



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

LAÍS GISELA SCHNEIDER

**PERFIL DAS MULHERES COM DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO
FETAL GRAVE E/OU INCOMPATÍVEL COM A VIDA NO HU/UFSC**

**FLORIANÓPOLIS
2018**

LAÍS GISELA SCHNEIDER

**PERFIL DAS MULHERES COM DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO
FETAL GRAVE E/OU INCOMPATÍVEL COM A VIDA NO HU/UFSC**

Trabalho de conclusão de curso referente à disciplina: Trabalho de conclusão de curso II- INT 5182, do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do Grau de Enfermeira.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Patrícia Klock.

Coorientadora: Prof^ª Dr^ª Vitória Regina Petters Gregório.

FLORIANÓPOLIS

2018

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da
UFSC.

Gisela Schneider, Laís

PERFIL DAS MULHERES COM DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL
GRAVE E/OU INCOMPATÍVEL COM A VIDA NO HU/UFSC / Laís Gisela

Schneider ; orientador, Patricia Klock, coorientador,
Vitória Regina Petters Gregório, 2018.

74 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) -
Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências
da Saúde, Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2018.

Inclui referências.

1. Enfermagem. 2. Enfermagem. 3. Anormalidades
congênitas. 4. Cuidados de Enfermagem. I. Klock, Patricia.

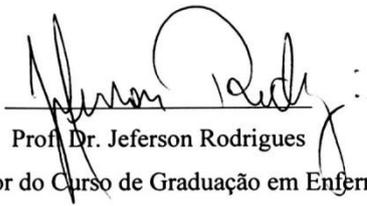
II. Regina Petters Gregório, Vitória. III. Universidade
Federal de Santa Catarina. Graduação em Enfermagem. IV.
Título.

Laís Gisela Schneider

**PERFIL DAS MULHERES COM DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO
FETAL GRAVE E/OU INCOMPATÍVEL COM A VIDA NO HU/UFSC**

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) foi julgado adequado e aprovado, em 05 de junho de 2018, como requisito parcial para obtenção do título de Enfermeiro pela Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 05 de junho de 2018.



Prof. Dr. Jeferson Rodrigues

Coordenador do Curso de Graduação em Enfermagem

Banca Examinadora:



Prof.ª Dr.ª Patrícia Klock (presidente)



Enf.ª Dr.ª Silvana Maria Pereira



Enf.ª Samira de Souza Patrício

Dedico este trabalho à Sophia, Olívia e
Maria Luiza, que, se não compreenderam,
aceitaram minha ausência e cansaço.

AGRADECIMENTOS

No caminho trilhado nesta graduação, com todos os seus contratempos, lutas e vitórias, tive a oportunidade de conhecer mulheres incríveis, aguerridas e que levo de inspiração não apenas profissional, mas pessoal. Tive a felicidade de contar com algumas destas mulheres para a elaboração deste trabalho e assim, agradeço primeiramente à minha orientadora, Patrícia Klock, que me acolheu com respeito e carinho já na metade do caminho desta pesquisa, compreendendo minhas dificuldades e sempre buscando me encorajar, acreditando no meu potencial, mostrando-se sempre disponível e disposta a auxiliar. Agradeço minha co-orientadora Vitória Regina Petters Gregório, por quem tenho especial carinho e admiração, profissional que na sua atuação no campo de prática me fez ter certeza absoluta de que meu caminho será trilhado dentro da área da Obstetrícia. Agradeço à enfermeira Silvana Maria Pereira, que foi tão generosa ao me receber no Ambulatório da Mulher, compartilhando do seu tempo e conhecimento, apontando na direção da construção de um modelo de assistência que considere a mulher na sua integralidade. Agradeço à enfermeira Samira de Souza Patrício, querida amiga e companheira de projeto, que foi fundamental para que eu me introduzisse no tema e mergulhasse na sua elaboração. Agradeço à enfermeira Erika Simas Ebsen, modelo de mãe, de caráter, profissional inspiradora e amiga de todas as horas por estar sempre presente, compartilhando dos momentos de graça e os de luta.

Agradeço à rede de apoio, sem a qual esta pesquisa e graduação poderia ser concluída: meu marido Guilherme Sanches de Andrades por toda a paciência com minha impaciência, por estar ao meu lado em todos os momentos; minhas cunhadas e tias amorosas Raquel Sanches de Andrades e Débora Lemos da Silva, que acompanham e cuidam de minhas filhas como se fossem suas próprias; gratidão à todas as mulheres que servem de apoio a outras mulheres. Agradeço à minha sogra Cristina Maria Sanches de Andrades por me incentivar à seguir a profissão de enfermeira e por me mostrar que é possível fazer a diferença dentro do sistema de saúde, mesmo que o trabalho de quem quer atuar dentro da humanização enfrente muitas barreiras.

Agradeço à meus pais José Luiz Schneider e Vanderléa Barbosa Schneider por sempre incentivar os estudos e leituras, oferecendo a mim e meus irmãos muito do que nunca tiveram para si próprios, nos encorajando a crescer, nos oferecendo suporte, mesmo que em suas trajetórias pessoais não tenham tido as mesmas oportunidades.

Agradeço à minha querida tia Cleuza Constantino, mulher forte e determinada, espelho onde me mirei para me tornar a mulher que sou, agradeço por todas as palavras de força e coragem, por acreditar neste caminho e por ser sempre tão amorosa e cuidadosa com seus filhos de coração.

Agradeço às minhas filhas, Sophia, Olívia e Maria Luiza, por serem meu farol e meu porto seguro.

Agradeço a todos que de alguma forma contribuíram para que esta caminhada fosse mais suave.

SCHNEIDER, LAÍS GISELA. **Perfil das mulheres com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida no HU/UFSC**. 2018. 74p. Trabalho de Conclusão de Curso – Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2018.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª Patricia Klock.

Co-orientadora: Prof^ª Dr^ª Vitória Regina Petters Gregório.

RESUMO

Trata-se de um estudo exploratório descritivo, de abordagem qualitativa, com o objetivo de conhecer o perfil das mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida atendidas no HU/UFSC. Este estudo é um recorte do macroprojeto “Mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina: demanda e itinerário terapêutico”. A pesquisa foi realizada com mulheres gestantes que receberam diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida, que iniciaram acompanhamento pré-natal no ambulatório HU/UFSC, até o parto/nascimento. A coleta de dados foi realizada no período de julho de 2016 a dezembro de 2017, por meio de entrevista semi-estruturada. A análise dos dados foi realizada sob a análise temática de Minayo. Este projeto foi aprovado pelo comitê de ética da Universidade Federal de Santa Catarina sob o parecer número 1.718.023. Em relação à produção de conhecimento sobre o tema, os estudos encontrados abordam as malformações fetais incompatíveis com a vida como ocorrências de etiologia desconhecida na maioria dos casos, que alteram funcional e/ou estruturalmente o desenvolvimento do feto, podendo se apresentar de forma simples ou múltipla. Os estudos apontam que a malformação fetal perpassa todas as classes sociais, faixas etárias, etnias e situações de saúde e no Brasil apresenta-se como a segunda causa de morte do neonato. Apontam que os dados relativos à ocorrência de malformação são subestimados, visto que as mais graves levam ao aborto e outras são percebidas somente ao nascimento. Os resultados desta pesquisa estão organizados em três categorias, a saber: “Aspectos socioeconômicos, culturais e obstétricos”; “Malformações prevalentes no HU/SC/Brasil” e “Itinerário terapêutico”. Conclui-se que ainda são escassos os estudos sobre o tema, sendo necessária maior divulgação das práticas que visem garantir o conhecimento integral da mulher que vive esta situação, bem como sua realidade,

potencialidades e dificuldades. Sugere-se que sejam realizadas novas pesquisas que visem desenvolver novas ferramentas e assegurar uma assistência baseada em evidências.

Palavras-chave: Enfermagem. Anormalidades congênitas. Cuidados de Enfermagem.

LISTA DE SIGLAS

CEPSH - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

DNV - Declaração de Nascido Vivo

HCPB - História Clínica Perinatal Base

HU - Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago

UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina

SIM - Sistema de Informações sobre Mortalidade

SINASC - Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos

STF - Supremo Tribunal Federal Brasileiro

SUS - Sistema Único de Saúde

TCC - Trabalho de Conclusão de Curso

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TMI - Taxa de Mortalidade Infantil

UBS - Unidades Básicas de Saúde

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Diagnósticos de malformação fetal das Gestantes entrevistadas.....	33
Quadro 2 - Dados das Gestantes entrevistadas.....	33

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 JUSTIFICATIVA	17
1.2 QUESTÃO DE PESQUISA	18
1.3 HIPÓTESE DE PESQUISA	18
2 OBJETIVOS	19
2.1 OBJETIVO GERAL	19
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	20
3.1 MALFORMAÇÃO FETAIS GRAVES E/OU INCOMPATÍVEIS COM A VIDA	20
3.2 MALFORMAÇÃO FETAL X NATALIDADE E MORTALIDADE.....	23
3.3 MALFORMAÇÃO FETAL E GESTAÇÃO.....	24
3.4 DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL.....	25
3.5 ACONSELHAMENTO GENÉTICO	28
3.6 MALFORMAÇÃO FETAL: ASPECTOS JURÍDICOS E ÉTICO- PROFISSIONAIS	30
3.7 PERFIL DA MULHER GESTANTE/ PUÉRPERA	32
3.8 ITINERÁRIO TERAPÊUTICO	33
4 METODOLOGIA.....	34
4.1 TIPO DE ESTUDO	34
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO	34
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	37
4.4 COLETA DOS DADOS.....	39
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	39
4.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS	40

5 RESULTADOS	42
5.1 MANUSCRITO: PERFIL DE MULHERES NAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS GRAVES E/OU INCOMPATÍVEIS COM A VIDA EM UM HOSPITAL ESCOLA.....	42
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	55
REFERÊNCIAS	57
APÊNDICES	65
APÊNDICE A: QUESTIONÁRIO	66
APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO	68
ANEXOS	71
ANEXO 1: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	72
ANEXO 2: PARECER DO ORIENTADOR.....	72

1 INTRODUÇÃO

As malformações fetais constituem importante causa de manutenção das taxas de mortalidade infantil em todo o mundo, em especial nos países desenvolvidos (BRASIL, 2015). Nos países desenvolvidos, as primeiras causas de morte não são as doenças transmissíveis, como nos países em desenvolvimento; ocorre, então, uma predominância de morbidade sobre a mortalidade, visto que as taxas de natalidade e mortalidade se encontram baixas, concentrando a morbimortalidade sobre os indivíduos idosos. No Brasil, testemunha-se o desenvolvimento de um novo perfil de morbimortalidade, alterando as características da população, que abarca um novo contingente de idosos e em processo de envelhecimento (PEREIRA; SOUZA; VALE, 2015).

As malformações que mais somam na taxa de mortalidade no Brasil, decorrem de defeitos do aparelho osteomuscular, sistema nervoso e geniturinário. O diagnóstico antenatal de tais alterações nem sempre é firmado, devido à falta de acesso a métodos diagnósticos e/ou treinamento da profissional que realiza os exames ultrassonográfico. Algumas malformações podem passar despercebidas e conseqüentemente não notificadas, mesmo após o nascimento (BRASIL, 2015).

O número de nascimentos apresentou diminuição entre 2000 e 2013 (de 3,2 milhões para 2,8 milhões) no Brasil. Esse número se associa ao planejamento reprodutivo e melhor estrutura de saúde oferecidos, principalmente na atenção básica na última década. Os dados relacionados às consultas pré-natais evidenciam o aumento no número de mulheres que realizam seis ou mais consultas no decorrer da gestação, embora algumas regiões sofram com a dificuldade de disseminação da informação e empecilhos no acesso universal e equânime à saúde (BRASIL, 2015). No Brasil, a prevalência de gravidez não planejada chega a 55,4% das mulheres entrevistadas, de acordo com estudo realizado por Brandão e Cabral (2017), onde 25,5% das mulheres afirmaram preferir esperar mais tempo para tornarem-se mães e 29,9% não desejavam engravidar em nenhum momento de suas vidas.

Os dados relativos à Taxa de Mortalidade Infantil (TMI) demonstram marcante queda na última década. Tanto no período neonatal precoce como no período pós-neonatal, as malformações fetais se destacam entre as causas de mortalidade, associadas à prematuridade no primeiro momento e às infecções, como diarreias e pneumonia, no

segundo momento. Além disso, essas taxas variam regionalmente ou conforme a cor do recém-nascido. Nas regiões Norte e Nordeste, o impacto maior é causado pelas infecções, enquanto que nas demais regiões se dão pelas malformações fetais. No quesito cor, a primeira causa entre branca/os, são as malformações; entre negra/os e parda/os, a prematuridade; entre indígenas, as infecções da criança (BRASIL, 2016).

De acordo com França et al. (2016) a classificação de óbitos segue as normativas da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde (CID 10), que classifica as malformações fetais como: malformações cardiovasculares (Q20- Q28), malformações do sistema nervoso (Q00-Q07), atresia do ânus/reto (Q42), fenda labial e palatina (Q35- Q37), malformação esofágica (Q39), anomalia da parede abdominal (Q790- Q795), Q401), agenesia renal (Q600-Q606), Síndrome de Down e outras malformações (restante de Q00- Q99).

No Estado de Santa Catarina, no período compreendido entre 2005 e 2015, ocorreram 960.565 nascimentos e destes, 7.401 casos foram identificados com malformação. A maior frequência foi de defeitos do aparelho osteomuscular, aparelho geniturinário e sistema nervoso central. Neste mesmo período, foram registrados 7.419 óbitos, onde as malformações congênicas foram responsáveis por 534 casos. No ano de 2016 foram registrados 841 casos de recém-nascidos com alguma malformação (BRASIL, 2016).

A gestação é considerada um evento psicofisiológico, cultural e social, cercado de expectativas positivas, planejamento de futuro e sensações de prazer. No entanto, conforme aponta Guimarães (2013), este período pode ser modificado em virtude de algum agravo à saúde, passando a ter características específicas, com prognósticos desfavoráveis, podendo representar tanto risco materno quanto fetal.

Na realização do acompanhamento pré-natal é que se torna indispensável a realização de exames que visem avaliar o desenvolvimento fetal, assim como diagnosticar precocemente as malformações fetais. Um dos exames de baixo custo, não invasivo e que permite avaliação detalhada dos órgãos e estruturas do feto é a ultrassonografia, que dado seu valor preditivo, torna-se um precioso instrumento diagnóstico. (FERLIN et al., 2014) Diante de achados ultrassonográficos que evidenciem malformação fetal, faz-se necessária a realização de exames mais apurados, possivelmente invasivos (BATISTA, 2014). Podemos destacar como malformações

fetais graves e/ou incompatíveis com a vida, os defeitos de fechamento do tubo neural como a acrania e anencefalia, certas displasias ósseas e trissomias envolvendo os cromossomos 13, 18 e 21, que apresentam maior risco de óbito intrauterino, incrementando a taxa de perdas fetais e neonatais (TESSARO, 2016; EMER et al., 2015).

Em casos de diagnóstico incontestável de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida, faz-se necessário o suporte à família por parte da equipe multidisciplinar, tanto durante a gestação, como no processo de parto e puerpério, levando em consideração seus conhecimentos a priori sobre a patologia e prognóstico. Entretanto ainda há grande despreparo das equipes, gerando ansiedade, medo e rejeição no núcleo familiar, dificultando o estabelecimento do vínculo e posterior restabelecimento da mulher mãe e família (NUNES; ABRAHÃO, 2016). A importância de um diagnóstico precoce e de acompanhamento pré-natal interdisciplinar, direcionado às necessidades individuais de cada gestante, propicia à família tempo para se preparar e de se informar sobre o manejo adequado da gestação (EMER et al., 2015).

Os diagnósticos de malformação fetal suscitam os mais diferentes e inesperados sentimentos nas pessoas envolvidas, o que torna de extrema importância o estabelecimento de uma relação transparente entre gestante, família e equipe multidisciplinar no decorrer do pré-natal, com elucidação quanto ao prognóstico e possibilidades terapêuticas futuras, bem como o bem-estar materno. O diagnóstico pode trazer sofrimento e implicações para a gestante e família, tais como sentimento de frustração, tristeza, raiva, culpa, incapacidade e processo de luto, podendo gerar, também, o estabelecimento de crises no sistema familiar, isolamento social e impactos negativos na auto-estima (SANTOS, BOING, CUSTÓDIO; CREPALDI, 2014). As decisões da mulher gestante e família devem ser consideradas e respeitadas com relação ao que tange as gestações patológicas, independente de prognóstico terapêutico (LEVENO et al., 2014).

O pré-natal precisa ser focado em ações de acolhimento, de educação em saúde junto às mulheres e família, de promoção de reflexão e possibilidades de enfrentamento, sendo este um papel da interdisciplinaridade no atendimento aos indivíduos envolvidos (GUIMARÃES, 2013). Destaca-se a importância do acompanhamento interdisciplinar da mulher e família, do momento do diagnóstico de malformação fetal ao puerpério e acompanhamento neonatal, planejando estratégias para qualificação desta atenção

(ANDRADE, 2014; BORGES, PINTO, VAZ, 2015; SILVA, RODRIGUES, AMARAL, 2011).

Diante das possibilidades de diagnosticar precocemente malformações graves que levam ao óbito fetal, no ano de 2012, após intenso debate na sociedade, o Supremo Tribunal Federal Brasileiro (STF), deu parecer favorável à antecipação terapêutica do parto em casos de anencefalia, descriminalizando-a. Marco histórico no campo da saúde (ALMEIDA, 2014), esta decisão permitiu maior autonomia dos atores envolvidos quanto à orientação e decisão em relação ao procedimento que finda a gestação. A discussão quanto à antecipação terapêutica do parto “tem fomentado diversas pesquisas nas searas jurídicas, religiosa, médica, dos direitos humanos” (LIMA; AMARAL, 2015).

Perante a diversidade de realidades sociodemográficas das gestantes e variáveis envolvidas no diagnóstico de malformação fetal, faz-se fundamental lançar um olhar ampliado sobre estas mulheres e famílias. Destaca-se a atuação da enfermeira, a fim de oferecer o melhor acompanhamento possível, considerando o exposto contexto. Para planejar, executar e avaliar as ações em saúde, torna-se imprescindível a apreensão de informações epidemiológicas (PEREIRA; SOUZA; VALE, 2015), assim como para fundamentar a elaboração de políticas públicas voltadas para esta realidade, que é perene, a despeito da queda da taxa de mortalidade.

O presente estudo consiste, então, em traçar o perfil das mulheres que recebem o diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida no Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago da Universidade Federal de Santa Catarina (HU/UFSC).

1.1 JUSTIFICATIVA

Este estudo justifica-se pelo interesse, enquanto acadêmica de Enfermagem, em explorar um assunto sobre o qual há escasso debate na graduação do curso. A pouca exploração desse assunto na academia, inclusive na disciplina voltada à saúde da mulher e da criança, despertou meu interesse quando tomei conhecimento da existência de um grupo de pesquisa e extensão nessa área, através das colegas de graduação Samira Patrício e Patrícia Pereira, que participaram deste projeto. Outro ponto que despertou

interesse para o estudo desse tema foi, ao pesquisar materiais das áreas de ciências humanas (como Psicologia) e biomédicas (como Patologia) e escassez de estudos especializado na área da Enfermagem, considerando que é uma profissão que atua diretamente no cuidado às mulheres e respectivas famílias envolvidas no processo, desde a atenção básica até os níveis de média e alta complexidade.

Importante frisar que este projeto é oriundo de um macroprojeto de pesquisa, denominado “Mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina: demanda e itinerário terapêutico”, que tem como objetivo conhecer a demanda de mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida que acessam o Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (HU/UFSC) e o itinerário terapêutico percorrido até término da gestação.

Este projeto se justifica pela relevância do tema no âmbito da atenção à saúde das mulheres, pelo impacto das malformações fetais nos índices de mortalidade infantil, pela inserção do HU/UFSC como referência para atenção à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), pela UFSC como espaço de produção de conhecimento, conectando ensino, pesquisa e extensão.

1.2 QUESTÃO DE PESQUISA

Qual o perfil das mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida atendidas no Hospital Universitário (HU/UFSC)?

1.3 HIPÓTESE DE PESQUISA

Acredita-se encontrar como perfil de mulheres grávidas idade entre 20 e 34 anos, maioria branca; com mais de 7 consultas de pré-natal; possuir 8 ou mais anos de escolaridade; casadas; ter múltiplas gestações; gestação não planejada; não fazer uso de álcool; não fazer uso de drogas; não ser tabagista. Este é um recorte aproximado do que esperou-se encontrar na pesquisa realizada afim de oferecer o melhor acompanhamento possível, considerando o contexto e as particularidades de cada mulher e família.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer o perfil das mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida atendidas no HU/UFSC.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar as malformações fetais graves e/ou incompatíveis com a vida mais prevalentes no HU/UFSC;

Identificar itinerário terapêutico de mulheres grávidas de fetos malformados.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A Revisão Narrativa de literatura é uma forma de categorizar os estudos científicos de forma subjetiva, sem metodologia definida para análise e interpretação. Em comparação à Revisão Sistemática (metódica e reprodutível), a Revisão Narrativa depende da parcialidade do autor, através de sua identificação e seleção dos materiais a serem analisados. Representa uma forma de elaboração mais livre e ampla, entretanto deixa espaço para que a inclusão seletiva de artigos seja passível de críticas, ao representar a visão da(o)s autora(s) (HTANALYZE, 2017). A pesquisa foi realizada em livros, políticas públicas e bases de dados, englobando os temas da malformação fetal, perfil da gestante e puérpera de fetos malformados e empoderamento feminino frente a essa situação. Foram utilizados os descritores: anormalidades congênitas, mortalidade infantil, mulher, gestante e epidemiologia. O termo “anomalia” foi suprimido e substituído por “malformação” sempre que possível, por tratar-se de termo antigo, com significados imbricados da visão da Medicina do século XIX, que classificava os seres como “normais”, seguindo parâmetros de medição e observação do que era padrão: homem branco europeu. O que fugia ao padrão era “aberração”, “anomalia”. Isso inclusive se estendia a padrões de comportamento. Contemporaneamente, a categoria de “deficiência” foi ressignificada e temos um pacto ético, que questiona a normatização das “normalidades” (MARTINS, 2004).

3.1 MALFORMAÇÃO FETAIS GRAVES E/OU INCOMPATÍVEIS COM A VIDA

As malformações fetais são defeitos funcionais ou estruturais do desenvolvimento do feto, de etiologia genética, ambiental ou desconhecida e que se apresentam de forma simples ou múltiplas. As malformações congênitas decorrem de fatores ambientais, malformações cromossômicas, somando 40% do total (Clode e Melo, 2010, p. 216), além de herança multifatorial e genes mutantes. Como fatores ambientais incluem-se o efeito teratogênico de determinados medicamentos (menos de 5%, de acordo com Clode e Melo, 2010, p. 216), as irradiações, os produtos químicos, infecções fetais e doenças maternas. As doenças genéticas podem ser classificadas como Monogênicas ou Mendelianas, que consistem em mutações que ocorrem na sequência de bases de um

único gene; Multifatoriais ou Poligênicas, que se dá quando de uma combinação de fatores ambientais e mutações em genes múltiplos; e por fim em Doenças Cromossômicas, quando há alteração numérica e/ou estrutural no conjunto de cromossomos (SOUZA et al., 2010). A etiologia de pouco mais da metade (60%) das malformações permanece não identificada (GOUVEIA et al., 2009). Ainda segundo Gouveia et al. (2009), as malformações fetais constituem problema de saúde pública, visto que abarca amplo espectro de malformações e representam significativa morbidade pediátrica. As malformações fetais ocorrem em três de cada cem nascimentos e são a causa de uma em cada quatro óbitos fetais e neonatais (MACHADO, 2010).

As malformações fetais são parte integrante da História da humanidade, registrada em pinturas e esculturas encontradas em investigações arqueológicas (PANISSON, 2008) e, a despeito das melhorias das condições de saúde, mantém seu número constante no decorrer dos anos.

Como malformações fetais incompatíveis com a vida incluem-se a anencefalia, agenesia renal, trissomia 13 e trissomia 18. Das malformações não letais com cariótipo normal, podemos destacar os defeitos do tubo neural e as anomalias estruturais, tais como defeitos da parede abdominal, defeitos cardíacos, hérnia diafragmática e pé torto congênito. As anomalias não letais com cariótipo anormal incluem a trissomia 21 e a Síndrome de Turner (TESSARO, 2016; EMER et al., 2015).

Uma das malformações mais popularmente conhecida é a anencefalia, que também constitui uma malformação fetal incompatível com a vida, na qual o feto está neurologicamente morto, com córtex cerebral ausente. De acordo com o Ministério da Saúde (2014) a gestação de feto anencéfalo traz tanto riscos à saúde mental e física da mulher grávida, já que a literatura demonstra maior frequência de complicações maternas, a saber: “hipertensão arterial, gravidez prolongada, apresentação pélvica ou de face, rotura prematura de membranas, retenção placentária, atonia uterina, poli-hidrâmnio e distócia bisacromial”.

A trissomia do 18, ou Síndrome de Edwards, apresenta prognóstico limitado, apresentando mortalidade de 95% dos conceptos ainda enquanto embriões e fetos e sobrevivida no primeiro ano de 5%. Esta síndrome foi relatada pela primeira vez na Inglaterra, no ano de 1960 e é a segunda alteração cromossômica mais frequente em humanos. As características clínicas dessa malformação são o “baixo peso, crises de cianose, tremores, convulsões, hipoplasia genital, hérnia diafragmática, fenda facial,

onfalocele, atresia esofágica, rins em ferradura e defeito de septo ventricular” (SOUZA et al., 2010).

Na trissomia do 13, ou Síndrome de Patau, ocorre o óbito em decorrência das complicações cardiorrespiratórias nas maiorias dos casos, causando a morte no primeiro mês de 45% dos neonatos e de 70% no primeiro ano de vida, sendo raro que cheguem à idade adulta. Foi relatada em 1960 por Klaus Patau e consiste em uma ocorrência clinicamente grave e letal, em que a média de sobrevida é de dois a cinco dias, com alta taxa de morte intrauterina. As características dos portadores são microftalmia, fenda palatolabial e polidactilia, podendo afetar todos os órgãos, mas mais frequentemente os derivados da ectoderme e mesoderme (SOUZA et al., 2010).

A Síndrome de Turner é definida como uma alteração dos cromossomos sexuais, em que apenas um cromossomo X tem funcionamento normal. As características clínicas são a baixa estatura, inteligência normal, disgenesia gonadal, puberdade deficiente, infertilidade, pescoço alado, cardiopatias e rins com formato de ferradura. Sua incidência é de 1:2500 nascidas vivas, visto que há alto número de abortos espontâneos (SOUZA et al., 2010).

O Limb-body wall complex, ou Complexo de Parede Abdominal-Membros é caracterizada como uma doença esporádica (um caso para 5000-10000 gestações) e que não apresenta evidência de causas genéticas, traumáticas, de exposição à radiação, drogas ou infecção, sem relação também com sexo ou raça, embora apresenta manifestações desfigurantes e incapacitantes. A teoria mais aceita é de que esta malformação decorra da ruptura parcial do âmnio, gerando bandas mesodérmicas no lado coriônico do âmnio que, posteriormente, aderirão e entrelaçarão ao feto, causando malformações de variados graus de severidade. Quando a ruptura do âmnio ocorre em fase inicial da gestação, as malformações apresentam-se graves, deformando as extremidades, região craniofacial do feto e, quando na ocorrência mais tardia, acarretará constrição das extremidades, gerando amputações; caso ocorra a deglutição de uma banda fibrosa pelo feto, o mesmo apresentará malformações em face e mandíbula (MADI et al., 2003). Okido et al. (2017) relata um caso de malformação limb-body wall complex em associação com placenta acreta, propondo uma ligação etiopatogênica entre as ocorrências desta malformação e a inserção inadequada da placenta em cicatriz uterina prévia.

3.2 MALFORMAÇÃO FETAL X NATALIDADE E MORTALIDADE

Perpassando todas as classes sociais, faixas etárias, etnias e situações de saúde, as malformações fetais estão presentes e constantes na manutenção das taxas de mortalidade fetal em todos os continentes. Enquanto que em países em desenvolvimento as principais causas de mortalidade estão relacionadas a fatores preveníveis, como a prematuridade, complicações durante o trabalho de parto, pneumonia, diarreia, sepse e malária, nos países desenvolvidos a malformação fetal é a primeira causa de mortalidade neonatal (BRASIL, 2015).

Devido à melhoria na estrutura e incremento na oferta dos serviços de saúde, bem como ao planejamento reprodutivo, o número de nascimentos no Brasil apresentou acentuada diminuição, de 3,2 para 2,8 milhões. A queda no número de nascimentos e da taxa de fecundidade entre 2000 e 2013, mais acentuadamente entre 2000 e 2005, pode ser observada em todo o país. Nas regiões Centro-Oeste, Sul e Sudeste, a taxa de fecundidade apresenta níveis muito baixos e no Norte e Nordeste, a queda é contínua. A idade das mulheres apresenta variações regionais, visto que no Norte e Nordeste a maternidade precoce tem sua relevância e nas regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste, a média da idade materna é mais avançada (IBGE, 2011). Os dados relacionados às consultas pré-natais evidenciam o aumento no número de mulheres que realizam seis ou mais consultas no decorrer da gestação, dados estes também correlacionados aos fatores sociodemográficos das gestantes e família. Este número está bem distante da realidade da maioria das regiões brasileiras, se considerarmos o que preconiza o Ministério da Saúde: realização de consultas pré-natais mensais até 28 semanas, quinzenais entre 28 e 36 semanas e semanais a partir de 37 semanas, não havendo alta do pré-natal quando do parto, podemos inferir que o número de consultas para uma gestação de 40 semanas seria em torno de 15 (BRASIL, 2015).

No Estado de Santa Catarina, no período de 2005 a 2015, ocorreram 960.565 nascimentos, sendo que foram identificados 8.445 casos de malformações. A maior frequência foi de defeitos do aparelho osteomuscular (1.790 casos), deformidades congênitas dos pés (1.037), malformações do aparelho geniturinário (894), fenda labial e fenda palatina (726), malformações do aparelho circulatório (723) e malformações do sistema nervoso (700). Neste período verificou-se 7.419 óbitos, onde as malformações congênitas foram responsáveis por 534 casos (DATASUS, 2015). No ano de 2016, o número de nascidos vivos foi de 96.138 e, deste total, ocorreram 836 óbitos em menores

de 1 ano, sendo 203 por malformação fetal. As malformações mais frequentes, que ocasionaram os óbitos, foram as malformações cardíacas e do sistema circulatório (79), seguidas das malformações do sistema nervoso (27), as do aparelho digestivo (11) e as demais malformações (86) (DATASUS, 2017).

No Brasil, ocorreu expressiva queda da taxa de mortalidade infantil entre 1990 e 2010 em todas as regiões do país e, após este período, observou-se lentificação desta queda, contabilizando de 47,1 para 16 por 1000 nascidos vivos e em 2013, 14,5 por 1000 nascidos vivos. A mortalidade infantil é expressa de acordo com algumas variáveis, como escolaridade (em anos de estudo), raça/cor/etnia, duração da gestação (em números de semanas) e peso ao nascer (em gramas) e ocorre um déficit com relação às características sociodemográficas maternas. Entre as causas de morte, as malformações congênitas passaram de 11,4% no ano 2000, para 20,7% em 2013. São importantes causas de mortalidade os fatores perinatais e maternos (de 41,2% para 51,7% de 2000 para 2013) e a prematuridade e infecções perinatais (16,5% a 11,5%, no período citado anteriormente). Apresentaram redução os fatores relacionados às infecções da criança (12,9% para 8,6% no período) e as causas relacionadas aos fatores maternos (3,5% para 11,4% no período referido) (BRASIL, 2015).

As malformações fetais constituem a segunda causa de morte do neonato, sendo que cerca de 10% das malformações são em decorrência de fatores ambientais, 25% por fatores genéticos e 65% por causas desconhecidas (NUNES; ABRAHÃO, 2016). Além disso, as taxas diferenciam-se conforme a região do Brasil ou a raça/cor/etnia do recém nascido. Nas regiões Norte e Nordeste, o impacto maior se dá em decorrência das infecções, enquanto nas demais regiões, pelas malformações fetais. Se considerarmos o quesito cor, a primeira causa entre brancas/os são as malformações; entre negras/os e pardas/os a prematuridade; entre indígenas, as infecções da criança (BRASIL, 2015).

3.3 MALFORMAÇÃO FETAL E GESTAÇÃO

A gestação é marcada por modificações anatômicas e emocionais, considerada um evento psicofisiológico, cultural e social, cercado de expectativas positivas e planejamento do futuro. Entretanto, esse período pode ser modificado em virtude de algum agravo à saúde, passando a ter características específicas, com prognósticos desfavoráveis, representando tanto risco materno, quanto fetal (GUIMARÃES, 2013).

Nas situações em que a gestação é classificada como sendo de alto risco devido diagnóstico de malformação fetal grave ou incompatível com a vida, devemos estar atentos “a um conjunto de ações preventivas, diagnósticas e terapêuticas em busca de melhor avaliar, assistir e promover a saúde do feto, numa visão ética e multiprofissional, dentro dos contextos social e cultural da população” (MARTINS; LACERDA, 2016) (VASQUES, 2006 p. 26).

A compreensão das vivências e percepções das mulheres grávidas é imprescindível à construção de ações pré-natais que respondam às necessidades de cuidados abrangentes. Partindo de um ideal social de maternidade, as mulheres relatam satisfação pela concretização do desejo de ter um filho, mas também manifestam insegurança, medo e ansiedade diante do imprevisível e seu sofrimento é maior quando ela não encontra espaço para expressar-se. A gestação gera mudanças de papel social, familiar, intersubjetivas, muda a compleição física e muitos projetos da mulher são interrompidos, surgindo novas demandas familiares, mudanças estas acompanhadas por preocupação, medo, tensão e culpa. As ações sistemáticas de educação podem minimizar os sentimentos negativos e ambivalentes com relação à gestação, propiciando às mulheres a oportunidade de falarem de si, expressando suas questões emocionais. Para tanto, se faz necessária atenção qualificada, visto que é importante que o profissional conheça e considere as condições psicossociais e culturais que influenciam no contexto das tensões vividas pela mulher (OLIVEIRA; MANDÚ, 2015).

Essas mesmas mulheres vivenciam e expressam vários eventos afetivos, comportamentais e biológicos, entrelaçados a situações familiares, institucionais e sociais e culturais, que extrapolam aqueles problemas diagnosticados, com possíveis consequências adversas à sua saúde e a de seu filho. Ou seja, enfrentam ocorrências e situações que comprometem ou podem afetar a sua saúde como um todo, incluindo o seu processo reprodutivo e as suas possibilidades de cuidar de si (OLIVEIRA; MANDÚ, 2015).

3.4 DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL

Na realização do acompanhamento pré-natal é que se torna indispensável a realização de exames que visem avaliar o desenvolvimento fetal, assim como, diagnosticar precocemente as malformações fetais.

Os procedimentos para diagnóstico das malformações fetais podem ser divididos entre os invasivos e os não-invasivos. Os procedimentos não-invasivos constituem os que atuam como triagem para identificação das gestações com alto risco para doenças genéticas e incluem a ultrassonografia, a dosagem alfa-feto proteína no soro materno, a combinação de marcadores e a contagem de células fetais no sangue materno, citados na ordem do mais baixo custo, para o mais dispendioso. Os procedimentos invasivos são indicados quando um fator de risco para malformação congênita é detectado através dos métodos de triagem e consistem da amniocentese, biópsia do viló corial, cordocentese, biópsia hepática fetal, biópsia de pele fetal e diagnóstico pré-implantação, como demonstra França *et al* (2016).

Um dos exames de investigação complementar, de baixo custo, não invasivo, não teratogênico e que permite avaliação detalhada dos órgãos e estruturas do feto é a ultrassonografia (PERALTA, BARINI, 2011). Diante de achados ultrassonográficos que evidenciem malformação fetal, se faz necessária a realização de outros exames, estes sim possivelmente invasivos, tais como a biópsia de viló corial, amniocentese e cordocentese (FRANÇA *et al*, 2016). As malformações estruturais podem ser detectadas através da ultrassonografia, a depender da severidade da malformação, do período gestacional, da experiência do profissional examinador e do equipamento em (GONÇALVES, 2006). A ultrassonografia permite:

"estudo detalhado da implantação e desenvolvimento do saco gestacional e embrião desde a 5ª semana após o último período menstrual; determinação do número de sacos gestacionais e embriões; estudo do número de placentas e membranas nos casos de gestações gemelares; estimativa da idade gestacional; diagnóstico pré-natal de anomalias congênitas; avaliação do posicionamento, estrutura e função placentária; investigação do sangramento na gestação; acompanhamento do crescimento fetal; e avaliação da vitalidade fetal" (GONÇALVES, 2006).

Os procedimentos invasivos são indicados quando algum fator de risco para malformação fetal é detectado a saber: "idade materna maior ou igual a 35 anos; [...]gestação prévia com anormalidade cromossômica estrutural ou numérica; natimorto ou neomorto prévio " (MUNÕZ-ROJAS, 2006).

A amniocentese é a obtenção de 20-30ml de líquido amniótico através de punção com agulha fina, guiada por ultrassonografia, realizada entre as 15 e 17 semanas de gestação, a fim de identificar o cariótipo fetal. Este procedimento apresenta taxa de

abortamento inferior a 1% e mínimo risco materno, remota possibilidade de injúria fetal e cicatrizes na criança (VITORELLO; LUZ, 2014; MUNÓZ-ROJAS, 2006).

A biópsia de vilo corial é uma alternativa à amniocentese e pode ser realizada em qualquer período da gestação, porém os melhores resultados são os obtidos no primeiro trimestre de gestação. É realizada por transabdominal ou transcervical guiada por ultrassonografia, onde se coleta material através de uma seringa, para posteriormente acondicionar em meio de cultura apropriado. Este método é desaconselhado antes da décima semana de gestação, visto à associação com malformações dos membros (VITORELLO; LUZ, 2014; MUNÓZ-ROJAS, 2006).

Outro método utilizado para detecção de defeitos fetais é a cordocentese, que deve ser realizada preferencialmente após as 18 semanas e é realizada através de uma retirada de 3ml de sangue fetal, guiada por ultrassonografia, 1 a 2cm a partir da inserção placentária. Este procedimento é indicado quando há necessidade de afastar a possibilidade de risco fetal de hemoglobinopatia ou coagulopatia, isoimunização, obtenção do cariótipo fetal, doenças infecciosas e para investigação de paternidade (VITORELLO; LUZ, 2014).

O impacto das malformações congênicas aumentou nos indicadores de saúde, conforme os cuidados perinatais diminuíram a taxa de morbimortalidade por prematuridade, retardo do crescimento intra-uterino, doença hemolítica perinatal e outras doenças tratáveis. O custo emocional e financeiro para a mulher e família, diz respeito às que contemplam prognóstico de sobrevida longa associada a deficiência intelectual (MUNÓZ-ROJAS, 2006).

De acordo com o Ministério da Saúde (2014), uma mulher ou família nunca está preparado para o diagnóstico de malformação fetal, sendo este um momento extremamente difícil inclusive para o profissional que precisa informar a situação. O momento de informar a mulher deve ser feito cuidadosamente, oferecendo informações precisas, orientando a mulher a fim de evitar que se sinta culpada e encaminhando-a para o pré-natal de alto risco. A mulher deve ser acolhida pela equipe multidisciplinar até o parto e puerpério, mantendo o vínculo com a equipe de Atenção Básica de seu território.

Os dados relacionados à incidência de malformações congênicas são subestimados, já que as mais graves levam a perdas fetais e outras, de mais difícil diagnóstico, são percebidas apenas no momento do nascimento (ocorrência entre 2% e 3%, de acordo com a literatura). As malformações congênicas mais frequentes são as

relacionadas ao aparelho osteomuscular (43%), ao sistema nervoso (11,3%) e aparelho geniturinário (9,8%). Como o diagnóstico pré-natal nem sempre é firmado, devido à falta de acesso a métodos diagnósticos e/ou de treinamento do profissional executante da avaliação ultrassonográfica, algumas malformações podem passar despercebidas e, conseqüentemente, sem notificação, mesmo após o nascimento (BRASIL, 2015). Segundo Nunes e Abrahão (2016), em muitos casos, graças ao avanço tecnológico, pode-se melhorar o prognóstico fetal, utilizando-se de terapêutica intrauterina, embora existam os casos em que o diagnóstico demonstre a possibilidade de óbito fetal.

3.5 ACONSELHAMENTO GENÉTICO

O Aconselhamento Genético é conceituado como a “assistência prévia ou estabelecimento de diagnóstico sobre determinada doença, a interpretação de achados e estimativas de riscos genéticos para pessoas sem malformações diagnosticadas, com familiares que apresentam diagnóstico e Doença Rara documentada” (COFEN, 2014), consistindo no esclarecimento da etiologia, evolução, prognóstico e informações ao acompanhante e indivíduos sob risco. Como indivíduos sob risco entende-se aqueles que possuem histórico familiar ou predisposição relacionada ao estilo de vida, ocupação ou meio ambiente em que vivem. Conforme Munõz-Rojas (2006), o aconselhamento genético é o processo de comunicação que trata da ocorrência ou risco de recorrência de determinada desordem genética, consistindo no auxílio à mulher e família na compreensão dos fatos médicos, como diagnóstico, prognóstico e terapia, no esclarecimento sobre o papel da genética na patologia e risco de recorrência e como ajustar-se à doença ou ao risco de recorrência. O aconselhamento genético é uma forma de esclarecimento e aconselhamento oferecido pela Enfermeira à mulher e família (COFEN, 2014).

O primeiro dos três componentes do aconselhamento genético é a obtenção e apresentação das informações médicas e genéticas relevantes e, uma vez obtidas essas informações, deve-se apresentar à mulher e família, buscando fazê-los compreender todas as informações. O segundo componente é o da promoção da compreensão na perspectiva das opções reprodutivas daqueles que estão sendo aconselhados. O terceiro refere-se ao emocional e faz-se necessário considerar esse aspecto. Frequentemente mulher e família apresentam-se ansiosos, hostis e deprimidos em relação ao motivo que

os faz precisar do aconselhamento genético; os sentimentos de culpa, negação e luto ligados ao nascimento de uma criança com malformação de etiologia genética devem ser trabalhos por profissional capacitado para tal (MUNÓZ-ROJAS, 2006).

A Enfermeira, como membro da equipe interdisciplinar, está apta para os cuidados de maior complexidade técnica e de tomada imediata de decisão, além de participar no planejamento, execução e avaliação da programação de saúde, dos planos assistenciais de saúde e educação, tendo como objetivo final melhorar a condição de saúde da população. A Enfermeira possui “formação generalista, humanista, crítica e reflexiva, exercendo a profissão com base no rigor científico, intelectual e pautando-se em princípios éticos, com capacidade para reconhecer e intervir nas situações de saúde prevalentes no perfil epidemiológico nacional” (COFEN, 2014).

A Resolução Nº 468/2014, do COFEN, estabelece as diretrizes para atuação privativa da Enfermeira em Aconselhamento Genético, que possui como atribuições gerais o estabelecimento de relação empática com paciente e familiares, investigando quais as preocupações e expectativas, permitindo a livre expressão das emoções, necessidades e dúvidas, oferecendo ambiente favorável à confiança (COFEN, 2014).

Outras atribuições gerais da Enfermeira na área genética é a de identificar os casos que necessitam de investigação e encaminhar a(o) especialista; reconhecer indivíduo sob risco; acompanhar o indivíduo sob risco da sua área de abrangência, sendo capaz de compreender as condutas adotadas na atenção secundária e terciária, calcular o risco genético através da coleta do histórico familiar, procurando compreender os padrões hereditários; transmitir informações clínicas apropriadas às necessidades da(o) paciente, esclarecendo sobre os riscos, benefícios e limitações e avaliar sua compreensão quanto aos tópicos discutidos; desenvolver a promoção da saúde, vigilância, gestão de redução de riscos e planos que promovam comportamentos saudáveis e bem-estar para a coletividade em risco de, diagnosticado com, ou afetados por condições/doenças genéticas; documentar, armazenar e gerir todos os dados com privacidade e confidencialidade e, por fim, reconhecer e manter relações profissionais consciente das limitações da prática da Enfermeira (COFEN, 2014).

A realização de diagnóstico antenatal oferece a possibilidade de preparo às mulheres para o nascimento da criança com malformação ou de uso de terapêutica fetal, que ainda é experimental, mas que permite um vislumbre de melhora futura. Nos casos em que a possibilidade de abortamento é previsto em lei, é nesse momento que os seus aspectos precisam ser discutidos e avaliados. Além disso, o diagnóstico e

aconselhamento genético permitem que uma mulher ou casal optem ou não por uma nova gestação, visto a possibilidade de recorrência (MUNÓZ-ROJAS, 2006)

3.6 MALFORMAÇÃO FETAL: ASPECTOS JURÍDICOS E ÉTICO-PROFISSIONAIS

No ano de 2012, o STF deu parecer favorável à antecipação terapêutica do parto em casos de anencefalia, descriminalizando-a. Fato historicamente discutido na sociedade e no campo da saúde (ALMEIDA, 2014). Tal decisão permitiu autonomia das mulheres envolvidas quanto à orientação e decisão em relação ao procedimento, em não levar a gestação à diante.

Lima e Amaral (2015) destacam que a discussão quanto à antecipação terapêutica do parto, também incentivada pela decisão do STF, “tem fomentado diversas pesquisas nas searas jurídicas, religiosa, médica, dos direitos humanos” (LIMA; AMARAL, 2015). Dada a importância do tema e suas repercussões sociais, também como uma questão de dignidade humana, apreendendo também a perspectiva da bioética, visto que o Brasil é o quarto país em número de gestações com anencefalia, segundo a Organização Mundial de Saúde (2015).

Entretanto, a decisão do STF quanto à interrupção voluntária da gestação não se aplica às demais malformações incompatíveis com a vida. Assim, a mulher necessita realizar um pedido judicial para proceder a interrupção da gestação, aguardando o tempo de deferimento por parte do juizado responsável. Se o parecer for favorável, a depender do período gestacional, a prática se dará com a utilização de medicamentos para interrupção da gestação ou antecipação terapêutica do parto. De acordo com o Ministério da Saúde (2014), entre 13 e 26 semanas a indicação é que se realize com misoprostol (que é um metilanalógo sintético da prostaglandina), apresentando eficácia no esvaziamento uterino de 90%, sem necessidade de procedimentos complementares. Ainda conforme o Ministério da Saúde (2014), após as 26 semanas o método de escolha é a indução do parto, com misoprostol e ocitocina, não utilizados concomitantemente.

Os direitos humanos das mulheres são reconhecidos pelos Tratados e Convenções Internacionais de Direitos Humanos e incluem os temas da saúde e autodeterminação sexual e reprodutiva. As declarações de Cairo e Beijing versam que a saúde reprodutiva é um estado de completo bem-estar físico, mental e social em todos os aspectos relacionados ao sistema reprodutivo e suas funções e processos. É importante especificar que os temas abordados em Cairo e Beijing são resultados de conferências que contemplam a mudança conceitual que vinham sendo discutidas por movimentos de mulheres em todo o mundo e que representam uma ruptura com o tradicional conceito de saúde materno-infantil e planejamento familiar. “A saúde reprodutiva implica, assim, a capacidade de desfrutar de uma vida sexual satisfatória e sem risco, e que se tem capacidade de procriar e a liberdade para decidir fazê-lo ou não fazê-lo, quando e com que frequência” (Organização das Nações Unidas, 1996, p. 77). O Brasil, enquanto signatário dos documentos referentes à conferência de Beijing, garante todos os direitos incorporados no seu ordenamento jurídico. O acesso à atenção em saúde e à saúde reprodutiva é um direito básico das mulheres e é dever do Estado garantir saúde e bem-estar das mulheres e adolescentes, assim como a obrigação de garantir a realização da interrupção da gestação ou antecipação terapêutica do parto em casos previstos em lei (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

O conceito de saúde materno-infantil é completamente ultrapassado, do ponto de vista de sua concepção filosófica e assistencial. O PAISM – Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher, implantado pelo Ministério da Saúde em 1985, ou seja, no século passado, já vem com a crítica de centrar a atenção à saúde no ciclo gravídico-puerperal e propõe a integralidade. Tal concepção é reafirmada pela Política de Atenção Integral à Saúde das Mulheres, implantada em 2006.

Autoras como Maria Martha de Luna Freire (2008) aponta sobre a concepção de “maternidade científica” implantada a partir do início do século XX, traz no seu bojo, uma visão associada ao projeto modernizador nacionalista, onde a maternidade é compreendida como “um valor social e dever patriótico”. Este é um modelo importado da Europa. Traz a maternidade do contexto privado para o espaço público, ganhando reconhecimento social e fazendo parte do debate social. Essa concepção reforça “o caráter natural da maternidade como inexorável do gênero”(FREIRE, 2008, p. 158). Assim, incorporada no discurso médico, a maternidade passa a incorporar aspectos da racionalidade científica. O “maternalismo” permanece no contexto geral da sociedade

brasileira e ressurge em políticas de saúde essencialistas, cujo foco de atenção às mulheres é reificar o centro na maternidade.

Outra autora que debate este tema é Simone Grilo Diniz (2009, 2010, 2011, 2013). Ao debater a questão da “saúde materna”, relaciona com o advento da importância da política de atenção integral à saúde das mulheres, e os conceitos de saúde sexual e saúde reprodutiva, direitos sexuais e direitos reprodutivos, violência de gênero. Enquanto essas últimas dão ênfase aos aspectos sócio-culturais e de gênero, a saúde materna é associada à concepção essencialista e conservadora de maternidade, o que ela denomina de “materno-infantilismo”. O reconhecimento dos direitos sexuais e reprodutivos traz a maternidade como escolha.

De acordo com o Ministério da Saúde (2014) a(os) profissionais tem obrigação de assistir as mulheres que optam por tal prática, visto que é uma interrupção prevista legalmente da gestação. A atenção humanizada às mulheres com diagnóstico de malformação fetal garante a abordagem ética, cumprimento dos princípios constitucionais e observância dos Direitos Humanos, assim se torna inadmissível discriminação ou restrição do acesso ao atendimento em saúde. Cabe a todos os profissionais de saúde trabalharem em benefício das mulheres, respeitando sua autonomia e autodeterminação.

3.7 PERFIL DA MULHER GESTANTE/ PUÉRPERA

Contextualizar a situação socioeconômica, o espaço sócio-ocupacional, ambiental, familiar, os aspectos sociais envolvidos na discussão, reconhecimento, repercussões familiares e sociais nas quais estão inseridas as gestantes com diagnóstico de malformação fetal, é fundamental para a real compreensão da sua realidade, para vislumbrar com elas, possibilidades de atuação e enfrentamentos.

Em estudo realizado na capital maranhense, São Luís, o perfil da gestante-puérpera diagnosticada com malformação fetal, era predominantemente de mulheres solteiras, entre 20 e 34 anos, em primeira gestação e submetidas à cesariana (RODRIGUES et al., 2014). Para Andrade (2014), que versou sobre as gestantes e puérperas atendidas no Hospital das Clínicas de Goiânia, o perfil dessas mulheres se apresentava como predominantemente de casadas ou em união estável, entre 20 e 30 anos, em múltiplas gestações, auto declaradas brancas, ensino médio completo, com renda pessoal de até um salário mínimo e que realizaram seis consultas pré-natais.

Com relação às possíveis causas exógenas das malformações, o fator de uso de drogas pela gestante é levantado por Fontoura e Cardoso (2014), assim como a repercussão sobre o feto e neonato; o uso de agrotóxicos é investigado por Oliveira et al. (2014), no Estado do Mato Grosso, que relaciona o seu uso aos diagnósticos de malformação fetal.

Frente à diversidade clinicodemográfica das gestantes com diagnóstico de malformação fetal, destaca-se a atuação da equipe multidisciplinar, a fim de oferecer o melhor acompanhamento possível, considerando o contexto e as particularidades de cada mulher e família.

3.8 ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

O itinerário terapêutico consiste no conjunto de planos, estratégias e projetos voltados a um objeto preconcebido. Esta discussão não está aprofundada atualmente no Brasil, embora a literatura verse que o principal objetivo do itinerário terapêutico é a compreensão dos processos que levam indivíduos a escolher, avaliar e aderir ou não a determinadas linhas de tratamento (MÂNGIA; MURAMOTO, 2008). Ainda de acordo com Cabral *et al* (2011), o itinerário terapêutico é “o caminho que as pessoas seguem para atender suas demandas de saúde [...] leva em conta questões subjetivas e coletivas, nem sempre obedecendo os fluxos pré-determinados”.

As ferramentas de obtenção e reconhecimento do itinerário incluem as entrevistas e coleta de dados sobre as mulheres grávidas de fetos malformados, avaliando seu contexto social.

4 METODOLOGIA

De acordo com Vieira e Hossne (2015), o método de pesquisa consiste da estratégia utilizada pelo pesquisador para coletar as informações que necessita para o desenvolvimento do seu projeto. O pesquisador procura escolher o método adequado à pergunta que pretende responder e utilizará as técnicas que tornaram o método científico, lembrando que qualquer pesquisa trará apenas uma descrição parcial de dado fenômeno.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de pesquisa qualitativa, do tipo exploratório-descritiva, que viabilizou os objetivos propostos, visto que esta abordagem possibilita obter dados acerca do fenômeno estudado.

A pesquisa qualitativa do tipo exploratória é utilizada quando o tema ainda é pouco explorado e visa esclarecer e proporcionar maior familiaridade com o problema. A pesquisa qualitativa do tipo descritiva objetiva a descrição das características referentes a uma determinada população ou fenômeno (GIL, 2008).

O método qualitativo é aplicado no estudo da história, representações, relações, percepções, crenças e opiniões, produtos das interpretações que os homens fazem a respeito de como vivem, pensam, sentem. Esse tipo de pesquisa proporciona a construção de novos conceitos e categorias durante a investigação (MINAYO, 2010).

Os estudos qualitativos ajudam a formar as percepções dos pesquisadores a respeito do problema, conceituações de potenciais soluções, no caso desta pesquisa, ajudam na compreensão das experiências e das percepções das mulheres grávidas (POLIT; BECK, 2011).

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O HU/UFSC deu início às suas atividades assistenciais em 1980 e desde então, presta assistência na área da saúde da mulher, tendo sua assistência ambulatorial como referência para a gestação de alto risco e medicina fetal.

A Maternidade do HU/UFSC, inaugurada em 24 de outubro de 1995, atua com os pressupostos filosóficos que representam importante marco na área de atenção à saúde das mulheres gestantes e bebês. Esses pressupostos versam sobre o respeito aos direitos de usuárias e usuários, sobre os aspectos assistenciais e de integração das equipes, com destaque para o reconhecimento do direito das mulheres ao acompanhante de sua escolha no trabalho de parto e parto, para a compreensão do trabalho da equipe multiprofissional e interdisciplinar, centrada no binômio mãe-bebê, orientando as práticas assistenciais baseadas nas normativas da Organização Mundial de Saúde (MONTICELLI et al., 2010).

Diariamente é registrado no protocolo da História Clínica Perinatal Base (HCPB) todas as informações acerca dos partos ocorridos na Maternidade do HU/UFSC. Este instrumento é utilizado como parte da admissão, pré-parto e parto na maternidade desde 1995 e é revisado rotineiramente, baseado nos prontuários clínicos, antes de seu armazenamento.

Analizados 6145 nascimentos de 2010-2014, deste banco de dados do HU/UFSC, identificaram-se 139 casos de malformação (incidência de 2,3%). Destes casos, 66,7% das mulheres encontravam-se na faixa etária entre 20 e 34 anos; 75,9% são brancas; 57,6% realizaram 7 ou mais consultas de pré-natal; 64,2% tem 8 ou mais anos de escolaridade; 82% são casadas ou em união estável; 56,1% apresentam paridade múltipla; 89,9% tiveram acompanhante; 67,6% das gravidezes não foram programadas; 92,8% relata não uso de álcool; 97,1% não uso de drogas; 86,3% não tabagismo. Este é um pequeno recorte para dar uma dimensão da realidade a ser estudada nessa pesquisa.

O “Projeto de Pesquisa para Assistência Integral e Interdisciplinar às Mulheres Grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave ou incompatível com a vida”, instituído no ano de 2015, com a participação de profissionais de saúde do hospital e professores da UFSC, tem o objetivo de proporcionar assistência integral e interdisciplinar à saúde destas mulheres e famílias, considerando o impacto deste evento em suas vidas, promovendo a capacitação das equipes de saúde para diagnosticar, acolher e atender sua demanda específica. Os pressupostos filosóficos deste projeto são a integralidade da atenção à saúde, baseada nos direitos humanos e princípios do SUS, com enfoque de gênero; o compartilhamento de decisões entre a equipe de saúde, as mulheres grávidas e famílias, baseados nos princípios bioéticos e direitos sexuais e reprodutivos.

A partir do projeto de extensão, o grupo vislumbrou a importância de constituir um projeto de pesquisa. Há alguns desafios sob o ponto de vista teórico-metodológico, quando se pretende construir e dar seguimento a um projeto de pesquisa que visa tratar de temas relacionados à mulheres grávidas que recebem diagnóstico de malformação fetal. As ciências da saúde apresentam-se, ao mesmo tempo com um forte caráter disciplinar em suas pesquisas, predominando o pensamento biologicista e buscando diálogo com disciplinas das ciências humanas, buscando compreender os processos de saúde-doença.

Há uma necessidade de ruptura com os enfoques disciplinares e crescente possibilidade de abordagens interdisciplinares, diante das questões que se apresentam no mundo contemporâneo, concomitante às novas perspectivas epistemológicas e metodológicas (MINAYO, 1994; LEIS, 2005; RAYNAUT, 2014).

Portanto, este projeto de pesquisa se pauta sob problemáticas antigas, como a saúde das mulheres e a saúde neonatal, neste caso, das mulheres gestantes com diagnóstico de malformação fetal grave, propondo novas problemáticas, novos olhares, novas possibilidades de análise.

O estudo foi realizado no HU/UFSC, a partir da entrada formal das gestantes no Ambulatório de Atenção à Saúde da Mulher, na agenda de consultas médicas do Pré-Natal de Alto Risco e Medicina Fetal. Essas consultas são agendadas pelo Sistema de Regulação do Sistema Único de Saúde – SISReg e são referenciadas das unidades básicas de saúde.

Atualmente, o Ambulatório de Atenção à Saúde da Mulher do HU/UFSC, localiza-se na parte anterior do andar térreo do prédio, especificamente na Área C. A recepção da área é conjunta com o Setor de Ortopedia, e a sua estrutura física contempla 9 consultórios.

No ano de 2015 foram realizadas 11.845 consultas ambulatoriais, das quais 2.696 são da área de pré-natal de alto risco e medicina fetal (HU/UFSC, 2015).

O ambulatório é cenário de aulas práticas e de estágios curriculares; estágio da Residência Médica em Ginecologia e Obstetrícia; estágio da Residência Multiprofissional à Saúde da Mulher e Criança; estágio do curso de Psicologia, dentre outros.

De acordo com a Política de Atenção Integral à Saúde das Mulheres (Brasil, 2011), as diretrizes assistenciais devem contemplar as mulheres em todo seu ciclo de vida e as especificidades de distintos grupos (negras, indígenas, urbanas e rurais,

lésbicas, com deficiências, em situações de risco); deve se nortear pela perspectiva de gênero, de raça e etnia; buscar a integralidade em todos os níveis de complexidade; o respeito a todas as diferenças, sem discriminação de qualquer espécie; as práticas de saúde devem se basear na humanização e contemplar o acolhimento das demandas e uso de tecnologias apropriadas.

O HU/UFSC é referência para a Rede Cegonha, para os Programas de diagnóstico precoce e tratamento dos cânceres de útero, ovários, colo de útero e de mama, para a Rede de Atenção às Pessoas em Situação de Violência Sexual - RAIVVS, para o Serviço de referência para realização do abortamento previsto em lei. Recebeu os títulos de Hospital Amigo da Criança, Maternidade Segura e Prêmio Galba de Araújo.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram convidadas a participar do estudo as mulheres gestantes que receberam diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida, que iniciaram acompanhamento pré-natal no ambulatório HU/UFSC, até o parto/nascimento.

Para maior homogeneidade dos dados foram estabelecidos critérios de inclusão e exclusão. Foram incluídas as mulheres grávidas acima de 18 anos de idade. Foram excluídas as mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida que, a partir desta primeira consulta não realizaram o seu seguimento no ambulatório do HU/UFSC, seja por vontade própria, ou por encaminhamento a outro serviço público, privado ou suplementar.

A primeira abordagem se deu em conjunto com a equipe multiprofissional, priorizando o acolhimento da mulher gestante e posteriormente, a mulher foi convidada a participar do estudo, respondendo a duas entrevistas, a primeira durante a gestação e a segunda ao término dela. No período compreendido para a coleta de dados, nove mulheres participaram do estudo.

As participantes apresentaram idade entre 23 e 44 anos. Quatro mulheres apresentaram ensino superior completo, quatro delas ensino médio completo e uma com ensino fundamental completo. Com relação à cor, oito se auto declararam brancas e uma como parda. Cinco mulheres se declararam católicas, duas não são religiosas, uma evangélica e uma espírita. Quatro destas mulheres eram primigestas. Todas coabitam

com os companheiros há no mínimo seis meses. O diagnóstico fetal foi realizado entre 15 e 37 semanas. Para fins de anonimato, estas nove participantes receberam nomes de flores e tanto suas características socioeconômicas, quanto o diagnóstico fetal estão demonstrados nos quadros a seguir.

Quadro 1 - Diagnósticos de malformação fetal das Gestantes entrevistadas.

Nome Fictício	Diagnóstico de Malformação Fetal
Azaléia	Síndrome de Patau.
Orquídea	Anencefalia.
Lírio	Anencefalia.
Violeta	Múltiplas Malformações.
Astromélia	Anencefalia.
Cerejeira	Limb Body Wall Complex.
Laranjeira	Malformação Renal Bilateral com Adramnia.
Girassol	Encefalocele Occiptal.
Magnólia	Onfalocele

Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Quadro 2 - Dados das Gestantes entrevistadas.

Nome Fictício	Idade	Profissão	Escolaridade	Religião	Estado Civil	Paridade
Azaléia	44	Operadora de Caixa	Ens. Superior Completo	Evangélica	União Estável	G2A1
Orquídea	36	Camareira	Ens. Médio Completo	Sem Religião	Casada	G3PnII
Lírio	23	Professora	Ens. Superior Completo	Católica	União Estável	G1
Violeta	38	Auxiliar de Produção	Ens. Superior Completo	Católica	União Estável	G1
Astromélia	23	Auxiliar de Limpeza	Ens. Médio Completo	Católica	União Estável	G1
Cerejeira	34	Do lar	Ens. Fundamental Completo	Espírita	União Estável	G4PnIII

Laranjeira	34	Vendedora	Ens. Médio Incompleto	Católica	Casada	G3A1PcI
Girassol	32	Farmacêutica	Ens. Superior Completo	Sem Religião	União Estável	G1
Magnólia	32	Operadora de caixa	Ens. Médio Completo	Católica	União Estável	G2PnI

Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

4.4 COLETA DOS DADOS

Os dados da pesquisa foram coletados através de entrevista semiestruturada (Apêndice A), gravadas em gravador digital e transcritas integralmente, no período de julho de 2016 a dezembro de 2017.

Todos os procedimentos relacionados com referência à gravação consideraram os termos contidos no TCLE (Apêndice B), havendo respeito às decisões dos participantes, do início ao fim da pesquisa.

O convite para participação no estudo foi realizado no Ambulatório do HU, com agendamento de horário para realização da entrevista, que foi baseada em roteiro-guia. Alguns convites foram realizados já no Centro Obstétrico. A entrevista foi realizada em local e horário mais apropriado às mulheres, em ambiente reservado, privativo, sem interferência de situações externas.

As entrevistas semiestruturadas são usadas quando os pesquisadores possuem questões amplas que precisam ser abordadas durante as entrevistas. Os entrevistadores usam um roteiro para garantir que todas as áreas serão contempladas e sua função é encorajar os participantes a falarem livremente sobre todos os tópicos listados (POLIT; BECK, 2011). As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora após a assinatura do TCLE.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados baseou-se em Minayo (2010). Para realizar uma análise temática é preciso descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja frequência ou presença signifiquem algo para o objeto analítico desejado (MINAYO, 2010). A análise temática é dividida em três etapas:

- 1 Pré-análise: é o momento da escolha dos documentos a serem analisados e a retomada dos objetivos iniciais do estudo. Neste momento se determina a unidade de contexto, a unidade de registro, os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos generalizados que irão orientar a análise e pode se decompor nas três tarefas a seguir:
 - Leitura flutuante do conjunto das comunicações: neste momento o pesquisador tem contato intenso, aprofundado e direto com o material de campo, impregnando-se pelo seu conteúdo.
 - Constituição do corpus: refere-se ao universo estudado na totalidade. É a organização dos dados com o objetivo de responder normas qualitativas como: exaustividade (material contemplar todos os aspectos citados no roteiro); representatividade (conter características essenciais do universo desejado); homogeneidade (obedecer aos critérios de escolha com relação aos temas tratados, técnicas empregadas e atributos dos interlocutores) e pertinência (que os documentos analisados tenham uma boa adequação com a finalidade de responder aos objetivos do trabalho). Formado pelas informações oriundas das entrevistas.
 - Pré-análise em relação aos objetivos.
- 2 Exploração do material: operação classificatória para chegar ao núcleo de compreensão do texto, unidades que contém dados brutos agregados por características relacionadas aos conteúdos, delimitando categorias temáticas, classificação dos elementos de acordo com as semelhanças e diferenciações, com posterior reagrupamento em função de características comuns.
- 3 Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: os dados empíricos foram analisados embasados em fundamentos teóricos, desvelando o fenômeno estudado.

4.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Os aspectos desta pesquisa estão de acordo com a resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

Este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa, por meio da Plataforma Brasil. Além disso, o projeto foi encaminhado à direção do HU/UFSC, para conhecimento e autorização do projeto de pesquisa. O mesmo apresenta-se como recorte do macroprojeto intitulado “Projeto de Pesquisa Interdisciplinar vinculado ao Projeto de Extensão para assistência integral e interdisciplinar às Mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave ou incompatível com a vida”, o protocolo de pesquisa foi submetido ao CEP com Seres Humanos via Plataforma Brasil – base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos para todo o sistema CEP/Conep e aprovado dia 31 de Agosto de 2016 sob parecer número: 1.718.023 e CAAE 56956216.0.0000.0121.

Os pesquisadores realizaram todos os procedimentos para assegurar a confidencialidade dos dados, mantendo a privacidade dos sujeitos de pesquisa que tiveram sua identidade preservada, sendo utilizados nomes fictícios.

Todas as participantes do estudo foram esclarecidas sobre os objetivos do mesmo, a importância da sua participação, a garantia do sigilo e o anonimato. Foram esclarecidos os riscos, que eram de aspecto emocional, pois era possível que a entrevista mobiliza-se sentimentos e pensamentos retomando suas experiências atuais. Os benefícios não serão diretos, mas poderão ajudar outras mulheres. Após todos os esclarecimentos e o convite para participar do estudo, a formalização do aceite se deu através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Uma via do TCLE foi entregue para o participante e outra, ficou em propriedade da pesquisadora.

O monitoramento e segurança dos dados coletados serão armazenados por um período de cinco anos, em local seguro, sob a tutela das pesquisadoras, e posteriormente incinerados.

5 RESULTADOS

Os resultados desta pesquisa serão apresentados em forma de um manuscrito, seguindo a normativa para apresentação do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do Curso de Graduação em Enfermagem da UFSC. O manuscrito foi intitulado “Perfil de mulheres nas malformações congênitas incompatíveis com a vida em um hospital escola”.

5.1 MANUSCRITO: PERFIL DE MULHERES NAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS GRAVES E/OU INCOMPATÍVEIS COM A VIDA EM UM HOSPITAL ESCOLA.

Resumo: Trata-se de um estudo exploratório descritivo, de abordagem qualitativa, com o objetivo de conhecer o perfil das mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida atendidas em um hospital escola. Foram entrevistadas 09 mulheres gestantes que receberam diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida, que iniciaram acompanhamento pré-natal no ambulatório do referido hospital, até o parto/nascimento, realizada no período de julho de 2016 a dezembro de 2017. A análise dos dados foi realizada sob a análise temática de Minayo. Os resultados desta pesquisa estão organizados em três categorias: “Aspectos socioeconômicos, culturais e obstétricos”; “Malformações prevalentes no hospital escola/SC/Brasil” e “Itinerário terapêutico”. Conclui-se que se faz necessária maior divulgação, para que as mulheres que vivenciam esta situação possam receber ações de cuidados, validadas ética e cientificamente.

Descritores: Enfermagem. Anormalidades congênitas. Cuidados de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

As malformações fetais são consideradas alterações morfológicas, funcionais e/ou anatômicas detectadas durante a gestação ou nascimento. Podem apresentar-se como dismorfias leves até defeitos complexos de órgãos e segmentos corporais, sendo os primeiros altamente prevalentes e os outros, raros na população. De acordo com

Cosme, Lima e Barbosa (2017) a etiologia das malformações está associada à fatores físicos, químicos, biológicos ou genéticos e 60% das anormalidades são de origem desconhecida. A OMS (2008), na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde, agrupa as malformações com os seguintes códigos: Q00-Q07 Malformações congênitas do sistema nervoso; Q10-Q18 Malformações congênitas do olho, do ouvido, da face e do pescoço; Q20-Q28 Malformações congênitas do aparelho circulatório Q30-Q34 Malformações congênitas do aparelho respiratório; Q35-Q37 Fenda labial e fenda palatina; Q38-Q45 Outras malformações congênitas do aparelho digestivo; Q50-Q56 Malformações congênitas dos órgãos genitais Q60-Q64 Malformações congênitas do aparelho urinário; Q65-Q79 Malformações e deformidades congênitas do sistema osteomuscular Q80-Q89; Outras malformações congênitas e Q90-Q99 Anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte e a depender da frequência e complexidade, os agrupamentos são considerados com maior ou menor extensão.

Em todo o mundo as malformações fetais figuram entre as principais causas de mortalidade infantil, sendo a primeira em países desenvolvidos, visto que esses já superaram a morte por fatores evitáveis, tal como a prematuridade, devido à elevação do padrão social, econômico e educacional da população. No Brasil as malformações constituem a segunda causa de morte do neonato, passando de 11,4% no ano de 2000, para 20,7% em 2013, apresentando variação de acordo com fatores relacionados à escolaridade, raça/cor/etnia maternas e localização geográfica da gestante, visto que as taxas diferenciam-se de acordo com a região do país; a região sul apresenta maior índice de óbitos por malformação fetal (BRASIL, 2015). Segundo Machado (2010), as malformações fetais são a causa de um em cada três óbitos fetais e neonatais e, de acordo com Gouveia et al. (2009), constituem um problema de saúde pública. Os números referentes ao Estado de Santa Catarina demonstram que num período de dez anos, entre 2005 e 2015, ocorreram 7401 nascimentos de bebês que apresentavam alguma malformação, onde 534 evoluíram para óbito. No ano de 2016 foram registrados 841 casos de recém nascidos com alguma malformação (BRASIL, 2016)

A despeito das melhorias no atendimento pré-natal, novas tecnologias diagnósticas e atenção em saúde, algumas malformações podem ser detectadas apenas ao nascimento, dificultando o uso de terapêutica intrauterina, ou mesmo passar despercebidas e não serem devidamente notificadas (BRASIL, 2015). Pela gama de

sentimentos que o diagnóstico de alguma malformação pode suscitar nos indivíduos envolvidos, faz-se necessário destacar a importância de considerar as decisões da gestante, independente do prognóstico apresentado e qualificar a atenção da equipe multidisciplinar que realizará o acompanhamento da mulher na gestação, parto e puerpério, bem como o neonato (SANTOS, BOING, CUSTÓDIO, CREPALDI, 2014; LEVENO *et al.*, 2014; ANDRADE, 2014; BORGES, PINTO, VAZ, 2015).

A fim de atender à demanda de mulheres e famílias que atravessam as incertezas e preocupações do diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida, faz-se necessário lançar um olhar crítico sobre os aspectos sociodemográficos, observando informações epidemiológicas (PEREIR, SOUZA, VALE, 2015), não apenas para qualificar a atuação do profissional de enfermagem, mas também para elaboração e/ou reformulação das políticas públicas.

O presente estudo objetivou, portanto, em traçar o perfil das mulheres que recebem o diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida em um hospital escola do sul do Brasil.

MÉTODOS

Trata-se de pesquisa qualitativa, do tipo exploratório-descritiva, que viabilizou o objetivo proposto, visto que esta abordagem possibilita obter dados acerca do fenômeno estudado.

O cenário da pesquisa foi o Ambulatório de Atenção à Saúde da Mulher, de um hospital escola do sul do Brasil, com mulheres que realizavam consultas do Pré-Natal de Alto Risco e Medicina Fetal. Essas consultas são agendadas pelo Sistema de Regulação do Sistema Único de Saúde – SISReg e são referenciadas das unidades básicas de saúde.

A presente pesquisa faz parte do “Projeto de Pesquisa para Assistência Integral e Interdisciplinar às Mulheres Grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave ou incompatível com a vida”. A partir do projeto de extensão, o grupo vislumbrou a importância de constituir um projeto de pesquisa. Há alguns desafios sob o ponto de vista teórico-metodológico, quando se pretende construir e dar seguimento a um projeto de pesquisa que visa tratar de temas relacionados a mulheres grávidas que recebem diagnóstico de malformação fetal.

Portanto, este projeto de pesquisa se pauta sob problemáticas antigas, como a saúde das mulheres e a saúde neonatal, neste caso, das mulheres gestantes com diagnóstico de malformação fetal grave, propondo novas problemáticas, novos olhares, novas possibilidades de análise.

Participaram do estudo nove mulheres gestantes que receberam diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida, que iniciaram acompanhamento pré-natal no ambulatório de um hospital escola, até o parto/nascimento. Como critério de inclusão, considerou-se apenas as mulheres grávidas acima de 18 anos de idade, sendo excluídas as que não fizeram seguimento no ambulatório do referido hospital, quer seja por própria vontade ou por conta de encaminhamento para outro serviço público, privado ou suplementar.

Os dados da pesquisa foram coletados através de entrevista semiestruturada e analisados sob a ótica de Análise Temática de Conteúdo, segundo Minayo (2010).

O presente estudo seguiu as instruções da Resolução nº466/2012 (BRASIL, 2013). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC, segundo parecer número 1.718.023. Seguindo o sigilo recomendado, para garantir o anonimato dos entrevistados utilizou-se nome de flores.

RESULTADOS

Participaram deste estudo nove mulheres, com idades entre 23 e 44 anos. Quatro mulheres apresentaram ensino superior completo, quatro delas ensino médio completo e uma com ensino fundamental completo. Com relação à cor, oito se auto declararam brancas e uma como parda. Cinco mulheres se declararam católicas, duas como ateias, uma evangélica e uma espírita. Todas coabitam com os companheiros há no mínimo seis meses. Quatro destas mulheres eram primigestas. O diagnóstico fetal foi realizado entre 15 e 37 semanas. Cinco mulheres moravam na macrorregião da Grande Florianópolis e Três na macrorregião do Sul Catarinense.

Destas mulheres, cinco optaram pelo aborto legal, sendo que três já se encaixavam no que preconiza a lei, sob o diagnóstico de anencefalia.

As malformações diagnosticadas foram: Anencefalia, Encefalocele, Limb Body Wall Complex, Malformação Renal Bilateral com Adramnia, Síndrome de Patau, além

de um caso de múltiplas malformações, caracterizado por Acrania, Encefalocele, Gastroquise e Pé torto congênito.

Os resultados deste estudo estão organizados em três categorias, a saber: “Aspecto socioeconômico, cultural, demográfico, obstétrico”; “Malformações prevalentes em um hospital escola do sul do Brasil”; “Itinerário terapêutico”.

Aspectos socioeconômicos, culturais e obstétricos

Foram entrevistadas nove mulheres, com diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida, observados os critérios de inclusão nesta pesquisa. Duas mulheres não aceitaram participar da pesquisa, após serem esclarecidas sobre o tema e receberem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Na análise dos dados, observa-se que a idade materna variou entre 23 e 44 anos. No que se refere ao estado civil, foi observado que o total de mulheres pesquisadas eram casadas ou possuíam união consensual. Referentes às variáveis socioeconômicas, culturais e obstétricas, 04 mulheres possuíam 3º grau completo, 08 trabalham fora e, para 04 das entrevistadas, não haviam gestações anteriores; todas informaram ter realizado acompanhamento pré-natal.

Malformações prevalentes em um hospital escola do sul do Brasil

As malformações registradas nas mulheres entrevistadas foram: 03 casos de Anencefalia, 01 caso de Encefalocele occipital, 01 caso de Limb Body Wall Complex, 02 fetos com Múltiplas malformações, 01 caso de Malformação Renal Bilateral com Adramnia e 01 caso de Onfalocele.

“Então o que a gente achava que era um Down, virou uma trissomia 13 e de vez em quando achavam que era 18, porque é meio parecida as duas e até por fim que dependendo da posição do coraçãozinho e um probleminha no estomago o doutor falou que seria uma trissomia 13” (Azaléia).

“A gente só se pergunta porque com a gente, mas logo quando eu fiquei grávida eu já tinha medo de acontecer alguma coisa para o bebê por causa da cirurgia né, quando eu descobri a gravidez. Só que quando, depois do primeiro ultrassom que parecia até ali

que estava tudo normal, daí eu fiquei mais tranquila né? Mas quando eu recebi o diagnóstico, nossa, foi um desespero” (Lírio).

Itinerário terapêutico

Dentre as nove mulheres entrevistadas, três já se encontravam amparadas pela Lei 9.434/97, em decorrência do diagnóstico de anencefalia e duas outras que entraram com requerimento, apenas uma obteve parecer favorável. Para as demais mulheres, os desfechos foram: Cesárea por risco materno relacionado à placenta prévia total (Violeta); Cesárea por fratura pélvica (Laranjeira); Parto normal genitopeitoral (Azaléia) e Cesárea com histerectomia total (Limb body wall complex) (Cerejeira).

As mulheres com diagnóstico de anencefalia realizaram a interrupção da gestação entre a 15^a e 26^a semana, relatando acreditar que assim evitariam um sofrimento maior.

“A gente decidiu porque, como a gente pesquisou bastante sobre o assunto e viu que não tinha chance de sobreviver, eu acho que seria um sofrimento tanto para mim e tanto para o bebê né? Ficar até, porque a gente viu até alguns casos, que até sobrevivia alguns dias, mas não.” (Lírio).

“Na hora assim, não teve reação, daí depois que começou a cair a ficha, daí eu fui ver, fui pesquisar, fui ver o que era. Mas na hora assim eu sabia que tinha alguma coisa errada, mas não sabia a gravidade. [...] daí ele me falou na hora. Ele disse que era anencefalia, mas que eu ia ter que procurar mais um outro médico [...] daí ele falou que eu ia ter que entrar na justiça para poder realizar o processo. E daí eu procurei médicos lá, eles não fazem. Daí a doutora estava me explicando, ela me enviou para cá porque ela disse que já tinha visto alguns casos aqui e ela sabia que aqui fazia” (Astromélia).

Três mulheres foram submetidas à cesariana e uma teve parto normal em posição genupeitoral na instituição.

“Sim, se eu puder optar, porque eu penso assim, eu vou sentir dor, muita dor, para ter um filho que não vai embora comigo, entendeu? Eu não quero passar por isso [parto normal]. É desgastante [chorando], já é mais desgastante” (Azaléia).

Estas mulheres foram encaminhadas tanto de Unidades Básicas de Saúde (UBS), quanto da rede privada de saúde, dando continuidade ao acompanhamento no hospital escola concomitante à atenção da UBS. No hospital escola também se desenrolaram os trâmites legais.

“Quando a minha médica de lá me encaminhou para gravidez de alto risco aqui. Quando descobriram na morfológica, eu estava de 22 semanas e já estava sem líquido nenhum e aí o bebê estava com uma malformação renal” (Laranjeira).

“Sim, no posto [...] só que eu tive um sangramento. Ai eu tive um sangramento, fui no regional, aí no regional me pediram ultrassom pra verificar o sangramento [...] não era emergência, então eles marcaram um exame pra 10 dias [...] quando fui na consulta no posto eu já estava com diagnóstico do regional com dois outros ultrassom feitos, que de que realmente o bebê estava com a implantação baixa. Então o enfermeiro em si, já na primeira consulta lá com enfermeiro ele já me encaminhou pra uma gestação de alto risco. Daí até chegar o encaminhamento foi rapidinho, me marcaram pra cá, eu conversei com a doutora e quando eu trouxe pra doutora eu trouxe um outro ultrassom, que tinha informado, que estava tudo bem com o bebê, mas que tinha dado translucência nugal alterada ai foi onde ela me encaminhou pro Dr. [...] eu disse “tive uma consulta semana passada foi encaminhada para o hospital e eu tenho uma consulta na semana que vem com o médico que eu não conheço” (Cerejeira).

DISCUSSÃO

As malformações congênitas associam-se à morbimortalidade infantil, principalmente no período neonatal, indo ao encontro de Cosme et al. (2017) que ressalta ser importante o seu diagnóstico precoce para o planejamento e a alocação de recursos dos serviços de saúde especializados (pré-natal, natal e pós-natal), para a redução da morbimortalidade, principalmente neonatal precoce, e para a melhora da qualidade de vida e dos índices de sobrevivência.

De acordo com Andrade (2014), a determinação do perfil da mulher é fundamental para que o acolhimento da mulher que recebe o diagnóstico de malformação fetal seja adequado às diferentes realidades.

Em relação a escolaridade, a maioria das entrevistadas possuía nível superior completo e buscavam diferentes fontes de informações, diante do diagnóstico recebido

durante a gravidez. Acredita-se assim que, quanto mais elevado for o nível de escolaridade da mulher, melhor será o discernimento da mulher em relação à necessidade de acompanhamento da sua gestação e cuidado ao filho, inclusive aquelas que possam apresentar fetos malformados (FONTOURA; CARDOSO, 2014). Xavier (2014) constata que a baixa escolaridade se encontra atrelada às condições socioeconômicas maternas desfavoráveis, bem como à carência nutricional, ambos fatores associados à maior prevalência de gestação de fetos malformados. Segundo estudo de Reis e Ferrari (2014), realizado no estado do Mato Grosso, as mulheres grávidas de fetos malformados possuíam nível médio de escolaridade. Ainda de acordo com os autores, o nível de escolaridade pode influenciar no tratamento, considerando que o impacto de uma gestação de feto malformado é maior nas mulheres de baixa renda e de famílias com menores recursos financeiros.

No tocante à faixa etária, as mulheres apresentaram idades entre 23 e 44 anos. Segundo Emer et al. (2015), o risco fetal de aneuploidias aumenta proporcionalmente à idade materna. Ainda de acordo com esta literatura, considerando-se a crescente de mulheres que optam por postergar a gestação, faz-se necessário o aconselhamento genético pré-natal e pré-concepcional, diminuindo assim a ocorrência das malformações. No outro extremo de faixa etária, as adolescentes formam um contingente considerado de alto risco obstétrico, principalmente no que se refere ao recém-nascido que, segundo Azevedo et al. (2014), fica mais exposto ao risco de prematuridade, baixo peso ou muito baixo peso e mortalidade, relacionados pelos autores, ao ambiente socioeconômico e cultural ao qual a adolescente está inserida. No estudo realizado por Reis e Ferrari (2014), a faixa etária materna mais prevalente estava entre 21 e 30 anos, semelhante ao encontrado por Andrade (2014) e de forma diversa ao presente estudo, que constatou a média de idade em 32 anos, semelhante então ao apresentado por Xavier (2014), no qual a maior parte das mulheres apresentava idade entre 20 e 35 anos.

Referente à cor/etnia, das nove mulheres entrevistadas, oito se auto declararam, brancas, resultado semelhante ao encontrado em estudo de Andrade (2014) e diferente de Reis e Ferrari (2014), onde a maioria das mulheres se auto declararam pardas (54% delas) e apenas 23% como brancas. Segundo Xavier (2014), a variante raça/cor opera como determinante social de saúde no Brasil, considerando sua relevância na equidade do acesso à saúde, demonstrando que entre as mulheres brancas a maior causa de

mortalidade infantil é em decorrência das malformações fetais, entre as mulheres pretas e pardas figura a prematuridade e entre as indígenas, as infecções.

De acordo com a WHO (2015), as malformações constituem a segunda causa de morte de crianças menores de cinco anos nas Américas e a quarta causa de morte neonatal, seguida de prematuridade e infecções neonatais ou relacionadas ao parto. Ao ano, cerca de duzentos e setenta mil recém-nascidos falecem na fase neonatal em decorrência das malformações, um em cada trinta e três bebês são afetados pelas anormalidades e três milhões e duzentos mil apresentam deficiências no mundo. Laurenti et al. (2014) infere que conforme as situações que elevavam a taxa de mortalidade não sendo vencidas e controladas, ocorre concentração de óbitos principalmente no período neonatal precoce e observa-se aumento significativo das malformações fetais. De acordo com os autores, nos Estados Unidos a principal causa de morte no primeiro ano de vida são as malformações, com aumento de 14% para 22% entre os anos de 1968 e 1995, contribuindo para a percepção da necessidade da criação de um sistema de informação que visa registrar sua prevalência e características. Os dados oficiais para o Brasil são obtidos através do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), criado em 1989 e que teve a variável sobre defeitos congênitos incluída em 1999, na Declaração de Nascimento Vivo (DNV); anteriormente a esta inclusão, só era possível mensurar a ocorrência dos óbitos por malformações através do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM). Nunes e Abrahão (2016) apontam que as malformações têm causas indefinidas em 65% dos casos, 25% podem ser atribuídas a fatores genéticos e 10% a fatores ambientais. Entretanto uma pesquisa realizada por Mendes et al. (2015) aponta que as causas ambientais são mais difíceis de serem reconhecidas, embora mais numerosas e que apenas 6% são causadas por defeito cromossômico, seguido de 20% de origem mendeliana e 60% de causa desconhecida. Os números apresentados pelas autoras apontam que 2% a 5% dos recém-nascidos no Brasil e no mundo apresentam alguma malformação e que, embora tenha ocorrido melhora na assistência multiprofissional ao neonato e sua família, ainda são irrisórios os dados relativos à prevalência de malformações fetais, tanto por falha no preenchimento do formulário adequado, quanto pela falta de correlação desta informação com outras variáveis.

No Brasil, os estudos sobre itinerário terapêutico são pouco explorados, constituindo tema recente de interesse dos pesquisadores, visto que “itinerário terapêutico” não constitui um descritor, como afirma Gerhardt et al. (2016) e existem

obras que, mesmo com este enfoque, utilizam terminologias diversas como “trajetória do cuidado”, “trajetória do paciente”, “trajetória de tratamento”. Para a autora, o itinerário terapêutico traz compreensão dos elementos que circulam nas intersubjetividades e não configura apenas um traçado. De acordo com Xavier (2014), o itinerário terapêutico é a sequência de processos de interação e tomada de decisões entre as pessoas sobre a patologia e terapêutica adequada e o significado da experiência de adoecer. Xavier (2014) é corroborada por Pinheiro et al. (2016) que afirma que a concepção de itinerário terapêutico considera as experiências e o modo de significar e produzir cuidados, elaborando redes de apoio que sustentem estas experiências. Ainda segundo Pinheiro et al. (2016) o itinerário terapêutico é “um dispositivo revelador da cultura do cuidado e do cuidado *na* cultura, na medida em que retrata a multiplicidade da constituição, qualidade das relações sociais e potenciais cuidadosos”.

CONCLUSÃO

O presente estudo identificou que o perfil das mulheres que recebem diagnóstico de malformação fetal no hospital escola é composto por mulheres majoritariamente autodeclaradas brancas, com idades de 23 a 44 anos, maioria católica, maior predominância de ensino médio completo, profissionais ativas em 88,8% dos casos, todas em união consensual, residentes em sua maioria da macrorregião da Grande Florianópolis e com diagnóstico firmado entre 15 e 37 semanas, cinco delas tiveram como desfecho o abortamento legal por livre escolha das mulheres, três evoluíram cesariana e uma para parto normal.

Com a elaboração dessa pesquisa, foi possível conhecer uma pequena parte da realidade das mulheres que recebem a assistência da equipe multiprofissional quando do diagnóstico de feto com malformação grave, bem como de suas famílias. Através do aprofundamento na vivência destas mulheres, buscando conhecer não apenas as malformações apontadas em seus fetos, mas toda a sua caminhada até o momento do diagnóstico, dentro do sistema de saúde, a busca por informação e acolhimento de qualidade, suas redes de apoio e reações diante das possibilidades que se lhes apresentam, tornando possível compreender seus impasses e sofrimentos.

Como limitação do estudo, apontamos a escassez de estudos epidemiológicos, sociodemográficos e estatísticos sobre as malformações fetais, principalmente no que se

refere ao aprofundamento na figura da mulher gestante ou mesmo na do homem/pai.

Sugere-se com este estudo, novas pesquisas que visem o aprofundamento científico desta temática, oportunizando que os enfermeiros que atuam na área de medicina fetal e aconselhamento genético sejam estimulados a compreender a importância de se conhecer e delinear o perfil das mulheres gestantes de fetos com malformações graves e/ou incompatíveis com a vida, desenvolvendo novas ferramentas e pesquisas nesta seara.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, M. N. **Perfil sociodemográfico e sentimentos vividos gestantes com malformação fetal**. 2014. 77 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2014.

AZEVEDO, W.F. *et al.* Complicações da gravidez na adolescência: revisão sistemática da literatura. **Einstein (São Paulo)**, São Paulo , v. 13, n. 4, p. 618-626, Dez. 2015 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082015000400618&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 08 maio 2018.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. Ministério da Saúde. **Publicada resolução 466 do CNS que trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196**. 2013. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html>. Acesso em: 08 maio 2018.

_____, Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2014: uma análise da situação de saúde e das causas externas**. 2015. Elaborada por Ministério da Saúde. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2014_analise_situacao.pdf>. Acesso em: 20 maio 2017.

_____, Ministério da Saúde do. **Protocolos da Atenção Básica: Saúde das Mulheres**. 2016. Elaborado por Ministério da Saúde do Brasil e Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/protocolo_saude_mulher.pdf>. Acesso em: 20 maio 2017.

BORGES, M. M.; PINTO, M. J. C.; VAZ, D. C. M. Apego materno-fetal e enfrentamento de gestantes frente ao diagnóstico de malformação. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**. v. 22, n. 2, p. 27-32. 2015. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/138>. Acesso em 13 de maio de 2017.

COSME, H. W.; LIMA, L. S.; BARBOSA, L. G. Prevalência de anomalias congênitas e fatores de risco associados em recém-nascidos do município de São Paulo no período de 2010 a 2014. **Revista paulista de pediatria**, São Paulo , v. 35, n. 1, p. 33-38, março 2017 . Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822017000100033&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 06 abr. 2018.

EMER, C.S.C. et al. Prevalência das malformações congênitas identificadas em fetos com trissomia dos cromossomos 13, 18 e 21. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet*, v. 37, n.7, p. 333-338. 2015.

FONTOURA, F.C.; CARDOSO, M.V.L.M.L. Association between congenital malformation and neonatal and maternal variables in neonatal units of a Northeast Brazilian city. **Texto contexto - enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 907-914, Dec. 2014. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000400907&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 06 abr. 2018.

GERHARDT, T.E.; BURILLE, A.; MÜLLER, T.L. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. In: GERHARDT, T.E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E.N.F.; JUNIOR, A.G.S. **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016. p.27-97.

GOUVEIA, M. T. O. et al. **PERFIL DAS CRIANÇAS COM MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS DO APARELHO DIGESTIVO EM HOSPITAL PEDIÁTRICO DE TERESINA-PI**. 2009. Disponível em: <<http://apps.cofen.gov.br/cbcenf/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/I27745.E9.T5187.D5AP.pdf>>. Acesso em: 29 maio 2017.

LAURENTI, R. et al. A Importância das anomalias congênitas ao nascer. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 328-338, 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822014000300013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 08 maio 2018.

LEVENO, K. et al. **Manual de Obstetrícia e Williams: complicações na gestação**. Artmed. 23 ed. 2014.

MENDES, C. Q. S. et al. Prevalência de nascidos vivos com anomalias congênitas no município de São Paulo. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica**, São Paulo, v. 15, n. 1, p.7-12, jun. 2015. Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol15-n1/vol_15_n_2-artigo-de-pesquisa-1.pdf>. Acesso em: 08 abr. 2018.

MACHADO, M. E. C. **DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DE MALFORMAÇÃO FETAL: UM OLHAR SOBRE O CASAL**. 2010. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/BUOS-8KYLJ8/disserta__o_maria_eug_nia_da_costa_machado.pdf?sequence=1>. Acesso em: 29 maio 2017.

MINAYO, M.C.S.(Org) **Pesquisa Social; Teoria Método e Criatividade**. 29ª Ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

NUNES, T. S.; ABRAHÃO, A. R. Repercussões maternas do diagnóstico pré-natal de anomalia fetal. 2016. **Acta Paulista de Enfermagem**. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002016000500565>. Acesso em: 20 maio 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10**. 2008. Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/cid10.htm>>. Acesso em: 26 maio 2017.

PEREIRA, R. A.; SOUZA, R. A. A.; VALE, J. S. O processo de transição epidemiológica no Brasil: uma revisão de literatura. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente**, Rondônia, v. 1, n. 6, p.99-108, jan. 2015. Semestral. Disponível em: <<http://www.faema.edu.br/revistas/index.php/Revista-FAEMA/article/view/322/387>>. Acesso em: 02 junho 2017.

PINHEIRO, R. *et al.* O “estado do conhecimento” sobre os itinerários terapêuticos e suas implicações teóricas e metodológicas na Saúde Coletiva e integralidade do cuidado. In: GERHARDT, T.E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E.N.F.; JUNIOR, A.G.S. **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016. p.13.

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

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

São Paulo. Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação de Epidemiologia e Informação – CEInfo. **Declaração de Nascido Vivo: Campo 34 - Manual de Anomalias Congênitas**. São Paulo: Secretaria Municipal da Saúde, 2008. 50p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (Estados Unidos da América). **Congenital anomalies are the second-leading cause of death in children under 5 in the Americas**. 2015. Disponível em: <https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10487:anomalias-congenitas-segunda-causa-muerte-en-los-ninos-menores-de-5-anos-en-las-americas&catid=740:news-press-releases&Itemid=1926&lang=en>. Acesso em: 06 abr. 2018.

XAVIER, R. B.. **Contextos sociodemográficos e itinerários de cuidados à saúde de mulheres com história de Síndromes Hipertensivas na gestação**: Contribuições para a discussão de risco reprodutivo. 2014. 189 f. Tese (Doutorado) - Curso de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/8426/2/69633.pdf>>. Acesso em: 09 abr. 2018.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização da presente pesquisa oportunizou o aprendizado e aprofundamento na assistência de enfermagem à mulher, visto ser uma área que exige contínua qualificação, conhecimentos diariamente atualizados, baseado em evidências e acima de tudo, primando pela humanização. A importância deste estudo para a enfermagem se apresenta diante da abordagem de tema pouco explorado, visto o baixo volume de produções científicas que tratem da problemática dos aspectos sociais, econômicos, ocupacionais, obstétricos e demográficos das famílias de fetos malformados e, em menor volume ainda, das mulheres que os carregam. Outro aspecto importante é o enfoque de gênero, interdisciplinar, e em especial para destacar o papel das enfermeiras em toda a linha de cuidado à saúde das mulheres, desde a atenção básica até o nível terciário. Se é responsabilidade assistencial da enfermeira das equipes de Saúde da Família a consulta de enfermagem às mulheres grávidas, muitas vezes é a partir daí que tem o diagnóstico revelado e são encaminhadas para os serviços de saúde de referência. Da mesma forma que as mulheres grávidas tem seu “bebê idealizado”, muitas enfermeiras podem ter seu papel “idealizado”, recebendo apenas mulheres com gestações planejadas, desejadas, com o desenvolvimento do feto e do vínculo, dentro dos parâmetros esperados.

Com a elaboração dessa pesquisa, foi possível conhecer uma pequena parte da realidade das mulheres que recebem a assistência da equipe multiprofissional quando do diagnóstico de feto com malformação grave, bem como de suas famílias. Através do aprofundamento na vivência destas mulheres, buscando conhecer não apenas as malformações apontadas em seus fetos, mas toda a sua caminhada até o momento do diagnóstico, dentro do sistema de saúde, a busca por informação e acolhimento de qualidade, suas redes de apoio e reações diante das possibilidades que se lhes apresentam, tornando possível compreender seus impasses e sofrimentos.

Como limitação do estudo, apontamos a escassez de estudos epidemiológicos, sociodemográficos e estatísticos sobre as malformações fetais, principalmente no que se refere ao aprofundamento na figura da mulher gestante ou mesmo na do homem/pai, observando a falha na troca de informações entre as entidades oficiais do governo e as instituições públicas e privada.

Sugere-se com este estudo, novas pesquisas onde os enfermeiros que atuam na área de medicina fetal e aconselhamento genético sejam estimulados a compreender a importância de se conhecer e delinear o perfil das mulheres gestantes de fetos com malformações graves e/ou incompatíveis com a vida, desenvolvendo novas ferramentas e pesquisas nesta seara.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, M. N. **Perfil sociodemográfico e sentimentos vividos gestantes com malformação fetal**. 2014. 77 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2014.

AZEVEDO, W.F. *et al.* Complicações da gravidez na adolescência: revisão sistemática da literatura. **Einstein (São Paulo)**, São Paulo , v. 13, n. 4, p. 618-626, Dez. 2015 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082015000400618&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 08 maio 2018.

BATISTA, E. **Quais os exames usados para pesquisa de malformações fetais**. 2015. Disponível em: <https://gravidezsaudedamulher.com/2015/08/31/pesquisa-de-malformacoes-fetais/>. Acesso em: 07 junho 2017.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. Ministério da Saúde. **Publicada resolução 466 do CNS que trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196**. 2013. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html>. Acesso em: 08 maio 2018.

_____, N. U. **ONU: 16 mil crianças morrem diariamente, revela novo relatório sobre mortalidade infantil**. 2015. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/onu-16-mil-criancas-morrem-diariamente-revela-novo-relatorio-sobre-mortalidade-infantil/>>. Acesso em: 20 maio 2017.

_____, Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2014: uma análise da situação de saúde e das causas externas**. 2015. Elaborada por Ministério da Saúde. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2014_analise_situacao.pdf>. Acesso em: 20 maio 2017.

_____, Ministério da Saúde do. **Protocolos da Atenção Básica: Saúde das Mulheres**. 2016. Elaborado por Ministério da Saúde do Brasil e Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/protocolo_saude_mulher.pdf>. Acesso em: 20 maio 2017.

_____, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466 de 2012**. Diretrizes e norma regulamentadora de pesquisas envolvendo seres Humanos. Brasília, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher - princípios e diretrizes**. 1 ed., 2 reimpr. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2011, 82 p.

BRANDAO, Elaine Reis; CABRAL, Cristiane da Silva. Da gravidez imprevista à contracepção: aportes para um debate. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 33, n.

2, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017000200301&lng=en&nrm=iso. Acesso em 15 maio 2017.

BOMFIM, O. L.; COSER, O.; MOREIRA, M. E. L. Unexpected diagnosis of fetal malformations: therapeutic itineraries. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 607-622, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312014000200607&lng=en&nrm=iso. Acesso em 08 May 2018

BORGES, M. M.; PINTO, M. J. C.; VAZ, D. C. M. Apego materno-fetal e enfrentamento de gestantes frente ao diagnóstico de malformação. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**. v. 22, n. 2, p. 27-32. 2015. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/138>. Acesso em 13 de maio de 2017.

CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, nov. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001200016&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 13 jul. 2017.

CLODE, N.; MELO, M. A., (2010) Diagnóstico das anomalias fetais mais frequentes. Em Graça, L.M. (Org.) *Medicina Materno Fetal*. (4ª Ed.) (p.216 – 247). Lisboa- Porto. Lidel.

COFEN. **ANEXO – RESOLUÇÃO COFEN Nº 468/2014: ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NO ACONSELHAMENTO GENÉTICO**. 2014. Conselho Federal de Enfermagem. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2015/01/RESOLUCAO-COFEN-No-0468-2014-ANEXO-ACONSELHAMENTO-GENETICO.pdf>. Acesso em: 05 junho 2017.

COSME, H. W.; LIMA, L. S.; BARBOSA, L. G. Prevalência de anomalias congênitas e fatores de risco associados em recém-nascidos do município de São Paulo no período de 2010 a 2014. **Revista paulista de pediatria**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 33-38, março 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822017000100033&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 06 abr. 2018.

DATASUS. **Capítulo XVII Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas: Q00-Q99**. 2017. Disponível em: http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/q00_q99.htm. Acesso em: 20 maio 2017.

DATASUS. **Nascidos vivos**. 2015. Tecnologia da Informação a Serviço do SUS. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinasc/cnv/nvsc.def>. Acesso em: 20 maio 2017.

DINIZ, Simone Grilo. Gênero, saúde materna e o paradoxo perinatal. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 19, p. 313-326, 2009.

_____. Gender, maternal health and the perinatal. **Tempus: Actas de Saúde Coletiva**, v. 04, p. 49-59, 2010.

_____. Feminismo, materno-infantilismo e políticas de saúde materna no Brasil. *Questões de Saúde Reprodutiva*. N.6, 119-127, 2013.

_____. **Gênero e saúde materna**. Apresentada a Universidade de São Paulo. Faculdade de Saúde Pública. Departamento de Saúde Materno-Infantil para obtenção do grau de Mestre São Paulo, 2011, 138 p.

EMER, C.S.C. et al. Prevalência das malformações congênitas identificadas em fetos com trissomia dos cromossomos 13, 18 e 21. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet*, v. 37, n.7, p. 333-338. 2015.

FRANÇA, E. et al. **Mudança do perfil de causas de mortalidade infantil no Brasil entre 1996 e 2010: Porque avaliar listas de classificação das causas perinatais**. 2016. Disponível em: <www.abep.org.br/publicacoes/index.php/anais/article/view/1976>. Acesso em: 20 maio 2017

FERLIN, R. M. et al. Leiomiomatose uterina na gravidez: o papel da ultrassonografia no diagnóstico e acompanhamento das gestantes. **Revista Brasileira de Ultrassonografia**, Goiânia, v. 16, p.30-34, mar. 2014. Semestral. Disponível em: <<https://sbus.org.br/wp-content/uploads/2015/09/rbus-marco-de-20141.pdf>>. Acesso em: 25 maio 2017.

FONTOURA, F. C.; CARDOSO, M. V. L. L. Associação das malformações congênitas com variáveis neonatais e maternas em unidades neonatais numa cidade do Nordeste Brasileiro. *Texto & Contexto Enfermagem*. v. 23, n. 4. p. 907-914. 2014.

FREIRE, Maria Martha de Luna. “Ser mãe é uma ciência”: mulheres, médicos e a construção da maternidade científica na década de 1920. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 15, p. 153-171, jun. 2008.

GERHARDT, T.E.; BURILLE, A.; MÜLLER, T.L. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. In: GERHARDT, T.E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E.N.F.; JUNIOR, A.G.S. **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016. p.27-97.

GOUVEIA, M. T. O. et al. **PERFIL DAS CRIANÇAS COM MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS DO APARELHO DIGESTIVO EM HOSPITAL PEDIÁTRICO DE TERESINA-PI**. 2009. Disponível em: <<http://apps.cofen.gov.br/cbcenf/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/I27745.E9.T5187.D5AP.pdf>>. Acesso em: 29 maio 2017.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 2008.

GUIMARÃES, G. P. **Educação em saúde como espaço dialógico para a vivência da gravidez de alto risco**. 2013. Repositório Institucional UFSC. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/106903>>. Acesso em: 20 maio 2017.

HTANALYZE. **Revisão Narrativa**. 2017. Gestão e Economia em Saúde. Disponível em: <<http://htanalyze.com/metanalise/revisao-narrativa/>>. Acesso em: 27 maio 2017.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Séries Históricas e Estatísticas: Nascimentos e Óbitos**. 2011. Disponível em: <http://seriesestatisticas.ibge.gov.br/lista_tema.aspx?op=0&no=10&de=102>. Acesso em: 20 maio 2017.

LAURENTI, R. et al. A Importância das anomalias congênitas ao nascer. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 328-338, 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822014000300013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 08 maio 2018.

LEIS, H. R. Sobre o conceito de interdisciplinaridade. **Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas**, v. 6, n. 73, p. 2-23, 2005.

LEVENO, K. et al. **Manual de Obstetrícia e Williams: complicações na gestação**. Artmed. 23 ed. 2014.

LIMA, A. A. N.; AMARAL, S. T. A legalização da antecipação terapêutica do parto de feto com anencefalia no Brasil. **ETIC-ENCONTRO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA- ISSN 21-76-8498 7.7. 2015. Disponível em: <http://intertemas.unitoledo.br/revista/index.php/ETIC/article/viewFile/3956/3717>**
Acesso em 13 de maio de 2017.

MACHADO, M. E. C. **DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DE MALFORMAÇÃO FETAL: UM OLHAR SOBRE O CASAL**. 2010. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/BUOS-8KYLJ8/disserta__o_maria_eug_nia_da_costa_machado.pdf?sequence=1>. Acesso em: 29 maio 2017.

MADI, J. M. et al, 2003. **Complexo de parede abdominal-membros: relato de caso**. *Revista da AMRIGS*. Porto Alegre, 47 (3), 210-213.

MÂNGIA, E. F.; MURAMOTO, M. T. Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, São Paulo, v. 19, n. 03, p.177-182, dez. 2008.

MARTINS, A. P. V.. **Visões do feminino**: a medicina da mulher nos séculos XIX e XX. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004. 288 p. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/jnzhd/pdf/martins-9788575414514.pdf>>. Acesso em: 13 jun. 2018.

MARTINS, L. G. T.; LACERDA, J. T. **Proposta de um modelo de avaliação da atenção pública à saúde bucal da criança**. 2016. Cadernos de Saúde Pública. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000300701>. Acesso em: 23 maio 2017.

MENDES, C. Q. S. et al. Prevalência de nascidos vivos com anomalias congênitas no município de São Paulo. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica**, São Paulo, v. 15, n. 1, p.7-12, jun. 2015. Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol15-n1/vol_15_n_2-artigo-de-pesquisa-1.pdf>. Acesso em: 08 abr. 2018.

MINAYO, M.C.S.(Org) Pesquisa Social; Teoria Método e Criatividade. 29ª Ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **ATENÇÃO ÀS MULHERES COM GESTAÇÃO DE ANENCÉFALOS**: Série Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos. 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 52 p.

MONTICELLI, M. et al . A filosofia assistencial da maternidade de um hospital universitário na visão dos acadêmicos: the academic view. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 19, n. 1, p. 25-35, Mar. 2010 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 de maio de 2017.

NUNES, T. S.; ABRAHÃO, A. R. **Repercussões maternas do diagnóstico pré-natal de anomalia fetal**. 2016. Acta PAulista de Enfermagem. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002016000500565>. Acesso em: 20 maio 2017.

OKIDO, M. M. et al, 2017. **Limb Body Wall Complex Associated with Placenta Accreta**: A Mere Coincidence or a Sign of an EtiopathogenicLink? *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 39, 142–146.

OLIVEIRA, D.C.; MANDÚ, E.N.T. **Mulheres com gravidez de maior risco**: vivências e percepções de necessidades e cuidado. 2015. Universidade Federal do

Mato Grosso. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0093.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2017.

OLIVEIRA, N. P. et al. Malformações congênitas em municípios de grande utilização de agrotóxicos em Mato Grosso, Brasil. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v.19, n.10, p.4123-4130. 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320141910.08512014>. Acesso em: 06 de junho de 2017.

ONU (1996). Conferência Mundial Sobre a Mulher (Vol. 4). Rio de Janeiro. *Anais...* Rio de Janeiro: ONU; FIOCRUZ

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10**. 2008. Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/cid10.htm>>. Acesso em: 26 maio 2017.

PANISSON, I. A. **Estudo comparativo entre a ultrassonografia pré-natal e a necrópsia no diagnóstico de anomalias congênitas**. 2008. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/14040/000653290.pdf?...1>>. Acesso em: 29 maio 2017.

PERALTA, C. F. A.; BARINI, R. Ultrassonografia obstétrica entre a 11^a e a 14^a semanas: além do rastreamento de anomalias cromossômicas. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 1, p. 49-57, Jan. 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032011000100008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 16 maio 2017.

PEREIRA, R. A.; SOUZA, R. A. A.; VALE, J. S. O processo de transição epidemiológica no Brasil: uma revisão de literatura. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente, Rondônia**, v. 1, n. 6, p.99-108, jan. 2015. Semestral. Disponível em: <<http://www.faema.edu.br/revistas/index.php/Revista-FAEMA/article/view/322/387>>. Acesso em: 02 junho 2017.

PINHEIRO, R. *et al.* O “estado do conhecimento” sobre os itinerários terapêuticos e suas implicações teóricas e metodológicas na Saúde Coletiva e integralidade do cuidado. In: GERHARDT, T.E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E.N.F.; JUNIOR, A.G.S. **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016. p.13.

POLIT, D. F.; BECK, C. T, **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. Métodos, avaliação e utilização. 7^a Ed. Porto Alegre, Artmed, 2011.

RAYNAUT, C. Os desafios contemporâneos da produção do conhecimento: o apelo para interdisciplinaridade. **Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis**, Florianópolis, v. 11, n. 1, p. 1-22, jun. 2014. ISSN 1807-1384. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/interthesis/article/view/1807-1384.2014v11n1p1>>. Acesso em: 18 maio 2017.

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

RODRIGUES, L. S. et. al. Características das crianças nascidas com malformações congênitas no município de São Luís, Maranhão, 2002-2011. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. v.23, n.2, p.295-304. 2014. Disponível em: http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1679-49742014000200011&lng=pt&nrm=is&tlng=pt Acesso em: 13 de maio de 2017.

SANTOS, M. M.; BÖING, E.; CUSTÓDIO, Z. A. O.; CREPALDI, M. A. Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. *Revista Psicologia e Saúde*, v. 6, n. 1, jan. /jun. 2014, p. 64-73. 2014.

São Paulo. Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação de Epidemiologia e Informação – CEInfo. **Declaração de Nascido Vivo: Campo 34 - Manual de Anomalias Congênitas**. São Paulo: Secretaria Municipal da Saúde, 2008. 50p.

SILVA, M. H. RODRIGUES, M. F. S.; AMARAL, W. N. Aspectos médicos e psicológicos de grávidas portadoras de feto anencefálico. *Femina*. V. 39, n.10. p. 493-498. 2011. Disponível em: http://www.febrasgo.org.br/site/wp-content/uploads/2013/05/Femina_v39n10_493-498.pdf. Acesso em 13 de maio de 2017.

SOUZA, J. C. M et al. Síndromes Cromossômicas: uma revisão. **Cadernos da Escola de Saúde**, Curitiba, v. 3, p.1-12, 2010. Anual. Disponível em: <<http://revistas.unibrasil.com.br/cadernossaude/index.php/saude/article/viewFile/66/66>> . Acesso em: 05 junho 2017.

TESSARO, A. **A anomalia fetal incompatível com a vida como causa de justificação para o abortamento**. 2016. Disponível em:<http://livepublish.iob.com.br/ntzajuris/lpext.dll/infobase/1ea13/1ea6a/1eb7e?fn=document-frame.htm&f=templates&2.0>. Acesso em: 06 maio 2017.

VASQUES, F. A. P. Pré-natal um enfoque multiprofissional. Rio de Janeiro: Editora Rubio, 2006.

VIEIRA, S.; HOSSNE, W. S. **Metodologia Científica para a Área da Saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2015. 179 p.

VITORELLO, D. A.; LUZ, V. da. Procedimentos invasivos em obstetrícia e terapia fetal. In: S. NETO, J. A.; SILVEIRA, S. K.; OLIVEIRA, Y. V.. **Manual de rotinas de ginecologia e obstetrícia da Maternidade Carmela Dutra**. 3. ed. Florianópolis: Centro de Estudos Dr José de Patta, 2014. Cap. 22. p. 186-192.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (Estados Unidos da América). **Congenital anomalies are the second-leading cause of death in children under 5 in the Americas.** 2015. Disponível em:

<https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10487:anomalias-congenitas-segunda-causa-muerte-en-los-ninos-menores-de-5-anos-en-las-americas&catid=740:news-press-releases&Itemid=1926&lang=en>. Acesso em: 06 abr. 2018.

XAVIER, R. B.. **Contextos sociodemográficos e itinerários de cuidados à saúde de mulheres com história de Síndromes Hipertensivas na gestação:** Contribuições para a discussão de risco reprodutivo. 2014. 189 f. Tese (Doutorado) - Curso de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/8426/2/69633.pdf>>. Acesso em: 09 abr. 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A: QUESTIONÁRIO

1- Perfil:

Data de Nascimento: __ / __ / _____ Idade:

Raça/cor: () branca () preta () parda () amarela ()

indígena/etnia: _____

Dados residenciais:

Número: Complemento:

Bairro: Município: CEP:

Telefone: (fixo) DDD() _____ - _____

(celular) DDD() _____ - _____

Escolaridade:

() analfabeta () ensino fundamental incompleto () ensino fundamental completo () ensino médio incompleto () ensino médio completo () ensino superior completo

Religião: () católica () evangélica () espírita () budista

() matriz africana: () umbanda () candomblé

outra: _____ () sem religião

Ocupação/profissão: _____

Situação conjugal/estado civil:

() solteira () casada () união estável () separada/divorciada () namorada/o () viúva

Gestação atual: (nº _____)

Partos anteriores: Cesária anterior:

DUM:

IG: _____ USG: _____

DPP: _____

História familiar ou de gestação anterior com alguma malformação: () Sim

() Não

Gravidez planejada: () Sim () Não

Gravidez desejada: () Sim () Não

Histórico de uso de álcool e/ou outras drogas: () Sim () Não

Qual: _____ Desde quando: _____

Uso de álcool na gestação: () Sim () Não

Uso de tabaco na gestação: () Sim () Não

Uso de outras drogas ilícitas na gestação: () Sim () Não

Em caso afirmativo, qual? ___ Maconha ___ Cocaína ___ Crack ___ Ecstasy ___ Outra

Exposição à radiação ionizante: () Sim () Não

Uso de medicação antes da gravidez: () Sim () Não

Qual? _____

Uso de ácido fólico: () Sim () Não

Desde quando? _____

2ª Entrevista semi estruturada

Data do início do pré-natal: _____ / _____ / _____

Data da primeira consulta no HU: _____ / _____ / _____

Centro de Saúde de origem:

Motivo do encaminhamento:

Número de consultas de pré-natal por profissional de saúde:

Medicina:

Enfermagem:

Psicologia:

Serviço Social:

Outra/os:

2- Quando, por qual profissional de saúde e como foi informada sobre a suspeita ou diagnóstico de malformação fetal e qual foi?

3- Como recebeu o diagnóstico e como reagiu?

4- Em caso de diagnóstico de malformação incompatível com a vida, como foi orientada? Onde obteve as informações?

5- Qual o itinerário terapêutico percorrido para chegar ao HU/UFSC?

6- Qual é a base social de apoio nesse processo de gestação?

7- Houve necessidade de encaminhamento e acompanhamento com profissional de outra área ou necessidade de encaminhamento para outra instituição de saúde, tanto para você como para seu feto ou bebê? Qual/quais?

9- Após o término da gestação, qual é sua percepção do processo?

APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidá-la a participar do estudo intitulado “Perfil epidemiológico das mulheres com diagnóstico de malformação fetal”.

Este projeto foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH/UFSC) para aprovação. O objetivo desta pesquisa é conhecer o perfil socioeconômico, cultural, demográfico e obstétrico das mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida atendidas no HU/UFSC.

Esta será conduzida pela Prof^ª. Dr^ª. Vitória Regina Petters Gregório e pela Acadêmica de Enfermagem Laís Gisela Schneider.

Os dados serão coletados pelas as pesquisadoras, por meio de entrevista(s) gravada(s) e as informações obtidas serão utilizadas exclusivamente para os fins da pesquisa.

Sua participação será combinada em conjunto com as pesquisadoras, sem trazer qualquer prejuízo para sua pessoa e/ou para seu/sua filho/a(s). As identidades serão preservadas, sendo utilizados nomes fictícios. Porém acrescentamos que, apesar dos esforços e das providencias necessárias tomadas pelas/os pesquisadoras, existe a remota possibilidade de quebra de sigilo, ainda que involuntária e não intencional, cujas consequências serão tratadas nos termos da Lei.

Sua participação na pesquisa é voluntária e poderá se negar a participar da mesma, bem como deixar de participar a qualquer momento. Para isso, basta que comunique a decisão, por qualquer meio, a qualquer uma das pesquisadoras. Você pode falar o que realmente pensa, sem que isso interfira na assistência prestada pela/os profissionais de saúde.

O estudo não oferece riscos à sua integridade física. Entretanto, é possível que os questionamentos contidos no instrumento de coleta de dados possam oferecer riscos emocionais, mesmo que involuntários e não intencionais e de ordem reflexiva uma vez que durante as entrevistas você poderá reviver experiências e aspectos negativos poderão aflorar. Garantimos que, se isso acontecer e você se sentir constrangida e ou mobilizada emocionalmente, será dado o tempo necessário para você se recompor e

seguir a entrevista, se assim você desejar. Caso necessário as pesquisadoras farão os devidos encaminhamentos para o suporte emocional.

De acordo com a legislação brasileira, não é prevista nenhuma despesa pessoal para você, bem como remuneração ou gratificação para participar da pesquisa. As pesquisadoras comprometem-se, formalmente, indenizá-la por eventuais danos decorrentes da pesquisa, desde que devidamente comprovado sua relação com a mesma. Da mesma forma, as pesquisadoras comprometem-se a realizar o ressarcimento de possíveis despesas, ainda que não previstas, decorrentes da participação na pesquisa.

Aceitando participar dessa pesquisa duas vias desse documento serão rubricadas e assinadas por você e pelas pesquisadoras responsáveis, a via entregue a você deve ser guardada cuidadosamente, é nesse documento que constam informações importantes como contatos e seus direitos enquanto participante da pesquisa.

Os resultados dessa pesquisa serão dados a você, caso o solicite, e as pesquisadoras são as pessoas com quem deve contar, no caso de dúvidas sobre o estudo ou sobre seus direitos como participante.

Os dados ficarão armazenados em local seguro na sala das pesquisadoras do estudo situada na Universidade Federal de Santa Catarina por cinco anos. Terão acesso apenas as pesquisadoras do estudo, a fim de garantir meu anonimato. Os aspectos éticos e a confidencialidade das informações fornecidas, relativos à pesquisa com seres humanos, serão respeitados de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras da Resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012, aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde.

Quaisquer informações adicionais sobre a pesquisa, em qualquer momento, poderão ser obtidas através dos telefones (48) 9960-7514 e 3721-2267 (Prof. Dra. Vitória Regina Petters Gregório) e endereço físico: Departamento de Enfermagem, Campus Reitor João David Ferreira Lima, bairro Trindade, Florianópolis/SC, CEP: 88040-900; (48) 9915-5933 e (48)3248-0910 (Ac. Enf. Laís Gisela Schneider) e endereço físico: Ambulatório Área C do Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago, Campus Universitário, Rua Professora Maria Flora Pausewang, s/nº, Trindade, Florianópolis/SC, CEP 88036-800. Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC pelo telefone (48) 37216094, pelo e-mail cep.propesq@contato.ufsc.br ou endereço: rua Des. Vitor Lima, 222, sala 401 Florianópolis/SC – 88040-400.

Florianópolis, ____ de _____ de 2017.

Assinatura da participante

Assinatura da pesquisadora

ANEXOS

ANEXO 1: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina: demanda e itinerário terapêutico

Pesquisador: Vitoria Regina Petters Gregorio

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 56956216.0.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.718.023

Apresentação do Projeto:

Trata-se de resposta as pendências do projeto de pesquisa vinculada ao Hospital Universitário/UFSC e que conta com um grande número de profissionais de diversas áreas como pesquisadores. O projeto pretende investigar junto às mulheres grávidas acima de 18 anos com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina: demanda e itinerário terapêutico.

Pretende ter como local de captação dos participantes do Ambulatório de Atenção à Saúde da Mulher, na agenda de consultas médicas do Pré-Natal de Alto Risco e Medicina Fetal. Será utilizado o método qualitativo do tipo exploratório-descritivo. Os dados serão coletados por meio de entrevista semiestruturada, gravadas em gravador digital e posteriormente transcritas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer a demanda de mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida que acessam o Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina - HU-UFSC e o itinerário terapêutico percorrido até término da gestação.

Objetivo Secundário:

1- Conhecer o perfil socioeconômico, cultural, demográfico e obstétrico das mulheres grávidas

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-8094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 1.718.023

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_720633.pdf	03/08/2016 11:47:22		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_ESCLARECIDO.pdf	03/08/2016 11:45:52	Vitoria Regina Petters Gregorio	Aceito
Outros	Carta_resposta_comite.pdf	03/08/2016 11:45:13	Vitoria Regina Petters Gregorio	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Acordo_projeto_pesquisa_DG_HU_UFSC.pdf	09/06/2016 17:42:57	Silvana Maria Pereira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_pesquisa_GMFG.pdf	09/06/2016 17:39:09	Silvana Maria Pereira	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	25/05/2016 11:14:28	Vitoria Regina Petters Gregorio	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 31 de Agosto de 2016

Assinado por:
Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Página 03 de 03

Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Página 02 de 03

ANEXO 2: PARECER DO ORIENTADOR

**PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE
CONCLUSÃO DE CURSO**

O presente estudo buscou conhecer o perfil das mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida atendidas no Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago da Universidade Federal de Santa Catarina. Os resultados revelam aspectos socioeconômicos, culturais e obstétricos vivenciados por estas mulheres, bem como quais as malformações prevalentes e o itinerário terapêutico percorrido. Aponta a necessidade de maior divulgação de práticas que visem garantir o conhecimento integral da mulher que vive esta situação, bem como sua realidade, potencialidades e dificuldades. O estudo desenvolvido sugere que se faz necessária maior divulgação, para que as mulheres que vivenciam esta situação possam receber ações de cuidados, validadas ética e cientificamente.

Durante todo o processo de construção deste trabalho, destaca-se o comprometimento, seriedade e interesse da autora em relação ao tema. Esta investigação pautou-se na elaboração de um trabalho científico de qualidade, compreendendo o rigor teórico-metodológico.

Trata-se de um material recomendável para consulta e pesquisa. Recomendo a leitura pelos profissionais da saúde bem como estudantes da área da saúde, interessados pelo tema.

Florianópolis, 15 de junho de 2018.



Profa. Dra. Patricia Klock