



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CAMPUS I – CAMPINA GRANDE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE
CURSO DE MESTRADO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

ANA CLARA NASCIMENTO CABRAL LIMA

**IMPACTO MATERNO E *COPING* FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE
MALFORMAÇÃO FETAL**

**CAMPINA GRANDE
2022**

ANA CLARA NASCIMENTO CABRAL LIMA

**IMPACTO MATERNO E *COPING* FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE
MALFORMAÇÃO FETAL**

Trabalho de Conclusão de Dissertação apresentada à banca examinadora do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção de Título de Mestre em Psicologia da Saúde.

Linha de pesquisa: Processos Psicossociais e Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros

CAMPINA GRANDE

2022

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

L732i Lima, Ana Clara Nascimento Cabral.
Impacto materno e *coping* frente ao diagnóstico de malformação fetal [manuscrito] / Ana Clara Nascimento Cabral Lima. - 2022.
75 p.

Digitado.
Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2024.
"Orientação : Profa. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros, Departamento de Psicologia - CCBS. "
1. Maternidade. 2. Malformação fetal. 3. Coping. I. Título
21. ed. CDD 155.646 3

Elaborada por Geovani S. de Oliveira - CRB - 15/1009

Biblioteca
Central
BC/UEPB

ANA CLARA NASCIMENTO CABRAL LIMA

**IMPACTO MATERNO E *COPING* FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE
MALFORMAÇÃO FETAL**

Trabalho de Conclusão de Dissertação apresentada à banca examinadora do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção de Título de Mestre em Psicologia da Saúde.

Linha de pesquisa: Processos Psicossociais e Saúde

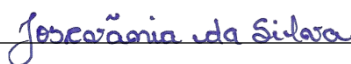
Aprovada em: 04/10/2022.

BANCA EXAMINADORA



Prof. Dra. Sibel Maria Martins de Barros (Orientador)

Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Dra. Josêvania da Silva

Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Dra. Sabrina Matuan dos Santos Coutinho

Universidade Federal do Espírito Santo (UFES)

Às mulheres e mães que me enternecem e
inspiram, DEDICO.

RESUMO

No ciclo gravídico-puerperal qualquer mãe pode apresentar níveis de estresse frente aos desafios do cotidiano e às expectativas futuras em relação ao exercício da maternidade e ao filho que irá nascer. No entanto, quando a gestante recebe o diagnóstico de malformação fetal, o impacto da notícia frustra a expectativa de um bebê saudável e a malformação fetal configura-se como um estressor a ser enfrentado. Neste cenário inesperado, inicia-se um processo de adaptação a essa nova realidade, que implica a utilização de estratégias de enfrentamento. Este estudo, portanto, está apresentado no formato de dois artigos, o primeiro teve por objetivo analisar o impacto materno diante da comunicação diagnóstica da malformação fetal, a partir da forma como as mães avaliaram a conduta profissional, quais as fontes de apoio percebidas por elas nesse processo, enquanto o segundo artigo teve por objetivo analisar os processos de *coping* desenvolvidos após esse momento de comunicação, a partir da Teoria Motivacional do *Coping* (TMC). Colaboraram com a pesquisa 12 mães de crianças que foram diagnosticadas com malformação fetal. A identificação das mães, ocorreu via profissionais da rede pública de saúde de Campina Grande que prestam assistência a essas crianças e suas famílias. Para a coleta dos dados, foi realizada uma entrevista individual, a partir de um roteiro semi-estruturado e um questionário sociodemográfico e clínico. Os dados foram analisados a partir da proposta de análise de conteúdo temática. Os resultados indicaram que a maioria das mães avaliou a postura profissional no contexto da malformação como não acolhedora, apresentando os pais dos bebês como principal fonte de apoio diante desta realidade. E as práticas de enfrentamento mais utilizadas pelas mães, diante da situação como um todo, foram: autoconfiança, busca de informações e desamparo. Através deste estudo espera-se que seja possível subsidiar e impulsionar práticas de prevenção à doença e promoção à saúde destas mães, possibilitando também uma maior visibilidade desta realidade, bem como ampliar os estudos sobre *coping* em adultos embasados pela TMC.

Palavras-chave: maternidade; malformação fetal; *coping*.

ABSTRACT

In the pregnancy-puerperal cycle, any mother can present levels of stress in the face of daily challenges and future expectations regarding the exercise of motherhood and the child that will be born. However, when the pregnant woman receives the diagnosis of fetal malformation, the impact of the news frustrates the expectation of a healthy baby and the fetal malformation is configured as a stressor to be faced. In this unexpected scenario, a process of adaptation to this new reality begins, which implies the use of coping strategies. This study, therefore, aimed to analyze the maternal impact on the diagnostic communication of fetal malformation, from the way in which the mothers evaluated their professional conduct, what were the sources of support perceived by them in this process, and the coping processes developed after this moment of communication, based on the Motivational Theory of Coping. Twelve mothers of children diagnosed with fetal malformation collaborated with the research. The identification of mothers took place via professionals from the public health network of Campina Grande who provide assistance to these children and their families. For data collection, an individual interview was carried out, based on a semi-structured script and a sociodemographic and clinical questionnaire. Data were analyzed based on the thematic content analysis proposal. The results indicated that most mothers evaluated the professional attitude in the context of malformation as not welcoming, presenting the babies' parents as the main source of support in the face of this reality. And the coping practices most used by mothers, given the situation as a whole, were: self-confidence, search for information and helplessness. Through this study, it is expected that it will be possible to subsidize and promote disease prevention and health promotion practices for these mothers, also enabling greater visibility of this reality, as well as expanding studies on adult coping based on TMC.

Keywords: maternity; fetal malformation; coping.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico e clínico.....	17
Tabela 2 - Categorias temáticas.....	21
Tabela 1 - Famílias de <i>coping</i> e frequência de estratégias frente ao diagnóstico.....	46
Tabela 2 - Famílias de <i>coping</i> e frequência de estratégias frente ao cotidiano.....	53

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	8
2 ARTIGO I: IMPACTO EMOCIONAL MATERNO FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL.....	12
3 ARTIGO II: <i>COPING</i> MATERNO FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL.....	40
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	63
REFERÊNCIAS.....	66
APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO	68
APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO	69
ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	72
ANEXO B – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ	74

1 INTRODUÇÃO

No contexto de vida de vários mulheres e homens, a maternidade e a paternidade se apresentam como um projeto possível e, antes mesmo que ocorra a concepção, em suas primeiras aspirações, este momento é permeado de idealizações, medos, desejos, anseios, e tantos outros sentimentos que atravessam essa experiência complexa (Dickstein; Maldonado & Nauhoum, 1996). Com isso, cada ser humano, desde a sua vida gestacional, desperta e representa algo único para seus pais. Aquele que ainda não nasceu, embora já esteja vivo no imaginário da família, é projetado e tem um lugar no mundo destes que o desejam (Iaconelli, 2019).

Ao receberem a confirmação da gravidez, o casal pode experimentar sentimentos ambivalentes, como alegria e medo, euforia e preocupação, que são embalados na dúvida do que os espera. Ainda que o filho não tenha sido planejado, ou sequer desejado, a notícia de que o mesmo está sendo gerado provoca sentimentos inéditos na família (Carvalho et. al, 2006). Seja qual for o contexto, algo surge unanimemente no discurso dos genitores: que o filho seja saudável. O esperado sempre é o nascimento de uma criança física e mentalmente “perfeita” e, nesse sentido, o fantasma da malformação pode assombrar o casal durante toda a gestação (Gazzola, Leite & Gonçalves, 2020).

Quando os genitores são comunicados sobre a malformação fetal e o filho idealizado passa a não mais corresponder ao filho real, a vivência da maternidade é atravessada por respostas e sentimentos ambíguos, exigindo das mães uma reorganização psicológica para se adaptarem ao inesperado.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2016), anomalias ou defeito congênito fetal são anormalidades funcionais ou estruturais, identificadas desde a vida uterina e/ou ao nascer. Cerca de 10% das anomalias são atribuídas a fatores ambientais; 25% a fatores genéticos; e 65% têm causas desconhecidas, constituindo a segunda causa de morte em neonatos. Estes impactos na saúde do bebê tem repercussão na maternidade, que embora seja atravessada por diversos aspectos, no discurso social é resumida unicamente a uma experiência de pureza, caridade, humildade e santidade (Suárez, Sousa & Caldas, 2020).

Saber que o bebê que está a caminho apresenta malformação produz uma ruptura na idealização do filho perfeito e faz emergir sentimentos negativos, não só para as mães, mas

para toda a família ampliada (Santos, 2016). A comunicação diagnóstica dá início a um período de luto pela perda do bebê saudável, fato que desencadeia uma fase de estresse físico e emocional, enquanto novas expectativas são incorporadas à vida da mãe. Nesse processo, diferentes estratégias de enfrentamento são utilizadas pela família, em resposta ao evento estressor, fenômeno comumente denominado na literatura de “*coping*” (Lazarus & Launier, 1978).

Coping é um conceito utilizado para descrever um conjunto de estratégias utilizadas pelo indivíduo frente a circunstâncias adversas ou estressantes (Antoniazzi, Dell’Aglia, & Bandeira, 1998). Nesse sentido, as diferentes formas de lidar com o estressor são consideradas estratégias de *coping*, tenha ela ou não sucesso no resultado (Lazarus & Folkman, 1984). No que concerne à reação frente ao estressor da malformação fetal, as mães utilizam diferentes estratégias que podem mudar de momento para momento, uma vez que os processos de enfrentamento variam em função do desenvolvimento de cada pessoa. O repertório dos recursos pessoais de enfrentamento de cada sujeito advém das diferentes condições de vida e das conseqüentes variáveis físicas e psicológicas, como saúde, crenças, valores, circunstâncias econômicas, recursos socioecológicos e outros (Borges & Petean, 2018).

Segundo Drotar e colaboradores (1975), cada mãe adotará estratégias em consonância com sua história de vida e, bem como, enquanto família, haverá um ritmo próprio para enfrentamento à notícia da malformação fetal. Cada sujeito passará por fases de acordo com suas vivências subjetivas, embora algumas etapas desse processo sejam comuns a todos, como a reação de choque, os sentimentos de negação, tristeza, descrença, culpa e um forte sentimento de perda.

Considerando as questões supracitadas, qualquer mãe pode experienciar níveis de estresse durante a gestação e no pós-parto de um bebê, no entanto, no caso das mães que passam pelo impacto de saber que o seu filho apresenta malformação fetal, estes níveis de estresse podem ser amplificados. Se os recursos de enfrentamento de que dispõem são efetivos, o comportamento adotado minimiza os sentimentos negativos associados à ameaça ou à perda; mas, se os recursos de enfrentamento são ineficazes, ocorre maior estresse, permanecendo a crise e o desequilíbrio (Carvalho & Rodrigues, 2007).

Conforme Borges e Petean (2018), quando um filho apresenta uma condição de risco no seu desenvolvimento, a mãe passa a considerar-se inferior às outras. Ainda que os progenitores destes fetos sejam habitualmente saudáveis, para a sociedade podem ser vistos como “defeituosos”, “imperfeitos” ou “anormais”. Ademais, são diversas as conseqüências

que a notícia da malformação fetal acarreta para a família, movimentando os mais profundos desejos e expectativas parentais, pondo em questão toda a dinâmica familiar (Narchi, Rosa & Campos, 2018).

Tendo em vista a importância de se compreender o enfrentamento das gestantes mães no contexto da malformação, no sentido de qualificar intervenções em Psicologia da Saúde voltadas a esse público, esse trabalho se propôs a investigar o impacto e o processo de *coping* das mães frente ao diagnóstico da malformação fetal. Como aporte teórico, será utilizada a Teoria Motivacional do *Coping* (TMC), proposta por Ellen Skinner e colaboradores que compreendem o *coping* como ação regulatória (Ramos, Enumo & Paula, 2015). O termo ação regulatória diz respeito aos padrões organizados de comportamento, emoção, atenção e motivação, que podem ser chamados de esquema de ação (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2009). Skinner (1999) salienta que, embora a abordagem da ação não seja substancialmente mencionada nas demais teorias do *coping*, está presente na maior parte das mesmas.

Alinhada a esta perspectiva, as motivações para este estudo partiram das indagações da pesquisadora advindas da aproximação, desde a graduação, com o tema da parentalidade e, após formação, pela experiência profissional em um serviço público especializado no acompanhamento da pessoa com deficiência. Neste ensejo, em contato direto com o serviço público, como profissional do sistema único de saúde, surgiram inquietações frente às situações vivenciadas pelas famílias usuárias e os desdobramentos da malformação na experiência da maternidade. Sobre tais aspectos, traça-se alguns questionamentos que balizam este estudo: como as mães vivenciam o recebimento de diagnóstico pré-natal de malformação? Qual o impacto emocional gerado? Quais as fontes de apoio percebidas? Que estratégias de enfrentamento foram utilizadas frente a essa realidade?

Depreende-se que as ações do serviço público frente à comunicação do diagnóstico e conseqüente acompanhamento assumem relevância significativa na efetivação da política do SUS. Destarte, tal trabalho pode estar permeado por situações que tanto repercutem no processo de saúde do bebê, quanto em toda família que o compõe.

Constata-se que, embora exista uma literatura abrangente versando vários temas ligados à maternidade, não se investiga, na mesma proporção, o processo de *coping* no contexto de malformação fetal, sobretudo a partir da Teoria Motivacional do *Coping*. A partir desta lacuna, este estudo teve por objetivo geral analisar o impacto e os processos de *Coping* materno frente ao diagnóstico de malformação fetal, e por objetivos específicos: descrever o impacto materno frente a comunicação diagnóstica, fontes de apoio após este momento da

comunicação, percepções acerca da conduta profissional da equipe de saúde e identificar estratégias de *Coping* desenvolvidas frente ao contexto da malformação fetal. Contudo, busca-se contribuir também para os estudos em Psicologia da Saúde sobre o tema, bem como para os estudos sobre *Coping* em adultos respaldados pela TMC.

2 ARTIGO I: IMPACTO EMOCIONAL MATERNO FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL

Resumo

A malformação fetal interfere na vivência da maternidade, que em um contexto típico já é permeada por expectativas, incertezas, medos e tantos outros sentimentos, e na presença de um diagnóstico inesperado e indesejado representa um desafio ainda maior para as mães, podendo causar reações que desencadeiam grande estresse físico e emocional. Este estudo, qualitativo, de caráter descritivo-exploratório, visa aprofundar a temática da malformação fetal, tendo em conta o impacto emocional gerado após a comunicação diagnóstica, as percepções maternas acerca da conduta profissional da equipe de saúde e as fontes de apoio percebidas. Participaram deste estudo 12 mães, e a pesquisa foi realizada valendo-se de um questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados a partir da proposta temático-categorial de Bardin. Os resultados permitiram constatar que a maioria das mães avaliou a postura profissional no contexto da malformação como não acolhedora, apresentando os pais dos bebês como principal fonte de apoio diante desta realidade. Nesse sentido, este estudo aponta para a necessidade de uma maior discussão e qualificação dos profissionais nos serviços de saúde para que promovam o acolhimento tão necessário num contexto de malformação fetal, além da importância de uma rede de apoio efetiva para um melhor enfrentamento materno da situação.

Palavras-chave: maternidade; malformação fetal; comunicação diagnóstica; conduta profissional; fontes de apoio.

Introdução

A maternidade impõe diversas transformações e mudanças na vida da mulher, principalmente para as primigestas, tendo em vista que irão assumir o papel de mãe pela primeira vez. De um modo geral, pode-se dizer que ainda que ocorram ganhos, também serão vividos desafios relacionados às demandas e necessidades que o ser mãe implica. Corpo, mente, relações, sentimentos, tudo passa a ser atravessado por essa novidade chamada maternidade (Lima, Santos & Barbosa, 2021).

Durante a gravidez, sentimentos ambivalentes são comuns e o filho imaginário nunca corresponde ao filho real, mesmo num contexto onde tudo corre sem intercorrências (Iaconelli, 2019). Embora exista o luto do bebê imaginário quando a mãe se depara com seu bebê real, em casos de descoberta da malformação fetal, durante a gestação, o luto se antecipa, instaurando um momento delicado (Fontoura et al., 2018). Para outras mães essa notícia surge poucos instantes após do parto, ou nos primeiros anos de vida do filho, situação que também representa um desafio e abalo emocional para toda família.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2016), anomalias ou defeito congênito fetal são anormalidades funcionais ou estruturais, identificadas desde a vida uterina e/ou ao nascer. Cerca de 10% das anomalias são atribuídas a fatores ambientais; 25% a fatores genéticos; e 65% têm causas desconhecidas, constituindo a segunda causa de morte em neonatos. O impacto na saúde do bebê repercute na mãe, que passa a ser atravessada por diversos sentimentos, contrapondo o que no discurso social muitas vezes se difunde quanto a ideia da maternidade como uma experiência unicamente de pureza, caridade, humildade e abnegação (Suárez, Sousa & Caldas, 2020).

Saber que o bebê que está a caminho apresenta malformação produz uma ruptura na idealização do filho perfeito e faz emergir sentimentos negativos, não só para as mães, mas para toda a família ampliada (Santos, 2016). Dar à luz a um bebê que apresenta uma malformação pode também suscitar o sentimento de fracasso, muitas vezes associado à ideia de ter gerado um filho defeituoso (Padua & Junqueira-Marinho, 2021).

A comunicação diagnóstica dá início a um período de luto pela perda do bebê saudável, fato que desencadeia uma fase de estresse físico e emocional, enquanto novas expectativas são incorporadas à vida da mãe (Cunha et al., 2016). Como apontado nos estudos de Cunha et al. (2016) e Wojciechowski (2004), o diagnóstico de malformação fetal é um fator de risco para a saúde mental materna, por isso, não deve ser desprezado quanto à

influência que têm sobre as mães.

Frente a essas questões ressalta-se a importância do cuidado ao se comunicar o diagnóstico de malformação fetal. O momento de comunicação pode ser uma oportunidade de acolhimento e amparo, ou pode potencializar os sentimentos negativos de culpa, medo, raiva, comprometendo a saúde mental da mãe, bem como da família, e a formação do vínculo mãe-bebê (Gazzola, Leite & Gonçalves, 2020).

Entre as reações vivenciadas pelos pais ao receber o diagnóstico comumente estão presentes os sentimentos de desconforto, angústia, medo, culpa e vergonha (Rosa et al., 2020). Sendo assim, quando os profissionais ignoram que esses pais têm sentimentos e acabam não só transmitindo o diagnóstico de forma fria e inapropriada, mas também enfatizando apenas os aspectos limitantes do mesmo, tal quadro torna-se ainda mais comprometido (Dupont, El-Dine & Santos, 2021).

Ressalta-se que a comunicação diagnóstica de malformação fetal remete à iminência de morte e a possibilidade de luto concreto. Esse cenário coloca a família em estado de alerta. Frente a isso, por vezes, surge o desejo de uma garantia e, nesse sentido, os pais esperam da equipe certezas para continuarem o investimento afetivo em seus filhos e minimizarem sua angústia. Neste ponto, Narchi, Rosa e Campos (2018) apontam para a necessidade de uma intervenção que os ajude a vencer esta barreira inicial a fim de que possam olhar para um bebê real.

O diagnóstico da malformação fetal causa, frequentemente, um processo disruptivo, por isso, a atitude da equipe de respeitar o tempo da família, informá-los e garantir que estejam compreendendo os esclarecimentos, podem representar para a mãe uma fonte de apoio nesse momento difícil (Gazzola, Leite e Gonçalves, 2020).

Além da equipe de saúde, interessa as fontes de apoio às quais as mães dispõem para enfrentar esse novo contexto. Como apontam Padua e Junqueira-Marinho (2021) esses suportes são fundamentais no enfrentamento de uma situação tão avassaladora como é o diagnóstico da malformação. O apoio e o esforço de tentar entender os sentimentos ambivalentes que a mãe pode vir a apresentar nesse momento, facilitam o enfrentamento desse momento difícil.

De acordo com Machado (2010), o momento em que o diagnóstico é recebido, a gravidade da malformação, o prognóstico e os cuidados que serão necessários são fatores que, combinados aos recursos externos, de apoio, e internos, de resposta emocional, formam o repertório de como será vivida essa experiência. Ainda conforme o autor, a maneira de lidar com o diagnóstico de malformação depende de fatores como a dinâmica do casal e da

própria família, da maneira como a comunicação diagnóstica se dá, bem como dos cuidados de saúde especializados e da assistência psicológica consistente.

Soma-se pois, a realidade psicossocial, a condução da equipe de saúde, as percepções ante o diagnóstico, a vivência subjetiva, presente e passada, nesse processo em que as mães imprimirão um contorno único a essa experiência. Em estudo sobre a maternidade vivenciada em contextos de vulnerabilidade social, Muñoz et al. (2013) elucidam que a condição de maior vulnerabilidade social se associa a maiores níveis de estresse e de ansiedade na mulher, antes e durante à gravidez. Nesse sentido, ressalta-se a importância de compreender os contextos em que vivem as mães e familiares, e os significados que essas mães atribuem à sua realidade.

Nesta perspectiva, postula-se que o cenário da malformação fetal tem impactos físicos e emocionais às mães. No intuito de contribuir com os estudos psicossociais sobre a maternidade, tendo em vista o contexto da malformação fetal, buscou-se compreender o impacto emocional da comunicação diagnóstica em mães que receberam diagnóstico de malformação fetal de seus filhos, usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS) no município de Campina Grande/PB.

Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter descritivo-exploratório. Nesse tipo de estudo, as questões fogem à mensuração de variáveis e integra aspectos relativos aos fenômenos e sua possibilidade de visualização das interfaces envolvidas no processo (Minayo, 2007).

Participaram desta pesquisa 12 mães adultas que frequentavam o Centro Especializado em Reabilitação (CER-IV) na cidade de Campina Grande/PB. As participantes foram escolhidas por conveniência, mediante convite da pesquisadora e indicação dos profissionais que trabalhavam no CER-IV. O número de entrevistas foi definido tomando como referência a saturação, que de acordo com Guest, Bunce e Johnson (2006), ocorre até a 12ª entrevista, sendo comum que as categorias centrais surjam até a 6ª entrevista. Thiry-Cherques (2009) também corrobora com a defesa de que em ciências sociais, e com participantes homogêneos, é mais provável que a saturação se apresente até a 12ª entrevista.

Como instrumentos de coleta de dados foram utilizados um questionário sociodemográfico e clínico, a fim de obter uma caracterização das participantes, e uma entrevista com roteiro semiestruturado. O questionário abordou variáveis como idade, cor, renda, moradia, escolaridade, religião e diagnóstico da malformação. A entrevista semiestruturada, realizada de forma individual, buscou apreender aspectos sobre a maternidade no contexto da malformação, como descoberta da gravidez, modo que foi comunicado o diagnóstico, avaliação da conduta da equipe de saúde, impacto emocional frente ao diagnóstico, e fontes de apoio percebidas.

A coleta de dados foi iniciada após autorização da Secretaria Municipal de Saúde e do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, sob o número CAAE: 31569620.0.0000.5187. As participantes foram esclarecidas acerca do estudo e concordaram em participar mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e da autorização do Termo de Autorização de Gravação de Voz (TAGV). Cabe ressaltar que para realização da pesquisa, os aspectos éticos foram atendidos tendo como referência a Resolução nº 466/12 do CNS - Conselho Nacional de Saúde que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos (Brasil, 2012).

Os dados foram analisados à luz da análise de conteúdo temática proposta por Bardin (2011). A escolha dessa estratégia metodológica se justifica por sua capacidade de acessar conteúdos presentes nas falas dos indivíduos, de modo a permitir a compreensão das experiências e opiniões de sujeitos e grupos específicos, sobre o fenômeno pesquisado (Oliveira, 2008). As categorias provenientes das entrevistas foram pensadas a priori, durante a construção do instrumento, tendo como base a literatura da área sobre o tema.

Resultados e Discussão

Inicialmente serão apresentados os dados obtidos a partir do questionário sócio-demográfico, no sentido de traçar um perfil das entrevistadas e contextualizar os resultados gerais. No segundo momento, serão apresentados os dados qualitativos, apresentados a partir das categorias definidas a priori e a posteriori. A fim de resguardar o anonimato das participantes, seus nomes foram substituídos por uma identificação numérica sequencial.

Perfil Sociodemográfico

Conforme visualiza-se na tabela 1, as participantes do estudo apresentavam idade média de 34 anos e 5 meses, variando entre 20 e 49 anos. Quanto à cor das participantes, cinco delas se autodeclararam pardas, quatro brancas e três pretas. Em relação ao estado civil, a maioria estava em uma relação amorosa, distribuídas em: casadas (n=7), ou em união estável (n=2). No que concerne à religião, a maioria se considerava católica (n=5), seguida de evangélica (n=3), e adventista (n=1). O nível de escolaridade mais frequente entre as mulheres foi o ensino fundamental incompleto (n=4). Metade das mães tinha renda familiar correspondente a um salário mínimo e a maioria não estava realizando atividade remunerada no momento (n=11). Em relação ao recebimento de benefício, metade das participantes recebia o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Por fim, no que diz respeito à atividade remunerada dos pais das crianças, metade era profissional autônomo (n=6).

Tabela 1
Perfil sócio demográfico e clínico

Variável	Categorias	Frequência
Idade	De 20 a 25	03
	De 26 a 35	03
	Mais de 35	06
Cor	Parda	05
	Branca	04
	Preta	03
Estado Civil	Casada	07
	União Estável	02
	Solteira	02
	Divorciada	01

Religião	Católica	05
	Evangélica	03
	Não possui	03
	Adventista	01
Escolaridade	Ensino Fundamental Incompleto	04
	Ensino Médio Completo	03
	Ensino Médio Incompleto	02
	Ensino Superior Completo	01
	Ensino Técnico	01
	Pós-Graduação	01
Renda	Menor que um salário mínimo	03
	Um salário mínimo	06
	Entre dois e três salários mínimos	03
Benefício	Benefício de Prestação Continuada	06
	Não recebe	04
	Bolsa família	02
Atividade remunerada materna	Não possui	11
	Possui	01
Atividade remunerada paterna	Possui	09
	Não possui	02
	Não sabe	01
Diagnóstico	Síndrome de Down	05
	Hidrocefalia	02
	Mielomeningocele e Hidrocefalia	02
	Paralisia Cerebral	01
	Mielomeningocele	01
	Síndrome de Ehlers-Danlo	01

Fonte: Dados da pesquisa.

A partir dos dados referentes ao perfil sociodemográfico das participantes, constatou-se que a maior parte das mães apresenta renda igual ou menor que um salário mínimo, o que aponta para a realidade de um contexto de vulnerabilidade social das participantes, considerando que as mesmas se encontram no critério de classificação de baixa renda.

O nível socioeconômico tem importante impacto nas condições de vida dos sujeitos, e influencia diretamente no acesso aos serviços de saúde (Vasconcelos, Rodrigues e Ferreira, 2021). Assim como o baixo status econômico, também ressalta-se a presença de dados que apontam para baixa escolaridade das mães, uma vez que quatro delas não concluíram o fundamental, e duas apresentam o ensino médio incompleto.

Medeiros et al. (2021), apontam a associação entre a baixa renda e a baixa escolaridade como um fator de risco para malformação fetal, uma vez que essa realidade econômica evidencia uma maior exposição a agentes teratogênicos, a saber, doenças infecciosas, álcool e tabaco, além de uma maior probabilidade de carência de nutrientes e vitaminas durante a gestação, e um acesso mais restrito aos cuidados preventivos e informativos em saúde.

Quanto ao estado civil das participantes, pôde-se observar um número considerável de mães casadas e em relacionamento estável, totalizando nove entre as doze entrevistadas, o que vai refletir diretamente na experiência da maternidade, uma vez que a presença de um parceiro afetivo contribui positivamente para o enfrentamento da situação. Considerando a relevância do acolhimento familiar, na ausência do pai da criança observa-se que é mais difícil solucionar as adversidades decorrentes da malformação fetal (Zampoli, 2022).

Os diagnósticos presentes nesse estudo, conforme explicitados na tabela 1, dizem respeito a malformações que ocorrem ainda na vida intrauterina, por causas diversas, mas que impactaram significativamente a experiência da maternidade. Para melhor compreensão, apresenta-se os conceitos de tais diagnósticos:

A Síndrome de Down (n=5), possui causa multifatorial envolvendo genética e fatores ambientais. Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (2020), essa é a alteração genética mais frequente em humanos, sendo sua incidência em nascidos vivos de 1 a cada 650 a 1000 gestações. Como consequência da síndrome, há um atraso no desenvolvimento mental e motor do indivíduo, estando comumente associada a quadros de cardiopatia, distúrbios neurológicos, obesidade e envelhecimento antecipado (Coutinho et al., 2021).

A hidrocefalia (n=3), carrega um termo que vem do grego e significa “água na cabeça”. Sendo caracterizada por um aumento da quantidade e da pressão do líquido ou líquido cefalorraquidiano, acarretando num peso aumentado da cabeça, hipotonia do pescoço e atrasos neuropsicomotores que interferem no controle da posição da cabeça e no desenvolver da marcha (Paz et al., 2022).

A Mielomeningocele (n=3), acontece devido a malformação no fechamento do tubo neural, essa patologia apresenta disfunções motoras e sensitivas, que são classificadas em níveis funcionais de acordo com o comprometimento neurológico: torácico, lombar alto, lombar baixo e sacral (Pestana e Faiad, 2022).

A paralisia cerebral (n=1) é representada por um grupo de distúrbios caracterizados por alteração de movimento, postura e tônus. Os distúrbios são decorrentes de danos não evolutivos do sistema nervoso central, que impedem o pleno desenvolvimento desse sistema ainda no útero, durante o parto ou nos primeiros anos de vida (Cruz, Filho e Sousa, 2021).

Por fim, a Síndrome de Ehlers-Danlo (n=1), é caracterizada por alterações hereditárias na biossíntese do colágeno, as manifestações clínicas que justificam o diagnóstico são: hiper mobilidade articular, hiperelasticidade e fragilidade da pele, sendo que sua gravidade pode variar de leve até franca ameaça à vida (Espósito et al., 2016).

A partir da exposição de cada um desses quadros clínicos, percebem-se níveis de comprometimento consideráveis ao desenvolvimento do indivíduo, por isso, o momento, a maneira, e a condução da sua comunicação são aspectos que merecem atenção frente ao impacto emocional vivido pela mãe.

Categorias temáticas

A análise de conteúdo dos dados obtidos através da entrevista semiestruturada, permitiu a construção das seguintes categorias temáticas: Planejamento e desejo da gestação, momento da comunicação diagnóstica, postura profissional, impacto emocional e fonte de apoio. A frequência presente em cada uma das categorias pode ser observada na tabela 2.

Tabela 2
Categorias Temáticas

Categoria	Sub categorias	Frequência
Planejamento e desejo da gravidez	Gravidez não planejada e não desejada	09
	Gravidez planejada e desejada	03
Momento da comunicação diagnóstica	Durante a gravidez	05
	Até o terceiro dia de vida	05
	Um ano de vida	02
Postura profissional	Não acolhedora	07
	Acolhedora	04
	Não lembra como foi dito	01
Impacto emocional	Choque	04
	Desespero	03
	Resignação	02
	Culpa	02
	Apatia	01
Fonte de apoio	Parceiro	08
	Mãe	03
	Irmã	02
	Equipe de saúde	01

Fonte: Dados da pesquisa.

Planejamento e desejo da gestação

Os dados evidenciaram que nove das doze mães não planejaram e não desejaram a gravidez, representando a maioria. A gravidez, quer tenha sido concebida a partir do planejamento ou desejo dos pais, quer tenha sido concebida de modo inesperado, remete a uma experiência que requer atenção e tem seus desdobramentos.

A gravidez não planejada pode ser compreendida como toda gestação que não foi programada pelo casal, ou pelo menos pela mulher, e é indesejada quando está fora das expectativas do casal (Delgado et al., 2020). Alguns relatos revelam essa não programação e, portanto, não planejamento da gravidez: “Eu não pensava em ter filho, foi inesperado naquele momento” (Mãe 2, 22 anos); “Não planejava engravidar por conta da idade da mais nova” (Mãe 4, 39 anos).

A gravidez não planejada gera um impacto emocional dentro da família, que comumente está vinculado a sentimentos difíceis de lidar: “Assim, não foi planejado então quando eu descobri foi complicado, fiquei preocupada” (Mãe 9, 29 anos). Sentimentos controversos fazem parte da quebra de expectativas em relação ao projeto pessoal e de vida dessas mulheres, além de trazer à tona a realidade de que a maternidade não é marcada apenas pela aceitação e felicidade (Coutinho et al., 2014).

Nesse mesmo sentido, um dos relatos das participantes revela a importância de pensar como o não planejar e não desejar a gravidez também tem relação com o não querer a maternidade: “Nunca passou na minha cabeça de engravidar, eu dizia até ao meu parceiro que eu não queria, ele também não, descobri já com 14 semanas, porque não esperava, nem queria, eu fiquei muito triste, não queria engravidar” (Mãe 6, 41 anos). Nem sempre o não planejar tem relação com a espera por um outro momento que pareça mais apropriado, é possível ser mulher e não ser mãe, embora sim, mulheres, sempre tenham tido seu corpo e seu destino atrelados à função procriadora (Iaconelli, 2020).

Nesse contexto da gravidez não planejada e da malformação fetal, conforme dados do Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC, 2017), o não planejamento constitui um fator de risco para malformações fetais, frente à ausência de suplementação pré-concepcional de ácido fólico principalmente nessas gravidezes (Reis et al., 2015). Aspecto que pode ser observado no seguinte relato: “Não foi planejada não (...) por eu não ter tomado o ácido fólico eu me sinto mal demais, mas eu não sabia o que causava, não tinha essas informações” (Mãe 9, 29 anos). O contexto dessa mãe corrobora com os dados do ECLAMC, uma vez que não houve planejamento da gravidez, nem acesso

a orientações acerca de cuidados em saúde, e posteriormente há o diagnóstico de malformação fetal do bebê.

Já no contexto da gestação planejada, é comum que o contato entre a paciente e o médico seja mais precoce e constante, o que favorece a orientação acerca dos complexos vitamínicos protetores do recém-nascido e demais cuidados em saúde (Amaral et al., 2016). Ferreira et al. (2018) também vão sinalizar a presença de uma melhor assistência em saúde quando o desejo é a concepção, já que ocorre uma procura intencional de orientações para realização desse projeto.

Quando planejada e desejada, a descoberta da gravidez representa um momento de realização e felicidade para mães e pais, que já expressam sentimentos relacionados à tríade pai-mãe-filho (Zanchi et al., 2016). Como pode ser percebido no seguinte relato: “Ai, descobrir a gravidez foi muita alegria, a gente conversava sobre filhos, foi uma felicidade muito grande” (Mãe 7, 49 anos). A descoberta da gravidez planejada e desejada também trouxe o sentimento de conquista e realização pessoal: “Eu não sei nem falar, foi maravilhoso, eu queria porque queria o segundo pra parar, eu já estava também frustrada pelos abortos, fiquei super feliz quando deu certo” (Mãe 8, 44 anos).

Nota-se a presença de expressões de felicidade e entusiasmo nos relatos em que a gravidez foi planejada e desejada, entretanto, não significa que assim será por toda a experiência da maternidade. Muitas mulheres têm sentimentos ambivalentes, e essa ambivalência envolve a simultaneidade de pensamentos, sentimentos e atitudes contraditórias e conflitantes diante de uma situação (Fonseca et al., 2018). Portanto, quando a maternidade se encontra num contexto de malformação fetal, os sentimentos advindos da descoberta da gravidez, antecedem os sentimentos decorrentes da descoberta do diagnóstico, por isso a importância de se perceber como era o planejamento e desejo em relação a gravidez que mais tarde será atravessada pela malformação fetal.

Momento da comunicação diagnóstica

Nesse estudo, a mãe que recebeu o diagnóstico mais precoce estava na 13ª semana da gestação e as mães que foram comunicadas mais tardiamente o filho estava com um ano de vida. Medeiros et al. (2021) ressaltam a importância de que a descoberta e comunicação ocorram o quanto antes, já que nessas circunstâncias, haverá um maior tempo para que a família busque informações, compreenda a situação do filho, e lide melhor com os sentimentos que são naturais frente a essa condição.

A experiência de descobrir o diagnóstico tardiamente trouxe repercussões negativas para algumas mães, como pode ser percebido no relato:

Acho que demoraram a me dizer, fiz o pré natal bem direitinho, na quinta ultrassom não viram nada de cardiopatia, nada de Down, que dava pra saber, mas nada, só descobriram quando ela nasceu porque ela não chorou, aí foi um baque maior ainda pra mim (Mãe 6, 41 anos)

No caso da Síndrome de Down, o diagnóstico é possível a partir da 12^a semana de gestação, quando realizado o exame de ultrassom translucência nucal (Schettini, Riper e Duarte, 2020). O relato da mãe apresenta, portanto, legitimidade quanto a queixa em relação à demora para que fosse fechado um diagnóstico, já que durante o pré-natal, neste caso, com a realização dos exames adequados, seria possível detectar a síndrome. Outros relatos de mães das crianças com a Síndrome de Down também apontam para o momento da comunicação diagnóstica como sendo tardio:

Só me disseram na hora do parto, fico me perguntando como não viram isso antes, nas ultrassons todas que fiz, só vieram dizer quando tiraram ela de mim, a pediatra comunicou que ela era especial e tinha nascido com Down, um momento que eu queria que fosse feliz, eu tive esse susto com uma notícia que poderia ter sido dada antes (Mãe 7, 49 anos).

Quando eu tive ele a médica não falou nada, e era uma criança com Down, não sei porque ela não me disse (...) acho que poderiam ter me falado mais e não ocultado sobre a Síndrome” (Mãe 8, 44 anos). Algumas famílias preferem que a informação ocorra o quanto antes, previamente ao nascimento, oferecendo a oportunidade de se prepararem para a chegada da criança, aumentando as chances de uma melhor aceitação dessa condição (Ostermann & Rosa, 2017).

Alguns diagnósticos só foram concluídos após o nascimento, pela dificuldade ou impossibilidade de fechá-los no período fetal, ainda assim, em alguns relatos maternos, consta o desejo de que a comunicação ocorresse o quanto antes, a fim de poderem ter suas dúvidas esclarecidas, e receberem as informações necessárias sobre como procedera partir dessa realidade, como ilustrado a seguir: “Eu fiz todo o acompanhamento, fiz meus exames, tudo normal, nunca apresentou nenhuma alteração, e apesar de saber que realmente precisava ela nascer para descobrir, a pessoa quer saber logo pra saber o que fazer” (Mãe 2, 22 anos).

De maneira geral, conforme Nunes e Abrahão (2016), é durante o período pré-natal que os serviços de saúde devem instruir e fornecer as informações necessárias para facilitar que as mães enfrentem as adversidades que possam surgir, antes, durante e após o parto, exercendo um importante papel no diagnóstico precoce de malformações fetais. É necessário no período pré-natal, portanto, um profissional competente e acolhedor, munido de instrumentos, e uma estrutura de trabalho capazes de bem conduzir o período gestacional e favorecer a descoberta precoce de malformações fetais.

Postura profissional

A maior parte das mães avaliou a postura profissional como não acolhedora (n=7). Postura não acolhedora é aquela que se distancia dos seguintes preceitos: agir de maneira empática, comunicando-se com clareza e garantindo que a família está compreendendo as informações que precisam ser passadas, ofertando suporte e respeitando a angústia resultante das incertezas frente a condição da malformação (Cunha et al. 2016). Sendo assim, postura não acolhedora é aquela que fragiliza ainda mais a situação.

Através dos relatos maternos foi possível constatar esse não acolhimento: “A médica, ela se estressou demais, ela falou pra mim sem saber se o menino ia sobreviver ela falou direto, ela olhou pra minha cara e disse, ele vai morrer, aí foi daí que eu me abalei” (Mãe 1, 23 anos); “Só disse, seu bebê vai vegetar, não vai andar, não vai falar e a gente vai fazer o laudo agora pra você ir na maternidade fazer a interrupção da gestação, foi desse jeito, eu estava sozinha nesse dia” (Mãe 5, 30 anos).

Quanto ao relato da mãe 5, Hamad e Souza (2020) advertem que não há legitimidade, por parte das equipes de saúde, quanto aos desejos e aos direitos das mães e de seus filhos. Além de que, quando a notícia não ocorre de maneira apropriada, o sofrimento das mães e dos familiares aumenta, dificultando, inclusive, a aceitação da criança. Por isso a importância de um planejamento acerca da forma como será fornecido o diagnóstico, que preconize apoiar e esclarecer as dúvidas que possam surgir sobre a doença (Oliveira et al., 2018).

Evidentemente, a experiência negativa com a equipe profissional deixa marcas que dificultam o processo de enfrentamento, gerando ainda mais fragilidade no momento em que a mãe tanto precisa de acolhimento. Como aponta uma participante:

Eu costumo dizer que o que aconteceu comigo eu não quero que aconteça com

ninguém, não tiveram empatia, quantas vezes saí de casa a pé, pra chegar no posto e me dizerem que não era meu dia, meu pré-natal todo num deu sete consultas, se eu tivesse tido um acompanhamento melhor, com pessoas mais especializadas, muita coisa poderia não ter acontecido, ou teria sido menos doloroso, quanto a atendimento e o jeito que foi comunicado, só Deus, foi horrível (Mãe 10, 20 anos).

Entende-se que, conduzir e acompanhar más notícias, principalmente no diagnóstico de uma doença incurável, é um desafio para profissionais, pois as emoções manifestadas pelos pacientes muitas vezes são difíceis de serem manejadas, exigindo da equipe treinamento, sensibilidade e aperfeiçoamento. Essa tarefa raramente é ensinada na faculdade e no treinamento clínico, o que aponta para uma maior probabilidade de despreparo profissional para atuar nessa situação tão delicada (Ostermann & Rosa, 2017).

Ademais, a sensibilidade do profissional de saúde que aborda o diagnóstico pode determinar a aceitação e adaptação familiar, assim como todo o apoio multiprofissional em todas as etapas são essenciais para um melhor enfrentamento por parte da família (Hamad e Souza, 2020).

Nesse cenário, um dos pontos relevantes expostos pelas participantes no momento em que falavam sobre suas experiências com o serviço de saúde e a postura dos profissionais, foi a dificuldade de compreensão em relação ao que estava sendo comunicado, como é possível perceber nesses trechos: “É uma síndrome que a gente não entende, uma menina elástica? Que se contorce?” (Mãe 2, 22 anos); “A médica da ultrassom que fiz com seis meses, ela me falou por cima, quando cheguei em casa é que fui pesquisar na internet, só aparece o que não presta” (Mãe 9, 29 anos)

Por meio dos relatos constata-se que não foram oferecidas explicações claras acerca do quadro clínico dos bebês, bem como do prognóstico da síndrome. Agravando ainda mais o impacto causado pela situação, que acaba por resultar na soma da quebra de expectativa em relação ao filho idealizado e na falta de clareza acerca do que o diagnóstico significa, como ilustrado no relato:

Num foi bom não, na hora do exame não foi explicado direito o que era, foi um pré-natal péssimo, nisso de informação, muito ruim. Não teve ninguém da equipe que eu tive acesso durante a gravidez ou o parto que me informou ou que me fez sentir acolhida (Mãe 12, 30 anos).

A linguagem utilizada para comunicar a família e o paciente deve ser acessível, competindo ao médico se certificar de que os familiares compreenderam todas as informações transmitidas (Gazzola, Leite & Gonçalves, 2020). A comunicação tem importante papel na repercussão do diagnóstico na vida da mãe, e na percepção da mesma em se sentir capaz de fazer algo diante da situação, uma vez que se não for compreensível o que está acontecendo também não será possível agir efetivamente frente a essa realidade (Cunha et al., 2016).

Comunicar com clareza é um dos pontos essenciais para uma postura profissional acolhedora, e é capaz de provocar ainda que no contexto delicado como o da malformação fetal, sentimentos que favorecem o enfrentamento e adaptação das mães, como pode ser observado nos relatos: “A pessoa que vai sendo mais informada vai ficando mais feliz de saber como é que faz, que cuida” (Mãe 3, 44 anos); “Me senti acolhida, foram muito acolhedores em ter falado pra mim as coisas direitinho mesmo” (Mãe 11, 43 anos).

É importante ainda ressaltar que todos os profissionais de saúde possuem especificidades em sua atuação que contribuem para que o processo de comunicação com o paciente seja mais eficaz, ficando a cargo de cada especialidade esclarecer acerca dos aspectos correspondentes à sua área de atuação (Gibello, 2020). Dessa forma, há de se considerar a importância dos profissionais de saúde estarem presentes, como fontes de apoio para a família, ajudando-a a enfrentar o evento estressor.

Destarte, as participantes que avaliaram positivamente a conduta profissional estenderam essa satisfação não só a conduta médica, mas a outros profissionais da equipe, como destacam as mães: “Teve muita gente boa, anjos na vida de X (nome da filha). Toda vida que eu chego em todo canto eu digo que foram muitos anjos, não tenho pra reclamar, foi maravilhoso, até hoje” (Mãe 6, 41 anos); “Ah, foi ótimo. Foi muitomuito muito bom, tudo que eu precisava de consulta, exame, um espirro, eu tinha todo o cuidado, todo atendimento, nossa, a equipe, os cuidados, tudo muito bom, não tenho nada de negativo pra falar” (Mãe 7, 49 anos).

O apoio e engajamento dos profissionais citados pelas mães, fomentou a criação de um ambiente emocionalmente mais confortável. Quem anuncia e lida enquanto profissional com a realidade da malformação não pode mudar o diagnóstico, mas existem, sim, formas de comunicá-lo e conduzir o processo de modo a buscar o abrandamento de seu impacto. Dupont, El-Dine e Santos (2021) destacam que, não só o que é dito afeta a transmissão da informação, mas o tom e o ritmo da voz, o gesto, o toque, o silêncio também promovem uma experiência mais acolhedora e aconchegante.

Quando além das explicações sobre a doença, o profissional demonstra preocupação e interesse, há um impacto positivo na família do paciente. Os familiares, desejam sentir-se apoiados, por meio de palavras de consolo e demonstração de afeto (Pinheiro et al., 2009). Como relata uma das mães:

Olhe, mulher, eu digo a você que eu me surpreendi, a visão que eu tinha de médicos, me mudou, mudou totalmente, porque eles foram super prestativos, teve uma médica que chegou no bercinho dele, e ela chorava, que não sabia mais o que fazer com ele, porque os órgãos dele tinham crescido, fígado, coração, tudo por causa da doença, e os médicos faziam tanta coisa por ele, ele precisava de sangue os médicos iam atrás, às vezes vinha de Recife, foi boa demais essa equipe (Mãe 11, 43 anos).

A oferta de esperança evidencia que profissionais da saúde podem se mostrar orientados para a gravidade das situações com as quais não apenas as famílias, mas eles próprios também lidam, sem perder de vista o investimento na melhor conduta para família e paciente. Buscando um caminho para que se encontrem soluções, mas, também, fragilidades e necessidades, auxiliando na administração da situação (Medeiros et al., 2021).

Nesse sentido, diante do impacto gerado a partir da postura profissional, como salienta Freiburger et al. (2019), a inclusão da prática de habilidades comunicativas na formação dos profissionais, principalmente no momento de comunicar más notícias, deveria ser obrigatória, mas infelizmente ainda não está presente em grande parte das formações, refletindo nessa inabilidade dos mesmos em comunicar as más notícias aos pacientes e seus familiares.

Por fim, através dos relatos foi possível constatar o quanto a comunicação é muito mais complexa do que uma simples troca de palavras entre o médico e o seu paciente, atravessa o campo da linguagem e se converte em sentimentos. Essa comunicação é uma ferramenta muito importante, porque além de promover a autonomia dos envolvidos, pode fortalecer a relação de confiança entre o paciente e equipe de saúde (Voguel et al., 2020).

Impacto emocional

O recebimento do diagnóstico foi um momento que gerou reações e sentimentos que demonstram o impacto emocional da comunicação, como: choque (n=4), desespero (n=3), resignação (n=2), culpa (n=2) e apatia (n=1). O choque relacionava-se, sobretudo, a quebra

de expectativas em relação ao bebê e a rotina:

Eu pensei que ia ter minha filha bem, ia pro quarto com ela. Não pude amamentar, não pude pegar ela naquele momento, não pude estar com ela. Foi um choque, né? Todo mundo, meus pais, meu marido, todo mundo esperava umacriança saudável. Aquilo acaba com a gente. (Mãe 2, 22 anos)

O relato reafirma o quanto o desejo do casal é ter um filho saudável e perfeito, que traga momentos de alegria e felicidade, de acordo com expectativas pessoais, sociais e culturais (Vasconcelos & Petean 2009). Como também pode ser percebido no relato de outra mãe: “Você planeja, só acha que vai nascer perfeito, essas coisas que passa na cabeça de toda mãe, eu nunca esperava que isso fosse acontecer comigo, me senti como se o chão tivesse aberto” (Mãe 7, 49 anos). Nota-se que uma das questões mais delicadas em se tratando da malformação fetal, é justamente o fato de que as expectativas relacionadas à saúde da criança, são completamente alteradas após o recebimento do diagnóstico, ocasionando diversos sentimentos, entre eles o choque frente essa quebra na idealização do bebê perfeito (Medeiros et al., 2021).

Também esteve presente nos relatos a reação de desespero (n=3): “Me senti desesperada, como se fosse uma coisa que a pessoa não vai aguentar, vai acabarmorando” (Mãe 1, 23 anos); “Eu fiquei muito preocupada, com medo, triste, acho que desesperada mesmo, muita coisa passando na cabeça” (Mãe 6, 41 anos). Quanto a isso, Machado (2012) relata que a malformação fetal é percebida como uma realidade difícil para a família, gerando instabilidade emocional e desespero, sendo necessário um processo de adaptação dos pais, para que possam lidar com as adversidades decorrentes dessa condição clínica.

Em alguns casos essa adaptação foi relatada como reação de resignação (n=2): “Minha reação foi muito natural, eu digo que Deus me preparou durante a minha gestação, porque quando eu andava por onde eu andava, se eu visse alguém ou pessoa com necessidade, deficiência, a minha vontade era ir lá e ajudar” (Mãe 4, 39 anos); “Fiquei feliz, conheço mães que ficaram tristes, mas eu não acho que ele seja doente, acho ele uma criança normal, não vi em nenhum momento motivos pra não querer ele ou ficar triste” (Mãe 8, 44 anos). A resignação traz à tona a passividade em aceitar o que lhe foi “reservado”, a malformação do filho, ao mesmo tempo em que renuncia à dádiva de ser mãe de um bebê perfeito (Vasconcelos, 2009).

Para algumas mães a comunicação do diagnóstico converteu-se no sentimento de culpa: “Eu sempre me sentia como se tivesse feito algo de errado, não entendi porque

tava acontecendo isso” (Mãe 5, 30 anos); “Eu fiquei muito mal, trabalhei numsei como, com que cabeça, me senti fracassada, errada, foi péssimo” (Mãe 9, 29 anos). Esses sentimentos podem ser oriundos da necessidade de tentar encontrar uma causa para a deficiência do filho, o que faz com que a mãe procure por antecedentes genéticos, até mesmo, se culpabilize e sinta fracasso pela malformação fetal (Costa et al., 2018).

Uma única mãe relatou apatia diante da comunicação diagnóstica: “Eu não cheguei a me preocupar, não consegui chorar até hoje, sabe, me marca, o povo olha pra mim e diz, lá vem a menina que não chora, desde que eu descobri a hidrocefalia dele eu não me apavorei” (Mãe 10, 20 anos). Os sentimentos decorrentes da malformação fetal, encontram-se, por vezes, confusos para os próprios pais, percebe-se através do relato que ao mesmo tempo que algo marca a mãe nesse não “conseguir chorar”, ela refere que sequer chegou a se preocupar com a malformação. As especificidades da realidade de cada mãe vai influenciar não somente no modo de interpretar seus sentimentos, mas também na forma de narrá-los (Vasconcelos, 2009).

Desse modo, é inquestionável que o momento do recebimento do diagnóstico de um filho, traz consigo a desconstrução de uma maternidade idealizada (Teixeira et al., 2019). O bebê passa a ser visto como não saudável, e vem à tona uma série de sentimentos adversos, até que possam dar espaço à aceitação (Medeiros et al., 2021). Salientando que essa aceitação não depende apenas de fatores internos, os meios de superação após o confronto com a malformação de um filho são resultado da interação entre o contexto social, o acesso a serviços de saúde de qualidade, a participação efetiva e acolhedora de uma equipe, presença de uma rede de apoio, e todo o contexto que é próprio de cada mãe (Borges e Petean, 2018).

Fonte de apoio após recebimento do diagnóstico

Frente a quebra de expectativas após a comunicação diagnóstica, buscou-se investigar sobre as fontes de apoio percebidas por essas mães. Neste estudo, os relatos apontaram para as seguintes fontes de apoio: pai da criança (n=8), mãe (n=3), irmã (n=2) e equipe de saúde (n=1).

Percebe-se que a família representa a fonte de apoio mais frequente, como também foi constatado no estudo de Zampoli (2022), muitas vezes é na família que a mãe encontra o primeiro ponto de escuta e acolhimento. Os familiares comumente são os primeiros a

oferecerem suporte para o enfrentamento deste momento delicado, e considerando a relevância do acolhimento familiar, na ausência do pai da criança, observa-se que as adversidades decorrentes da malformação fetal tornam-se ainda maiores (Costa et al. 2018).

Nesse sentido, a presença do pai da criança como fonte de apoio em oito dos doze relatos é um aspecto a se ressaltar: “Quem me ajudou muito foi o pai, ele não teve preconceito, o fato dele ter ficado perto, sem preconceito, ele ama demais ela” (Mãe 3, 44 anos); “Ah, o pai, sempre ao meu lado, nem fisicamente, mas ele ficava em casa com os outros dois” (Mãe 4, 39 anos); “Meu marido somente, e Deus, ele ia comigo pras consultas, eu me pegava chorando pensando no pior, ele ia comigo, sempre comigo desde que descobriu até agora” (Mãe 5, 30 anos).

O pai dela me deu maior apoio (...) olha, é... o pai dela, nesse tempo a gente estava junto, ele foi assim... uma pessoa assim... que me ajudou muito, muito mesmo, tava ali comigo toda hora, em toda a gestação, no primeiro banho, tomou conta de mim na maternidade, foi ele (Mãe 7, 49 anos).

Em consonância com os resultados obtidos nessa pesquisa, no estudo de Vasconcelos (2009) acerca do enfrentamento e indicadores afetivos da gestante frente à malformação fetal, é discutido que para a maioria das gestantes o marido representa o principal apoio nesse momento. Em pesquisa realizada por Fernandes e Martins (2018) foi percebido que o “abandono paterno” ou a não participação masculina se configura como uma preocupação entre as mulheres. Além disso, como nem sempre os homens-pais acompanham o pré-natal, fica à cargo da gestante dar a notícia de que o bebê esperado apresenta alguma malformação.

A maternidade, nesse contexto, demanda uma rotina de cuidados e peregrinação em serviços de saúde, tornando-se, portanto, desafiadora, o que requer uma rede de apoio efetiva nesse processo, especialmente o apoio do genitor (Pinheiro, 2018). Aspecto contemplado na maior parte das mães deste estudo, visto que, a figura paterna compareceu nos relatos acerca do apoio, apontando para presença de um pai que abrandou a situação através do seu olhar e cuidado. Ressalta-se que a atenção e suporte direcionados pela equipe de saúde ao genitor poderá contribuir para que o mesmo esteja junto a mãe no processo de aceitação da malformação fetal, tornando-se fonte de apoio emocional (Padua & Junqueira-Marinho, 2021; Medeiros et al., 2021).

Algumas mães relataram acerca do apoio recebido por suas mães e irmã, inscrevendo no campo familiar a possibilidade de receber esse suporte: “Assim minha mãe me dava uma

força, me ajudava com palavras” (Mãe 9, 29 anos); “Foi minha irmã, ela me deu total suporte sobre isso, tudo que eu precisava eu conversava com ela, ela quem tirava minhas dúvidas. Quando ela não sabia, ela ia se informar, até hoje ela ajuda” (Mãe 12, 30 anos). O apoio exercido pelos familiares torna-se importante tanto nos aspectos emocionais, quanto em questões físicas, ajudando a mulher a lidar com os sentimentos provocados pelas intensas variações vividas neste período (Avanzi et al., 2019).

Neste estudo, apenas uma mãe cita a equipe quando questionada acerca de quem apoiou nesse processo: “Foi as enfermeira que tava comigo, não deixava eu chorar, nem ficar triste, sempre tava ali dizendo que as coisa ia dar certo” (Mãe 1, 23 anos). Além do genitor, mãe e demais familiares, cabe destacar o papel dos profissionais. A equipe de saúde que acompanha cada um dos casos é uma das mais importantes redes de apoio à família. Os sentimentos negativos vivenciados quando o bebê apresenta malformação podem ser atenuados na medida em que os profissionais da saúde responsáveis pelo cuidado do bebê estabelecem um contato direto com os pais, informando sobre o estado de saúde do bebê de forma clara e acolhedora (Veronez et al., 2017).. Dessa forma, com um maior conhecimento da situação, os pais confiam nos cuidados oferecidos, localizando a equipe como uma fonte de apoio social e informacional.

Sabendo-se que a mãe lida com essa realidade a partir da bagagem de conhecimento adquirida sobre a situação vivenciada, os contextos como condições de vida e estado emocional, e os cuidados de saúde disponibilizados pela equipe multiprofissional, ressalta-se a importância da participação ativa e acolhedora por parte da equipe de saúde no contexto da malformação fetal (Fontoura et al., 2018).

Por fim, a maternidade é uma experiência que demanda reestruturação e reajustamento em várias dimensões. Num contexto de malformação a complexidade dessas mudanças provocadas pela vinda do bebê são multiplicadas, demandando uma rede de apoio, especialmente o apoio do genitor e da equipe de saúde, a fim de fortalecer o enfrentamento materno, possibilitando uma maternagem mais confiante.

Considerações finais

Os relatos confirmam a importância da maneira como ocorre a comunicação

diagnóstica, visto que dificuldades de ordem emocional são vividas nesse momento, e é preciso que a equipe saiba comunicar e lidar com situações como essas em sua rotina profissional. A equipe exerce grande influência no enfrentamento das mães, podendo se apresentar como fonte de apoio ou fonte de desgaste.

Nesse aspecto, foi possível observar que para maioria das mães a postura profissional foi percebida como não acolhedora, e em alguns casos não foram oferecidas explicações claras acerca do quadro clínico dos bebês, bem como do prognóstico da síndrome, sendo esse não acolhimento por parte da equipe um agravante mais na situação.

Evidenciou-se que após a descoberta da malformação fetal, que tem impacto emocional sobre a família, as reações de choque e desespero foram as mais frequentes. Os dados apontaram a importância dos familiares, profissionais de saúde e demais instâncias sociais, servirem de apoio psicológico, instrumental e informacional. Ressalta-se como aspecto surpreendente e positivo, a presença do genitor no contexto toda malformação, sendo fonte de apoio e suporte para a maioria das mães. Reforça-se, a importância que práticas em saúde incluam e dialoguem com esses homens-pais, para que os mesmos se sintam mais incluídos no processo.

Por fim, percebe-se a necessidade de aprofundar cada vez mais esse olhar sobre a maternidade, ainda mais num contexto não ideal, para que as ações das equipes de saúde sejam capazes de amenizar as dificuldades e desamparo dessas mães e por consequência, dessas famílias.

Referências

Amaral, A. R., Reis, J., Plaseneia, J. A. V., Silva, J. C., Pinto Filho, M. P. (2016). Fatores associados à suplementação com ácido fólico em gestantes da cidade de Joinville, SC. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, 45(3), 71- 83.

Avanzi, S. A., Dias, C. A., Silva, L. O. L., Brandão, M. B. F., & Rodrigues, S. M. (2019). Importância do apoio familiar no período gravídico-gestacional sob a perspectiva de gestantes inseridas no PHPN. *Revista Saúde Coletiva UEFS*, 9, 55-62.

Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

Conselho Federal de Medicina. (2009). *Código de ética médica*. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%2.pdf>

Costa, E. S., Bonfim, E. G., Magalhães, R. L. B., Viana, L. M. (2018). Vivências de mães de filhos com microcefalia. *Revista Rene, Fortaleza*, (19) 3453.

Coutinho, K. A., Becher, T. V., Junior, L. L. C., Meinerz, C. C., & Pacheco, R. B. (2021). Síndrome de down, genética e prole: uma revisão de literatura. *Brazilian Journal of Health Review, Curitiba*, (4)4, 135-147.

Cruz, L. T., Filho, O. B. O., & Sousa, M. N. A. (2021). Prevalência da paralisia cerebral em neonatos de mães acometidas por Zika vírus: Uma revisão integrativa da literatura. *Research, Society and Development*, 10(7). Cunha, A. C. B., Junior, J. P. P., Caldeira, C. L. V., & Carneiro, V. M. S. P. (2016). Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. *Estud. psicol.*, (33)4.

Delgado, V. G., Oliveira, E. S., Oliveira, E. F. P., Frota, E. F., Neta, A. R. D., Chaves, R. F., Nascimento, R. O. B., Maciel, A. E. C., & Soares, F. G. S. (2020). Gravidez não planejada e os fatores associados à prática do aborto: revisão de literatura. *Rev. Braz. J.*, 3(5), 12315-12327.

Dupont, P., El-Dine, G. P., Santos, S. K. Z. (2021). Relevância da comunicação de más notícias pelo profissional da saúde de maneira adequada: revisão narrativa. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 13(9).

Espósito, A. C. C., Coneglian, L. B., Jorge, M. F. S., Júnior, L. A. J., & Miot, H. A. (2016). Síndrome de Ehlers-Danlos, variante clássica: apresentação de um caso e revisão da literatura. *Diagnóstico e Tratamento*, 21(3), 118-21.

Fernandes, C. R., & Martins, A. C. Vivências e expectativas de gestantes em idade materna avançada com suspeita ou confirmação de malformação. *Refacs*, 6(3), 416-423.

Ferreira, S. R. S., Périco, L. A. D. & Dias, V. R. F. G. (2018). A complexidade do trabalho do enfermeiro na Atenção Primária à Saúde. *Rev Bras Enferm*, 71, 784-789.

Fontoura, F.C., Cardoso, M.V.L.M.L., Rodrigues, S.E., Almeida. P.C., & Carvalho, L.B. (2018). Anxiety of mothers of newborns with congenital malformations in the pre-and postnatal periods. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 26(2).

Fonseca, M, N, A. Rocha, T. S., Cherer, E. Q., Chatelard, D. S. (2018). Ambivalências do ser mãe: um estudo de caso em psicologia hospitalar. *Est. Inter. Psicol*, 9(2).

Freiberger, M. H., Carvalho, D., & Bonamigo, E. L. (2019) Comunicação de más notícias a pacientes na perspectiva de estudantes de medicina. *Revista Bioética*, 27(2).

Gazzola, L. P. L., Leite, H. V., & Gonçalves, G. M. (2020). Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. *Revista Bioética.*, 28(1),38-46.

Gibello, J., Parsons, H. F., & Citero, V. A. (2020) A. Importância da Comunicação de Más Notícias no Centro de Terapia Intensiva. *Revista SBPH*, 23(1), 16-24.

Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How Many Interviews are Enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18, 59-82.

Hamad, G. B. N. Z., & Souza, K. V. (2020). Síndrome congênita do zika vírus: conhecimento e forma de comunicação do diagnóstico. *Texto & Contexto Enfermagem.*,29(2).

Iaconelli, V. *Como criar filhos no século XXI*. (2019). São Paulo, SP: Editora Contexto.

Lima, D. S. F., Santos, M. D. A., & Barbosa, P. L. F. (2021). *Os impactos da idealização da maternidade na saúde mental da mulher contemporânea*. Projeto de conclusão do curso de Psicologia. Centro Universitário Una. Belo Horizonte.

Machado, M.E.C. (2010). *Diagnóstico pré-natal de malformação fetal: um olhar sobre o casal*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Saúde da Mulher da Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, Brasil.

Medeiros, A. C. R., Vitorino, B. L. C., Spoladori, I. C., Maroco, J. C., Silva, V. L. M., & Salles, M. J. S. (2021). Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. *Psicologia em Estudo*, 26(1).

Morges, Y., Worku, S. A., Niguse, A. & Kelkay, B. (2020). Factors associated with the unplanned pregnancy at Suhul General Hospital, Northern Ethiopia, 2018. *Journal of Pregnancy*.

Minayo M.C.S. (2007). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. *Ciênc. saúde coletiva*, 12(4).

Montagner, C. D., Arenales, N. G., & Rodrigues, O. M. P. R. (2022). Mães de bebês em UTIN: rede de apoio e estratégias de enfrentamento. *Revista de Psicologia*, 34(2) 8423.

Muñoz, L.A. (2013). Vivenciando a maternidade em contextos de vulnerabilidade social: uma abordagem compreensiva da fenomenologia social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(4).

Narchi, D. M., Rosa, P. D., & Campos L. H. (2018). Atuação do psicólogo no acompanhamento de pais de neonatos com malformação fetal. *Rev Soc Cardiol*, São Paulo.

Nunes, T. S., Abrahao, A. R. (2016). Repercussões maternas do diagnóstico pré-natal de anomalia fetal. *Acta Paul Enferm*, 29(5).

Oliveira, D. C. (2008) .Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. Rio de Janeiro, *Rev. enferm. UERJ*, 16(4), 569-576.

Oliveira, M.C., Moreira, R.C.R., Lima, M.M., & Melo, R.O. (2018) Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. *Rev Baiana Enferm*, 32(1) 26350.

Organização Mundial da Saúde. (2016). Países das Américas a reforçar vigilância de microcefalia e outras anomalias congênitas. Brasília. Disponível em:

http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5012:opasoms-insta-paises-das-americas-a-reforcar-a-vigilancia-dos-defeitos-de-nascimento-incluido-microcefalia&Itemid=816

Ostermann, A. C., Frezza, M., Rosa, R. M., Zen, P. R. G. (2017). Perspectivas otimistas na comunicação de notícias difíceis sobre a malformação fetal. *Cad. Saúde Pública*, 33(8).

Padua, F. A., & Junqueira, M.F.M. (2021). Mães de recém-nascidos com malformação congênita externa: impacto emocional. *Revista Psicologia e Saúde*, 13(3), 161-172.

Paz, J. V. C., Pinheiro, R. C. A., Neto, J.C. G., Alves, A. P. D., Lindoso, N. L., Alves, L. O., Reis, S. O., Albuquerque, F. L. S. A., Neto, J. P. C., & Salgado, D. R. G. B. (2022). Aspectos clínicos e evolutivos da classificação e do tratamento para síndrome de hidrocefalia pediátrica: uma revisão bibliográfica. *Research, Society and Development*, (10)4.

Pestana, N., & Faiad, T. (2021). Aspectos clínicos e fisioterapêuticos em pacientes com diagnóstico de mielomeningocele - revisão bibliográfica. *Revista Interciência*, 1(7).

Pinheiro, D. A. de J. P. (2018). “Mãe é Quem Cuida”: A Legitimidade da Maternidade no Discurso de Mães de Bebês com Microcefalia em Pernambuco. *Revista Mediações, Londrina*, 23(3), 132-163.

Pinheiro, E. M., Balbino, F. S., Balieiro, M. M. F. G., De Domenico, E. B. L., & Avena, M. J. (2009). Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. *Rev Gaúch Enferm*, 30(2), 77-84.

Reis, L. V., Júnior, E. A., Guazzelli, F., Cernach, M. C. S. P., Torloni, M. R., Moron, A. F. (2015). Anomalias congênitas identificadas ao nascimento em recém-nascidos de mulheres adolescentes. *Acta Médica Portuguesa*, 28(6), 708-714.

Roecker, S., Mai, L. D., Baggio, S. C., Mazzola, J. C., & Marcon, S. S. (2012). Vivência de mães de bebês com malformação. *Escola Anna Nery*, 16(1), 17-26.

Rosa, L. M. V., Canali, C., Basso, Z. M., Schaparini, I., & Bossi, T. J. (2020). *A descoberta da deficiência e a adaptação frente à nova realidade: reações e sentimentos dos pais*. VIII Congresso de Pesquisa e Extensão da FSG & VI Salão de Extensão.

Santos, S. (2016). *Experiência paterna diante ao diagnóstico de malformação fetal*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia, Universidade do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.

Schettini, D. L. C., Riper, M. L., & Duarte, E. D. (2020). *Apreciação familiar acerca do diagnóstico de Síndrome de Down*. *Texto & Contexto Enfermagem*, 29(2).

Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). (2020). *Departamento científico de genética. Diretrizes de atenção à saúde de pessoas com síndrome de down*. [acesso 19 de ago de 2022]. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22400bDiretrizes_de_atencao_a_saude_de_pessoas_com_Down.pdf

Sousa, A. A., Sampaio, B. B. L., Damasceno, S. S., Oliveira, D. R., Albuquerque, T. R., & Cruz, R. S. B. L. C. (2022). *Gravidez não planejada na Estratégia Saúde da Família: uma revisão integrativa*. *Research, Society and Development*, (1) 6.

Suárez, L. A. B., Sousa, M. N. A., & Caldas, M. T. (2020). *Entre flores e sepultura: a maternidade e o processo de perda de um filho*. *Rev.Bra. Edu. Saúde*, 10 (3), 23-30.

Teixeira, R. A. (2019). *Cuidado gravídico-puerperal em Rede: o vivido de enfermeiros, médicos e gestores*. *Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília*, 72, 159-166.

Thiry-Cherques, H. R. (2009). *Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento*. *Revista Brasileira de Pesquisas em Marketing (PMKT)*, 9 (1), 20-27.

Triviños, A. N. S. (1987). *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas.

Vasconcelos, L. (2009). *Impacto da malformação fetal: enfrentamento e indicadores afetivos da gestante*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, Brasil.

Vasconcelos, L., & Petean, E. B. L. (2009). O impacto da má-formação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. *Psicologia, Saúde & Doenças* 10 (1), 69-82.

Vasconcelos, R. N. C., Rodrigues, G. M. M., & Ferreira, K. D. (2021). O impacto da distribuição de renda e a disponibilidade de alimentos sobre a saúde coletiva. *Revista Liberum Accessum*, 10 (2): 16-29.

Veronez, M., Borghesan, N. A. B., Corrêa, D. A. M., & Higarashi, I. H. (2017). Vivência de mães de bebês prematuros do nascimento a alta: notas de diários de campo. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38 (2).

Vogel, K. P., Silva, J. H. G., Ferreira, L. C., & Machado, L. C. (2020). Comunicação de más notícias: ferramenta essencial na graduação médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 43 (1).

Zampoli, A. C. M. (2022). Vivência de mulheres mães após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe de saúde. [Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual do Oeste do Paraná]. https://tede.unioeste.br/bitstream/tede/6158/5/Ana_Claudia_Monzon_Zampoli_2022.pdf

Zanchi, M., Kerber, N. P. C., Biondi, H. S., Silva, M. R. & Gonçalves, C. V. (2016). Maternidade na adolescência: ressignificando a vida? *J Hum Growth Dev*, 26 (2), 199- 204.

Wojciechowski, V. (2004). *Reações iniciais de stress da gestante frente ao diagnóstico de malformação fetal não letal*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. SP, Brasil.

3 ARTIGO II: *COPING* MATERNO FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL

Resumo

O recebimento do diagnóstico de malformação fetal acarreta sofrimento emocional em mães e pais que se deparam com uma realidade inesperada. O enfrentamento dessa situação é complexo, exigindo uma perspectiva que considere não apenas a dimensão individual, mas outros fatores relacionais, sociais e econômicos. Nesse sentido, a presente pesquisa teve como objetivo analisar os processos de *Coping* materno frente ao diagnóstico de malformação fetal. Colaboraram com o estudo 12 mães que frequentam um centro especializado em reabilitação de Campina Grande-PB. Os instrumentos utilizados foram um questionário sociodemográfico e clínico, e uma entrevista semiestruturada sobre *coping*. Os dados foram analisados a partir da análise de conteúdo temático-categorial, considerando 12 categorias definidas *a priori*, postuladas pela Teoria Motivacional do *Coping*. Foi possível identificar que as famílias de *coping* mais frequentes nos relatos foram: autoconfiança, busca de informações e desamparo. Em relação às estratégias de enfrentamento destacaram-se: aceitação, interesse, busca de contato, autofala positiva e desânimo. Os dados revelam que a malformação fetal tem impacto significativo na vivência da maternidade, implicando em um processo de enfrentamento que não pode ser resumido a uma perspectiva individualista, devendo considerar a participação da família e dos serviços de saúde para ampliação de um enfrentamento adaptativo.

Palavras-chave: maternidade; malformação fetal; *coping*.

Introdução

A notícia da chegada de um novo membro na família, gera expectativas em relação a esse novo ser que logo começa a fazer parte do imaginário familiar (Borges & Petean, 2018). Nesse sentido, à medida que o feto se desenvolve no útero, os pais constroem representações acerca dessa experiência, processo que envolve diferentes discursos sociais sobre filho, maternidade e paternidade, que são, por sua vez, apreendidos por cada um dos sujeitos. Tais representações contribuem para o intenso trabalho de construção do bebê imaginado, que é, independente de complicações, distinto do bebê real (Narchi, Rosa & Campos, 2018).

Se o rompimento de expectativas e idealizações é caracterizado como um processo normativo e, portanto, esperado mediante a chegada do bebê, esse processo ocorre de forma inesperada e abrupta, quando o feto ou o bebê possui uma malformação fetal, acarretando impacto emocional em toda a família (Taufer, 2019). A malformação fetal conforme a Organização Pan-Americana da Saúde (2020) e o Ministério da Saúde (2021), é considerada uma anomalia e consiste em alterações estruturais e/ou funcionais, desenvolvidas durante a formação fetal e pode ser diagnosticada durante o período pré-natal e após o nascimento. De acordo com dados preliminares do Ministério da Saúde, no ano de 2021 foram diagnosticados 16.447 nascidos com anomalias identificadas (Brasil, 2022).

Frente ao diagnóstico da malformação fetal durante a gestação e/ou após o nascimento da criança, são frequentes as reações de sofrimento emocional (Costa et al. (2018). Alguns aspectos comuns têm sido apontados na literatura sobre o impacto emocional dos pais frente à comunicação diagnóstica de malformação fetal, como o choque frente à notícia, angústia, sofrimento, sentimentos de inferioridade e auto culpabilização, dados que reafirmam a importância de compreender como ocorre o processo de enfrentamento materno (Hamad et al., 2021; Albuquerque et al. 2021; Perosa et al., 2009; Vasconcelos & Petean, 2009; Antunes & Patrocínio, 2007).

O enfrentamento dessa situação estressora depende de vários fatores, como atitude diante à maternidade, perdas perinatais, características pessoais, apoio social, relacionamento conjugal, contexto socioeconômico, dentre outros (Borges & Petean, 2018). Em outras palavras, pode-se dizer que o processo de adaptação a essa nova realidade envolve uma série de fatores.

No intuito de lidar com essa situação estressora, a mãe passa a utilizar diferentes estratégias de enfrentamento ou estratégias de *coping*, que compreendem o conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas, sendo esses esforços despendidos quando o indivíduo se percebe em situações estressantes, crônicas ou agudas (Antoniazzi, Dell'Aglio, & Bandeira, 1998).

Neste estudo, adotou-se a perspectiva de *coping* intitulada Teoria Motivacional do *Coping* (TMC), proposta por Skinner e Wellborn (1994) e ampliada por Skinner, Edge, Altman e Sherwood (2003). De acordo com essa abordagem o processo de *coping* está relacionado a capacidade de autorregulação, que seria a flexibilidade do indivíduo em monitorar o próprio comportamento em resposta a diferentes demandas situacionais, a partir do conhecimento de si mesmo e do ambiente (Ramos, Enumo, & Paula, 2015). Para TMC, o *coping* engloba as estratégias que o indivíduo desenvolve no processo de enfrentamento, quando está diante de mudanças que ameaçam, desafiam ou excedem sua capacidade psicológica e biológica (Skinner, 2007).

A partir de uma perspectiva da Psicologia do Desenvolvimento, a TMC postula que o evento estressor pode desafiar ou ameaçar necessidades psicológicas básicas dos indivíduos de competência, autonomia ou relacionamento. Essas necessidades estão vinculadas respectivamente à: necessidade de ser efetivo em interações, alcançando resultados positivos; necessidade de poder realizar escolhas; e necessidade de estabelecer relações interpessoais próximas. Quando essas necessidades são ameaçadas, o indivíduo utiliza-se de estratégias que as protejam, que podem ser adaptativas ou desadaptativas. (Ramos, 2015).

A TMC parte de um modelo hierárquico de *coping* cujas estruturas seriam: Comportamento ou Respostas de *Coping*, Estratégias Cognitivas de *Coping* (EC) e Famílias de *Coping* (Vasconcelos & Nascimento, 2016). Essa hierarquia se organiza da seguinte forma: na base estão os Comportamentos de *Coping*, as respostas do indivíduo, o que ele faz ou pensa para lidar com a situação estressante; as EC, ficam logo acima e se caracterizariam como respostas comportamentais que possuem um modo comum de lidar com o estressor; por fim, no nível superior, estão as 12 Famílias de *Coping*, em que diferentes estratégias são consideradas como participantes do mesmo grupo, por possuírem finalidade semelhante no enfrentamento do estressor (Skinner et al, 2003).

As seis primeiras famílias de *coping* são consideradas adaptativas, nas quais as estratégias adotadas minimizam os sentimentos negativos associados ao estressor, sendo elas: autoconfiança, busca de suporte, resolução de problemas, busca de informações,

acomodação, e negociação; e as seis últimas não adaptativas, em que as estratégias de enfrentamento não favorecem a adaptação, permanecendo a crise e o desequilíbrio, sendo elas: delegação, isolamento, desamparo, fuga, submissão e oposição (Vasconcelos e Nascimento, 2016). A utilização de cada uma das estratégias, tomando por base o conceito de *coping* abordado na TCM, ocorre a partir de uma visão macro, dessa forma, os recursos sociais têm efeito consistente na adoção de cada uma das estratégias de enfrentamento (Vicente et al., 2016).

As estratégias de enfrentamento utilizadas por cada pessoa são fruto da combinação entre as condições internas – medo, ansiedade e angústia, entre outras – e condições externas – contexto social (Benute et al., 2011). Sendo assim, a análise do *coping* não pretende assumir uma perspectiva reducionista, mas considerar a singularidade de cada mãe, formada por sua realidade socioeconômica, pelas pessoas com as quais as mães se relacionam no cotidiano de cuidado, o acesso aos serviços de saúde e as demais condições que configuram o caráter dual pessoa-ambiente (Ramos, 2012).

O presente trabalho, portanto, procurou analisar o processo de *coping* materno frente à malformação fetal, tendo como embasamento teórico a TMC, uma vez que esse referencial permite uma leitura desenvolvimentista, processual e contextual sobre o tema de interesse.

A TMC tem sido utilizada no Brasil em pesquisas na área da saúde, em sua interface com os processos de desenvolvimento (Ramos et al., 2016; Albuquerque, Dias & Enumo, 2018).

Compreendendo que o recebimento do diagnóstico de malformação fetal é uma situação estressora que desvela uma nova realidade, torna-se relevante analisar o *coping* materno frente ao diagnóstico de malformação fetal. Compreender a experiência dessas mulheres no processo de enfrentar uma condição clínica inesperada de seus filhos, que envolve, na maioria das vezes, criar um filho com deficiência, possibilita um maior conhecimento de fatores que podem favorecer um melhor direcionamento do processo interventivo tanto de psicólogos como da equipe de saúde envolvida na assistência à saúde.

Metodologia

Esta pesquisa qualitativa, de caráter descritivo-exploratório, envolveu 12 mães usuárias de um centro especializado em reabilitação localizado na cidade de Campina Grande/PB. O número de mães se baseou nas considerações de Guest, Bunce e Johnson

(2006), as quais indicam que a saturação da pesquisa ocorre até a 12^a entrevista, embora também seja comum que as categorias centrais surjam até a 6^a entrevista. As participantes foram escolhidas por conveniência, mediante convite da pesquisadora e indicação dos profissionais que trabalhavam na instituição.

As participantes desse estudo tinham em média 34 anos e 5 meses, variando entre 20 e 49 anos. Cinco delas se autodeclararam pardas, quatro brancas e três pretas. Em relação ao estado civil, sete eram casadas, duas estavam em união estável, duas solteiras, e uma divorciada. No que concerne à religião, cinco se consideram católicas, três evangélicas, três não possuem religião e uma adventista. O nível de escolaridade das participantes distribuiu-se em: quatro fundamental incompleto, três médio completo, duas médio incompleto, uma superior completo, uma ensino técnico, e uma pós-graduação. Quanto à renda familiar, seis têm renda familiar correspondente a um salário mínimo, três menor que um salário mínimo, e três entre dois e três salários mínimos. Em relação à atividade remunerada, onze não possuem, e uma possui. Quanto ao recebimento de benefício, seis recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC), quatro não recebem, e duas recebem o Bolsa Família. Os diagnósticos de malformação fetal presentes entre os filhos das participantes e suas respectivas frequências são: Síndrome de Down (n=5), Hidrocefalia (n=2), Mielomeningocele e Hidrocefalia (n=2), Paralisia Cerebral (n=1), Mielomeningocele (n=1) e Síndrome de Ehlers-Danlo (n=1). O diagnóstico foi recebido durante a gravidez no caso de 5 mães; até o terceiro dia de vida também no caso de 5 mães; e até um ano de vida no caso de 2 mães. Por fim, em relação há quanto tempo, no momento da pesquisa, as mães receberam diagnóstico: seis mães receberam há entre 1 à 2 anos, e seis há entre 3 à 4 anos, sendo que a mãe com maior tempo desde o recebimento corresponde à 4 anos e 5 meses, e a mãe com menos tempo 1 ano e 1 mês.

Atendendo aos procedimentos éticos, as participantes foram esclarecidas acerca do estudo e concordaram em participar da pesquisa mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e da autorização do Termo de Autorização de Gravação de Voz (TAGV). Como instrumentos para coleta de dados foram utilizados um questionário sociodemográfico e clínico, a fim de obter uma caracterização das participantes, e uma entrevista com roteiro semiestruturado. O questionário versava sobre variáveis como idade, cor, renda, moradia, escolaridade, religião e diagnóstico clínico. A entrevista individual, com roteiro semiestruturado, abarcava o *coping* no contexto da malformação. Este instrumento foi construído tomando como referência a proposta de Vicente (2013), que elaborou uma entrevista de *Coping* amparada nas pesquisas de alguns pesquisadores (Schmidt, 2004; Ramos, 2009) e em instrumentos propostos por Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) e Lees (2007): Escala

Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP e o questionário *Coping Response Booklet*, baseado na proposta da TMC. Vicente (2013) elaborou uma entrevista constando 35 perguntas vinculadas às 12 famílias de *coping* propostas por Skinner et al. (2003), com o objetivo de investigar como as mães do seu estudo lidavam com os estressores associados ao diagnóstico da anomalia congênita do bebê, suas percepções sobre a situação, entre outros aspectos. Tendo como base a proposta de Vicente (2013), o roteiro de entrevista deste estudo abarcou 30 perguntas, abrangendo as famílias de *coping* postuladas pela TMC.

Os dados deste estudo foram analisados com base na análise de conteúdo temática (Bardin, 2011). Primeiramente recorreu-se à leitura flutuante dos dados no intuito de se familiarizar com o material. A partir dos dados foram criadas duas categorias temáticas: *Coping* materno frente ao diagnóstico da malformação fetal e *Coping* materno frente ao cotidiano no contexto da malformação fetal. Posteriormente, cada entrevista foi organizada em unidades de registro de acordo com seus temas e em seguida codificadas. Os códigos foram agrupados no sentido de classificá-los de acordo com as 12 categorias, a saber: autoconfiança, busca de suporte, resolução de problemas, busca de informações, acomodação, negociação, delegação, isolamento, desamparo, fuga, submissão e oposição.

Cabe ressaltar que para realização da pesquisa, os aspectos éticos foram atendidos tendo como referência a Resolução nº 466/12 do CNS - Conselho Nacional de Saúde que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos (Brasil, 2012). A coleta dos dados só foi iniciada após autorização da Secretaria Municipal de Saúde e do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, sob número CAAE: 31569620.0.0000.5187.

Resultados e Discussão

Os dados permitiram realizar uma análise processual do *coping*, que envolve momentos diferentes da experiência; o momento logo após o recebimento do diagnóstico e o cotidiano das mães, período mais atual. Nesse sentido, a discussão ocorre a partir de duas categorias temáticas: *Coping* materno logo após o recebimento do diagnóstico de malformação fetal e *Coping* materno frente ao cotidiano no contexto da malformação fetal.

***Coping* materno logo após o recebimento do diagnóstico de malformação fetal**

A análise dos dados permitiu identificar estratégias relacionadas a processos adaptativos e desadaptativos no *coping* logo após o diagnóstico, conforme tabela 1. O número de estratégias vinculadas às famílias de *coping* classificadas desadaptativas foi maior.

Tabela 1
Famílias de *coping* e frequência de estratégias frente ao diagnóstico

Famílias de <i>coping</i>	Estratégias	Frequência
Desamparo	Dúvida	7
	Pânico	6
	Desânimo	5
	Passividade	5
	Sucumbir	3
	Autoflagelação	3
	Total	28
Busca de suporte	Busca de contato	8
	Busca de conforto	5
	Busca de ajuda	3
	Encorajamento	3
	Planejar estratégias	3
	Referenciamento social	1
	Confiança	1
	Ação	1
Total	25	
Autoconfiança	Assumir/Arcar	6
	Regulação comportamental	

	Autofala positiva	3
	Regulação emocional	2
	Otimismo	2
	Blindagem	2
	Acalmar-se	1
	Aproximação física	1
	Total	18
<hr/>		
Isolamento	Evitação dos outros	7
	Afastamento social	5
	Paralisação	3
	Solidão	1
	Total	16
<hr/>		
Busca de informações	Perguntar aos demais	8
	Interesse	7
	Total	15
<hr/>		
Fuga	Negação	5
	Evitação	4
	Afastamento mental	3
	Pensamento desejoso	2
	Total	14
<hr/>		
Submissão	Autossacrifício	4
	Ruminação	4
	Autoculpa	1
	Total	9
<hr/>		
Acomodação	Reestruturação cognitiva	6
	Total	6
<hr/>		

Oposição	Raiva	1
	Agressividade	1
	Total	2
<hr/>		
Delegação	Lamentação	1
	Total	1

Fonte: Dados da pesquisa.

Os dados demonstram que o maior número de estratégias vinculava-se à família de *coping* Desamparo (n=28), com destaque para a estratégia dúvida (n=7): “Eu pensavamuito em como eu ia aceitar ela, se eu ia ter alguma rejeição, eu não queria, mas era mais forte do que eu as dúvidas” (Mãe 6, 41 anos); “Me preocupava sobre cuidar dela, como que eu iria cuidar, quem ia ficar com ela” (Mãe 9, 29 anos). Conforme a TMC a dúvida representa uma estratégia desadaptativa relacionada à necessidade básica de competência, sendo percebida como uma ameaça ao *self*, no sentido de se considerar impotente frente à situação estressante, e/ou às dificuldades relacionadas a ela (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2009).

A comunicação do diagnóstico de malformação fetal é um momento difícil que causa reações como pânico, sensação de estar sucumbindo, tristeza, dentre outras reações que demonstram o impacto emocional causado nas mães. É comum também que a mãe se questione sobre quais outras imprevisibilidades poderão surgir e como ela irá manejá-las. Alguns fatores permanecem desconhecidos, ou apenas no campo da suposição, até que seja vivido o cotidiano de cuidados e demandas próprias que a malformação fetal requer. A literatura aponta que as incertezas se correlacionam a uma maior ansiedade e outros agravos emocionais, atentando para importância de um adequado acolhimento e preparação dos familiares, com apoio informacional e psicológico de uma equipe multiprofissional, a fim de diminuir as repercussões negativas deste estressor (Albuquerque et al., 2021; Broering & Crepaldi, 2018; Vicente et al., 2016; Vasconcelos, 2009).

Contudo, frente a essa nova realidade que as mães se deparam são utilizadas estratégias relacionadas à Busca de suporte (n=25), sobretudo a busca de contato (n=8): “Eu contava com quem estava ali mais perto, era uma coisa de aproximar mais e não afastar” (Mãe 7, 49 anos); “Mesmo não falando o que sentia, mas eu queria as pessoas por perto, então eu ia até elas” (Mãe 9, 29 anos). O apoio de outras pessoas, geralmente familiares,

contribui no sentido de acolher as demandas emocionais das mães no momento em que se sentem impotentes e impactadas pela comunicação diagnóstica. O suporte social, portanto, tem potencial para proteger os indivíduos do efeito nocivo do estresse, uma vez que quando há um sentimento de pertença a uma rede de relações efetivas, os processos cognitivos e emocionais são vividos de uma outra forma, sentido-se a mãe mais amparada e segura (Benute et al., 2011).

Por outro lado, para algumas mães, o recebimento do diagnóstico impulsionou estratégias relacionadas à família Isolamento (n=16), como a evitação dos outros (n=7): “Eu me sinto cansada, não vou mentir, mas eu não consigo pedir ajuda, evito até de tá perto das pessoas, para não perceberem (Mãe 9, 29 anos);

Eu me afastei de algumas pessoa, eu preferi ficar só eu e ela, como se fosse uma proteção. Teve amigas que vinha na minha casa, eu comecei a evitar elas, dizia que tava ocupada, que deixasse pra vir outro dia, comecei a evitar as pessoa (Mãe 2, 22 anos).

A ação regulatória de isolamento social subjaz uma interpretação da situação estressora como uma ameaça ao contexto e à necessidade de vínculo, na qual o indivíduo pode evitar as pessoas e/ou impedi-las de saber sobre a situação estressante e seus efeitos. (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2009).

O isolamento social pode estar relacionado a diferentes fatores como a necessidade de se afastar para poder refletir sobre como lidar com a situação, principalmente frente aos outros, uma vez que o nascimento de um filho é um evento esperado por várias pessoas; tentativa de minimizar a angústia que emerge ao falar sobre o assunto ou mesmo vergonha e culpa por ter um filho com malformação (Gomes & Piccinini, 2010). Em casos de malformação congênita, o afastamento também pode ser do bebê, o que poderá dificultar a formação do vínculo (Pádua & Junqueira-Marinho, 2021).

O afastamento social e a evitação dos outros podem ser um fator a mais para sobrecarga emocional, uma vez que em um cenário cultural como o brasileiro, no qual a mãe é considerada como a cuidadora principal e por vezes exclusiva dos filhos, centralizando nela não só as demandas da prole, como também domésticas, essa sobrecarga é vivida de maneira frequente e o afastamento social pode agravar essa situação, ao dificultar que essa mulher seja amparada por outras pessoas (Zampoli, 2022). Por isso a importância das atitudes dos profissionais envolvidos no âmbito da saúde, eles devem dispor de uma conduta humanizada e sensível, capaz de acolher e viabilizar que a mãe seja escutada e cuidada,

mesmo quando diante do sofrimento ela acaba por se isolar (Nunes & Abrahão, 2016).

Os relatos maternos também revelam que Assumir/Arcar (n=6) foi uma das estratégias utilizadas nesse momento inicial, pertencente a família Autoconfiança (n=18): “Eu encarei a situação, tudo que eu pudesse fazer eu fiz” (Mãe 11, 43 anos); “O que a gente pudesse fazer pra ajudar ela a gente ia fazer, eu não queria interromper, então eu enfrentei” (Mãe 5, 30 anos). Essas expressões confiantes representam estratégias de enfrentamento adaptativas relacionadas à necessidade básica de vínculo, e à percepção, por parte das mães, de valor próprio e da capacidade de lidar com o estressor de maneira mais ativa (Reis & Paula, 2018).

A compreensão de que é possível lidar com o estressor é um aliado no processo de enfrentamento, mas é preciso salientar que para TMC, os antecedentes individuais e sociais modelam os processos autorreferenciais e, conseqüentemente, influenciam as escolhas de estratégias. Em outras palavras pode-se dizer que quando uma mãe se sente segura e confiante frente a um estressor, não quer dizer apenas de um esforço ou forçade vontade individual, mas também de um contexto e apoio social que possibilita essa autopercepção materna (Vasconcelos & Nascimento, 2016; Cunha et al., 2012).

A Busca de informações (n=15) também esteve presente nos relatos, por meio das estratégias perguntar aos demais (n=7) e interesse (n=6): “Tudo que eu podia vi na internet, vi cartilha, entrei em grupo de mães” (Mãe 4, 39 anos); “Busquei várias instruções de médicos e profissionais, e eles me ajudaram no dia a dia, no que eu tinha que fazer, me conduziram” (Mãe 7, 49 anos).

Frente a um problema grave que acomete seu filho, a busca de informações é uma tendência a enfrentar a situação de forma prática e objetiva, coletando informações ou procurando alternativas com o objetivo de solucionar o problema (Souza, 2010). Estratégias associadas a essa família retratam uma ação regulatória relacionada à necessidade básica de competência e direcionada ao contexto, que se refere às tentativas de aprender mais sobre a situação estressante, para resolvê-la ou amenizar seus efeitos (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2009).

Embora menos frequente, após a comunicação da malformação fetal, algumas mães também adotaram estratégias de enfrentamento ligadas à família Fuga (n=14), como a estratégia negação (n=5): “No começo foi triste, porque a gente não quer aceitar, eu num aceitei não, me perguntava todos os dias porque ela, é uma coisa que a gente não aceita, só fazia chorar, queria tirar aquilo dela” (Mãe 2, 22 anos); “Eu olhei pra ele, disse: meu filho não tem Síndrome de Down, mesmo vendo que ele tinha traços, isso eu abracei ele como

uma criança pega um pirulito” (Mãe 4, 39 anos); “Não queria aceitar, na esperança de não ser, sabe? A esperança era assim, eu queria muito que não fosse verdade” (Mãe 11, 43 anos).

A negação é muito frequentemente vivenciada no processo de luto, cada ser o sente de uma maneira, e neste contexto quando confrontada com a realidade de um filho com malformação fetal, o qual não era esperado, a mãe passa a desenvolver um sentimento de luto em relação ao filho imaginário. Outros estudos também constataram a negação como sendo frequentemente percebida entre as mães neste contexto, e ainda para o fato de que mesmo após as evidências diagnósticas que apontam a existência de malformação, algumas mães ainda sustentam a esperança de ter ocorrido um erro e o filho ser “perfeito” ou “normal” (Lima & Ferreira, 2021; Montagner et al., 2021; Oliveira et al., 2018).

Embora sejam intituladas estratégias desadaptativas por se alertarem para um provável desfecho não resiliente, pode-se compreender que a negação, evitação e o afastamento mental sejam utilizadas com o objetivo de amenizar o impacto emocional, evitando agravos psíquicos. No entanto, quando permanecem adotadas por muito tempo, o uso dessas estratégias pode se tornar prejudicial, implicando numa negação também quanto a busca por tratamento e cuidados, sendo, portanto, desadaptativa (Sivberg, 2002).

Foram ainda observadas estratégias de enfrentamento ligadas a família. Submissão (n=9), como a estratégia autossacrifício (n=4): “Eu era uma pessoa assim ativa, aí veio uma filha com Down, era muita coisa, largar tudo pra cuidar dela, me anulei totalmente, isso é o que mais me dói (Mãe 6, 41 anos); “Eu parei mesmo minha vida pra ele” (Mãe 8, 44 anos); “Assim, eu me via esquecendo de mim, eu sabia que ia mudar muito, eu precisaria viver por ele” (Mãe 4, 39 anos).

Percebe-se, por meio dos relatos, a importância de compreender a maternidade a partir de uma perspectiva psicossocial haja vista as prescrições normativas relacionadas à maternidade, que impõe às mulheres a condição de mães perfeitas, desnaturalizando o cansaço, exaustão e desânimo que também estão presente nessa experiência (Mendes et al., 2019).

Embora menos frequente, mas presente nos relatos, também foi identificada a estratégia reestruturação cognitiva (n=6), que diz respeito a família Acomodação (n=6): “Encarei a situação naturalmente, eu acho que Deus anestesiou nosso coração, falo isso pra meu esposo” (Mãe 8, 44 anos); “A pediatra examinou ele e disse que ele tinha traço de Síndrome de Down. Na mesma hora, perante Deus, eu disse, Deus dá filhos especiais a pais especiais” (Mãe 4, 39 anos).

Essa reestruturação cognitiva muitas vezes esteve associada ao caráter religioso, fato

que que corrobora com os dados sociodemográficos, uma vez que a maioria das participantes desta pesquisa declarou seguir alguma orientação religiosa (n=9). As crenças religiosas contribuem para dar sentido à experiência, na medida em que a maternidade é compreendida como uma missão divina e a criança, um ser especial ou mesmo milagre (Barros, Maciel, Aléssio & Santos, 2022).

As crenças religiosas impulsionam sentimentos de esperança e controle da situação, além de favorecer bem estar e pensamentos de valor positivo, representando um importante recurso interno que a mulher possui para ampliar suas potencialidades de enfrentamento situacional frente a malformação fetal. (Ribeiro, 2004; Bortoletti, Silva, & Tirado, 2007; Souza, 2010; Martins et. al, 2020).

Por fim, as famílias menos frequentes entre as estratégias utilizadas pelas participantes frente ao diagnóstico de malformação fetal, foram Oposição (n=5) com as estratégias: raiva (n=1) agressividade (n=1); e Delegação (n=1), tendo uma única estratégia citada: lamentação (n=1). Destaca-se a estratégia raiva (n=1) pertencente à família Oposição, percebida no seguinte relato:

Eu fiquei com muita raiva da minha família, eu tentava me afastar das pessoas (...) fiquei chateada com minha família porque minha família dizia que a culpa era minha pelo bebê ter nascido assim, mas num era, é devido da gente, a gente num sabe os problema da gente, de saúde, pode ser alguma coisa que a pessoa tinha tomado, mas eles achava que era culpa minha porque eu fazia esforço, pulava muro, só que eu num sabia que eu tava grávida (Mãe 1, 23 anos).

Considerando que a mulher é aquela que “carrega o bebê”, comumente fica mais propensa a ser vista como a única responsável por tudo que ocorre desde o desenvolvimento do feto, e por toda a vida do filho, fator preditivo para utilização de estratégias desadaptativas como pôde ser visto ao longo dos dados nas estratégias negação, autossacrifício e raiva. Além de que, o trecho de fala supracitado demonstra a relação entre o processo de *coping* e a rede social das mães, que enquanto fator psicossocial pode ter uma função “amortecedora” ou fragilizadora sobre os estados emocionais maternos, principalmente no contexto da malformação fetal. Frente a essa realidade revela-se a necessidade de ações interventivas voltadas a essas mães, com o fortalecimento de um olhar crítico, que propiciem espaços de trocas de experiências, promovam apoio e permitam o debate e a reflexão que superem os estigmas sociais.

***Coping* materno frente ao cotidiano no contexto da malformação fetal**

Numa perspectiva processual, investigou-se a frequência das famílias e estratégias de *coping* relacionadas ao cotidiano no contexto da malformação fetal, que podem ser observadas na tabela 2. O número de estratégias vinculadas às famílias de *coping* classificadas adaptativas foi maior.

Tabela 2
Famílias de *coping* e frequência de estratégias frente ao cotidiano

Famílias de <i>coping</i>	Estratégia	f
Acomodação	Aceitação	10
	Minimização	7
	Empenho	1
	Ânimo	1
	Total	19
Autoconfiança	Autofala positiva	5
	Regulação emocional	5
	Regulação comportamental	3
	Aceitar responsabilidades	2
	Aproximação emocional	1
	Preocupação com os outros	1
	Total	17
Busca de informações	Interesse	7
	Otimismo	5
	Perguntar aos demais	3
	Total	15
Resolução de problemas	Ação	6
	Planejar estratégias	4
	Análise lógica	2
	Total	12
Busca de suporte	Ajuda instrumental	4
	Busca de contato	3
	Busca de ajuda	3
	Total	10

Isolamento	Afastamento social	5
	Solidão	3
	Desolação	1
	Total	9
Negociação	Definição de prioridades	3
	Ausência de culpa	2
	Tomada de decisão	2
	Total	7
Desamparo	Autoflagelação	2
	Pânico	1
	Passividade	1
	Total	4
Fuga	Negação	2
	Medo	2
	Total	4
Delegação	Lamentação	3
	Total	3
Submissão	Autoculpa	2
	Total	2

Fonte: Dados da pesquisa.

Conforme pode ser visualizado na tabela 2, o maior número de estratégias vinculava-se à família de *coping* Acomodação (n=19), tendo a estratégia aceitação (n=10) como a mais frequente: “Com o tempo fui me acostumando, porque tudo que a gente tem na vida foi Deus que deu a gente, fui me acostumando com as coisa” (Mãe 1, 23 anos); “Eu acho que ela era uma florzinha no jardim de Deus, e Deus deu ela pra mim, mas enxergar como uma criança especial pra mim, é... assim, ela é uma criança normal, não tenho o que reclamar” (Mãe 7, 49 anos); “Foi Deus que quis assim, deu ela pra mim. Assim, desde o nascimento de x (nome da filha) foi uma dádiva, hoje eu digo que ela desperta tudo de bom em mim” (Mãe 9, 29 anos).

Destaca-se a correlação entre o processo de aceitação do cotidiano da malformação fetal e a religiosidade, assim como também foi evidenciado no processo de reestruturação cognitiva logo após o recebimento do diagnóstico, que contribuiu para a aceitação. As mães encontram na religiosidade um importante recurso de elaboração psicoafetiva, possibilitando que lidem de uma melhor forma com o sofrimento implicado no diagnóstico da malformação fetal, e por consequência, em certa medida, aceitem e enfrentem a situação

(Pinheiro, 2018; Vasconcelos & Petean, 2009).

Também numa perspectiva adaptativa, foram percebidas estratégias pertencentes a família Autoconfiança (n=17): “Sou mais do que vitoriosa, com certeza” (Mãe 8, 44 anos); “Eu me sinto muito forte, porque muita gente me questiona como foi que eu consegui” (Mãe 10, 20 anos).

Eu venci, ele não morreu, ele tá vivo. O que eu sinto é que eu consegui, que euto vivendo com ele. A gente só tem as coisas na vida quando luta e corre atrás, então eu corri atrás e consegui. Sei que posso cuidar (Mãe 1, 23 anos).

Os relatos dizem respeito à estratégia autofala positiva (n=5) e apontam para segurança e confiança maternas que surgem ao longo do tempo, frente ao estressor. Nesse caso, a situação estressora não é mais vista como uma ameaça, e sim como desafio ao *self*. Destaca-se que, com intervenções adequadas, é possível incentivar o desenvolvimento de uma confiança nas mães, colaborando para que elas tenham maior engajamento quanto ao acompanhamento necessário, facilitando o enfrentamento da malformação (Zampoli, 2022).

Nesse mesmo sentido, em alguns relatos percebe-se o quanto a estratégia interesse (n=7), pertencente a família Busca de informações, é importante nesse processo de enfrentamento do cotidiano. Há um efeito positivo para as mães se sentirem munidas de conhecimento, mesmo diante das imprevisibilidades próprias ao desenvolvimento dos seus filhos: “Sigo buscando informações, porque é um quadro que não se fecha, ela sempre apresenta alguma coisa” (Mãe 2, 22 anos); “Ainda hoje tenho ansiedade grande sobre o futuro, mas pra ficar melhor com isso eu continuo buscando informações” (Mãe 6, 41 anos).

Outros estudos também apontam para o impacto positivo do interesse materno em buscar mais informações, contudo, vale destacar a importância de que ao procurar informações a mãe tenha acesso a uma comunicação verbal nítida, específica e não punitiva, que possa ser compreendida, fazendo com que no momento em que estão recebendo a notícia, as mães se sintam respeitadas e cuidadas, motivando-as a recorrer quantas vezes forem necessárias a esse recurso informacional (Oliveira et al., 2018; Borges & Petean, 2018; Silva, 2012).

Algumas participantes também se utilizaram dos recursos sociais disponíveis ou busca de apoio de pessoas significativas para lidar com o evento estressor e suas consequências, o que caracteriza a família Busca de suporte (n=10). Destaca-se a estratégia ajuda instrumental (n=4): “Após o baque inicial, eu busquei uma equipe, minha filha tem acompanhamento, eu sempre procurei um apoio pra ela” (Mãe 2, 22 anos); “Busquei ajuda

de uma equipe para melhorar o desenvolvimento dele conforme ele foi crescendo” (Mãe 11, 43 anos). Constata-se que com o passar do tempo as mães recorrem a uma rede suportiva que possa auxiliar de maneira efetiva na situação, com certa relevância a equipe profissional, o que por consequência facilita que as mesmas se sintam capazes de enfrentar ativamente o estressor (Borges & Petean, 2018).

Ainda foram utilizadas outras estratégias referentes às famílias de *coping* Resolução de problemas (n=12) e Negociação (n=7), ambas adaptativas, denotando, quede maneira geral, em relação ao *coping* frente ao cotidiano da malformação fetal, houve uma frequência consideravelmente maior de estratégias adaptativas (n=80) em comparação com as desadaptativas (n=22).

No entanto, as estratégias desadaptativas necessitam de atenção, haja vista que representam de que forma as mães participantes sentiram as dificuldades quando percebidas como intransponíveis, sendo vistas como ameaças às necessidades de competência, vínculo ou autonomia. A estratégia desadaptativa que apresentou maior frequência entre os relatos foi o afastamento social (n=5), pertencente à família Isolamento (n=9). Neste caso, o estressor é percebido como ameaça ao contexto e à necessidade de vínculo, : “Eu me afasto, porque nem todo mundo é amigo das pessoas” (Mãe 3, 44 anos); “Se afastar, eu procuro me isolar, porque às vezes quando a pessoa conta o povo quer se envolver demais, não ajuda” (Mãe 11, 43 anos).

Nota-se a fragilidade das redes sociais de algumas mães, visto que os relatos apontam para uma dificuldade em se sentirem seguras para confiar em outras pessoas, esse isolamento social pode ser facilitador de indicadores de ansiedade e depressão (Vicente et al., 2016; Bartilotti, 2007).

Também foi possível identificar, a estratégia autculpa (n=2), da família Submissão (n=2): “Eu sinto que o que eu poderia ter feito por ela eu não fiz, não fiz os exames que poderiam ter visto isso tudo” (Mãe 2, 22 anos); “Eu me sinto muitoculpada, pra mim eu acho que eu engravidei e aconteceu tudo isso porque eu quis” (Mãe6, 41 anos); “Como a culpa foi minha tenho que arcar com as consequências e passarpor tudo sem reclamar, nunca falei isso pra ninguém, estou te falando só” (Mãe 9, 29 anos).

Embora a frequência seja baixa, as falas das mulheres retratam o que a literatura tem apontado sobre culpa materna frente à malformação fetal. Nesse sentido, as mães se responsabilizam pela deficiência, e ainda se culpam pelos sentimentos ambivalentes que surgem diante dessa realidade (Barbosa et al., 2008). Costa et al. (2018) tambémconstataram essa autoculpabilização em pesquisa realizada com pacientes internadas pordiagnóstico de

gestação de alto risco, quando perguntadas sobre os sentimentos vivenciados nesse contexto, um número considerável de participantes relatou sentir preocupação e culpa.

Enfim, é possível encontrar na literatura muitos aspectos que desnudam essa cultura de responsabilização exclusiva da mãe quanto à saúde reprodutiva, educação e cuidados com os filhos, configurando uma realidade em que as dificuldades e sobrecarga são ampliadas, se apresentando como fatores que fragilizam ainda mais o cenário dessa mulher (Peixoto, Santana & Araújo, 2020). Reforça-se, portanto, a importância do fortalecimento de ações nos serviços de saúde e assistenciais, que visem desmontar essa culpabilização que paira sobre o feminino, e impliquem o Estado em seu dever de assistir as mulheres e famílias em seus direitos.

Considerações finais

A malformação fetal se apresenta como um estressor que implica em repercussões sociais e emocionais, bem como, demanda cuidados específicos por parte da família e da equipe de saúde. Este estudo buscou compreender o *coping* frente ao recebimento do diagnóstico da malformação fetal. Por meio dos dados pode-se ressaltar que o *coping* trata-se de um processo complexo, que envolve mudanças ao longo do tempo, sendo vivenciado a partir de diferentes estressores, e influenciado por aspectos psicossociais.

Os dados revelaram o quanto as mães necessitam de uma adaptação constante, e rearticulação de estratégias para o enfrentamento da problemática. Bem como, as estratégias utilizadas pelas participantes convocam para a importância de uma rede de apoio efetiva, familiar e profissional, já que essa rede pode interferir no ajustamento materno frente ao diagnóstico de malformação fetal. Também foi percebida a perpetuação de estereótipos sociais referentes à mulher e à maternidade, sinalizando para urgência em superá-los, o que se constitui como um desafio.

Visualizando a perspectiva processual num primeiro momento, o processo de *coping* após a comunicação do diagnóstico apontou para um número maior de estratégias desadaptativas, revelando a importância de se considerar como essa comunicação ocorre, quais dispositivos de saúde a mãe dispõe, além da presença ou não de uma rede de apoio efetiva. Já em relação ao cotidiano frente a malformação fetal, o processo de *coping* revelou-se mais adaptativo, com destaque para o aspecto de uma maior aceitação do estressor em comparação com o momento inicial, entretanto também são percebidas estratégias desadaptativas que desvelam o impacto do estigma social acerca da maternidade e a

importância de ações em saúde que acolham e assistam as necessidades das mães.

Destaca-se a importância de toda equipe multidisciplinar na promoção da integração familiar e social, a fim de facilitar esse processo, devendo atuar de acordo com a singularidade de cada caso. Por fim, percebe-se a necessidade de espaços de diálogo entre a equipe e as mães, para promover a troca de experiências, o apoio e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, atenuando as dificuldades maternas através de um olhar psicossocial.

Referências Bibliográficas

Albuquerque, G. F., Souza, A. S. R., Praciano, G. A. F., França, E. S. L., Carvalho, C. F. Júnior, S. S. L. P., Souza, M. B. R., & Asano, N. J. Apego materno-fetal e transtornos psiquiátricos em gestantes com fetos malformados. *J Bras Psiquiatr*, 71(1):40-9.

Antoniazzi, A. S.; Dell'Aglio, D. D. & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 5(1), 287-312.

Barbosa, M. A. M.; Chaud, M. N.; Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta paul. Enfermagem, São Paulo* (21)1, 46-52.

Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

Barros, S. M. M., Maciel, G. T. S., Aléssio, R. L. S., Santos, M. F. S. (2022). Experiências e desafios: um estudo sobre a maternidade no contexto da scvz. In Saldanha A. A. W., Silva, J., Azevedo, R. L. W. & Neto, O. S. P. (Orgs.). *Das vulnerabilidades à promoção da saúde*. Campina Grande: EDUEPB.

Bartilotti, M. R. M. B. (2007). Intervenção psicológica no óbito fetal. *Psicologia na prática obstétrica: abordagem interdisciplinar*, 67-70.

Benute, G. R. G., Nonnenmacher, D., Evangelista, L. F. M., Lopes, L. M., Lucia, M. C. S., & Zugaib, M. (2011). Cardiopatia fetal e estratégias de enfrentamento. *Revista Brasileira de Ginecologia Obstetrícia*, 33 (9), 227-33.

Borges, M. M., & Petean, E. B. L. (2018). Malformação fetal: enfrentamento materno, apego e indicadores de ansiedade e depressão. *Revista da SPAGESP*, 19 (2), 137-148.

Bortoletti, F. F., Silva, M. S. C., & Tirado, M. C. B. (2007). A assistência psicológica em medicina fetal. In F. F. Bortoletti, J. B. Filho, U. M. Nakamura, R. M. Santana, R. Mattar, & A. F. Moron. (Orgs.). *Psicologia na Prática Obstétrica – Abordagem Interdisciplinar*. São Paulo: Manole.

Brasil. (2022). Ministério da Saúde. Portal da Saúde SUS: Informação de Saúde (TABNET). Estatísticas vitais: anomalia ou defeito congênito em nascidos vivo. Brasília, DF.

Costa, E. S., Bonfim, E. G., Magalhães, R. L. B., & Viana, L. M. (2018). Vivências de mães de filhos com microcefalia. *Revista Rene, Fortaleza*, (19) 3453.

Gomes, A. G., & Piccinini, C. A. (2010). Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psicologia Clínica*, 22 (1), 15-38.

Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How Many Interviews are Enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18, 59-82.

Hamad, G. B. N. Z., Tupinambás, U., & Souza, K. V. Vulnerabilidade e tensões de crianças com síndrome congênita do zika vírus. *Revista Rene, Fortaleza*.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.

Lazarus, R.S., & Launier, S. (1978). Stress related transaction between person and environment. In: Dervin, L.A., Lewis, M. *Perspectives in international psychology*. New York, Plenum, 287-327.

Lees, D. C. (2007). *An empirical investigation of the motivational theory of coping in middle to late childhood*. Tese de doutorado submetido ao Programa de Filosofia e Psicologia Clínica da Griffith University.

Martins, P. H., Duarte, I. P. L., Souza, C. R. V., Cavalli, R. C., Marcolin, A. C., & Duarte, G. (2020). Influence of Religiosity on Situational Coping Scores in Women with Malformed Fetuses. *Journal of Religion and Health*, 59, 3071–3083

Medeiros, A. C. R., Vitorino, B. L. C., Spoladori, I. C., Maroco, J. C., Silva, V. L. M., &

Salles, M. J. S. (2021). Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. *Psicologia em Estudo*, 26(1).

Narchi, D. M., Rosa, P. D., & Campos L. H. (2018). Atuação do psicólogo no acompanhamento de pais de neonatos com malformação fetal. *Rev Soc Cardiol*, São Paulo.

Organização Pan-americana da Saúde. (2020). Nascidos com defeitos congênitos: história de crianças, pais e profissionais de saúde que prestam cuidados ao longo da vida. Brasília, DF.

Perosa, G. B., Canavez, I. C., Silveira, F. C. P., Padovani, F. H. P., & Peraçoli, J. C. (2009). Sintomas depressivos e ansiosos em mães de recém-nascidos com e sem malformações. *Revista Brasileira de Ginecologia Obstetrícia*, 31(9), 433-39.

Ramos, F. P. (2009). *Grupo de Mães na UTIN: Promoção de Estratégia de Enfrentamento Maternas*. Projeto de pesquisa aprovado em Exame de Qualificação de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo.

Ramos, F. P. (2012). Uma proposta de análise do *coping* no contexto de grupo de mães de bebês prematuros e com baixo peso na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Tese de Doutorado em Psicologia. Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo.

Ramos, F. P., Caprini, F. R., Reis, L. B., Vicente, S. R. C. R. M., Motta, A. B., Paula, K. M. P., Enumo, S. R. F. (2016). Enfrentamento do Estresse: Um panorama nacional a partir dos estudos da Teoria Motivacional do *Coping*. In: Borges, L. S., Coutinho, B. B.,

Reis, L. B., Pylro, S. C. (Orgs.). *Interloquções Psicológicas: Construindo significados entre a teoria e a prática* (pp. 55-79). Curitiba: CRV.

Ramos, F. P., Enumo, S. R. F. Paula, K. M. P. (2015). Teoria Motivacional do *Coping*: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. *Estudos de Psicologia*, 32 (2), 269-279.

Reis, L. B. & Paula, K. M. P. (2018). *Coping* materno da Síndrome de Down: identificando estressores e estratégias de enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, 35 (2), 77-88.

Ribeiro, C. (2004). Significado de ser mãe de um filho cardiopata: um estudo fenomenológico. *Escola de Enfermagem Universidade Federal de Minas Gerais*, 37-38.

Schmidt, C. (2004). Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Federal do Rio Grande do Sul, RS.

Seidl, E. M., Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégia de enfrentamento. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 225-234.

Silva, M. J. P. (2012). Comunicação de más notícias. *O mundo da Saúde*, 1(36), 49- 53.

Sivberg B. (2002). Family system and *coping* behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4):397-409.

Skinner, E. A. (1999). Action regulation, *coping* and development. In J. B. Brandtstädter & R. M. Lerner (Eds.), *Action and self-development* (pp.465-503). Thousand Oaks, CA: Sage.

Skinner, E. A., & Edge, K. (2002). Parenting, motivation, and the development of *coping*. In L. J. Crockett (Ed.). *The Nebraska Symposium on Motivation: Motivation, agency, and the life course* (pp. 77-143). Lincoln NB: University of Nebraska Press.

Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Search for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of *coping*. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269. doi: 10.1037/0033-2909.129.2.216

Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). Coping during childhood and adolescence: A motivacional perspective. In D.L. Featherman, R.M. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.), *Life-Span Development and Behavior*, 12, 91-133.

Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1997). Children's coping in the academic domain. In S. A. Wolchik & I. N. Sandler (Eds.), *Handbook of children's coping with common stressors: Linking theory and intervention*, 387-422.

Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J. & Sherwood, H. (2003). Search for the Structure of Coping: A Review and Critique of Category Systems for Classifying Ways of Coping.

Psychological Bulletin, 129(2), 216-269.

Souza, D. S. B. (2010). *Avaliação de estresse e enfrentamento das mães de crianças com cardiopatias congênitas*. (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Botucatu, SP, Brasil.

Taufer, E. B. (2019). *Diagnóstico de malformação congênita fetal: implicações nas mães, nos pais e nos irmãos do bebê gestado* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.

Thiry-Cherques, H. R. (2009) . Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. *Revista Brasileira de Pesquisas em Marketing (PMKT)*, 9(1), 20-27.

Vasconcelos, A. G., & Nascimento, E. (2016). Teoria Motivacional do *Coping*: um modelo hierárquico e desenvolvimental. *Aval. psicol.*, 15 (n. esp.), 77-87.

Vicente, S. R. C. R. M., Paula, K. M. P., Silva, F. F., Mancini, C. N., & Muniz, S. A. (2016). Estresse, ansiedade, depressão e *coping* materno na anomalia congênita. *Estudos de Psicologia*, 21(2), 104-116.

Zampoli, A. C. M. (2022). Vivência de mulheres mães após diagnóstico de malformação fetal e a experiência vivida pela equipe de saúde. [Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual do Oeste do Paraná].

https://tede.unioeste.br/bitstream/tede/6158/5/Ana_Claudia_Monzon_Zampoli_2022.pdf

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O nascimento de uma criança com malformação fetal, diante das expectativas de ter um filho saudável, aponta para a emergência de compreender o impacto materno vivido após a comunicação diagnóstica e as estratégias de enfrentamento desenvolvidas para lidar tanto com o diagnóstico como também com o cotidiano nessas circunstâncias. Diante das diversas modificações que passam a acontecer no seio familiar, a começar pela confirmação do diagnóstico que implica em uma rotina de tratamentos e cuidados especializados, afetando diretamente a vivência da maternidade, comprova-se a relevância de investigar essa problemática.

Os dados provenientes do primeiro estudo confirmam o quanto a notícia do diagnóstico, para maioria das mães, marca um momento de fragilidade que gera negação, isolamento social, choque, desespero, culpa e apatia, convocando para necessidade de um olhar cuidadoso frente a esse cenário. Alguns elementos podem potencializar o impacto negativo dessa comunicação, como: o momento em que ocorre a notícia, a postura dos profissionais, a rede de apoio da qual as mães dispõem, e a dificuldade no acesso aos serviços de saúde.

Evidencia-se que, diante da quebra que produz a notícia do diagnóstico de malformação fetal, cabe à equipe de saúde acolher e esclarecer todas as dúvidas, além de fornecer apoio psicológico e, se necessário, encaminhá-la a demais serviços, como por exemplo a assistência social. Dessa forma, a malformação fetal não deve ser tratada pelos profissionais da saúde com atenção voltada apenas a seus aspectos orgânicos, mas com considerável atenção aos aspectos psicossociais.

Nesse sentido, tendo em vista que as participantes avaliaram, em sua maioria, a postura profissional como não acolhedora no momento da comunicação diagnóstica, faz-se necessária a promoção de programas de treinamento para que os profissionais adquiram conhecimentos, aptidões e habilidades, fortalecendo a criação de uma relação equipe-paciente que vise o cuidado e humanização.

A rede de apoio materna também é um aspecto importante, neste estudo percebeu-se a presença consistente dos pais das crianças e os efeitos positivos que isso trouxe para as mães que relataram esse apoio paternal, e ainda assim, para as mães que não tiveram os genitores presentes, mas outros familiares, mostra-se de extrema importância uma rede de apoio. Destaca-se a importância da inserção do pai nos serviços de saúde, através de grupos

e da comunicação direta com os mesmos, para que possam ser incentivados a participação e cuidado ativo dos seus filhos. A existência de apoio social durante toda essa experiência de descoberta do diagnóstico e cotidiano da malformação fetal é essencial para atenuar a sobrecarga e preocupações maternas, principalmente diante dos desafios que essa condição clínica impõe.

Frente esse contexto, partindo das investigações do primeiro estudo sobre esse impacto emocional que deriva da comunicação diagnóstica, uma pergunta balizou o segundo estudo: diante desse impacto causado pela comunicação diagnóstica, quais estratégias são desenvolvidas no processo de enfrentamento frente a malformação fetal? Em outras palavras, buscou-se analisar o processo de *coping*, uma vez que o mesmo tem grande importância por revelar como cada sujeito reage diante de determinada situação, quais estratégias são adotadas e como estas podem facilitar ou não o processo de enfrentamento (Skinner et al., 2003).

Diante do recebimento do diagnóstico, as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães foram em sua maioria desadaptativas, com destaque para dúvidas, evitação dos outros e negação. Esse dado permite estabelecer uma conexão entre os dois estudos, através dos resultados acerca da postura majoritariamente não acolhedora dos profissionais e o processo de enfrentamento majoritariamente desadaptativo que surgiu após esse primeiro momento da comunicação.

Evidentemente a comunicação produz uma quebra nas expectativas de toda a família, entretanto, a equipe de saúde exerce um papel fundamental na aceitação e adaptação das mães, sendo perturbador para as mesmas quando além dos sentimentos controversos que surgem após a comunicação, também precisam lidar com a insensibilidade dos profissionais. O resultado desse estudo corrobora com os dados encontrados na literatura, no sentido do quanto é comum que haja uma reação materna de abalo emocional, mas esses dados destacam ainda mais a importância de uma reflexão por parte dos serviços de saúde acerca de como a conduta profissional facilita ou dificulta que as mães lidem com esse cenário (Borges & Petean, 2018; Gazzola, Leite & Gonçalves, 2020; Santos, 2016).

Faz-se importante que a equipe multiprofissional identifique as necessidades e assista às mães de forma personalizada, promovendo ações interventivas, momentos de troca e diálogo, grupos de mães, para que hajam debates capazes de instruir as mães sobre os direitos dos filhos, resultando no engajamento político e militante das mesmas, a fim de que possam se sentir capazes de reivindicar seus direitos sociais.

A partir da perspectiva processual do *coping* utilizada no segundo estudo, constatou-

se que as mães recorreram a algumas estratégias desadaptativas no momento inicial pós comunicação diagnóstica, mas que em outro momento, frente ao cotidiano, foram substituídas. Ao longo do tempo algumas mães foram se adaptando e aceitando a condição da malformação fetal de seus filhos, destacando-se o papel da religiosidade nesse processo. Os dados apontam que essa crença religiosa culminou numa perspectiva positiva do enfrentamento, uma vez que os filhos e a situação passaram a ser vistos como dádiva e benção divina.

Entretanto, estratégias desadaptativas também foram percebidas nos dois momentos, com destaque para as famílias de *coping* Desamparo, Isolamento, Submissão e Fuga. A sobrecarga presente na realidade das mães, que são tidas como as únicas responsáveis pelos cuidados com os filhos, num cenário como o da malformação fetal resulta numa autocobrança excessiva, medo, insegurança e afastamento social ainda maiores. O estigma social sobre a maternidade como uma experiência de amor incondicional e sacrifício, sem considerar suas ambivalências, também contribuiu para que as mães sintam culpa e vergonha diante das suas fragilidades e demandas, dificultando o processo adaptativo.

Por fim, percebe-se através dos dois estudos que o processo de enfrentamento está diretamente relacionado ao contexto social das mães, ressaltando nesse contexto o papel dos serviços de saúde e demais redes protetivas e de apoio às mães. A complexidade do cenário da malformação fetal aponta para necessidade de que outros estudos sejam realizados, focando na perspectiva paterna, da equipe, e demais atores envolvidos, a fim de que os aspectos não contemplados neste trabalho possam ser abordados e contribuam no debate acerca desse tema tão caro.

Espera-se que os resultados dessa pesquisa possam ser divulgados na comunidade científica, e, especialmente, entre as equipes de profissionais que lidam com essas mães para que tenham acesso aos relatos maternos acerca do impacto emocional causado pelo diagnóstico e as estratégias de enfrentamento utilizadas frente à malformação fetal. Acredita-se que a partir desse entendimento pode haver um interesse maior no desenvolvimento de uma práxis que contemple as especificidades que o referido contexto exige, tendo em vista que a equipe de profissionais e a família exercem papel fundamental no enfrentamento materno.

REFERÊNCIAS

- Antoniazzi, A., Dell'Aglio, D., & Bandeira, D. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294.
- Borges, M. M., & Petean, E. B. L. (2018). Malformação fetal: enfrentamento materno, apego e indicadores de ansiedade e depressão. *Revista da SPAGESP*, 19(2), 137-148.
- Carvalho Q. C. M., Cardoso, M. V. L. M. L., Oliveira, M. M. C., Lúcio, I. M. L. (2006) Malformação congênita: significado da experiência para os pais. *Cienc Cuid Saude*. set-dez.; 5(3): 389-97.
- Carvalho, E. C., & Rodrigues, E. C. (2007). A estratégia de *coping* e seu emprego em enfermagem cardiológica – Revisão integrativa de literatura. *Revista Enfermagem UFPE*, 1(2), 221-224.
- Dickstein, J., Maldonado, M. T., & Nahoum, J. C. (1996). Nós Estamos Grávidos. São Paulo, *Saraiva*, 8, 139-154.
- Gazzola, L. P. L., Leite, H. V., & Gonçalves, G. M. (2020). Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. *Rev. Bioét.*, 28(1).
- Iaconelli, V. (2019). *Como criar filhos no século XXI*. São Paulo, Contexto.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S., & Launier, S. (1978). Stress related transaction between person and environment. In: Dervin, L.A., Lewis, M. *Perspectives in internationalpsychology*. New York, Plenum, 287-327.
- Narchi, D. M., Rosa, P. D., & Campos L. H. (2018). Atuação do psicólogo no acompanhamento de pais de neonatos com malformação fetal. *Rev Soc Cardiol*, São Paulo.
- Ramos, F. P., Enumo, S. R. F. Paula, K. M. P. (2015). Teoria Motivacional do *Coping*: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. *Estudos de Psicologia*, 32 (2), 269-279.
- Santos, S. (2016). *Experiência paterna diante ao diagnóstico de malformação fetal*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia, Universidade do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.
- Skinner, E. A. (1999). Action regulation, *coping* and development. In J. B.Brandtstädter & R. M. Lerner (Eds.), *Action and self-development* (pp.465-503). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J. & Sherwood, H. (2003). Serach for the Structure of Coping: A Review and Critique of Category Systems for Classifying Ways of Coping. *Psychological Bulletm*, 129(2), 216-269.
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2009). *Coping, development influences*. In

H. T. Reis & S. Sprecher (Eds.), *Encyclopedia of Human Relationships*. Newbury: Sage.

APÊNDICE A: QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO

IDENTIFICAÇÃO PESSOAL E PROFISSIONAL

Idade:

Estado Civil:

Primeira Gestação?

Quantos filhos?

Idade dos outros filhos:

Renda Mensal familiar Líquida:

Nível de escolaridade:

Cor:

Possui religião? Qual?

Você trabalha: () Sim () Não 19. Em quê:

Há quanto tempo:

Tipo de vínculo empregatício:

Carga Horária semanal de trabalho:

O pai trabalha: () Sim () Não Em quê:

Há quanto tempo:

Tipo de vínculo

empregatício:

Carga Horária semanal de trabalho:

Recebe benefício? Qual? Qual o valor?

Idade da criança:

Diagnóstico comunicado a mãe:

Quando foi dado o diagnóstico:

APÊNDICE B: ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO

Entrevista de *Coping*

Perguntas Introdutórias:

1. Podemos começar pela história da sua gestação? Como você se sentiu ao descobrir que estava grávida? O que passou pela sua cabeça?
2. Você pensava em ter filhos? A gravidez foi desejada/planejada?
3. Em que momento da gestação você recebeu o diagnóstico de malformação fetal? O que eles disseram? Quem comunicou?
4. Após o recebimento do diagnóstico, como você se sentiu?

Família 1: Autoconfiança

5. O que você fez para lidar com esses sentimentos?
6. No que você buscava se concentrar ou focar seu pensamento após o recebimento do diagnóstico?
7. Você achou que essa situação influenciaria sua vida de que forma?

Família 2: Busca de Suporte

8. Quem te ajudou naquele momento? Que tipo de ajuda foi mais importante?
9. Você considera que a religião ou a fé ajudou de alguma forma a superar esta situação? Como?
10. Quanto a equipe de saúde que lhe acompanhou naquele momento, como descrevia o serviço prestado?

Família 3: Resolução de problemas

11. Você buscou soluções alternativas para lidar com a situação?
12. Você achava que existia algo que pudesse ser feito ser feito? O quê, por

exemplo?

13. Quais atitudes você tem adotado para lidar com essa realidade?

Família 4: Busca de informações

14. Após receber o diagnóstico da malformação fetal procurou se informar sobre o que o médico estava falando? Como? Você continua buscando informações?

15. Além do médico, outras pessoas te passaram informações? Quem? Como se sentiu diante disso?

Família 5: Acomodação

16. Como você encarou a situação de ter um bebê com malformação fetal?

17. Com o passar do tempo, como você se sentiu?

Família 6: Negociação

18. Eu gostaria de saber como você reage e se comporta, geralmente, diante das dificuldades. Você insiste e luta ou você reage de forma diferente? E como se sente em relação ao resultado disso?

19. O que você buscou fazer, durante a gestação, após o diagnóstico comunicado?

20. Você acha que alguma coisa contribuiu ou causou a malformação fetal (o problema do bebê)?

Família 7: Delegação

21. Quando você lembrava do diagnóstico, o que você ficava pensando?

22. E quando vinham esses pensamentos, o que você sentia? O que você buscava fazer?

Família 8: Isolamento

23. Você buscou guardar para si o que sente? Se sim, por que fez isso?
24. Você se afastou das pessoas próximas quando recebeu o diagnóstico ou na gestação ou buscou essas pessoas?
25. Quando você passa por uma situação difícil você tende a se afastar ou buscar as pessoas?

Família 9: Desamparo

26. Você acreditava que poderia fazer algo diante da situação (ter um bebê com malformação fetal)?
27. Como você vivenciou sua maternidade após o diagnóstico?

Família 10: Fuga

28. Por vezes, você tentava esquecer o problema? Quando e de que forma?

Família 11: Submissão

29. Como você se sente por não ter podido evitar o diagnóstico?

Família 12: Oposição

30. Você culpa alguém pela situação? Se sim, quem seria? E como se sente em relação a essa pessoa?
31. Gostaria de acrescentar algo que não foi perguntado?

ANEXO A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa “**Impacto materno e *coping* frente o diagnóstico de malformação fetal**”.

Declaro ser esclarecido (a) e estar de acordo com os seguintes pontos:

O trabalho “Impacto e estratégias de *coping* em pais de bebês com diagnóstico pré-natal de malformação fetal” terá como objetivo geral compreender o impacto e os processos de *coping* em mães de bebês com diagnóstico de malformação fetal.

Ao voluntário caberá a autorização para coleta do questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada, além da gravação de voz, os riscos previstos conforme a Resolução CNS 466/12/ CNS/MS Item V, são:

Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial; entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução N°. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.

Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.

Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.

Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número (083) 9 8680 7796 Ana Clara Nascimento Cabral Lima ou ter suas dúvidas esclarecidas e liberdade de conversar com os pesquisadores a qualquer momento do estudo. Se houver dúvidas em relação aos aspectos éticos ou denúncias o Sr(a) poderá consultar o CEP/UEPB no endereço: Rua das Baraúnas, 351- Complexo

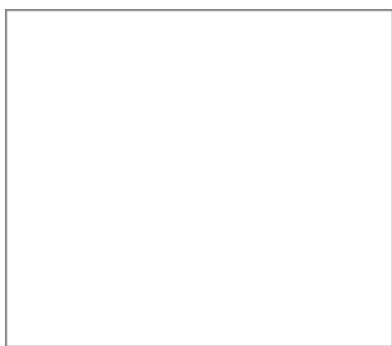
Administrativo da Reitoria, 2º andar, sala 229; Bairro do Bodocongó -Campina Grande-PB nos seguintes dias: Segunda, terça, Quinta e Sexta-feira das 07h00 às 13h00.

Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.

Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do Participante



Assinatura Dactiloscópica do Participante da Pesquisa

**ANEXO B - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE
VOZ**

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada “**Impacto materno e coping frente o diagnóstico de malformação fetal**” poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, os pesquisadores Sibelle Maria Martins de Barros e Ana Clara Nascimento Cabral Lima a realizarem a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, jornais, congressos entre outros eventos dessa natureza;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização, em observância ao Art. 5º, XXVIII, alínea “a” da Constituição Federal de 1988.
5. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do (a) pesquisador (a) coordenador (a) da pesquisa Ana Clara Nascimento Cabral Lima e após esse período, serão destruídos e,

Serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista. Ademais, tais compromissos estão em conformidade com as diretrizes previstas na Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Campina Grande, ____/____/____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável