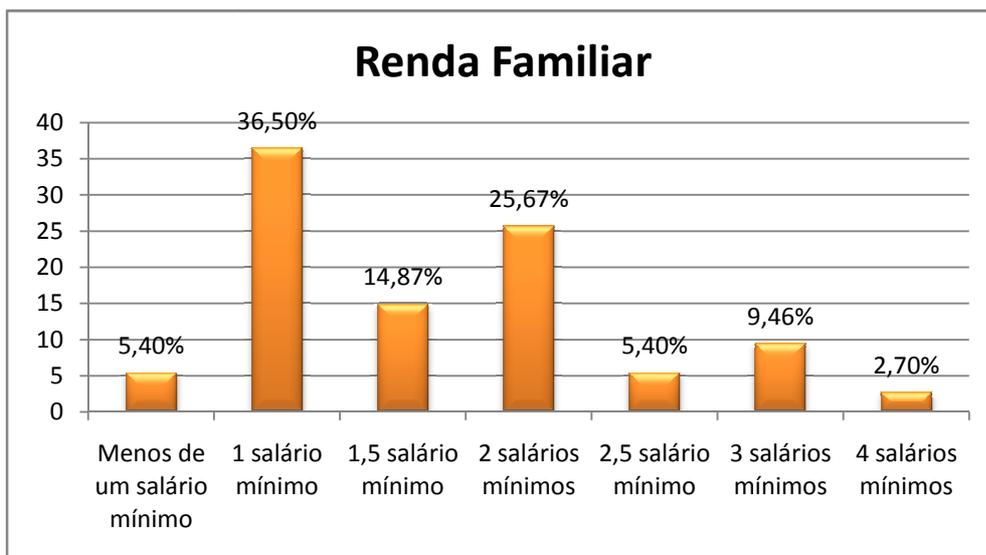


Gráfico 6 – Distribuição da renda familiar das gestantes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás

Em relação ao número de filhos das gestantes (Gráfico 7), 4,06% (n=3) não possuíam filhos; 47,3% (n=35) tinham um filho; 31,08% (n=23) dois filhos; 12,16% (n=9) três filhos; e 5,41% (n=4) mais de três filhos. No estudo de Reis e Ferrari (2014), as mães eram, em sua maioria, primigesta, o que torna seus resultados diferentes daqueles encontrados neste estudo, que constatou que a maioria delas possuía ao menos um ou dois filhos (78,38%, n=58).

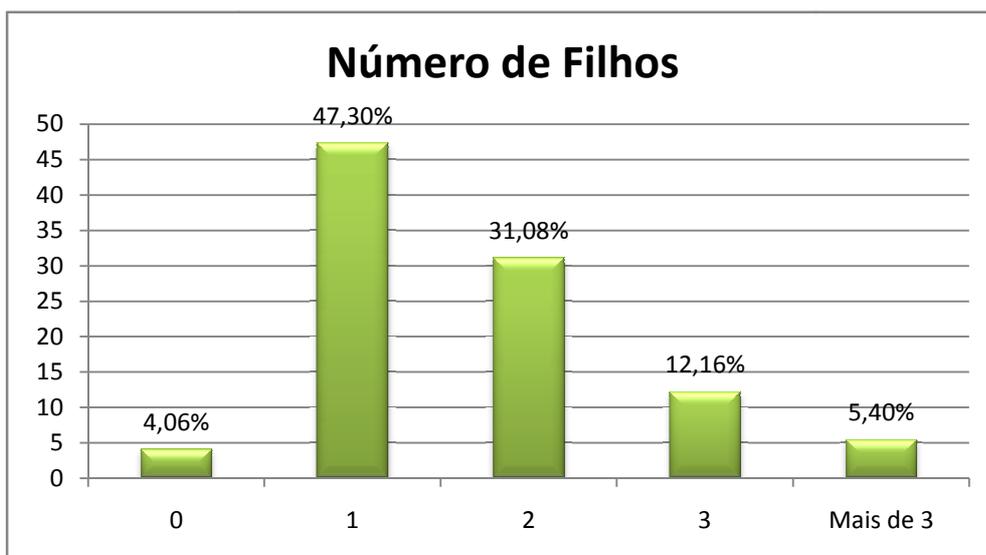


Gráfico 7 – Distribuição do número de filhos das gestantes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás

Desta forma apreende-se que cenário de risco psicossocial das gestantes atendidas resume-se nos valores: 29,73% entre 14 e 19 anos, 21,62% solteiras, 41,89% recebiam igual ou menos que um salário mínimo, 47,30% possuíam pelo menos um filho e 18,92% possuíam ensino fundamental incompleto. Mendes (2002) e Costa e Marra (2013), revelam acerca das famílias monoparentais femininas, que situações de pobreza, baixa escolaridade, a condição de ser jovem, e o exercício de profissões entendidas como pouco qualificadas compõem o mosaico de fatores de risco psicossocial, incluindo-as em situações de vulnerabilidades.

Quanto aos hábitos das participantes (Gráfico 8), o uso de drogas lícitas foi relatado por 10,81% (n=8) em relação à bebida alcoólica; 8,11% (n=6) ao uso do cigarro; e 12,16% (n=9) ao uso de cigarro ou bebida durante a gravidez. Já em relação ao uso de drogas ilícitas, 68,92% (n=51) relataram não ter feito uso. Estes resultados mostram-se semelhantes aos obtidos por Rocha *et al.* (2013) – salvaguardadas as devidas proporções, pois a pesquisa foi realizada com 326 sujeitos –, que revelou que o tabagismo ocorreu em 11,3% e o etilismo em 16% das gestantes.

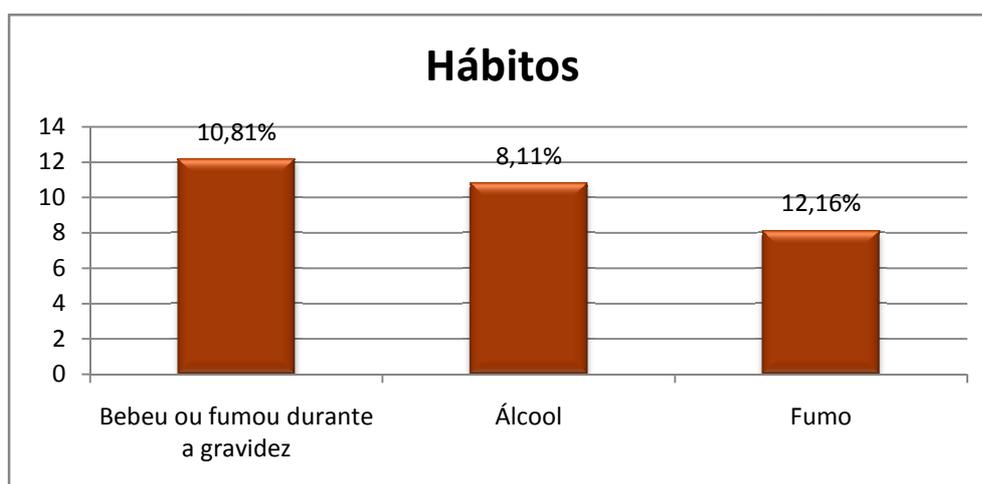


Gráfico 8 – Distribuição dos hábitos presentes em gestantes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás

### 3.2 Avaliação das Gestantes em relação ao Atendimento Recebido

Foi objetivo desta pesquisa, observar como as gestantes avaliam o atendimento recebido no HC da UFG/GO no que se refere ao pré-natal de alto risco, ao atendimento dos profissionais e à estrutura física do hospital. A maior parte das gestantes entrevistadas (Gráfico 9) realizou de 3 a 5 consultas, ou seja, 48,65% (n=36). O grupo das gestantes que realizou de 1 a 2 consultas durante o pré-natal de alto risco resultou em 36,49% (n=27). O menor grupo, o das gestantes que realizaram mais de seis consultas, totalizou e, 14,96% (n=11), assemelhando-se ao encontrado por Reis e Ferrari (2014).

Santos *et al.* (2014) afirmam sobre a importância da realização do pré-natal, argumentando que é exatamente a partir deste acompanhamento que as malformações podem ser detectadas e escolhidas as possibilidades terapêuticas nos que mostram-se compatíveis com a vida. O Ministério da Saúde preconiza que o pré-natal de baixo risco deve realizar 06 (seis) consultas de acompanhamento. Nos casos de pré-natal de alto risco, não há uma recomendação específica. Assim, cada caso deve ser analisado e definido em sua singularidade.

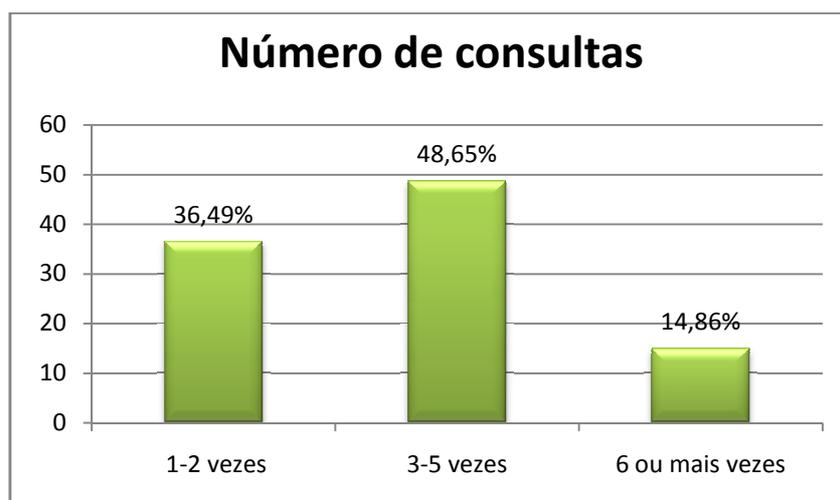


Gráfico 9 – Distribuição do número de consultas pré-natal de alto risco realizadas por pacientes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, Goiânia-Goiás

Acerca do grau de satisfação em relação ao atendimento prestado pelo médico, no momento do recebimento do diagnóstico, os resultados da pesquisa revelaram que a maioria, representada por 86% (N=64) das pacientes, julgou o resultado como satisfatório. Por outro lado, 14% (N=10) das gestantes entenderam esse atendimento como insatisfatório.

Sobre a avaliação dos profissionais da equipe multiprofissional, 45% das gestantes atendidas caracterizaram os atendimentos como excelente; 35% como ótimo e nenhuma delas avaliou o serviço como ruim (Gráfico 10).

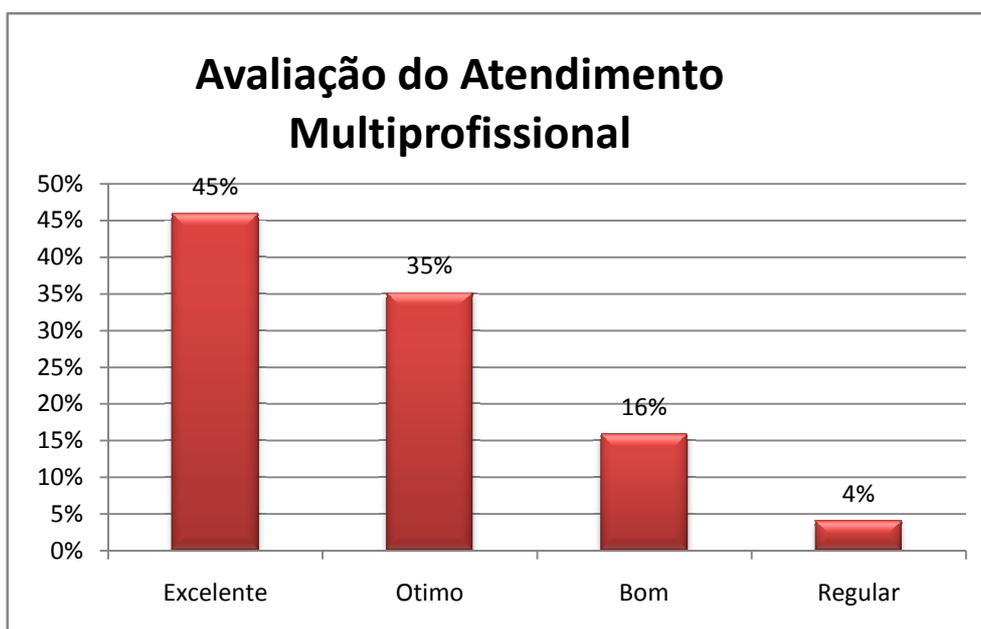


Gráfico 10 – Avaliação realizada por gestantes portadoras de fetos com anomalia em relação ao atendimento multiprofissional no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás

Acerca da estrutura física oferecida pelo Ambulatório de Malformação Fetal do HC da UFG/GO às gestantes portadoras de fetos malformados, 96% (N=71) avaliaram-na como adequada e 3% (N=3) avaliaram-na como inadequada.

### 3.3 Sentimentos Vivenciados pelas Gestantes com Malformação Fetal

Foi objetivo desta pesquisa descrever os sentimentos vividos pelas gestantes com malformação fetal. Sobre o sentir-se contra ou favor do aborto,

41% (N=30) das gestantes se posicionaram contra e 59% (N=44) a favor de tal procedimento.

Questionadas sobre as circunstâncias serem favoráveis à realização do aborto<sup>3</sup>, os resultados da pesquisa (Gráfico 11) revelaram que: 64% das gestantes são a favor nos casos de estupro; 74% são a favor nos casos de malformação severa do feto; 9% quando a mãe corre risco de morrer; e 2% quando a gestante é adolescente.

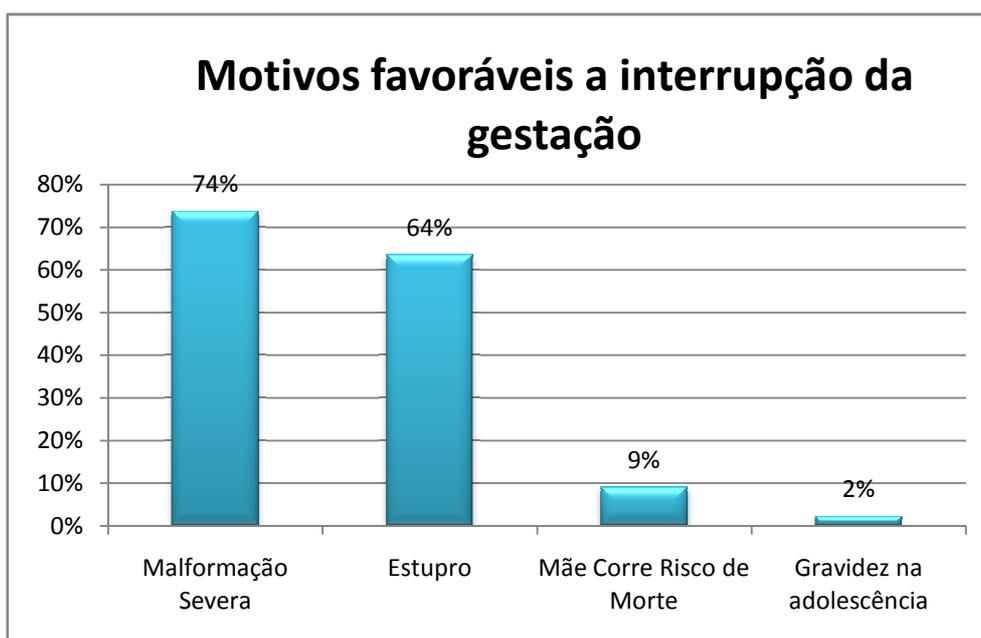


Gráfico 11 – Posicionamento de pacientes do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás, quanto aos motivos favoráveis à interrupção de suas gestações

Acerca dos sentimentos das gestantes<sup>4</sup> (Gráfico 12), foi constatado que o medo esteve presente em 77% das participantes da pesquisa. A tristeza foi o segundo sentimento mais constatado, estando presente em 60,81% das gestantes na ocasião do recebimento do diagnóstico. Em relação à insegurança, 21,62% das gestantes apresentaram esse sentimento. Já a dúvida do diagnóstico foi declarada por 18,91% das gestantes. Os sentimentos menos frequentes, mas não menos importantes, foram vontade de interrupção

da gravidez (9,46%), culpa (9,46%), arrependimento (6,75%) e insatisfação (5,4%). O sentimento menos presente foi a indiferença (1,35%).

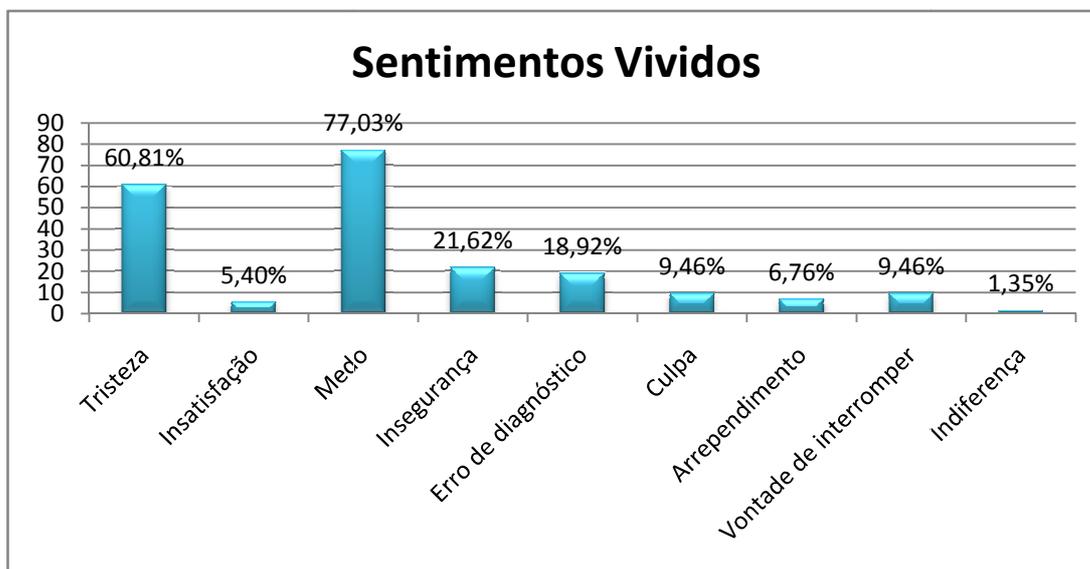


Gráfico 12 – Distribuição dos sentimentos vividos por gestantes com anomalia fetal atendidas no Ambulatório de Malformação Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no período de 2009 a 2013, em Goiânia-Goiás

A elevada presença de sentimentos como medo, tristeza e insegurança sugere que o acompanhamento psicológico e, em alguns casos, o acompanhamento psiquiátrico ou de outras áreas da saúde são importantes para o enfrentamento emocional da constatação de malformação fetal. Quando é constatada a malformação e é deflagrada uma série de sentimentos, emoções e medos, acentua-se o apoio emocional, em especial, da Psicóloga e do Médico (ROECKER *et al.*, 2012).

De acordo com Fonseca *et al.* (2010), o apoio social à mãe, ou seja, seu amparo afetivo e material, é um fator protetor para sintomas depressivos. Conforme Setúbal *et al.* (2009), a oportunidade de entrar em contato com o contexto da malformação congênita no espaço familiar antes do nascimento do bebê promove cuidados médicos e psicológicos no preparo emocional materno. Logo, a compreensão dos aspectos emocionais da gestante que possuem feto com anomalia é fator fundamental no processo de comunicação, uma vez que é através deste que serão direcionadas as ações de intervenção em saúde pela equipe multiprofissional.

#### 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este artigo buscou discutir aspectos fundamentais acerca da vivência de gestantes com fetos malformados. Foi delineado o perfil sociodemográfico dessas gestantes, a descrição dos sentimentos vividos em relação a esse acometimento, bem como a avaliação do acompanhamento dispensado a essas mulheres no HC da UFG.

Assim, conclui-se que a elaboração do perfil sociodemográfico, atividade costumeira do Assistente Social, nesta pesquisa, permitiu a construção de informações relevantes da realidade vivida por este grupo de usuárias, desde características individuais, como idade e escolaridade, até informações familiares, como a renda mensal e os antecedentes de malformação fetal. Dito de outra forma, construir este perfil sociodemográfico permitiu subsídios de como é caracterizada a gestante com malformação fetal que acessa o HC da UFG.

Esta pesquisa também permitiu concluir sobre a existência de intenso sofrimento das gestantes, materializado na descrição de diversos sentimentos como medo, angústia e insegurança, fato esse que serve como mote para que reflexões sejam feitas com o objetivo de que estratégias de acompanhamento cada vez mais eficientes sejam criadas visando amenizar esse impacto negativo.

Além disso, esta investigação apresenta como as gestantes avaliaram o acompanhamento recebido no Ambulatório de Malformação fetal, considerando-o como positivo.

Como investigações científicas suscitam sempre novas questões de pesquisa, sugere-se que futuramente sejam realizados estudos acerca dos sentimentos vividos por essas gestantes em abordagens qualitativas.

## REFERÊNCIAS

BAPTISTA, M.N.; BAPTISTA, A.S.D.; TORRES, E.C.R. Associação entre suporte social, depressão e ansiedade em gestantes. **Revista de Psicologia da Vetor Editora**, v.7, n.1, p. 39-48, 2006.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. **Diário Oficial**, 1988.

CABRAL-OLIVEIRA, F.C. et al. Defeitos Congênitos – Tópicos Relevantes. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 77, suplemento 1, p. 32-39, 2007.

COSTA, F.A.O; MARRA, M.M. Famílias brasileiras chefiadas por mulheres pobres e monoparentalidade feminina: risco e proteção. **Revista Brasileira de Psicodrama**. RBP vol 21, n1, 2013.

DAVIS, A.; HIND, S. The newborn hearing screening programme in England. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, v.67, suplemento 1, p.193-196, 2003.

FONSECA, V.R.J.R.M.; SILVA, G.A.; OTTA, E. Relação entre depressão pós-parto e disponibilidade emocional materna. **Cad. Saúde Pública**, v. 26. n.4, p. 738-746, 2010.

GUERRA, F.A.R. **Avaliação das informações sobre defeitos congênitos no município de Rio de Janeiro através do SINASC**. 2006. 132 f. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

HOROVITZ, D.D.G.; LLERENA-JUNIOR, J.C.; MATTOS, R. A. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n.4, p. 1055-1064, 2005.

LIMA, M.L.L.T. et al. Triagem auditiva: perfil socioeconômico de mãe. **Rev CEFAC**, v.10, n.2, p. 254-260, 2008.

MACIEL, E. et al. Perfil Epidemiológico das Malformações Congênitas no Município de Vitória-Es. **Cadernos de saúde coletiva**, v.14, n.3, p.507-508, 2006.

MENDES, M. A. Mulheres chefes de família: a complexidade e ambiguidade da questão. **Apresentado no XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais, Ouro Preto, MG, 4 a 8 de novembro de 2002.**

**Disponível** em: <[http://www.abep.nepo.unicamp.](http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2002/GT_Gen_ST38_Mendes_texto.pdf)

[br/docs/anais/pdf/2002/GT\\_Gen\\_ST38\\_Mendes\\_texto.pdf](http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2002/GT_Gen_ST38_Mendes_texto.pdf)>. Acesso em 25 mar. 2013.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **Prevenção e controle de enfermidades genéticas e os defeitos congênitos**: relatório de um grupo de consulta. Washington DC: Organização Pan-Americana da Saúde, 1984. (Publicação Científica, n. 460).

RAMOS, A.P.; OLIVEIRA, M.N.D.; CARDOSO, J.P. Prevalência de Malformações Congênitas em Recém-Nascidos em Hospital da Rede Pública. **Rev saúde com**, v. 4, n.1, p.27-42, 2009b.

RAMOS, J.L.A.M. et al. Caracterização sociofemográfica e resultados perinatais das gestações com diagnóstico ultrassonográfico de malformação fetal. **Rev Assoc Med Bras**, v. 55, n. 4, p. 447-451, 2009a.

REIS, L.L.A.S.; FERRARI, R. Malformações Congênitas: Perfil Sociodemográfico das Mães e Condições de Gestação. **Rev enferm UFPE on line**, v.8, n.1, p.98-106, 2014.

ROCHA, R.S. et al. Consumo de medicamentos, álcool e fumo na gestação e avaliação dos riscos teratogênicos. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 34, n. 2, p. 37-45, 2013.

ROECKER, S. et al. A vivência de mães de bebês com malformação. **Esc Anna Nery**, v.16, n.1, p.17-26, 2012.

SABROZA, A.R. et al. Algumas repercussões emocionais negativas da gravidez precoce em adolescentes do Município do Rio de Janeiro (1999-2001). **Cadernos de Saúde Pública**, v.20, suplemento 1, p. 130-137, 2004.

SANTOS, M.M.S. et al. Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 6, n. 1, jan. /jun., p. 64-73, 2014.

SANTOS, S.R. et al. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. **Reme – Rev. Min. Enferm.**, v.15, n.4, p.491-497, 2011.

SETÚBAL, M.S.V. et al. Reações psicológicas diante da gravidez complicada por uma malformação fetal. In: SILVA, G.F.; PELLOSO, S.M. Perfil das parturientes e seus recém-nascidos atendidos em um hospital-escola do noroeste do Estado do Paraná. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.43, n.1, p.95-102, 2009.

TERRES, B.M. **A gravidez de alto risco e a contribuição do serviço social na perspectiva dos direitos reprodutivos e da consolidação da cidadania.** Monografia (TCC de Serviço Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2005.

## 6 CONCLUSÃO

Conclui-se que o perfil sociodemográfico das gestantes pesquisadas consiste em mulheres de faixa etária entre 20 e 30 anos, autodeclaradas brancas, que concluíram o ensino médio e que recebem até um salário mínimo mensalmente. A maior parte delas encontra-se em união estável ou são casadas; possuem ao menos um filho e realizaram até seis consultas pré-natal.

Os sentimentos mais prevalentes vivenciados pelas gestantes com anomalia fetal foram o medo, tristeza e insegurança.

A avaliação das gestantes acerca do atendimento recebido no Ambulatório de Malformação Fetal, foi considerada de excelência.

A percepção das gestantes com anomalia fetal, em relação ao atendimento da equipe multiprofissional, foi considerada excelente.

A partir destes dados, infere-se que esta avaliação positiva do acompanhamento seja um dos motivos pelos quais observou-se nesta pesquisa a não desistência do tratamento.

Desta forma, a busca ativa nesta investigação fundamentou-se, não nos casos de desistência do acompanhamento (porque não houve), mas pela busca de casos de interesse da pesquisadora. Esta busca de casos mostrou ser importante estratégia pois possibilitou o conhecimento do perfil sociodemográfico, os sentimentos vividos pelas gestantes, bem como aspectos avaliativos do atendimento recebido e da equipe multiprofissional.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O perfil das gestantes atendidas no Ambulatório de malformação fetal do Hospital das Clínicas aponta para a necessidade do acompanhamento social e psicológico das gestantes e dos familiares visto que a maior parte das mães possuía união estável ou eram legalmente casadas, o que sugere que o cônjuge também deve ser alvo das ações em promoção e proteção a saúde para desenvolver maior apoio social à gestante.

O aumento do número de consultas de acompanhamento de pré natal de alto risco deve ser estimulado para que a comunicação entre a equipe médica e a paciente seja mais efetiva, pois o grupo de gestantes que tem o diagnóstico de malformação fetal representa uma parcela da população que deve ser acompanhada de forma global por equipes multiprofissionais. Ressalta-se também que um passo importante seria estimular processos educativos em saúde, ou mais especificamente, na atenção primária com mulheres em idade reprodutiva, divulgando informações sobre fatores de risco de malformação fetal.

Deve-se enfatizar que embora as Ciências da Saúde tenham bases científicas, seus objetivos devem ser, também, amplamente sociais, tendo como fundamento a dignidade da pessoa humana (Artigo 1º da Constituição da República Federativa de 1988), descrito na Carta Magna de 1988.

A busca ativa de casos mostrou ser importante estratégia pois possibilitou o conhecimento do perfil Sociodemográfico, os sentimentos vividos pelas gestantes, bem como aspectos avaliativos do atendimento recebido e da equipe multiprofissional.

Infere-se que a avaliação positiva do acompanhamento seja um dos motivos pelos quais observou-se nesta pesquisa a não desistência do tratamento.

## REFERÊNCIAS

AMARAL, W.N.; CHA, S.C. **Tratado de Ultrassoonografia IV – Anomalias Fetais**. Goiânia – Sociedade Brasileira de Ultraossonografia, 2010. 181 p.

ANTUNES, M.S.C.; PATROCINIO, C. A malformação do bebê – Vivências psicológicas do casal. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v.8, n.2, p. 239-252, 2007.

ARRUDA, TAM; AMORIM, M.M.R; SOUZA, A.S.R. Mortalidade determinada por anomalias congênitas em Pernambuco, Brasil, de 1993 a 2003. *Rev Ass Med Bras.*, v. 54, n. 2, p. 122-126, 2008.

ASPLIN, N; WESSEL, H; MARIONS, L; GEORGSSON OHMAN, S. Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. **Sex Reprod Healthc.**, v. 3, n. 2, 73-78, 2012.

BAPTISTA, M.N.; BAPTISTA, A.S.D.; TORRES, E.C.R. Associação entre suporte social, depressão e ansiedade em gestantes. **Revista de Psicologia da Vetor Editora**, v.7, n.1, p. 39-48, 2006.

BENUTE, G.R.G. et al. Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethal fetal malformation. **Midwifery**, v. 28, n. 4, p. 472-475, 2012.

BENUTE G.R.G. et al. Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: aspectos emocionais. **Rev Bras Ginecol Obstet.**, v. 28, n. 1, p. 10-17, 2006.

BRANDALIZE, D.L. **Cuidado de enfermagem à mãe na vivência do processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congênita**. 2007. 136 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem do Departamento de Enfermagem) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. **Diário Oficial**, 1988.

BRITO, V.R.S. Malformação congênita e fatores de risco materno em Capina Grande- Paraíba. **Rev. Rene. Fortaleza**, v. 11, n. 2, p. 27-36, abr./jun. 2010.

CABRAL, A. **Medicina Fetal**: o feto como paciente. Belo Horizonte: Coopmed, 2005.

CABRAL-OLIVEIRA, F.C. et al. Defeitos Congênitos – Tópicos Relevantes. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 77, suplemento 1, p. 32-39, 2007.

CARVALHO, Q.C.M. et. al. Malformação congênita: significado da experiência para os pais. **Ciência, Cuidado e Saúde Maringá**, v. 5, n. 3, p. 389-397, set./dez. 2006.

CONSONNI, E.B; PETEAN, E.B.L. Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. **Ciênc Saúde Coletiva.**, v. 18, n. 9, p. 2663-2670, 2013.

COSTA, C.M.S. **Perfil das Malformações Congênitas em uma Amostra de Nascimentos no Município do Rio de Janeiro 1999 – 2001**. 2005. 61 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

COSTA, F.A.O; MARRA, M.M. Famílias brasileiras chefiadas por mulheres pobres e monoparentalidade feminina: risco e proteção. **Revista Brasileira de Psicodrama**. RBP vol 21, n1, 2013.

COSTA, M.F. **Dicionário de termos médicos**. Porte: Porto Editora, 2005.

COWCHOCK, F.S. et al. Religiosity is an important part of coping with grief in pregnancy after a traumatic second trimester loss. **J Relig Health.**, v. 50, n. 4, p. 901-910, 2011.

DAVIS, A.; HIND, S. The newborn hearing screening programme in England. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, v.67, suplemento 1, p.193-196, 2003.

DIAS, I.M.A.V.; SANTOS, R.S. Os profissionais de enfermagem diante do nascimento da criança com malformação congênita. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 11, n.1, p.73-79, 2007.

DUARTE, C.D.; ET. AL. Aborto e legislação: opinião de magistrados e promotores de justiça Brasileiros. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 3, 2010.

FONSECA, A; CANAVARRO, M.C. Reações parentais ao diagnóstico perinatal de anomalia congênita do bebê implicações para a intervenção dos profissionais de saúde. **Psicol Saúde Doenças**, v. 11, n. 2, p. 283-297, 2010.

FONSECA, A; NAZARÉ, B; CANAVARRO, M.C. Clinical determinants of parents' emotional reactions to the disclosure of a diagnosis of congenital anomaly. **J Obstet Gynecol Neonatal Nurs**. v. 42, n. 2, p. 178-190, 2013.

FONSECA, V.R.J.R.M.; SILVA, G.A.; OTTA, E. Relação entre depressão pós-parto e disponibilidade emocional materna. **Cad. Saúde Pública**, v. 26, n. 4, p. 738-746, 2010.

GOMES, A.G; PICCININI, C.A. A ultra-sonografia obstétrica e a relação materno-fetal em situações de normalidade e anormalidade fetal. **Estud Psicol.**, v. 22, n. 4, p. 381-393, 2005.

GOMES, A.G; PICCININI, C.A. Impressões e sentimentos das gestantes sobre ultra-sonografia e suas implicações para a relação materno-fetal no contexto de anormalidade fetal. **Psico.**, v. 38, n. 1, p. 67-76, 2007.

GOMES, A.G.; PICCININI, C.A. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Psicol Clín.**, v. 22, n. 1, p. 15-38, 2010.

GOMES, A.G. **A ultra-sonografia e suas implicações na relação mãe-feto: impressões e sentimentos de gestantes com e sem diagnóstico de anormalidade fetal.** 2003. 189 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Instituto de Psicologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

GORAYEB, R.P. et al. Effectiveness of psychological intervention for treating symptoms of anxiety and depression among pregnant women diagnosed with fetal malformation. **Int J Gynaecol Obstet.** , v. 121, n. 2, p. 123-126, 2013.

GUERRA, F.A.R. **Avaliação das informações sobre defeitos congênitos no município de Rio de Janeiro através do SINASC.** 2006. 132 f. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

HOROVITZ, D.D.G.; LLERENA-JUNIOR, J.C.; MATTOS, R.A. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n.4, p. 1055-1064, 2005.

IAMAMOTO, M.V. **O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional.** 17. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

KAASEN, A. et al. The relation of psychological distress to salivary and serum cortisol levels in pregnant women shortly after the diagnosis of a structural fetal anomaly. **Acta Obstet Gynecol Scand.**, v. 91, n. 1, p. 68-78, 2012.

KRUEL, C.S.; LOPES, R.C.S. Transição para a Parentalidade no Contexto de Cardiopatia Congênita do Bebê. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 28, n. 1, jan./mar. 2012.

LASTÓRIA, J.C.; PUTINATTI, M.S.M.A. Utilização de busca ativa de hanseníase: relato de uma experiência de abordagem na detecção de casos novos. **Hansen int**, v. 29, n. 1, p. 6-11, 2004.

LIMA, M.L.L.T. et al. Triagem auditiva: perfil socioeconômico de mãe. **Rev CEFAC**, v. 10, n. 2, p. 254-260, 2008.

MACEDO, P.C.M. Deficiência física congênita e saúde mental. *Rev SBPH.* 2008;11(2):127-39.

MACIEL, E. Perfil Epidemiológico das Malformações Congênitas no Município de Vitória-Es. **Cadernos de saúde coletiva**, v.14, n.3, p.507-508, 2006.

MARCONDES, E. et al. **Pediatria básica: pediatria geral e neonatal.** 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2002.

MARINI, F. C. Reações maternas diante de uma gestação complicada por uma anomalia fetal grave. Dissertação (Mestrado da Faculdade de Medicina) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008.

MENDES, M. A. Mulheres chefes de família: a complexidade e ambiguidade da questão. **Apresentado no XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais, Ouro Preto, MG, 4 a 8 de novembro de 2002.** Disponível em: <[http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2002/GT\\_Gen\\_ST38\\_Mendes\\_texto.pdf](http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2002/GT_Gen_ST38_Mendes_texto.pdf)>. Acesso em 25 mar. 2013.

MONLLEÓ, I.L. **Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da situação atual da assistência no Sistema Único de Saúde.** 2004. 195 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **Prevenção e controle de enfermidades genéticas e os defeitos congênitos: relatório de um grupo de consulta.** Washington, DC: Organização Pan-Americana da Saúde, 1984. (Publicação Científica, n. 460).

RAMOS, J.L.A.M. ET AL. Caracterização sociofemográfica e resultados perinatais das gestações com diagnóstico ultrassonográfico de malformação fetal. **Rev Assoc Med Bras**, v. 55, n. 4, p. 447-451, 2009a.

RAMOS, A.P.; OLIVEIRA, M.N.D.; CARDOSO, J.P. Prevalência de Malformações Congênitas em Recém-Nascidos em Hospital da Rede Pública. **Rev saúde com**, v. 4, n.1, p.27-42, 2009b.

REIS, L.L.A.S. **Perfil epidemiológico das malformações congênitas no município de Cáceres-Mato Grosso no período de 2004 a 2009**. 2010. 98 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde da Faculdade de Ciências da Saúde) – Universidade de Brasília, Brasília, 2010.

REIS, L.L.A.S.; FERRARI, R. Malformações Congênitas: Perfil Sociodemográfico das Mães e Condições de Gestação. **Rev enferm UFPE on line**, v.8, n.1, p.98-106, 2014.

ROCHA, R.S; BEZERRA, S.C; LIMA, J.W.O; COSTA, F.S. Consumo de medicamentos, álcool e fumo na gestação e avaliação dos riscos teratogênicos. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 34, n. 2, p. 37-45, 2013.

ROECKER, S. et al. A vivência de mães de bebês com malformação. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.16, n.1, p.17-26, 2012.

SABROZA, A.R. et al. Algumas repercussões emocionais negativas da gravidez precoce em adolescentes do Município do Rio de Janeiro (1999-2001). **Cadernos de Saúde Pública**, v.20, suplemento 1, p. 130-137, 2004.

SANTOS, R.S; DIAS, I.M.V. Refletindo sobre a malformação congênita. **Rev Bras Enferm.**, v. 58, n. 5, p. 592-596, 2005.

SANTOS, F. B. **Dificuldades de adesão ao tratamento antiretroviral**: perfil dos usuários e possibilidade de busca dos casos de abandono. Monografia (TCC de Serviço Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2007.

SANTOS, M.M.S. et al. Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 6, n. 1, p. 64-73, jan./jun. 2014.

SANTOS, S.R.; DIAS, I.M.A.V.; SALIMENA, A.M.O.; BARA, V.M.F. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. **Reme – Rev. Min. Enferm.**, v.15, n.4, p. 491-497, 2011.

SARMENTO, R; SETÚBAL, M.R.V. Abordagem psicológica em obstetrícia: aspectos emocionais da gravidez, parto e puerpério. **Rev Ciênc Méd**. V. 12, n. 3, p. 261-268, 2003.

SENANAYAKE, H; Silva D; PREMARTNE, S; KULATUNGE, M. Psychological reactions and coping strategies of Sri Lankan women carrying fetuses with lethal congenital malformations. **Ceylon Med J.**, v. 51, n. 1, p. 14-17, 2006.

SETÚBAL, M.S.V. et al. Reações psicológicas diante da gravidez complicada por uma malformação fetal. In: SILVA, G.F.; PELLOSO, S.M. Perfil das parturientes e seus recém-nascidos atendidos em um hospital-escola do noroeste do Estado do Paraná. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.43, n.1, p.95-102, 2009.

SILVA, G.F.; PELLOSO, S.M. Perfil das parturientes e seus recém-nascidos atendidos em um hospital-escola do noroeste do Estado do Paraná. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.43, n.1, p.95-102, 2009.

SIQUIÉRI, A. S.; SILVA, D.K. **A busca ativa como instrumento de identificação de família e indivíduo em situação de vulnerabilidade social no enfrentamento de necessidades**. Toledo: Faculdades Integradas, 2012.

SMITH, S.D; DIETSCH, E; BONNER, A. Pregnancy as public property: the experience of couples following diagnosis of a foetal anomaly. **Women Birth.**, v. 26, n. 1, p. 76-81, 2013.

TERRES, B.M. A gravidez de alto risco e a contribuição do serviço social na perspectiva dos direitos reprodutivos e da consolidação da cidadania. **Monografia** (TCC de Serviço Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2005.

VASCONCELOS, L. Impacto da malformação fetal: enfrentamento e indicadores afetivos da gestante. Dissertação (Mestrado da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

VIEIRA, D.K.R; HOROVITZ, D.D.G; LLERENA, J.C. Avaliação genética itinerante de crianças e adolescentes com deficiência vinculadas à Estratégia Saúde da Família. **Rev Bras Med Fam Comunidade**, v. 7, n. 24, p. 1-7, 2012.

ZEOTI, F.S. **Apego materno-fetal e indicadores emocionais em gestantes de baixo e alto risco: um estudo comparativo**. Tese (Doutorado da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

ZLOT, R. **Anomalias congênitas em natimortos e neomortos: o papel do aconselhamento genético**. 2008. 111 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2008.

## ANEXOS

### Anexo A – Certidão de Ata



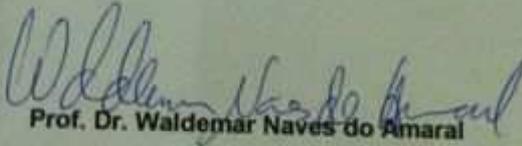
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS  
FACULDADE DE MEDICINA  
*Departamento de Ginecologia e Obstetria*

---

### CERTIDÃO DE ATA

Certificamos para os devidos fins que, em reunião do Departamento de Ginecologia e Obstetria, realizada em 02 de fevereiro de 2012, foi aprovado o Projeto de Pesquisa, "A METODOLOGIA DE BUSCA ATIVA FEITA PARA GRÁVIDAS PORTADORAS DE FETOS COM ANOMALIAS", tendo como orientador o Prof. Dr. Waldemar Naves do Amaral.

Departamento de Ginecologia e Obstetria da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás aos 02 dias do mês de fevereiro de 2012.

  
Prof. Dr. Waldemar Naves do Amaral  
Chefe do Departamento de Ginecologia e Obstetria-FM-UFG

---

*1ª Avenida, s/n - Setor Universitário - Goiânia - Goiás - CEP: 74605-050 - Fone: (62) 3209-6156*



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS  
FACULDADE DE MEDICINA**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidada para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Meu nome é Margareth Novais de Andrade, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é Serviço Social. Após ler com atenção este documento, ser esclarecida sobre as informações a seguir, e no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável.

Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Margareth Novais de Andrade nos telefones (62) 32698355 e/ou no endereço: Hospital das Clínicas, Avenida Universitária, Setor Leste Universitário. Em caso de dúvidas sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, nos telefones: 3269-8338/ 3269-8426 ou no endereço: 1ª Avenida S/Nº Setor Leste Universitário – Prédio da FUNDAH – 1º andar.

**INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA**

**Título do Projeto:** “Análise dos motivos de abandono do acompanhamento multiprofissional por gestantes no ambulatório de malformações congênitas no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás no período 2012-2013”

**Aplicação do Termo**

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será aplicado pela pesquisadora responsável Margareth Novais de Andrade. Telefone para contato: (62) 3269-8355 ou e-mail: margarethnandrade@yahoo.com.br

### ***Objetivos da pesquisa***

**Geral:** Analisar os motivos das pacientes atendidas na maternidade do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, que a levaram a abandonar o acompanhamento multiprofissional em decorrência do recebimento de diagnóstico de malformação fetal.

**Específicos:** Identificar a frequência do não retorno das pacientes que interromperam o acompanhamento multiprofissional; Caracterizar sócio-demograficamente as pacientes que tiveram gestação com malformação fetal e que abandonaram o acompanhamento; Identificar as razões do não retorno das pacientes.

***Detalhamento dos procedimentos:*** A coleta de dados ocorrerá de agosto de 2012 a agosto de 2013. Inicialmente, será aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e em seguida, o questionário específico aos sujeitos participantes do estudo. A coleta dos dados será realizada pela pesquisadora responsável pela pesquisa.

***Especificação de riscos:*** A participação na pesquisa será voluntária e não oferecerá prejuízos ou lesões, pois é considerada uma investigação de risco mínimo.

***Benefícios da participação na pesquisa:*** Ajudar na construção de ações de políticas de saúde pública que possam reduzir o abandono do acompanhamento gestacional no Ambulatório de Malformação fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás.

***Forma de acompanhamento:*** Em casos de algum desconforto decorrente da participação da pesquisa as pacientes serão orientadas e encaminhadas para o serviço de Psicologia da maternidade do HC.

**Sua participação é voluntária, e será garantido o anonimato** quanto aos dados de identificação, sendo que os resultados serão utilizados exclusivamente para fins científicos. Caso participe, será garantido o direito de pedir esclarecimentos ou informações sobre a pesquisa. Poderá retirar-se da pesquisa e não permitir a utilização de seus dados.



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS  
FACULDADE DE MEDICINA**

**CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA**

Eu, \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “Análise dos motivos de abandono do acompanhamento multiprofissional por gestantes no ambulatório de malformações congênicas no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás”, sob a responsabilidade da *Margareth Novais de Andrade*, como sujeito voluntário. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora *Margareth Novais de Andrade*, sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/ tratamento.

Goiânia \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome e Assinatura do sujeito ou responsável: \_\_\_\_\_

Pesquisadora Responsável: Margareth Novais de Andrade

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

### PROJETO DE PESQUISA

**Título:** A metodologia da busca ativa feita para grávidas portadoras de fetos com anomalias

**Área Temática:** Área 3. Fármacos, medicamentos, vacinas e testes diagnósticos novos (fases I, II e III) ou não registrados no país (ainda que fase IV), ou quando a pesquisa for referente a seu uso com modalidades, indicações, doses ou vias de administração diferentes daquelas estabelecidas, incluindo seu emprego em combinações.

**Pesquisador:** Margareth Novais de Andrade

**Versão:** 2

**Instituição:** Hospital das Clínicas Universidade Federal de Goiás - GO

**CAAE:** 01864612.5.0000.5078

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

**Número do Parecer:** 46613

**Data da Relatoria:** 28/06/2012

#### Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa sob responsabilidade de Margareth Novais de Andrade, o qual se apresenta como "Pré-Projeto de pesquisa apresentado como requisito parcial ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências da Saúde - Nível mestrado, sob orientação do Prof. Dr. Waldemar Naves do Amaral."

Foi considerado para essa análise o arquivo "PROJETO MARGARET EM PDF", pois há outro arquivo de conteúdo semelhante, porém com algumas informações incompletas.

Trata-se de uma pesquisa sobre os motivos que levam pacientes com diagnóstico de malformação fetal a não aderirem ao acompanhamento multiprofissional ao receberem tal diagnóstico, bem como pós-interrupção da gravidez quando necessário. O delineamento da pesquisa será de coorte prospectivo a ser realizado no Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Goiás.

Sendo assim, a população de estudo será composta de mulheres que compareceram à maternidade do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás para o pré-natal e que receberam o diagnóstico de malformação fetal no período de agosto de 2012 a dezembro de 2012. A metodologia de busca ativa será utilizada na amostra de pacientes que frente a este diagnóstico não retornaram para o acompanhamento multiprofissional indicado. Farão parte do estudo todas as mulheres que retornarem ao HC a convite da pesquisadora e concordarem em participar deste estudo, mediante Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE, apêndice A) assinado.

Os dados serão coletados pela pesquisadora em dois momentos. No primeiro serão selecionados os prontuários e feitos contatos por telefone e convite para comparecimento ao hospital para fornecimento de maiores informações sobre a pesquisa. Posteriormente, será aplicado um questionário a ser refinado e validado por pesquisadores da área da saúde, contendo perguntas relacionadas às variáveis de interesse, idade, idade gestacional, presença de indicadores de risco gestacional, história reprodutiva, história familiar de malformação fetal, ingestão de bebidas alcoólicas e outras drogas e tabagismo. Conterá ainda, questões sobre sentimentos vividos diante do diagnóstico de malformação fetal, por exemplo, medo, culpa, indiferença e insegurança, bem como questões sobre as motivações do abandono do acompanhamento. Os dados provenientes da coleta serão organizados em planilhas eletrônicas para posterior análise.

#### Objetivo da Pesquisa:

**OBJETIVOS:**

**Objetivo Primário:**

Utilizar busca ativa a pacientes atendidas na maternidade de um Hospital de Ensino da Região Centro-Oeste, que abandonaram o acompanhamento multiprofissional em decorrência do recebimento de diagnóstico de malformação fetal, a fim de apreender os motivos do abandono.

**Objetivo Secundário:**

-Identificar a frequência do não retorno das pacientes que interromperam o acompanhamento multiprofissional; -Caracterização sócio demográfica das pacientes que tiveram gestação com malformação fetal; -Identificar as razões do não retorno das pacientes; -Estabelecer a eficácia da busca ativa.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo consta, a participação será voluntária e oferecerá riscos mínimos.

Quanto aos benefícios, a participação na pesquisa não garante ao sujeito benefício direto. Os benefícios são ampliados na medida em que se constrói conhecimento para a sociedade, ao avaliar a eficiência da metodologia de busca ativa a pacientes que receberam diagnóstico de malformação fetal.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante para o avanço do conhecimento e para subsidiar uma assistência multiprofissional em saúde para a família e/ou a mãe que está gerando um feto como malformação.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos de apresentação obrigatória foram anexados.

**Recomendações:**

Não se aplica

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O presente projeto se enquadra no Grupo 3 e não há necessidade de envio à CONEPE.

Pendências foram devidamente acatadas e, tal como consta o projeto não apresenta óbices éticos, smj.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

28 de Junho de 2012

---

Assinado por:  
JOSE MARIO COELHO MORAES

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS**

**QUESTIONÁRIO ESTRUTURADO**

Número do Prontuário:\_\_\_\_\_ Caso de número:\_\_\_\_\_

Grau de malformação\_\_\_\_\_

Tipo de Malformação (CID):\_\_\_\_\_

Data da primeira consulta:\_\_\_\_\_

Número de consulta ao pré-natal: ( ) 0 ( ) 1-2 vezes ( ) 3-5 vezes ( ) 6 ou mais vezes

Naturalidade:\_\_\_\_\_ Cidade de residência:\_\_\_\_\_

Endereço:\_\_\_\_\_

Telefone:\_\_\_\_\_ Data de Nascimento:\_\_\_\_\_

**Idade da gestante:**\_\_\_\_\_

**Escolaridade:** ( ) Não Alfabetizada ( ) Ensino fundamental incompleto ( ) Ensino fundamental completo ( ) Ensino médio incompleto ( ) Ensino médio completo ( ) Terceiro grau incompleto ( ) Terceiro grau completo

**Etnia:** ( ) Branca ( ) Parda ( ) Negra ( ) Amarela ( ) Indígena

**Estado civil:** ( ) Solteira ( ) Casada ( ) União consensual ( ) Separada

Profissão:\_\_\_\_\_

Número de filhos: \_\_\_\_\_ Todos vivos:\_\_\_\_\_Algun com malformação:\_\_\_\_\_

Algun caso de malformação na família materna: ( ) sim ( ) não.

Se sim qual: \_\_\_\_\_

Algun caso de malformação na família paterna ( ) sim ( ) não.

Se sim qual: \_\_\_\_\_

Idade Gestacional:\_\_\_\_\_ Idade do pai:\_\_\_\_\_

Renda familiar:\_\_\_\_\_

Faz uso de bebida alcoólica: ( ) sim ( ) não. Fuma: ( ) sim ( ) não

Bebeu ou fumou durante esta gravidez: ( ) sim ( ) não

Já fez uso de alguma droga: ( ) sim ( ) Não.

Se sim, qual: \_\_\_\_\_

Durante esta gestação você fez uso:\_\_\_\_\_

De qual:\_\_\_\_\_ Quantas vezes:\_\_\_\_\_

Você percebe alguma relação entre o abandono do tratamento e o uso de drogas?

( ) Sim ( ) Não. Se sim, qual:\_\_\_\_\_

Qual (is) do (s) sentimento (s) teve quando recebeu este diagnóstico?

( ) Tristeza ( ) Insatisfação ( ) Medo ( ) Insegurança ( ) Erro de diagnóstico  
( ) Milagre ( ) Culpa ( ) Arrependimento ( ) Vontade de interromper a gravidez  
( ) Indiferença

Você percebe alguma relação entre o abandono do tratamento e os sentimentos que você teve: ( ) Sim ( ) Não. Se sim, qual:\_\_\_\_\_

O que você achou do atendimento na primeira consulta: ( ) Satisfatório ( ) Insatisfatório

O que você achou do atendimento quando recebeu o diagnóstico de malformação: ( ) Satisfatório ( ) Insatisfatório

Você acha que a estrutura física para te atender foi:

( ) Adequada ( ) Inadequada

O que você achou dos profissionais que te atenderam:

( ) Excelente ( ) Ótimo ( ) Bom ( ) Regular ( ) Ruim

Você percebe alguma relação entre o abandono do tratamento e o atendimento recebido por você?

( ) sim ( ) não Se sim, qual?

Para você se sentir mais a vontade em continuar o tratamento, o que você acha que seria necessário melhorar?

( ) Primeira consulta ( ) Forma de receber o diagnóstico ( ) Estrutura física ( ) Atendimento dos profissionais ( ) Auxílio financeiro para transporte

Sugestão para melhoria:\_\_\_\_\_

Você possui religião? : ( ) sim ( ) não Se sim, qual?

Frequenta alguma igreja? ( ) sim ( ) não. Frequencia:

Você percebe alguma relação entre o abandono do tratamento e a sua religião? ( ) sim ( ) não Se sim, qual?

O que pensa sobre o aborto? ( ) Contra ( ) A favor ( ) Em quais casos\_\_\_\_\_

Qual o motivo principal a levou a abandonar o acompanhamento? ( ) fatores familiares ( ) fatores psicológicos ( ) fatores socioeconômico ( ) religiosos

Ao Prof. Waldemar Naves do Amaral

Curso o Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências da Saúde na Universidade Federal de Goiás, nível Mestrado, sendo orientada pelo Prof. Dr. Waldemar Naves do Amaral. Para iniciar minha coleta de dados, preciso que meu questionário (em anexo) passe por uma avaliação por juízes, ou seja, que as perguntas do meu instrumento de pesquisa sejam avaliadas. Torna-se necessário que conheça meu objeto de estudo e objetivos elencados:

Tema: A metodologia da busca ativa feita para grávidas portadoras de fetos com anomalias.

Objeto de Estudo: motivos que levam as pacientes com diagnóstico de malformação fetal a não aderirem ao acompanhamento multiprofissional ao receberem este diagnóstico, bem como pós-interrupção de sua gravidez quando necessário.

Objetivo Geral: Utilizar busca ativa a pacientes atendidas na maternidade de um Hospital de Ensino da Região Centro-Oeste, que abandonaram o acompanhamento multiprofissional em decorrência do recebimento de diagnóstico de malformação fetal, a fim de aprender os motivos do abandono.

Objetivos Específicos: Identificar a frequência do não retorno das pacientes que interromperam o acompanhamento multiprofissional; Caracterizar social e demograficamente as pacientes que tiveram gestação com malformação fetal; Identificar as razões do não retorno das pacientes; Estabelecer a eficiência da busca ativa.

Sendo assim, venho, gentilmente, solicitar por meio deste documento que proceda a chamada análise dos juízes diante do questionário em anexo.

Como pode ser observado ao final de cada pergunta existem duas colunas com as palavras: Apto e Inapto. Cada pergunta deve ser lida e julgada se possui relevância para o objeto de estudo e para os objetivos pretendidos para esta dissertação de mestrado. O prof. deverá marcar na lacuna com a letra x, para apto ou inapto.

Desde já agradeço

Margareth Novais de Andrade

Goiânia, 05 de fevereiro de 2013.

# Anexo D – Normas de publicação dos periódicos

## Femina e Enciclopédia Biosfera

### AOS AUTORES

#### Informações gerais

*Femina* é uma publicação mensal da Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO) que tem como principal objetivo divulgar artigos de revisão sistemática, além de artigos relacionados a tópicos específicos de Ginecologia ou Obstetrícia.

Os autores podem colaborar com a *Femina* com os seguintes tipos de manuscritos:

- Cartas ao Editor, que devem ser sucintas e apresentar um ponto de vista a respeito de artigo publicado na revista – não se deve ter como propósito primeiro polemizar com o colega;
- Artigos de Revisões Sistemáticas ou Meta-análise; sugere-se a leitura dos editoriais das edições de maio, junho e agosto de 2008 da *Femina*;
- Recomendações das Comissões Nacionais Especializadas da FEBRASGO;
- Normas das Comissões Nacionais Especializadas, para divulgação de normas e condutas aprovadas pelas Comissões Nacionais Especializadas da FEBRASGO.

#### Submissão do manuscrito

A submissão dos artigos ocorre pelo sistema cego (sem identificação de autores e instituições). O manuscrito é, então, analisado por conselheiros da revista, que geram pareceres, os quais são examinados, também de maneira cega, pelo editor científico e pelos editores associados, que decidem sobre a conveniência da publicação. O Corpo Editorial seleciona, a cada edição, os artigos que serão publicados imediatamente.

O recebimento do artigo pela editoria da revista *Femina* não assegura sua publicação; os autores são devidamente comunicados acerca dos pareceres.

#### Preparação do original

O número máximo de autores para cada manuscrito é 7 e o número máximo de referências é 25 – exceto para artigos de revisão, que podem contar com até 50 referências.

O tamanho dos artigos deverá respeitar os limites da seção a que se destina:

- Artigo de Revisão Sistemática ou Meta-análise: 10 a 20 páginas – por volta de 10.000 a 35.000 caracteres;
- Cartas ao Editor: até 2 páginas – até 3.500 caracteres;
- Normas das Comissões Nacionais Especializadas: número de páginas/ caracteres a critério da diretoria da FEBRASGO;
- Resumo dos dois melhores trabalhos apresentados em congressos ou encontros anuais regionais de cada federada: as normas para composição do texto são enviadas para os presidentes das federadas.

O original deve ser digitado em papel A4 e com espaçamento de 2 cm entre linhas (inclusive nas tabelas) e margens de 3 cm. O processador de texto aceito é o Word for Windows, de qualquer versão. As afirmações feitas nos artigos são de responsabilidade integral dos autores. Peça-se atenção à correção do português e do inglês.

Caixas-altas (letras maiúsculas) e sublinhados devem ser evitados; se julgar conveniente, expressá-los em itálico. O itálico deve ser reservado também para termos estrangeiros.

Não usar pontos em sigla (INSS e não I.N.S.S.). Evitar siglas ou abreviaturas que não sejam oficiais ou clássicas e sempre explicá-las ao serem usadas pela vez primeira.

Para a apresentação do manuscrito, pede-se que:

- notas de rodapé não sejam utilizadas;

- na página de rosto, seja inscrito um título em português e sua versão em inglês;
- ainda na página de rosto, constem nome completo e titulação do(s) autor(es), nome da instituição onde os autores atuam, endereço completo, telefone, fax e e-mail do autor correspondente – com exceção dos Artigos de Revisão que dispensam este item;
- na segunda página, seja apresentado o resumo do trabalho, com o mínimo de 100 e máximo de 200 palavras. O texto deve ser corrido (sem parágrafo) e sem títulos ou subtítulos das partes. O resumo deve ainda apresentar de três a cinco palavras-chave selecionadas entre os termos que constam no Descritores em Ciência da Saúde (DeCS), disponíveis no endereço eletrônico <http://decs.bvs.br>. Para as seções Carta ao Editor e Normas das Comissões Especializadas, não é necessário resumo e palavras-chave.
- na página seguinte, apresentar o *Abstract*, uma versão fiel do Resumo, e as *key words*, correspondentes aos termos em português encontradas no DeCS;
- na quarta página e subsequentes, deve ser início o corpo do trabalho.

Em geral, trabalhos de revisão sistemática ou meta-análise devem dispor de:

- introdução, que deve ser breve e comunicar a relevância do tema. Deve conter ainda o objetivo do trabalho;
- metodologia, item que deve mencionar as palavras-chave empregadas nos sites de busca; o período em que a busca foi realizada; os sites de busca utilizados; o número de trabalhos encontrados; os critérios de seleção para inclusão/exclusão dos trabalhos encontrados;
- discussão ou comentário, que se destine a uma análise crítica dos trabalhos selecionados. Mencionar no texto o grau de evidência científica (A, B, C e D), seguida da referência. Por exemplo: "Evidências atuais demonstram que a prescrição profilática de progesterona é uma importante estratégia na prevenção do nascimento prematuro em grupos específicos de gestantes"<sup>14</sup> (A). No entanto, alguns estudos não apresentaram resultados satisfatórios<sup>1,2</sup> (A).";
- conclusão ou recomendações finais, para trazer ao leitor a resposta ao objetivo do trabalho.

Resalta-se a necessidade do uso da medicina baseada em evidência para categorização dos trabalhos citados na revisão, utilizando-se a classificação proposta pela Associação Médica Brasileira (AMB, <http://www.amb.org.br>):

#### Grau de recomendação e força de evidência

A. Estudos experimentais ou observacionais de melhor consistência (meta-análises ou ensaios clínicos randomizados)

B. Estudos experimentais ou observacionais de menos consistência (outros ensaios clínicos não-randomizados ou estudos observacionais ou estudos caso-controle)

C. Relatos ou séries de casos (estudos não-controlados)

D. Opinião desprovida de avaliação crítica, baseada em consensos, estudos fisiológicos ou modelos animais

#### Citações e referências

As citações e as referências deverão ser apresentadas de acordo com os requisitos do *International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals* –

REVISTA ENCICLOPÉDIA BIOSFERA  
NORMAS PARA PUBLICAÇÃO DE TRABALHOS

1) Forma de apresentação: O Trabalho deverá ser apresentado de forma completa – Digitado em formato DOC (**não sendo aceito formato DOCX, PDF ou outro**), contendo Título, nome(s) completo(s) do(s) autor(es) (sem abreviações), e-mail do autor principal, incluindo instituição de origem, cidade e país.

2) O trabalho deve ter: resumo em língua portuguesa, palavras-chave, Título em língua estrangeira, resumo em língua estrangeira (abstract), palavras-chave em língua estrangeira (keywords). O resumo deve ter o máximo de 250 palavras.

3) O trabalho deve apresentar as seções: introdução, objetivos (que podem estar inseridos na introdução), material e método, resultados e discussão, conclusão (se for o caso), referencias.

A formatação seguirá as normas de: corpo do texto justificado, espaçamento simples, margem superior e esquerda de 3 cm, margem inferior e direita de 2 cm, Escrito em no mínimo 7 páginas e com limite máximo de 30, em papel tamanho A4, com fonte Arial tamanho 12. As páginas não devem ser numeradas.

4) Figuras: Deverão ser apresentadas em formato jpg, com resolução mínima de 300 dpi. Orientamos para que o trabalho tenha preferencialmente tamanho máximo de 1.000Kb. As figuras devem informar a fonte.

5) As situações não previstas devem seguir o que é determinado pelas normas da ABNT. É fundamental observar exemplo de trabalho dentro destas normas, disponível aqui.

6) São aceitos trabalhos nos idiomas: **português, espanhol e inglês.**

7) São aceitos artigos nas formas:

a - Pesquisa científica com resultados;

b - Estudo de caso;

c - Revisão bibliográfica. A revisão bibliográfica deve ser consistente, contendo um número mínimo de 15 páginas e um mínimo de 25 referências.

8) Para todas as publicações: devem conter, pelo menos, 50% das referências citadas sendo dos últimos cinco anos.

9) TRABALHOS QUE NÃO ESTIVEREM DENTRO DA FORMATAÇÃO INDICADA NO EDITAL PODERÃO SER RECUSADOS SUMARIAMENTE.

10) As submissões de trabalhos devem ser feitas durante o período de vigência do edital, obedecendo as regras do mesmo.

11) Trabalhos resultantes de pesquisa com pessoas ou animais devem informar o parecer do comitê de ética e número de registro. (esta informação pode ser enviada anexa ao trabalho)

12) Orientações para desenvolvimento do texto:

- Trabalho científico deve ser escrito de forma impessoal.
- Referências no texto devem constar na lista final e vice-versa.

**- NÃO SÃO ACEITOS ARTIGOS DE OPINIÃO.**

- Serão aceitos artigos resultantes de revisão bibliográfica que seja consistente. A maior parte dos artigos de revisão que são recebidos são recusados por não contemplar esta orientação.

Todos os artigos submetidos recebem resposta dos avaliadores e orientações para que os autores possam melhorar seus trabalhos (quando é o caso).

- Parte de textos de terceiros que não é citada de forma correta é considerado como plágio e o artigo é recusado.

13) Orientamos para a utilização das normas NBR 6023 e NBR 10520 da ABNT.