


**REFLEXOS PSICOLÓGICOS DA MALFORMAÇÃO FETAL PARA REDE DE APOIO:  
PERSPECTIVA DA GESTANTE**

**PSYCHOLOGICAL IMPACTS OF FETAL MALFORMATION ON THE SUPPORT  
NETWORK: THE PERSPECTIVE OF THE PREGNANT WOMAN**

**REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS DE LA MALFORMACIÓN FETAL PARA LA  
RED DE APOYO: PERSPECTIVA DE LA EMBARAZADA**

 <https://doi.org/10.56238/arev7n6-039>

**Data de submissão:** 04/05/2025

**Data de publicação:** 04/06/2025

**Raíssa Cinti Kiriki**

Mestranda em Psicologia e Saúde  
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP  
São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil.  
E-mail: raissakiriki@gmail.com  
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-4102-3414>  
Lattes: <https://lattes.cnpq.br/1042048326863001>

**Débora Grigolette Rodrigues**

Mestre em Psicologia e Saúde  
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP/FUNFARME  
São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil.  
E-mail: deboragrigoletter@gmail.com  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0979-9088>  
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9103355256499009>

**Maria Jaqueline Coelho Pinto**

Doutora em Ciências da Saúde  
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP  
São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil.  
E-mail: psijaqueline@famerp.br  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5880-2362>  
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4505097839181107>

**Lucas Teixeira Menezes**

Doutorando em Ciências da Saúde  
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP/FUNFARME  
São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil.  
E-mail: lucas\_mteixeira@hotmail.com  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4298-9171>  
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9269621764856838>

**Carla Rodrigues Zanin**

Doutora em Ciências da Saúde

Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP/FUNFARME

São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil.

E-mail: [crzanin@famerp.br](mailto:crzanin@famerp.br)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3025-1970>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0275240487610930>

**Eliane Regina Lucânia-Dionísio**

Doutora em Ciências da Saúde

Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP/FUNFARME

São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil.

E-mail: [lilucania@gmail.com](mailto:lilucania@gmail.com)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6632-8920>

Lattes: <https://lattes.cnpq.br/4267502701316554>

## RESUMO

**Introdução:** A malformação fetal consiste em uma alteração funcional, orgânica ou genética no feto e pode ser identificada antes do nascimento, permitindo assistência precoce. Sua ocorrência gera angústia na gestante ou no casal e demanda preparo familiar para a chegada de um bebê que necessitará de cuidados especializados, muitas vezes intensivos, cirúrgicos e, em alguns casos, paliativos. **Objetivo:** Analisar, sob a perspectiva da gestante, os reflexos psicológicos que a malformação fetal gera em sua rede de apoio. **Metodologia:** Trata-se de um estudo transversal, descritivo, de abordagem qualitativa desenvolvido em ambulatório de Gestação de Alto Risco e em setor de exame ultrassonográfico de um hospital-escola materno infantil de uma cidade do interior do estado de São Paulo. O estudo foi conduzido com 11 gestantes em acompanhamento com equipe de Medicina Fetal por diagnóstico de malformação fetal. Os instrumentos utilizados foram: questionário sociodemográfico, obstétrico e familiar e entrevista estruturada aberta, analisada por Análise de Conteúdo. **Resultados:** Os resultados evidenciaram o perfil sociodemográfico, obstétrico e familiar das participantes, bem como cinco categorias temáticas elaboradas a partir da análise dos relatos. Concluiu-se que, na maioria dos casos, a rede de apoio foi capaz de fortalecer a gestante, mas em outros, foi identificado fragilidade. Foram identificadas dificuldades de adaptação da rede de apoio diante de malformações externas/visíveis e síndromes genéticas. Os relatos evidenciaram estratégias de enfrentamento compartilhadas como religiosidade, relação médico-paciente e assistência em saúde de qualidade. Além disso, a maioria das participantes relatou ocupar um papel fundamental na redução de fantasias angustiantes relacionadas à malformação fetal, favorecendo a integração entre o bebê idealizado e o bebê real no grupo familiar. Por fim, o estudo ressalta a importância da presença da rede de apoio em consultas e exames do pré-natal, assim como o uso de tecnologias leves na assistência em saúde materno-infantil.

**Palavras-chave:** Malformação Fetal. Rede de apoio. Gestantes.

## ABSTRACT

**Introduction:** Fetal malformation consists of a functional, organic, or genetic alteration in the fetus and can be identified before birth, allowing for early care. Its occurrence causes distress in the pregnant woman or couple and requires family preparation for the arrival of a baby who will need specialized care, often intensive, surgical, and, in some cases, palliative. **Objective:** To analyze, from the perspective of the pregnant woman, the psychological effects that fetal malformation has on her support network. **Methodology:** This is a cross-sectional, descriptive, qualitative study conducted in a

high-risk pregnancy clinic and in the ultrasound examination department of a maternal and child teaching hospital in a city in the interior of the state of São Paulo. The study was conducted with 11 pregnant women being monitored by a fetal medicine team due to a diagnosis of fetal malformation. The instruments used were: a sociodemographic, obstetric, and family questionnaire and a structured open interview, analyzed by Content Analysis. Results: The results showed the sociodemographic, obstetric, and family profile of the participants, as well as five thematic categories developed from the analysis of the reports. It was concluded that, in most cases, the support network was able to strengthen the pregnant woman, but in others, fragility was identified. Difficulties in adapting the support network in the face of external/visible malformations and genetic syndromes were identified. The reports showed shared coping strategies such as religiosity, doctor-patient relationship, and quality health care. In addition, most participants reported playing a key role in reducing distressing fantasies related to fetal malformation, favoring the integration between the idealized baby and the real baby in the family group. Finally, the study highlights the importance of the presence of the support network in prenatal consultations and exams, as well as the use of light technologies in maternal and child health care.

**Keywords:** Fetal Malformation. Support Network. Pregnant Women.

## RESUMEN

**Introducción:** La malformación fetal consiste en una alteración funcional, orgánica o genética en el feto y puede identificarse antes del nacimiento, lo que permite una asistencia temprana. Su aparición genera angustia en la gestante o en la pareja y exige que la familia se prepare para la llegada de un bebé que necesitará cuidados especializados, a menudo intensivos, quirúrgicos y, en algunos casos, paliativos. **Objetivo:** Analizar, desde la perspectiva de la gestante, los reflejos psicológicos que la malformación fetal genera en su red de apoyo. **Metodología:** Se trata de un estudio transversal, descriptivo, de enfoque cualitativo, desarrollado en el ambulatorio de Embarazo de Alto Riesgo y en el sector de ecografías de un hospital-escuela materno-infantil de una ciudad del interior del estado de São Paulo. El estudio se llevó a cabo con 11 embarazadas en seguimiento con el equipo de Medicina Fetal por diagnóstico de malformación fetal. Los instrumentos utilizados fueron: cuestionario sociodemográfico, obstétrico y familiar, y entrevista estructurada abierta, analizada mediante Análisis de Contenido. **Resultados:** Los resultados evidenciaron el perfil sociodemográfico, obstétrico y familiar de las participantes, así como cinco categorías temáticas elaboradas a partir del análisis de los relatos. Se concluyó que, en la mayoría de los casos, la red de apoyo fue capaz de fortalecer a la embarazada, pero en otros se identificó fragilidad. Se identificaron dificultades de adaptación de la red de apoyo ante malformaciones externas/visibles y síndromes genéticos. Los relatos evidenciaron estrategias de afrontamiento compartidas como la religiosidad, la relación médico-paciente y la asistencia sanitaria de calidad. Además, la mayoría de las participantes informaron que desempeñaban un papel fundamental en la reducción de las fantasías angustiosas relacionadas con la malformación fetal, favoreciendo la integración entre el bebé idealizado y el bebé real en el grupo familiar. Por último, el estudio destaca la importancia de la presencia de la red de apoyo en las consultas y exámenes prenatales, así como el uso de tecnologías ligeras en la asistencia sanitaria materno-infantil.

**Palabras clave:** Malformación fetal. Red de apoyo. Embarazadas.

## 1 INTRODUÇÃO

A gestação aflora inúmeros sentimentos no círculo familiar e social, pois não apenas representa a chegada de um novo membro, como também ocasiona alterações consideráveis na dinâmica psíquica da mulher e de suas demais relações sociais (PICCINI et al., 2008). Existem diversos cenários para a chegada de um bebê e as reações emocionais dos indivíduos envolvidos se manifestarão de acordo com a configuração vincular particular de cada cenário (TEODORO, BAPTISTA, 2012). A mulher grávida se encontra no centro da situação, vivenciando diretamente todas as alterações físicas e emocionais decorrentes deste momento. Como afirma a literatura científica, “desde a fecundação até o nascimento de um recém-nascido, a gestante e o feto passam por experiências psicológicas, fisiológicas e sociais únicas” (VASCONCELOS, PETEAN, 2009).

Durante a gravidez, é comum que os pais idealizem uma experiência positiva, associada à chegada de um bebê perfeito e saudável (SILVA et al., 2013). No entanto, o diagnóstico de uma gestação de alto risco, seja pelo risco de prematuridade ou pela presença de malformações fetais, pode romper essas expectativas, aproximando a família bruscamente do bebê real (QUAYLE et al., 1996) e despertando sentimentos de medo e angústia em relação ao futuro (VASCONCELOS, PETEAN, 2009).

As malformações fetais são alterações estruturais e funcionais significativas que podem ser detectadas ainda durante a gestação, sendo a segunda principal causa de mortalidade infantil (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022). A Medicina Fetal, por sua vez, é a especialidade médica dedicada à identificação precoce dessas condições e ao planejamento dos cuidados necessários. Sua assistência possibilita não apenas um melhor prognóstico para o bebê, mas também a preparação da família para a chegada de uma criança que exigirá cuidados especializados em saúde (QUAYLE et al., 1996). A presença de malformações coloca o feto na posição de paciente, intensificando a distância entre o bebê idealizado e a realidade imposta pelo diagnóstico (QUAYLE, 1997). Essa discrepância pode gerar um profundo impacto emocional, desestabilizando os desejos e expectativas parentais e afetando significativamente a dinâmica familiar (GOMES; PICCININI, 2010; COUTO ANTUNES; PATROCÍNIO, 2007).

A literatura científica observa a gestação como um fenômeno social e psicológico, sujeito a influências diretas do meio ambiente e inserido em um sistema mais amplo e complexo, o da família (DESSEN; OLIVEIRA, 2012). SLUZKI (1997) define a rede de apoio como o conjunto de relações que um indivíduo considera significativas, destacando seu caráter dinâmico, que se modifica ao longo do tempo e em resposta às transformações na vida das pessoas. Embora esteja relacionado à rede de apoio, o suporte social é um conceito distinto, pois agrega um componente qualitativo ao grupo. Ele

se refere à presença de pessoas, amigos ou familiares, em quem se pode confiar para receber suporte emocional, afetivo ou material, além de proporcionar um senso de pertencimento e valorização dentro do grupo social (BERKMAN, 1984, citado por GRIEP, 2003). A mãe ou o casal geralmente são as primeiras pessoas a receberem o diagnóstico fetal pela equipe médica. Dessa forma, são colocados como os principais interlocutores da notícia para sua rede de apoio, mediando também informações médicas comunicadas durante consultas e exames sobre o estado de saúde do bebê (TAUFER, 2019).

A forma como a rede de apoio percebe a malformação fetal e o suporte social recebido exerce influência direta sobre a resposta emocional da gestante diante do diagnóstico do bebê (COUTO ANTUNES; PATROCÍNIO, 2007). Após a notícia da malformação, a família do bebê pode dar opiniões, dar conselhos, unir ou separar relações, amenizar ou piorar o cenário (SOUZA, PEREIRA, 2009). Neste sentido, é fundamental compreender como a rede de apoio lida com a situação e oferece suporte social, podendo esta proporcionar diferentes formas de amparo e auxiliar os pais na elaboração do luto pelo bebê idealizado (SILVA et al., 2022). Além do suporte social, a presença de uma equipe multiprofissional sensível ao cuidado integral e tecnicamente qualificada constitui um fator de proteção essencial, proporcionando acolhimento e orientações adequadas sobre a saúde do bebê (DOS SANTOS et al., 2011).

Durante o levantamento bibliográfico acerca da temática rede de apoio e gestação com malformação fetal, foi possível identificar uma baixa quantidade de produções científicas voltadas para a exploração deste assunto. Dessa forma, destaca-se a importância da produção científica voltada à compreensão desse contexto familiar e social, com o objetivo de dar visibilidade a esse cenário da saúde materno-infantil, sensibilizar profissionais da saúde e orientar intervenções que favoreçam a integração da criança em seu grupo social. O presente estudo buscou, então, analisar sob a perspectiva da gestante, os reflexos psicológicos que a malformação fetal gera em sua rede de apoio.

## **2 METODOLOGIA**

### **2.1 DELINEAMENTO E LOCAL DO ESTUDO**

Trata-se de um estudo transversal, descritivo de abordagem qualitativa, realizado no pré-natal em ambulatório geral e de especialidades, referência em gestação de alto risco, e também no setor de ultrassonografia obstétrica e ginecológica de um hospital materno-infantil do interior de São Paulo. Ambos os serviços fazem parte do mesmo complexo e atendem tanto usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS) como da saúde suplementar. A presente amostra contempla apenas gestantes do sistema público de saúde.

## 2.2 PARTICIPANTES

A seleção da amostra foi realizada com uso da técnica de amostragem consecutiva não probabilística onde se inclui na amostra todos os indivíduos que atendem aos critérios de inclusão, sucessivamente, totalizando 11 participantes.

## 2.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

### 2.3.1 Critérios de Inclusão:

Mulheres gestantes cujo pré-natal foi acompanhado pela equipe de Medicina Fetal no período da coleta de dados devido à constatação de malformação fetal e cujo diagnóstico foi comunicado à gestante há no mínimo duas consultas em conjunto com a equipe especialista antes da coleta de dados.

### 2.3.2 Critérios de exclusão:

Minoridade etária e condição cognitiva ou emocional que impedisse compreensão e a realização da pesquisa.

## 2.4 INSTRUMENTOS

**Questionário Sociodemográfico/Obstétrico/ Familiar:** Elaborado pela própria pesquisadora, a fim de identificar as características da amostra estudada, como idade, cidade de origem, estado civil, renda familiar mensal, se praticava religião, se possuía outros filhos, se passaram por perdas anteriores, se possuía rede de apoio, quem eram os membros e se houve comunicação do diagnóstico para esta, percepção sobre risco do diagnóstico e em qual período gestacional recebeu o diagnóstico fetal.

**Entrevista estruturada aberta:** Instrumento também elaborado pela pesquisadora responsável, de acordo com os objetivos do estudo, composto por duas questões sendo elas: “Como você se sente sobre sua rede de apoio saber sobre o diagnóstico de malformação fetal?” e “Como você percebe que está sendo ou seria para eles saber que existe uma malformação fetal?”. A entrevista estruturada aberta foi um instrumento metodológico escolhido, pois busca compreender a subjetividade do indivíduo. Seus relatos tratam do modo como aquele sujeito observa, vivencia e analisa seu tempo histórico, seu momento, seu meio social, etc. (BAPTISTA et al., 2017). As entrevistas foram gravadas com uso de aparelho telefônico e transcritas na íntegra em momento posterior para análise dos relatos à luz da Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011). Ambos os instrumentos não utilizaram os nomes das pacientes como forma de identificação, sendo organizados e padronizados da seguinte forma: G1, G2, G3 e assim sucessivamente.



## 2.5 ASPECTOS ÉTICOS

Em atenção à Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2016) que rege a ética em pesquisas com seres humanos, os dados foram coletados após aprovação do Projeto no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sob o parecer número 6.965.638, CAAE 80525124.0.0000.5415

## 2.6 PROCEDIMENTOS

A abordagem das pacientes para participação na pesquisa ocorreu em um dos dois momentos: após as consultas de pré-natal no ambulatório, ou antes, do exame ultrassonográfico no setor do hospital materno-infantil, concomitantemente à apresentação do projeto de pesquisa, à assinatura do Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE), após o término da consulta de pré-natal e do exame ultrassonográfica as gestantes foram direcionadas à uma sala individual na qual ocorreu a aplicação dos instrumentos de forma individual e sigilosa. As entrevistas estruturadas abertas foram gravadas com o uso de um aparelho de celular para posterior transcrição na íntegra, com a autorização expressa das participantes no RCLE. O questionário foi aplicado individualmente, em formato de autopreenchimento. No momento da aplicação foi ofertada leitura junto a participante, com o objetivo de evitar possível constrangimento em participantes que não soubessem ler. O armazenamento do conteúdo tanto das entrevistas quanto dos questionários foi feito em local sigiloso e seguro, para garantir a proteção das informações. Após a realização da pesquisa, todo o material produzido foi devidamente armazenado para posterior descarte.

## 2.7 ANÁLISE DE DADOS

Para análise dos dados, foi escolhida a técnica de Análise de Conteúdo de Bardin (2011), pois tal técnica “procura conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça” (FRANCO, 2005, p.10), evidenciando seu caráter subjetivo. A técnica é dividida em três fases: a pré-análise, o pesquisador deve selecionar os documentos a serem analisados, formular hipóteses e objetivos, assim como a elaboração de indicadores e a preparação do material; na qual é realizada a codificação dos dados; e, por fim, o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação (BARDIN, 2011).

## 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A coleta de dados ocorreu em um período estabelecido de acordo com o cronograma de execução, totalizando uma amostra de 11 gestantes com diagnóstico de malformação fetal. Os dados sociodemográfico e os dados obstétricos com o objetivo de caracterizar a amostra das participantes

serão apresentados na Tabela 1 e 2, respectivamente. Enquanto os dados sobre a rede de apoio foram organizados na Tabela 3. Os relatos foram analisados em suas unidades de significado e agrupados em cinco categorias: 1 – A rede de apoio como elemento de fortalecimento; 2 – Quando a rede de apoio se torna um fator de fragilidade; 3 - A mãe como porta-voz; 4 – As dificuldades da rede de apoio frente à malformação; 5 – As estratégias de enfrentamento compartilhadas;

**Tabela 1.** Caracterização de dados sociodemográfico das participantes:

	Idade	Cidade de origem	Estado civil	Renda familiar	Religião praticante
G1	De 36 a 45	Miracéu - SP	União estável	Até dois salários mínimos	Sim
G2	De 26 a 35	José Bonifácio - SP	Casada	Até dois salários mínimos	Sim
G3	De 26 a 35	Orindiúva - SP	Casada	Dois ou mais salários mínimos	Sim
G4	De 18 a 25	São José do Rio Preto - SP	União estável	Dois ou mais salários mínimos	Não
G5	De 36 a 45	Araçatuba - SP	Casada	Dois ou mais salários mínimo	Sim
G6	De 26 a 35	São José do Rio Preto - SP	Casada	Dois ou mais salários mínimo	Sim
G7	De 36 a 45	Presidente Epitácio-SP	Casada	Dois ou mais salários mínimo	Sim
G8	De 36 a 45	São José do Rio Preto - SP	Casada	Dois ou mais salários mínimo	Sim
G9	De 36 a 45	Jales - SP	União estável	Até dois salários mínimos	Não
G10	De 36 a 45	Mirassolândia - SP	Casada	Até dois salários mínimos	Sim
G11	De 18 a 25	Brejo Alegre - SP	União estável	Dois ou mais salários mínimo	Não

A idade das participantes variou entre 18 e 45 anos, apresentando uma média de 34,3 anos (desvio padrão de 7,40 anos); apenas três residiam na cidade dos serviços de referência; todas estavam em algum tipo de relação com companheiro, sendo que sete delas estava em uma relação conjugal; sete tinham renda familiar mensal de dois ou mais salários mínimos (considerando o valor de R\$1.412,00, referente ao ano de 2024) e oito referiram possuir alguma religião praticante. A amostra, predominantemente, não residia na cidade do serviço de referência, demonstrando que a Medicina Fetal ainda é uma especialidade pouco distribuída geograficamente e de possível difícil acesso. Quase todas possuíam a religião como algo presente em sua vida.

É importante destacar, que na amostra, identificou limite da idade materna avançada, corroborando com o fato de que extremos de idade influenciam no surgimento de malformações fetais. Também prevaleceram gestantes que estão em relacionamento conjugal e possuem renda familiar maior que dois salários mínimos mensais, indo contra o que comumente é abordado na literatura em



relação à vulnerabilidade social e ausência de companheiro como fatores de risco para malformação fetal (FREITAS et al., 2021).

**Tabela 2.** Caracterização de dados obstétricos das participantes:

	Gestações anteriores	Perdas anteriores	Classificação da malformação	Período gestacional que recebeu o diagnóstico fetal	Diagnóstico fetal em prontuário médico
G1	Sim	Não	Não sei	3º trimestre	Doença hemolítica
G2	Não	Não	Avaliação e acompanhamento após o nascimento	2º trimestre	Sequestro pulmonar
G3	Sim	Sim	Avaliação e acompanhamento após o nascimento	2º trimestre	Hidronefrose grave à direita
G4	Sim	Sim	Avaliação e acompanhamento após o nascimento	2º trimestre	Rim esquerdo pélvico
G5	Sim	Sim	Intervenção cirúrgica após o nascimento	1º trimestre	Defeito de septo atrioventricular e suspeita de Trissomia 21
G6	Sim	Não	Intervenção cirúrgica após o nascimento	2º trimestre	Hipoplasia de coração esquerdo
G7	Sim	Não	Intervenção cirúrgica após o nascimento	1º trimestre	Suspeita de Anomalia de Ebstein
G8	Sim	Sim	Intervenção cirúrgica após o nascimento	2º trimestre	Fenda lábio palatina
G9	Sim	Sim	Avaliação e acompanhamento	2º trimestre	Hipoplasia de coração esquerdo
G10	Sim	Não	Avaliação e acompanhamento	2º trimestre	Cisto mesentérico ou uráco
G11	Sim	Não	Avaliação e acompanhamento	1º trimestre	Anomalia de Ebstein

Em relação à história obstétrica, 10 participantes possuíam gestações anteriores, e seis não apresentavam histórico de perda anterior. Sobre o diagnóstico, seis gestantes compreendiam que o prognóstico do bebê seria de acompanhamento ambulatorial, e sete gestantes descobriram a malformação fetal no segundo trimestre. A classificação de risco foi respondida pelas participantes de acordo com seu entendimento sobre o prognóstico do bebê. Em relação ao histórico obstétrico, a maioria delas possui outros filhos, pouco mais da metade não apresenta histórico de perdas anteriores, porém cinco delas afirmou possuir histórico de perdas anteriores podendo ir de acordo com os achados que relacionam a multiparidade e abortamentos como fatores de risco para malformação fetal (FREITAS et al., 2021).

Sobre o diagnóstico, grande parte descobriu o diagnóstico no segundo trimestre, possibilitando um tempo de preparo psicológico, físico e material para chegada do bebê e a maioria acreditava que o prognóstico seria de acompanhamento ambulatorial, mesmo em casos de alta complexidade. É importante ressaltar que, embora não prevista na metodologia inicial, a informação sobre o diagnóstico médico do bebê foi extraída do prontuário eletrônico, conforme investigado pela equipe de Medicina Fetal em conjunto com outras especialidades médicas, com base em exames e procedimentos realizados. Dos diagnósticos fetais, sete possuem um prognóstico incerto de alta complexidade.

**Tabela 3. Caracterização de dados relacionados à rede de apoio:**

	Rede de apoio	Membros da rede de apoio	Comunicação do diagnóstico fetal para rede de apoio
G1	Sim	Esposo e sogros	Sim
G2	Sim	Sogros, pais, avós e tios	Sim
G3	Sim	Esposo, sogros, mãe e amigos	Sim
G4	Sim	Mãe, irmã, sogros e tias	Sim
G5	Sim	Pais, amigos, primos, sogros e avós	Sim
G6	Sim	Sogra, avó, irmãos, sobrinhas e amigos	Sim
G7	Sim	Sogros, pais, tios, primos, avós, amigos	Sim
G8	Sim	Esposo, pai e irmãos	Sim
G9	Sim	Filhos, tios, cunhada	Sim
G10	Sim	Sogros e pais	Sim
G11	Sim	Sogros, filho, marido e patrão	Sim

De acordo com a tabela 3, todas as participantes referiram possuir rede de apoio. Os sogros foram mencionados por nove gestantes, os pais da gestante foram mencionados por sete gestantes, avós, tios, esposo e amigos foram mencionados por quatro gestantes, irmãos foram mencionados por três gestantes, filhos da gestante e primos foram mencionados por duas gestantes, e cunhados, sobrinhos e patrão foram mencionados por uma gestante. Todas comunicaram sua rede de apoio sobre o diagnóstico fetal.

Faz-se importante ressaltar que todas as participantes desta pesquisa possuem uma rede de apoio e todas decidiram por comunicar os membros desta rede sobre a malformação do bebê, demonstrando que apesar das dificuldades emocionais relacionadas ao momento, compartilhar a notícia com seu grupo social é fundamental. A representatividade dos sogros como membros da rede de apoio mais citados nos relatos também deve ser trazido à luz, corroborando a ideia de que esses familiares podem oferecer suporte significativo para as gestantes. Outras produções científicas afirmaram que de fato, durante o nascimento de um filho, o companheiro, os pais da gestante e os sogros são os membros mais próximos da mãe. Podendo prestar apoio emocional e material, auxiliando nas tarefas diárias, nos cuidados ao bebê e prestando assistência financeira (OLIVEIRA 2009).

Outro aspecto relevante a ser destacado é que algumas gestantes mencionaram seus esposos como parte da rede de apoio, evidenciando a compreensão de que o genitor integra esse suporte, não necessariamente compartilhando dos mesmos papéis que a genitora em relação ao bebê. Algumas

pesquisas corroboram com esta perspectiva, apontando que o papel masculino de prover prevalece como suporte material às mães e seus bebês, podendo desta maneira distanciá-los de um contato próximo com a díade, em decorrência do trabalho profissional (RAPOPORT, PICCINI, 2006). Para além disto, a presença de uma rede de apoio informal composta por membros da família extensa e colegas de trabalho também foi evidenciada.

O processo metodológico seguiu as três etapas propostas pela técnica de Análise de Conteúdo. Após a exploração e codificação das unidades de significado dos relatos, foi possível identificar cinco categorias temáticas principais: a rede de apoio como fator fortalecedor, a rede de apoio como fator fragilizante, a mãe como porta-voz, as dificuldades da rede de apoio frente à malformação e as estratégias de enfrentamento compartilhadas.

### 3.1 CATEGORIA 1: A REDE DE APOIO COMO ELEMENTO DE FORTALECIMENTO

Nesta categoria foi possível observar através dos relatos que apesar do impacto causado pelo diagnóstico de malformação fetal, a rede de apoio pode ser capaz de se reorganizar frente a situação, de acordo com seus recursos psíquicos, e ofertar um suporte social, acolhimento e continência a gestante. Possuir uma rede de apoio sólida e ofertadora de continência pode favorecer o início do processo de luto frente ao bebê imaginado, pois é na família que a mãe encontra o primeiro ponto de escuta e atenção, sendo também os primeiros a oferecerem ajuda e suporte no enfrentamento (ZAMPOLI et al., 2022).

*G4: “Às vezes, por mais que o médico fale “ah, fica tranquila”, não acontece da gente ficar tão tranquila. Que nem, eu cheguei em casa a primeira coisa que eu falei foi “mãe, a Valentina não tem um rim” e aí ela conversou comigo, falou sobre”.*

A literatura aponta que o diagnóstico ocasiona um processo semelhante ao luto, com fases de choque, negação, tristeza e adaptação (DROTAR et. al., 1975). Cada sujeito vivencia essas fases com tempo e intensidades diferentes, porém o suporte social foi pontuado como fator fundamental na transição das fases até a adaptação (GOMES, PICCINI, 2010). Este suporte social e emocional permite que as gestantes ou o casal possam tornar-se ativo frente o diagnóstico e o planejamento terapêutico de seu bebê (COUTO ANTUNES, PATROCÍNIO 2007) As participantes demonstraram possuir um vínculo positivo com sua rede de apoio, sinalizando pelos relatos a importância de compartilhar a notícia com os sujeitos envolvidos e assim amenizar a dor do recebimento do diagnóstico ao compartilhar essa experiência.

*G7: “Quando eu soube do diagnóstico eu já saí ligando pra todo mundo, mesmo chorando, elas foram todas em casa, né?... então minha reação foi essa de ligar pra que todos soubessem o mais rápido possível pra gente ter esse apoio, né?”.*

O acompanhamento em pré-natal de alto risco pode causar estresse físico na gestante, considerando a necessidade de acompanhamento médico com maior frequência, a submissão a procedimentos/exames dolorosos e por vezes, a necessidade de locomoção para outras cidades (ZAMPOLI et. al., 2022; QUAYLE, 1997; AMORIM; MAGALHÃES, 2016). Das 11 participantes da pesquisa, apenas três reside na mesma cidade dos serviços de referência, enquanto cinco vivem em municípios distantes da região, evidenciando a necessidade de deslocamento entre cidades. Além disso, a maioria das participantes tem outros filhos que precisam ficar aos cuidados de terceiros durante as idas da mãe aos serviços de referência, geralmente o pai ou alguém da rede de apoio. Neste sentido, a rede de apoio além de criar uma base sólida para que a gestante elabore suas angústias referentes ao bebê, também ocupa papel importante no incentivo à adesão ao tratamento.

*G11: “Ah, me sinto acolhida porque quando eu descobri, eles me apoiaram pra correr atrás, não desistir... falaram que o que for preciso, eles me ajudariam e hoje realmente estão me ajudando, então é bom”.*

### 3.2 CATEGORIA 2: QUANDO A REDE DE APOIO SE TORNA UM FATOR DE FRAGILIDADE

Por outro viés, alguns relatos demonstraram também a percepção de uma rede de apoio que enfrenta dificuldades em se reorganizar frente ao diagnóstico e consequentemente ofertar acolhimento e continência para a gestante. Esta categoria evidenciou que o suporte social, como mencionado anteriormente, acrescenta um caráter qualitativo à rede de apoio, ou seja, nem todas as redes de apoio oferecem suporte social adequado. É válido um olhar para vivência desse tipo de funcionamento grupal, pois gestantes de risco com suporte social fragilizado podem vivenciar situações limitantes, expressadas por tristeza, desânimo, culpa e insegurança (SILVA et al., 2022).

*G5: “É como se não quisesse, tivesse uma dificuldade de entrar em contato com essa possibilidade e eu percebo que isso pode ser uma barreira até para acolher... Me sinto um pouco desconfortável com isso, com essa rede e isso eu tento fazer para não me afligir”.*

Além disso, os relatos desta categoria demonstram a preocupação materna frente ao lugar do bebê em sua rede de apoio. Apesar do expressivo número de diagnósticos fetais com potencial de letalidade da amostra, a dificuldade da rede de apoio foi maior em diagnósticos de síndromes genéticas e alterações externas/visíveis. As doenças podem ser vistas como situações “crise” e os indivíduos envolvidos podem vivenciar tanto um crescimento construtivo como dificuldades pessoais e interpessoais (CARDOSO, 2001). A chegada de uma criança com deficiência pode impactar a dinâmica familiar, sendo vivenciada de forma única por cada membro. Esse evento pode gerar ajustes

na rotina, além de frustrar ou postergar planos pessoais e familiares (PIMENTEL SÁ, RABINOVITCH 2006).

### 3.3 CATEGORIA 3: AS DIFICULDADES DA REDE DE APOIO DIANTE DA MALFORMAÇÃO

Como mencionado anteriormente, as características físicas do bebê malformado, assim como possíveis limitações motoras/cognitivas, muitas vezes obriga os pais a lidar com o preconceito dos outros, assim como o seu próprio. A mãe ou o casal podem apresentar dificuldades no diálogo com a rede de apoio referente ao diagnóstico, isto devido ao receio sobre a reação da família e sociedade, principalmente se este houver alteração de características externas/visíveis, como no caso de síndromes genéticas, alterações de membros e da face (PÁDUA, JUNQUEIRO-MARINHO, 2021). A falta do diálogo entre o casal e sua rede de apoio pode representar um dificultador na integração desta criança em seu meio familiar e social, causando prejuízo a todos os envolvidos.

*G8: “Assim, no geral, é triste, né? Eu não gostaria de dar essa notícia, é uma notícia que me deixa triste... percebo que no fundo, acho que não é fácil pra ninguém, algo que sai da rotina, do que é normal, do que é saudável, acaba assustando um pouco”.*

O seguinte relato pertence a uma gestante cujo diagnóstico fetal apontava uma cardiopatia congênita complexa e a suspeita de Síndrome de Down. Nele a mãe se expressa sobre uma dificuldade da rede de apoio em aceitar a Síndrome de Down, apesar da cardiopatia congênita, cuja complexidade poderia significar maior risco à vida do bebê. É esperado que inicialmente, a família sinta dificuldades em lidar com a deficiência da criança, podendo acionar mecanismos de defesa como a esquivas e a negação. Porém faz-se importante que dentro de suas possibilidades possam desenvolver estratégias de enfrentamento adequadas para se reestruturar e receber o bebê.

Conforme Sá & Rabinovitch (2006) “algumas famílias - ou mesmo algum membro da família - podem fixar-se nas fases iniciais de negação e revolta, e a possibilidade de pertencimento fica perdida pela criança, dificultando seu desenvolvimento e posterior socialização” (p.82). A família pode sentir-se estigmatizada pela chegada de um novo membro portador de malformação congênita, sendo comum uma desestruturação inicial e uma reestruturação posterior a depender do apoio entre os sujeitos envolvidos. O valor da presença da rede de apoio no pré-natal é reiterado com objetivo de favorecer o diálogo entre gestante, rede de apoio e equipe médica sobre a malformação fetal e consequentemente preparar todos para a chegada do bebê.

*G8: “Eu ainda tenho alguns da minha rede que ainda negam né? Que falam assim “ah não, mas ela vai nascer perfeita, né”? Deus vai fazer um milagre, ela não vai ter isso... mas eu sinto como se a síndrome fosse negada até mais do que a malformação no coração, porque a bebê vai passar por*

*uma cirurgia, né. E aí a questão da malformação, então assim do coração a gente aceita, ela vai passar por uma cirurgia e vai voltar a vida, mas da síndrome não, ela não existe”.*

### 3.4 CATEGORIA 4: A MÃE COMO PORTA-VOZ

O contato frequente com equipe médica colocou gestante ou casal no lugar de interlocutores das informações sobre o estado de saúde do bebê, fazendo a ponte entre o diagnóstico e a rede de apoio, quando esta não pode estar presente em consultas e exames pré-natal. Este foi um aspecto observado em outras produções científicas (ZAMPOLI et al., 2022). Esta categoria evidencia que em contramão ao que é mais comumente abordada na literatura, a mãe não apenas é favorecida com o suporte da rede de apoio como também pode ofertar suporte e continência a eles. As participantes associaram a atenuação do sofrimento e a melhor adaptação frente à realidade com o acesso às informações sobre o prognóstico do bebê, tanto através de pesquisas como pela comunicação com equipe médica.

*G2: “Pra eles tá sendo, assim, mais complicado do que pra mim”.*

*G7: “Alguns até parece que tá mais preocupado que nós, ficam abismados assim da nossa tranquilidade”.*

*G4: “Minha sogra e meu sogro não estudaram, aí eles ficam muito mais preocupados tipo “e agora, como vai ser? e aí eu tenho que explicar que não, não tem problema”.*

*G3: “Eu como venho muito no médico, pra mim tá mais confortável de saber que pra ele, entendeu? E a minha sogra, meu sogro, minha mãe tem as informações que eu passo, então eu acho que eu acalmo muito eles”.*

A forma como os pais compreendem o diagnóstico influenciará na aceitação familiar e no processo de reestruturação, pois a partir de uma compreensão adequada os pais podem atribuir novo sentido à chegada do bebê (PIMENTEL SÁ, RABINOVITCH, 2006). Uma participante se destacou ao irromper frente às reações negativas de sua rede de apoio iniciando um trabalho em conjunto com seu companheiro no sentido de favorecer a aceitação do diagnóstico e garantir um lugar para seu bebê na família. Conforme a literatura científica. “o pertencer à família faz com que a criança assuma um papel ativo no ambiente familiar, influenciando-o e sendo influenciada por ele, estabelecendo-se uma relação dialética” (SILVA, 2000).

*G5: “Eu sei que eu e meu esposo teremos aí um caminhar, um processo muito longo com eles. Então não é só com a nossa bebê, mas também com essa rede de transformar o pensamento, a consciência. Então às vezes eu mando uns videozinhos para eles verem, mas eu já percebo assim ‘não né? mas não vai ser não’. Então tá, mas e se for? A gente tem que trabalhar com o e se for?”.*

Por outro olhar, foi possível observar o caráter dificultoso da tarefa de intermediar informações



entre equipe médica e rede de apoio em casos com um potencial de letalidade. As mulheres podem apresentar dificuldades no compartilhamento de notícias devido às pressões sociais, vergonha, receio de comentários maldosos e incerteza de apoio, levando ao silêncio como forma de proteção, em alguns casos (SILVA et. al., 2022). Apesar de perceber um suporte social adequado, duas gestantes verbalizaram dificuldade em estabelecer diálogo aberto sobre o bebê com sua rede de apoio. Quando o prognóstico do bebê é incerto o uso de tecnologias leves como o apoio de uma equipe multiprofissional acolhedora e ética pode ser fundamental, proporcionando continência e amparo, independentemente do cenário futuro (NUNES, ABRAHÃO, 2016).

*G11: “Eu que sou mais fechada de não querer comentar muito sobre o assunto porque para mim é muito delicado... mas eu tento manter eles informado o mais possível”.*

A técnica de Análise de Conteúdo ressalta a importância da sensibilidade diante de conteúdos latentes (pausas, silêncios, gestos, reações), pois estes elementos complementam o entendimento da mensagem como um todo (CAMPOS, 2004). Deste modo, também foi observado um padrão semelhante ao relato anterior em outra participante, cujo diagnóstico fetal também possui prognóstico incerto de potencial letalidade, no qual é verbalizada dificuldades em expressar seus sentimentos para rede de apoio mesmo recebendo suporte social adequado. Ambas participantes responderam no questionário que após o nascimento o bebê será avaliado e acompanhado ambulatorialmente, mesmo que ambos diagnósticos - hipoplasia de coração esquerdo e anomalia de Ebstein - geralmente demandem intervenções cirúrgicas e apresentem altas taxas de mortalidade no período neonatal (ATIK, 2011; DE ALMEIDA CARVALHO, 2021).

*G9: “Olha, pra falar a verdade, eu não sei o que dizer sobre isso (sobre como a rede de apoio se sente). Porque é complicado, né? Ainda bem que tenho o apoio dele (marido), dos meus filhos e tá sendo um apoio assim até bom pra mim, né? Eu não gosto nem de ficar falando muito...(participante começa a chorar)”*

### 3.5 CATEGORIA 5: AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO COMPARTILHADAS

Diante de uma situação de crise, pesquisas mostraram um movimento de reaproximação familiar, no qual a rede de apoio desenvolve, em conjunto, estratégias de enfrentamento para vivenciar essa experiência. Cada família irá desenvolver diferentes tipos de estratégia de enfrentamento, podendo também combina-las entre si. Estes modos de enfrentamento variam de acordo com as crenças culturalmente instaladas e com a oferta e disponibilidade de recurso sócio sanitário (PIMENTEL SÁ, RABINOVITCH 2006).

G6: *“Estamos em corrente de oração o tempo todo e isso faz com que cada dia a nossa fé aumente, não só a minha, mas a de todas... se Deus fizer ele é Deus, se ele não fizer ele continua sendo Deus”.*

G1: *“Tão orando, uns rezando, cada um do seu jeito, né? Tão me apoiando graças a Deus, dando a maior força”*

A amostra é composta por uma maioria religiosa e os relatos evidenciaram o valor da religiosidade na manutenção do sentimento de esperança e na oferta de continência entre todos os envolvidos (SILVA et. al., 2022). Como já abordado anteriormente, a comunicação assertiva e o diálogo aberto entre gestante e equipe médica também evidenciou importante estratégia de enfrentamento, pois desta forma a família consegue sanar dúvidas sobre o diagnóstico e o prognóstico evitando pensamentos distorcidos sobre o bebê. Além da comunicação com equipe médica, a pesquisa sobre dados e informações em fontes seguras também se demonstrou uma importante estratégia de enfrentamento.

G3: *“A gente achou que era uma coisa muito grave, mas graças a Deus os médicos nos alivio muito e tamo bem preparados pra quando ela nascer”*

G4: *“Todo mundo começou a pesquisar sobre o que é uma criança que nasce com um rim ou que tem um rim que pode ser pélvico. E aí hoje já é um assunto super tranquilo, nós vimos que não tem risco nenhum”.*

Os recursos sócios sanitários também favorecem a construção de modos de enfrentamento no processo de saúde e doença. O acesso à uma assistência em saúde de qualidade cuja abordagem contempla aspectos biopsicossociais foi percebido pelas gestantes como um fator fortalecedor no enfrentamento dela e de sua rede de apoio na situação de crise, pois em muitos casos o diagnóstico precoce e o planejamento de um cuidado adequado às necessidades específicas do bebê pode ser um determinante para seu processo de viver.

G1: *“Eles falam que essas coisas acontecem, não é normal, né? Mas eles fala que é pra ter paciência, ter força que tudo vai dar certo, né? Graças a Deus, a gente conseguiu ajuda aqui, né? Pessoal tá trabalhando, tá fazendo o tratamento”*

#### **4 CONCLUSÃO**

A rede de apoio foi majoritariamente percebida como um fator fortalecedor, mas em alguns casos como fragilizante. Foi possível observar que a rede de apoio apresentou dificuldades emocionais em lidar com a gestação em casos de síndromes genéticas e alterações externas/ visíveis, o que gerou sentimento de tristeza na gestante e consequente preocupação frente ao lugar do seu bebê no grupo

social. As gestantes apresentaram dificuldades emocionais em relação à sua rede de apoio em casos com prognóstico incerto e letalidade potencial. Ambos cenários evidenciam uma necessidade fundamental em pensar estratégias junto à gestante de inclusão dos membros da rede de apoio em consultas e exames de pré-natal, incentivando sua presença sempre que possível e orientando sobre as possibilidades de acordo com o serviço de saúde. Desta forma, alivia-se a necessidade da gestante em mediar informações do diagnóstico para a rede de apoio e garante que os membros tenham acesso às informações sobre o bebê e assim possam se adaptar melhor à sua chegada. Os relatos destacaram estratégias de enfrentamento compartilhadas, como religiosidade, acesso a informações seguras, relação médico-paciente e assistência em saúde de qualidade. Isso demonstra que o investimento em tecnologias leves no cuidado materno-infantil influencia a forma como a rede de apoio percebe a doença em seu contexto.

Os resultados possibilitaram a compreensão do ponto de vista da gestante sobre os reflexos psicológicos que o diagnóstico gera na rede de apoio e também qual influência isto representa na vivência da mãe de um bebê malformado. Para além dos objetivos previamente estabelecidos, no geral foi evidenciado o importante papel da gestante e do casal na atenuação de fantasias angustiantes relacionadas à malformação fetal na rede de apoio, favorecendo a integração entre bebê idealizado e bebê real para grupo familiar. A discussão sobre o bebê com malformação na família é fundamental, pois a criança depende do vínculo familiar para se desenvolver. Ela necessita de cuidados específicos com sua saúde, alimentação e aprendizado. No entanto, nada disso é possível sem um ambiente social de acolhimento e afeto. O presente estudo possibilita um novo olhar para equipe em saúde que assiste gestantes inseridas neste contexto, a fim de favorecer o melhor uso de tecnologias leves e a promoção de intervenções eficazes e direcionadas às necessidades específicas das gestantes ou casal e sua rede de apoio, possibilitando um cenário de acolhimento e cuidado para a chegada deste bebê.

## REFERÊNCIAS

- AMORIM, N. C. de; MAGALHÃES, S. B. de. A interferência da notícia de fetos malformados na família: A atuação do psicólogo. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, v. 5, n. 2, 2016. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/psicologia/article/view/1066>
- ATIK, E. Anomalia de Ebstein. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, v. 97, p. 363-364, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abc/a/Sqx4b74VkJp4MPVbzBkNM7s/?stop=previous&lang=en&format=html>
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Edições 70, 2011. (Trabalho original publicado em 1977).
- BATISTA, E. C.; MATOS, L. A. L. de; NASCIMENTO, A. B. A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. *Revista Interdisciplinar Científica Aplicada*, v. 11, n. 3, p. 23-38, 2017. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Eraldo-Batista/publication/331008193\\_A\\_ENTREVISTA\\_COMO\\_TECNICA\\_DE\\_INVESTIGACAO\\_NA\\_PESQUISA\\_QUALITATIVA/links/5c60dfb0299b1d14cbb4aef/A-ENTREVISTA-COMO-TECNICA-DE-INVESTIGACAO-NA-PESQUISA-QUALITATIVA.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Eraldo-Batista/publication/331008193_A_ENTREVISTA_COMO_TECNICA_DE_INVESTIGACAO_NA_PESQUISA_QUALITATIVA/links/5c60dfb0299b1d14cbb4aef/A-ENTREVISTA-COMO-TECNICA-DE-INVESTIGACAO-NA-PESQUISA-QUALITATIVA.pdf)
- BATISTA, Eraldo Carlos; DE MATOS, Luís Alberto Lourenço; NASCIMENTO, Alessandra Bertasi. A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. *Revista Interdisciplinar Científica Aplicada*, v. 11, n. 3, p. 23-38, 2017. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Eraldo-Batista/publication/331008193\\_A\\_ENTREVISTA\\_COMO\\_TECNICA\\_DE\\_INVESTIGACAO\\_NA\\_PESQUISA\\_QUALITATIVA/links/5c60dfb0299b1d14cbb4aef/A-ENTREVISTA-COMO-TECNICA-DE-INVESTIGACAO-NA-PESQUISA-QUALITATIVA.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Eraldo-Batista/publication/331008193_A_ENTREVISTA_COMO_TECNICA_DE_INVESTIGACAO_NA_PESQUISA_QUALITATIVA/links/5c60dfb0299b1d14cbb4aef/A-ENTREVISTA-COMO-TECNICA-DE-INVESTIGACAO-NA-PESQUISA-QUALITATIVA.pdf). Acesso em: 2 jul. 2024
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Ações Programáticas. Manual de gestação de alto risco. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_gestacao\\_alto\\_risco.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_gestacao_alto_risco.pdf). Acesso em: 22 jun. 2024.
- CAMPOS, C. J. G. Método de análise de conteúdo: Ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 57, p. 611-614, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000500019>. Acesso em: 9 jul. 2024.
- CARDOSO, J. A. Doenças genéticas: impacto psicológico e representações sociais. In: CANAVARRO, M. (Org.). *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001. p. 211-234.
- COUTO ANTUNES, M. S.; PATROCÍNIO, C. A malformação do bebê: Vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde e Doenças*, v. 8, n. 2, p. 239-251, 2007. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/362/36219037007.pdf>. Acesso em: 27 abr. 2024.
- DE ALMEIDA CARVALHO, Carla et al. Tipologia da cardiopatia congênita em bebês. *Revista Liberum accessum*, v. 7, n. 1, p. 16-24, 2021. Disponível em: <http://revista.liberumaccesum.com.br/index.php/RLA/article/view/46>. Acesso em: 9 jul. 2024.

DOS SANTOS, Shirley Ribeiro et al. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. REME-Revista Mineira de Enfermagem, v. 15, n. 4, 2011. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/rem/article/view/50346/41868>. Acesso em: 24 maio de 2024.

DROTAR, D. et al. Parental attachment, congenital malformations, grief, bonding, crisis counseling. Pediatrics, v. 56, n. 5, p. 710-716, 1975.

FRANCO, M. L. P. B. Análise de conteúdo. 2. ed. Brasília, DF: Liber Livro, 2005.

FREITAS, L. C. D. S. et al. Associação de anomalias congênitas em nascidos vivos com seus perfis obstétrico-neonatal e sociodemográfico. Texto & Contexto - Enfermagem, v. 30, e20200256, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0256>. Acesso em: 19 jun. 2024.

GOMES, A. G.; PICCININI, C. A. Malformação no bebê e maternidade: Aspectos teóricos e clínicos. Psicologia Clínica, v. 22, p. 15-38, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-56652010000100002>. Acesso em: 7 maio 2024.

GRANATO, T. M. M. et al. Psicologia na prática obstétrica: Abordagem interdisciplinar. 2007.

GRIEP, R. H. Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizados no Estudo Pró-Saúde. 2003. 246 f. Tese (Doutorado) — Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2003.

NUNES, Tatiane Santos; ABRAHÃO, Anelise Riedel. Repercussões maternas do diagnóstico pré-natal de anomalia fetal. Acta Paulista de Enfermagem, v. 29, p. 565-572, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201600078>. Acesso em 10 jul. 2024.

OLIVEIRA, M. R. D. Nascimento de filhos: Rede social de apoio e envolvimento de pais e avós. 2009. Disponível em: [http://www.rlbea.unb.br/jspui/bitstream/10482/2827/1/2007\\_MairaRibeirodeOliveira.PDF](http://www.rlbea.unb.br/jspui/bitstream/10482/2827/1/2007_MairaRibeirodeOliveira.PDF). Acesso em: 25 maio 2024.

OLIVEIRA, B. R. G. de; COLLET, N. Criança hospitalizada: Percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 7, n. 5, p. 95-102, 1999. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11691999000500012>. Acesso em: 30 jun. 2024.

OLIVEIRA, M. R. D.; DESSEN, M. A. Alterações na rede social de apoio durante a gestação e o nascimento de filhos. Estudos de Psicologia (Campinas), v. 29, p. 81-88, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2012000100009>. Acesso em: 15 abr. 2024.

PADUA, Fabiana Almeida; DE FÁTIMA JUNQUEIRA-MARINHO, Maria. Mães de recém-nascidos com malformação congênita externa: impacto emocional. Revista Psicologia e Saúde, p. 161-172, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.20435/pssa.v13i3.1067>. Acesso em 6 de maio 2024.

PICCININI, C. A. et al. Gestação e a constituição da maternidade. Psicologia em Estudo, v. 13, p. 63-72, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000100008>. Acesso em: 2 jul. 2024.

QUAYLE, J. Parentalidade e medicina fetal: Repercussões emocionais. In: ZUGAIB, M. et al. (Org.). Medicina fetal. São Paulo: Atheneu, 1997. p. 1-30. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/255172756\\_PARENTALIDADE\\_E\\_MEDICINA\\_FETAL\\_REPERCUSSOES](https://www.researchgate.net/publication/255172756_PARENTALIDADE_E_MEDICINA_FETAL_REPERCUSSOES). Acesso em: 28 abr. 2024.

QUAYLE, J. M. et al. Repercussões na família do diagnóstico de malformações fetais: Algumas reflexões. Revista de Ginecologia e Obstetrícia, v. 7, n. 1, p. 33-39, 1996. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201600078>. Acesso em: 12 maio 2024.

RAPOPORT, A.; PICCININI, C. A. Apoio social e experiência da maternidade. Journal of Human Growth and Development, v. 16, n. 1, p. 85-96, 2006. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&id=S010412822006000100009&lng=pt&tlng=p](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&id=S010412822006000100009&lng=pt&tlng=p). Acesso em: 18 jul. 2024.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. Journal of Human Growth and Development, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v16n1/08.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2024.

SILVA, C. N. Como o câncer (des)estrutura a família. São Paulo: Anablume, 2000.

SILVA, C. V. et al. Repercussions of the diagnosis of fetus malformation under the light of Betty Neuman's theory. Revista Rene, v. 23, e71993, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222371993>. Acesso em: 5 jun. 2024.

SILVA, L. L. T. et al. Mães de recém-nascidos com malformação congênita externa: Impacto emocional. Revista de Enfermagem Centro-Oeste Mineiro, v. 3, n. 3, p. 770-779, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.20435/pssa.v13i3.1067>. Acesso em: 20 abr. 2024.

SLUZKI, C. E. A rede social na prática sistêmica: Alternativas terapêuticas. Tradução de C. Berliner. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SOUSA, L.; PEREIRA, M. G. O impacto da interrupção da gravidez por malformação congênita: A perspectiva do pai. Psicologia, Saúde e Doenças, v. 10, n. 1, p. 31-47, 2009. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/362/36219059003.pdf>. Acesso em: 7 jul. 2024.

TAUFER, E. B. Diagnóstico de malformação congênita fetal: Implicações nas mães, nos pais e nos irmãos do bebê gestado. 2019. [Tese (Mestrado) — Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/204263>. Acesso em: 29 maio 2024.

TEODORO, M. L.; BAPTISTA, M. N. Psicologia de Família: Teoria, Avaliação e Intervenção. Porto Alegre: Artmed Editora, 2012.v.

VASCONCELOS, Livia; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. Psicologia, saúde e doenças, v. 10, n. 1, p. 69-82, 2009. <https://www.redalyc.org/pdf/362/36219059006.pdf>. Acesso em 25 maio. 2024.

VIEIRA, V. C. D. L. et al. Vulnerabilidade da gravidez de alto risco na percepção de gestantes e familiares. Revista Rene, v. 20, n. 4, e40207, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192040207>. Acesso em: 24 jun. 2024.



ZAMPOLI, Ana Cláudia Monzon et al. Experiência de mães após o diagnóstico de malformação congênita e as expectativas de cuidado. Rev Rene, v. 23, n. 1, p. 25, 2022. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222378408>. Acesso em 20 ju.l 2024.