

Repercussões do diagnóstico de malformação fetal à luz da teoria de Betty Neuman

Repercussions of the diagnosis of fetus malformation under the light of Betty Neuman's theory

Como citar este artigo:

Silva CV, Carvalho TC, Abrão DF, Silva AP, Morais FRC, Carvalho IS. Repercussions of the diagnosis of fetus malformation under the light of Betty Neuman's theory. Rev Rene. 2022;23:e71993. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222371993>

-  Cristiane Vanessa da Silva¹
-  Thais Cerqueira Carvalho¹
-  Dibulo Ferreira Abrão¹
-  Adriana Peixoto da Silva¹
-  Fernanda Rodrigues Chaves de Morais¹
-  Ivia Santos de Carvalho¹

¹Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz.
Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Autor correspondente:

Cristiane Vanessa da Silva
Rua Leopoldo Miguez, 51, cobertura 03, Copacabana,
CEP: 22060-020. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
E-mail: cvsilva05@gmail.com

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes

EDITOR ASSOCIADO: Anderson Reis de Sousa

RESUMO

Objetivo: compreender as repercussões do diagnóstico de malformação fetal na vida das gestantes, à luz da teoria de Betty Neuman. **Métodos:** estudo qualitativo, fundamentado na teoria de Betty Neuman. Participaram da entrevista semi-estruturada, dez gestantes de fetos malformados que estavam internadas em uma maternidade de referência para risco fetal. Foi realizada a técnica de análise temática, e os aspectos éticos foram respeitados. **Resultados:** a forma de comunicar a malformação, a falta de empatia do profissional e de informação, estar sozinha, medo do julgamento e sentimento de culpa repercutiram em alterações emocionais e nos projetos das gestantes. A família, o atendimento especializado e a religiosidade contribuíram para o equilíbrio feminino. **Conclusão:** a Teoria de Neuman permitiu reconhecer fatores estressantes que abalaram as linhas de defesa da gestante, ocasionando fragilidades, as quais são superadas pelo atendimento especializado e rede de apoio.

Descritores: Teoria de Enfermagem; Anormalidades Congênitas; Gravidez.

ABSTRACT

Objective: to understand the repercussions of the fetus malformation diagnosis in the life of pregnant women, under the light of Betty Neuman's theory. **Methods:** qualitative study, based on Betty Neuman's theory. The semistructured interview included ten women pregnant with malformed fetuses hospitalized in a maternity hospital specialized in fetal risk. The thematic analysis technique was used, respecting all ethical aspects. **Results:** the way in which the malformation is communicated, the lack of empathy from professionals, the lack of information, being alone, fearing judgment, and feeling guilty led to emotional alterations and changes in the projects of the pregnant women. The family, specialized care, and religiosity contributed for the balance of the participants. **Conclusion:** Neuman's theory allowed us to recognize stressing factors that shook the lines of defense of the pregnant women, leading to fragilities which are overcome by specialized care and by a support network.

Descriptors: Nursing Theory; Congenital Abnormalities; Pregnancy.

Introdução

As malformações fetais são anomalias estruturais ou funcionais identificadas na vida intrauterina e nascimento. São ocasionadas pelo resultado de um ou mais fatores genéticos, infecciosos, nutricionais ou ambientais, sendo que, em 50% dos casos, a causa é desconhecida. Estima-se que 295 mil recém-nascidos cheguem ao óbito durante 28 dias após o nascimento, a cada ano, em todo o mundo, devido a malformações fetais⁽¹⁾.

Apesar de muitas malformações serem passíveis de intervenções em diferentes níveis de atenção, podem contribuir para a incapacidade de longo prazo e problemas de saúde, gerando estigma social, impacto financeiro para a família e sistemas de saúde, pois, em sua grande maioria, exigem exames e procedimentos de alta complexidade⁽²⁾.

No Brasil, as malformações fetais correspondem ao segundo lugar para mortalidade infantil, com a taxa de 11,2%. Nos anos de 2013 a 2017, 121.061 nasceram com algum tipo de malformação, uma média de 8,2 por mil nascidos vivos, sendo os defeitos do aparelho osteomuscular, sistema nervoso, digestivo e circulatório, respectivamente, os mais frequentes, representando 60% do total de malformações no país. A Região Sudeste possui a maior prevalência dos casos (47%), com cerca de 4 por mil nascidos vivos com malformações, seguida pela Região Nordeste, com 26,5%; Sul, 13,3%; Norte, 6,9%; e Centro-Oeste, 6,3%. Cabe ressaltar que, em nosso país, as subnotificações ainda persistem⁽³⁾.

A ultrassonografia obstétrica é uma importante ferramenta para detecção de alterações estruturais fetais. O diagnóstico precoce das malformações possibilita o planejamento de intervenções durante a gestação ou no pós-parto imediato e precoce, reduzindo a morbimortalidade perinatal e infantil, além de propiciar o planejamento multidisciplinar das intervenções materno-fetais e fornecer informações aos pais⁽⁴⁾.

O diagnóstico de malformação fetal desconstroi o tão sonhado bebê imaginado. O confronto com

a malformação do filho pode se manifestar de diferentes formas, dependendo das expectativas, da cultura, da rede de apoio, da maturidade do casal, das crenças pessoais, do contexto que envolve a malformação. Portanto, é fundamental para reorganização emocional dessa gestante e sua vinculação com o feto, e futuramente com o bebê, um suporte profissional especializado que possa acolher, escutar e esclarecer dúvidas⁽⁵⁾.

No âmbito da assistência de enfermagem, observa-se, na prática, que a equipe apresenta fragilidades no cuidado às gestantes com diagnóstico de malformação fetal. Os profissionais não se sentem preparados para atuar como apoiadores, ouvintes e esclarecedores de dúvidas dessas mulheres, fato que leva a reflexão de quão importante seria dispor do uso de teorias de enfermagem com intuito de construir cuidados pautados na cientificidade.

A justificativa do presente estudo está pautada na urgência em subsidiar uma assistência de enfermagem embasada em conceitos teóricos que qualifiquem a equipe para uma assistência humanizada, holística e centrada nas especificidades que permeiam gestantes de fetos malformados.

O uso da teoria de enfermagem nas reflexões da saúde é relevante, pois permite direcionar as relações de cuidado, construir parâmetros e modelos de assistência para o desempenho da profissão, bem como constitui-se uma referência na composição disciplinar do enfermeiro e sua equipe⁽⁶⁾.

Optou-se pela Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman, que apresenta uma visão holística e dinâmica dos indivíduos, centrada na redução do estresse e nas necessidades humanas de proteção. Seu uso possibilita ao enfermeiro perceber as pessoas como pertencentes a uma cultura, parte de uma sociedade ou grupo, possuidores de princípios, de família, com variados graus de instrução e conhecimento; e, principalmente, ver que esses indivíduos possuem total interação com o ambiente, sendo possíveis alvos das demandas intra/inter/extrapessoal estressoras⁽⁷⁾.

Buscando mapear o objeto “repercussões do

diagnóstico de malformação fetal na vida das gestantes”, foi elaborada a seguinte questão norteadora: Quais as repercussões do diagnóstico malformação fetal na vida das gestantes? O objetivo foi: compreender as repercussões do diagnóstico de malformação fetal na vida das gestantes, à luz da teoria de Betty Neuman.

Métodos

Estudo qualitativo, estruturado segundo o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies* (COREQ). Fundamentou-se na Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman, centrada no bem-estar do cliente em relação aos estressores inter/intra/extrapessoais e reações aos estressores.

Nesse modelo, o sistema do cliente é protegido por três linhas imaginárias de defesa. A linha flexível é a mais externa, ativa, protege o indivíduo contra fatores externos chamados de estressores. Assume um papel de escudo para que o sistema não seja corrompido por fatores estressantes, o que geraria uma instabilidade no bem-estar e saúde⁽⁸⁾. Em seguida, tem-se a linha normal, central, que representa um estado dinâmico de adaptação, a capacidade de manter a estabilidade e integridade do sistema, e determina qualquer variação do bem-estar. Já a linha de resistência, mais interna, possui recursos internos e externos, conhecidos ou desconhecidos, que sustentam a linha básica do indivíduo em busca de proteção; tenta estabilizar o sistema do cliente e promover um retorno ao bem-estar normal⁽⁸⁾.

A captação das participantes foi obtida por conveniência, tendo como critérios de inclusão: gestantes acima de 18 anos, que receberam diagnóstico de malformação fetal há mais de 24 horas com feto vivo e que estavam internadas no momento da entrevista. Critérios de exclusão: gestantes que estavam sob forte comoção emocional, que tentaram praticar aborto durante a gestação atual ou gestações anteriores, sob indução de parto, feto morto, que estivessem recebendo tratamento para depressão, que referiram algum tipo de transtorno de personalidade, diagnóstico psiquiá-

trico grave ou moderado, que possuíam algum tipo de limitação cognitiva ou verbal e as que não falavam o idioma português.

As gestantes foram abordadas de forma individual e privativa à beira do leito na enfermaria de gestantes de uma maternidade pública, referência para risco fetal, do município do Rio de Janeiro. Seguiram-se os protocolos pertinentes à pandemia da doença por coronavírus (COVID-19). As primeiras três entrevistas foram realizadas por uma enfermeira mestre em ciências e um enfermeiro mestre em enfermagem, como forma de treinamento à enfermeira obstétrica que realizou as demais. Todas as entrevistas foram utilizadas.

O instrumento para a entrevista semiestruturada foi editado com a obtenção de dados referentes à: idade, escolaridade, estado civil, religião, raça, profissão, renda familiar, números de gestações, partos, abortos, filhos vivos, tipo de malformação, intercorrências durante a gestação. Utilizou-se também um roteiro de perguntas abertas centradas na questão: Como foi o momento da descoberta do diagnóstico de malformação fetal e como isso afetou sua vida?

As entrevistas ocorreram no período de julho a setembro de 2020, foram gravadas em dispositivo MP4, tiveram uma média de 20 minutos, foram transcritas na íntegra, codificadas com a letra E (de “entrevista”), seguida pelo número de ordem da realização. Foram finalizadas respeitando o prazo estabelecido no cronograma, sendo possível recrutar, no período, dez gestantes de fetos malformados, não havendo recusas, desistência à participação ou necessidade de repetir a entrevista. A investigação buscou a intensidade do fenômeno, preocupando-se com suas dimensões socio-culturais expressas por comportamentos, reações, valores, mais do que com a repetição das ocorrências⁽⁹⁾.

A técnica de análise temática⁽⁹⁾ permitiu, após leitura minuciosa, identificar, por colorimetria, 36 temas que emergiram das falas das participantes e compuseram o corpus de análise. Visou-se responder à questão: Quais as repercussões do diagnóstico de

malformação fetal na vida das gestantes? Os temas foram agrupados em três unidades temáticas, considerando os fatores inter/intra/extrapessoal que afetam as linhas de defesa do organismo: linha flexível, linha normal e linha de resistência. As unidades temáticas foram reagrupadas, separando os fatores que agiram negativamente e positivamente sobre as gestantes, em duas categorias: O diagnóstico de malformação fetal e seu impacto sobre a linha de defesa flexível das gestantes e Vivências que fortaleceram a linha de resistência das gestantes.

Todos os preceitos éticos foram resguardados. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz, conforme parecer 4.131.445/2020 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 32348620.8.0000.5269. A anuência foi confirmada com a assinatura em duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando uma cópia com a participante.

Resultados

Em relação ao perfil das gestantes: quatro se autodeclararam brancas, três pardas e três negras; a idade variou entre 23 a 44 anos; seis eram solteiras e outras quatro, casadas; seis das mulheres tinham um ou mais filhos vivos, seis eram evangélicas, duas não tinham religião, uma era de religião africana e uma, católica; sete cursaram o ensino médio completo, uma não completou o ensino médio e apenas duas, ensino superior; oito declararam uma renda familiar acima de R\$ 1.500,00 e duas, abaixo desse valor; oito das gestantes moravam em municípios distantes da maternidade, e duas, na capital do Rio de Janeiro.

O diagnóstico de malformação fetal e seu impacto sobre a linha de defesa flexível das gestantes

Nesta categoria, encontram-se temas relacionados à unidade temática “linha flexível”, retratando o momento da descoberta do diagnóstico de malformação fetal: *Uma transvaginal, eu nem esperava que estava grávida, devido minha idade [42 anos], eu ter duas filhas já criadas. Ele falou*

[médico]: *“Você está gestante, seu bebê, ele tem uma malformação, e é passível de interrupção. Você tem que procurar isso pra ontem, porque não tem o osso nasal, tem o encurtamento do braço, tem um edema na barriga...” E foi me relatando assim. Aquela informação que eu não esperava, então foi muito ruim! Eu fiquei até desorientada!* (E1). *Quando eu fiz a morfológica, o médico falou na primeira vez que tinha uma alteração na cabeça. Eu fui para a morfológica para saber o sexo. O médico só falou isso e me deixou e me marcou para a próxima semana. Em uma semana, fiquei apavorada! Procurei um monte de coisas na internet, apareceu um monte de coisas absurdas* (E3). *Dentro da sala, eu estava sozinha, meu esposo estava do lado de fora, mas foi complicado. Eu comecei a chorar, e ele ficou nervoso, aí até conseguir explicar depois, foi difícil, foi meio barra* (E7). *Os profissionais só falavam besteira pra mim, muita besteira! Ah! Falavam que, se eu levasse a gestação em frente, aconteceria muitas coisas comigo, que eu teria até 42 semanas para poder abortar a criança. Então eu tinha trauma de ir para médico, porque sempre que eu ia, eu ouvia besteira dele, e eu nunca ouvi eles falarem alguma coisa boa pra mim* (E10). *Então, as poucas pessoas que sabiam, que ficaram sabendo até hoje, justamente, para não ficar contando para todo mundo, julgando, eu ter que ficar dando satisfação para todo mundo* (E9). *Eu achei que foi erro meu* (E4).

Vivências que fortaleceram a linha de resistência das gestantes

A categoria abarca as unidades temáticas “linha normal” e “linha de resistência”, abordando aspectos que colaboraram para o bem-estar das gestantes: *Eu não tenho nada a reclamar em questão de direcionamento, de acolhimento e de respeito. Tudo que estava me faltando nos profissionais, lá fora, na parte particular, eu tive aqui, eu recebi aqui* (E9). *E passamos por esse momento da pandemia também, mas assim, não deixei de ter o suporte aqui. A psicóloga, ela me liga, ela entra em contato comigo* (E1). *Ele [esposo] sempre esteve comigo em todos os momentos!* (E2). *Ah, meu marido é 10, ele está comigo para tudo* (E4). *Bom, a família toda acolheu né, todo mundo desejando que dê certo e tudo mais* (E7). *Tenho que dar atenção a ela. Tenho até vontade de deixar o serviço, porque querendo ou não, ela vai precisar mais de mim. E meu marido também tem que trabalhar* (E3). *O bebê uniu aquilo que estava separado, muitos parentes que não falavam nem comigo começou a falar pela [bebê], através da [bebê] e na parte dele também. Então assim, ela veio já com o propósito de unir a família, eu creio* (E6). *Não foi*

culpa minha ou culpa dele ou algo que a gente fez de errado, não, foi a vontade de Deus (E8). Eu tinha pensamentos de ter mais gestações, hoje já não tenho mais esses planos, foram planos que eu desisti deles, não pretendo mais ter novas gestações, antes eu tinha (E5).

Discussão

Tivemos como limitações o enfrentamento do início da pandemia da COVID-19, que exigiu medidas de distanciamento social, alterando a forma de ocupação dos espaços, as interações, com possíveis reflexos nas relações interpessoais, profissionais e pessoais.

No âmbito das contribuições, o uso de uma teoria de enfermagem reitera a importância da instrumentalização científica do profissional enfermeiro para promoção de uma assistência holística, humanizada, multiprofissional e multidisciplinar às gestantes de fetos malformados.

As gestações a partir dos 35 anos apresentam maiores riscos de gerar um feto com malformação. Nessa idade, muitas mulheres que não planejam engravidar e acabam descobrindo, ao mesmo tempo, a gestação de surpresa e a malformação correm o risco de sofrer danos irreparáveis, caso não sejam acolhidas e orientadas no momento do diagnóstico⁽¹⁰⁾. Uma palavra enquadrada fora do contexto é suficiente para movimentar negativamente a linha flexível de defesa, causando diminuição das expectativas e sofrimento para essas mulheres, conforme evidenciado em diferentes pesquisas⁽¹⁰⁻¹⁶⁾.

Na Espanha, uma pesquisa com 37 profissionais do serviço de obstetrícia revelou que os profissionais de saúde não são preparados para comunicar notícias difíceis. Alertam que, para melhorar a comunicação de notícias difíceis e delicadas, como a malformação fetal, são necessários cursos de treinamento ou atualização em habilidade de comunicação, específicos para a competência clínica de cada profissão; ambiente confortável, silencioso e privativo; priorização da dimensão humana e espiritual da saúde, priorizando a empatia, autenticidade, escuta; adoção de protocolos de atenção integral, baseados na tomada de decisão compartilhada e respeito ao luto pela interrupção da

gestação, abordando preocupações psicossociais⁽¹¹⁾.

À luz da teoria dos sistemas, é fundamental que a mulher receba assistência centrada em atividades de prevenção primária durante todo pré-natal, tendo como foco a escuta atenta, esclarecimentos, orientações, elucidações de dúvidas relacionadas aos discursos médicos não compreendidos, apoio e encorajamento nas tomadas de decisão.

Gestar um bebê malformado compromete a imagem do bebê idealizado, gerando conflitos e questionamentos internos. A mulher deve ser levada a refletir sobre suas idealizações e realizações, introjetando o bebê real. É preciso ressignificar o sentido que aquele bebê representa para a família, promovendo sua inclusão nesse grupo; e permitir encontrar novas formas de amar, cuidar e aceitar a nova realidade do seu cotidiano^(5,12).

Um estressor interpessoal importante foi a ausência de um acompanhante no momento de descoberta do diagnóstico. Embora em meio à pandemia da COVID-19, infecção de transmissão respiratória que vem ceifando a vida de milhares de pessoas, seria importante repensar a adequação das normas hospitalares com manutenção de medidas protetivas, incluindo a medicina fetal como um setor passível de entrada de acompanhantes, haja vista a possibilidade de serem noticiados diagnósticos de malformações e mesmo incompatibilidade com a vida.

A relação médico-paciente também foi identificada como um estressor interpessoal, sendo necessário rever essa díade, com empenho na humanização da medicina fetal, a fim de garantir o respeito à condição humana, revisar e redefinir os direitos dos usuários, os cuidados, esclarecimentos, suporte às angústias e dúvidas das famílias, bem como o uso adequado de intervenções e tecnologias. A relação entre médico e paciente perfaz um processo especial de interação humana, que merece ser contemplado por dimensões técnicas, humanísticas, éticas e estéticas^(11,13).

O estressor interpessoal “medo do julgamento social” levou as gestantes, especialmente, as de idade acima de 40 anos, a optarem pelo sigilo sobre a gravidez. Pressões sociais, a vergonha, o receio de comen-

tários maldosos, a incerteza da garantia de apoio de colegas e familiares, as abordagens de curiosidade, manifestações pouco respeitadas, a despersonalização da mulher e a atenção voltada à malformação do bebê podem gerar certo desconforto, o que leva as mulheres, muitas vezes, a optarem pela postura do silêncio como forma de proteção⁽¹⁰⁾.

Em relação aos fatores intrapessoais, corroborando dados coletados no estado do Rio de Janeiro, acerca da vivência de 12 mulheres com fetos anencéfalos, a culpa foi um sentimento externado, produto das expectativas frustradas e sentimentos angustiantes. Ela pode ocorrer em razão da autocobrança, ao se considerar responsável pelo desfecho da gestação, ausentando, muitas vezes, o homem desse processo, e culminando em uma busca por explicações e justificativas inalcançáveis⁽¹⁴⁾.

O acompanhamento psicológico dessas mulheres é essencial para que consigam prosseguir com seus planos maternos, aceitando o feto e contribuindo para um desfecho humanizado e consciente do prognóstico fetal. A linha normal de defesa foi fortalecida por fatores de *eustress*, ou seja, positivos, tais como o acolhimento e o bom atendimento ofertados pelo serviço especializado de atendimento ao risco fetal.

O acolhimento promovido pelo profissional de saúde pode contribuir para a tranquilidade que o momento requer. Nesse sentido, alguns recursos são úteis, tais como: analogias, desenhos, imagens, textos explicativos, taxa de recorrências sobre a malformação existente, aconselhamentos referentes ao melhor momento e via de parto, trabalho em equipe multiprofissional, boa ambiência na comunicação dessa notícia, viabilização de local com iluminação e revestimento adequados, som ambiente e agradável, sem poluição sonora nem conversas paralelas ou uso de celulares, disponibilidade para ouvir os anseios do casal⁽¹⁵⁾.

O acompanhamento psicológico de gestante de fetos malformados deve integrar o plano de cuidado especializado, com a garantia de que ela tenha a oportunidade de dar voz ao seu sofrimento. Ainda, esse plano deve possibilitar que mãe, pai e família possam reconstruir o lugar que o bebê ocupará em suas vidas,

detectar possíveis casos de psicopatia, o cuidado das angústias, ansiedades, o luto simbólico do bebê imaginário, a possibilidade de morte, devendo abranger o momento do recebimento da notícia da malformação, o nascimento, a internação puerperal, alta e retorno ambulatorial⁽¹⁶⁾.

A participação do parceiro se consolidou como um importante fator interpessoal para o fortalecimento da linha normal de defesa, confirmando que sua presença, além de ser uma intervenção segura para a mulher e relativamente de baixo custo, é um parâmetro de qualidade à assistência prestada à mulher e à criança. A “Lei do Acompanhante” obriga os serviços de saúde da rede pública ou conveniada ao Sistema Único de Saúde a permitirem a presença de um acompanhante escolhido pela parturiente durante todo o período de trabalho de parto, parto e pós-parto imediato⁽¹⁷⁾.

O apoio familiar e de amigos também foi mencionado como peça importante na organização da linha de defesa das mulheres e agrega um papel fundamental para que todo o percurso gestacional ocorra com naturalidade e tranquilidade. Carinho e conduta positiva advindas de amigos, colegas de trabalho, vizinhos e familiares contribuem de maneira positiva e significativa no desenvolvimento saudável da gestação⁽¹⁸⁾.

A linha de resistência esteve ancorada na mudança de posicionamento da mulher sobre determinados assuntos. Assumir a função de cuidadora prioritária dos filhos, deixando o trabalho remunerado a cargo do homem, foi uma das medidas citadas. Atualmente, as resistências contemporâneas sobre a divisão do trabalho repele a ideia de que o homem está ligado à esfera produtiva, enquanto a mulher, à esfera reprodutiva. No entanto, a pesquisa mostra que a condição de ter um bebê malformado projeta o papel social de que somente a mãe precisa cuidar dos filhos, especialmente quando se trata de cuidados relacionados à saúde⁽¹⁹⁾.

Vivenciar a reaproximação familiar, conquistada com a chegada de um bebê com malformação, foi apontado como sinônimo de união e alegria, con-

tribuindo para o fortalecimento da linha de resistência. A vivência de uma gravidez, mesmo que difícil e conflituosa, ultrapassa limites, promove mudanças nas pessoas como irmãos, pais, familiares, que passam por alterações de exigências internas e influenciadas pelo meio vivido, capazes de transformar adversidades em esquecimentos^(14,17-18).

Estreitar os laços de religiosidade e espiritualidade fortificou a resistência feminina diante dos percalços enfrentados com a descoberta do diagnóstico: tais princípios possuem aspectos importantes na subjetividade humana. No processo de enfrentamento, a religião torna-se instrumento sagrado de busca de significado para os momentos difíceis, pode proporcionar sentimento de pertencimento, conexão e identidade, se relacionando com melhores indicadores de saúde mental e bem-estar⁽²⁰⁾.

A alegação do não desejo de engravidar novamente provoca a reflexão acerca do papel do planejamento reprodutivo, bem como do pré-natal na orientação e preparo dessas mulheres. No pré-natal, elas devem saber sobre os cuidados de uma criança com variáveis graus de deficiência, sobre a possibilidade de limitação terapêutica, possíveis intervenções cirúrgicas, tratamentos prolongados e até mesmo adoção de cuidados paliativos. A adequada comunicação é indispensável para que a gestante compreenda e forme juízo crítico sobre a realidade, fornecendo o amparo necessário para o enfrentamento do diagnóstico. Torna-se prioritário que os profissionais de saúde estejam preparados para amparar e dar suporte emocional aos pais, incluindo também acompanhamento genético e planejamento reprodutivo para gestações futuras⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

Conclusão

A Teoria dos Sistemas de Betty Neuman permitiu compreender que o diagnóstico de malformação fetal gera estressores sobre as linhas de defesa da gestante, repercutindo em fragilidades emocionais e mudanças na forma de projetar seu futuro. A forma como o diagnóstico é comunicado, a falta empatia do profes-

sional e de informação, estar sozinha no momento do diagnóstico, o medo de ser julgada pela idade ou pela própria malformação do filho, a autculpabilização foram estressores que ocasionaram medo do julgamento social, sigilo sobre a gestação, descrédito sobre alguns profissionais, planos de deixar o trabalho para cuidar do filho malformado e desejo de não engravidar novamente.

O acolhimento e acompanhamento em serviço especializado, o suporte psicológico, a elucidação de dúvidas, o apoio do parceiro, a integração da família e amigos fortaleceram as linhas de defesa, favorecendo a saúde da mulher.

Contribuição dos autores

Concepção e projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada: Silva CV, Carvalho TC, Abrão DF, Silva AP, Morais FRC, Carvalho IS.

Referências

1. World Health Organization. Congenital anomalies [Internet]. 2020 [cited May 21, 2021]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um grupo prioritário para a vigilância ao nascimento. Boletim Epidemiológico [Internet]. 2021 [cited May 21, 2021]. Available from: https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/marco/3/boletim_epidemiologico_svs_6_anomalias.pdf
3. Oliveira SM, López ML. Panorama epidemiológico de malformações congênitas no Brasil (2013-2017). RSM [Internet]. 2020 [cited May 27, 2021]; 8(2):1-5. Available from: <https://revistas.famp.edu.br/revistasaudemultidisciplinar/article/view/121>
4. Dulgheroff FF, Peixoto AB, Petrini CG, Caldas MRC, Ramos DR, Magalhães FO, et al. Fetal structural anomalies diagnosed during the first, second and third trimesters of pregnancy using ultraso-

- nography: a retrospective cohort study. *São Paulo Med J.* 2019; 137(5):391-400. doi: <https://doi.org/10.1590/1516-3180.2019.026906082019>
5. Borges MM, Petean EBL. Malformação fetal: enfrentamento materno, apego e indicadores de ansiedade e depressão. *Rev SPAGESP [Internet].* 2018 [cited May 21, 2021]; 19(2):137-48. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v19n2/v19n2a11.pdf>
 6. Merino MFGL, Silva PLAR, Carvalho MDB, Pelloso SM, Baldissera VDA, Higarashi IH. Nursing theories in professional training and practice: perception of postgraduate nursing students. *Rev Rene.* 2018; 19:e3363. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2018193363>
 7. Diniz JSP, Batista KM, Luciano LS, Fioresi M, Amorim MHC, Bringuente MEO. Nursing intervention based on Neuman's theory and mediated by an educational game. *Acta Paul Enferm.* 2019; 32(6):600-7. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900084>
 8. Neuman B. Neuman's Systems Model [Internet]. 2018 [cited May 22, 2021]. Available from: <https://nursology.net/nurse-theorists-and-their-work/neumans-systems-model/>
 9. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesqui Qual [Internet].* 2017 [cited Nov. 05, 2021]; 5(7):1-12. Available from: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>
 10. Fernandes CR, Martins AC. Vivências e expectativas de gestantes em idade materna avançada com suspeita ou confirmação de malformação. *REFACS.* 2018; 6(3):416-23. doi: <https://doi.org/10.18554/refacs.v6i3.3640>
 11. Atienza-Carrasco J, Linares-Abad M, Padilla-Ruiz M, Morales-Gil IM. Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: a qualitative study. *Reprod Health.* 2018; 15:11. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12978-018-0454-2>
 12. Martins KCS, Silva MG. Entre o bebê imaginário e o real: a elaboração do luto materno frente ao filho com necessidades especiais. *LUMEN.* 2020; 29(1):97-108. doi: <http://dx.doi.org/10.24024/23579897v29n12020p970108>
 13. Sens MM, Stamm AMNF. Physicians' perception of obstetric or institutional violence in the subtle dimension of the human and physician-patient relationship. *Interface.* 2019; 23:e180487. doi: <https://doi.org/10.1590/interface.180487>
 14. Fernandes IB, Xavier RB, São Bento PAS, Rodrigues A. On the way to interrupting the gestation or not: experiences of pregnant women with anencephalic fetuses. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2020; 25(2):429-38. doi: <http://doi.org/10.1590/1413-81232020252.14812018>
 15. Souza ASR, Freitas SG. Humanization in fetal medicine. *Rev Bras Saúde Mater Infant.* 2018; 18(3):453-55. doi: <http://doi.org/10.1590/1806-93042018000300001>
 16. Narchi MD, Rosa DP, Campos LH. Atuação do psicólogo no acompanhamento de pais de neonatos com malformação fetal. *Rev Soc Cardiol.* 2017; 27(Supl 1):39-41. doi: <http://dx.doi.org/10.29381/0103-8559/20172701S39-41>
 17. Tomasi YT, Saraiva SS, Boing AC, Delzvio CR, Wagner Kátia JP, Boing AF. From prenatal care to childbirth: a cross-sectional study on the influence of a companion on good obstetric practices in the Brazilian National Health System in Santa Catarina State, 2019. *Epidemiol Serv Saúde.* 2021; 30(1):e2020383. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s1679-49742021000100014>
 18. Avanzi SA, Dias CA, Silva LOL, Brandão MBF, Rodrigues SM. Importância do apoio familiar no período gravídico-gestacional sob a perspectiva de gestantes inseridas no PHPN. *Rev Saúde Coletiva.* 2019; 9:55-62. doi: <https://doi.org/10.13102/rsdauefs.v9i0.3739>
 19. Dias FM, Berger SMD, Lovisi GM. Mulheres guerreiras e mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil. *Physis.* 2020; 30(4):e300408. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312020300408>
 20. Monteiro DD, Reichow JRC, Sais HF, Fernandes FSF. Espiritualidade/religiosidade e saúde mental no Brasil: uma revisão. *Bol Acad Paul Psicol [Internet].* 2020 [cited Sept 17, 2021]; 40(98):129-39. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2020000100014



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons