

## Vivencias y expectativas de gestantes en edad materna avanzada con sospecha o confirmación de malformación

## Vivências e expectativas de gestantes em idade materna avançada com suspeita ou confirmação de malformação

## Experiences and expectations of pregnant women in advanced maternal age with suspected or confirmed fetus malformation

Recibido: 19/07/2017  
Aprobado: 12/03/2018  
Publicado: 01/08/2018

Camila Rebouças Fernandes<sup>1</sup>  
Aline de Carvalho Martins<sup>2</sup>

El presente estudio tiene como objetivo investigar las vivencias y las expectativas de mujeres en edad materna avanzada, embarazadas de bebés con diagnóstico sospechoso o confirmado de malformación. Se trata de una investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria, realizada entre enero y junio de 2016, con análisis de contenido, en la modalidad temática. Fueron entrevistadas siete gestantes con 35 años o más, acompañadas en el ambulatorio de pre-natal de una unidad de salud pública, federal, de referencia para riesgo fetal. Se evidenciaron dos categorías: "El malestar de recibir y compartir la noticia" y "Recelos en cuanto al futuro". Se verificó que existe una tensión en las mujeres en cuanto a la aceptación social del niño, incertezas en cuanto al futuro profesional y expectativas de sobrecarga en los cuidados del niño. Se concluye que estas mujeres deben recibir atendimento especializado para tratar estas cuestiones.

**Descriptor:** Edad materna; Relaciones materno-fetales; Género y salud.

O presente estudo tem como objetivo investigar as vivências e as expectativas de mulheres em idade materna avançada, grávidas de bebês com diagnóstico suspeito ou confirmado de malformação. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, realizada entre janeiro e junho de 2016, com análise de conteúdo, na modalidade temática. Foram entrevistadas sete gestantes com 35 anos ou mais, acompanhadas no ambulatório de pré-natal de uma unidade de saúde pública, federal, de referência para risco fetal. Evidenciou-se duas categorias: "O constrangimento de receber e compartilhar a notícia"; e "Receios quanto ao futuro". Verificou-se que existem tensões das mulheres quanto à aceitação social da criança, incertezas quanto ao futuro profissional e expectativas de sobrecarga nos cuidados com a criança. Conclui-se que estas mulheres devem receber atendimento especializado para tratar estas questões.

**Descriptor:** Idade materna; Relações materno-fetais; Gênero e saúde.

This study aims at investigating the experiences and expectations of women in advanced maternal age, pregnant of children with a confirmed or suspected diagnosis of fetus malformation. This is a qualitative, descriptive and exploratory research, conducted from January to July 2016, including content analysis, in the thematic modality. Seven pregnant women were interviewed. Participants had to be 35 years of age or more and be monitoring their situation in the prenatal outpatient clinic of a specific federal public health unit, which is a reference for fetal risks. Two categories came to light: "The embarrassment of receiving and sharing the news"; and "Fears regarding the future". Tensions were found to exist among women regarding the social acceptance of their children, uncertainties regarding their professional future and expectations of overload in the care with the child. The conclusion is that these women should receive specialized care to deal with these issues.

**Descriptor:** Maternal age; Maternal-fetal relations; Gender and health.

1. Asistente Social. Especialista en Salud del Niño y del Adolescente Crónicamente Enfermos en la modalidad residencia multiprofesional. Maestranda en Políticas Públicas en Derechos Humanos por la Universidad Federal de Rio de Janeiro, Rio de Janeiro/RJ/Brasil. ORCID: 0000-0001-5183-5073 Email: camila-fernandeas@hotmail.com

2. Asistente Social. Especialista en Control de Riesgos y Agravaciones a la Salud del Recién Nacido. Especialista en Salud Materno-infantil. Magister y Doctora en Servicio Social. Tecnóloga Plena en Salud Pública de la Fundación Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro/RJ/Brasil. ORCID: 0000-0002-4663-1380 Email: rjalinemartins@yahoo.com.br

## INTRODUCCIÓN

**B**rasil pasa por un proceso de transición epidemiológica y demográfica que se torna más evidente con el aumento del nivel de escolaridad de las mujeres-madres. Estas transiciones se construyeron históricamente relacionadas a la reducción de la mortalidad infantil, aumento del envejecimiento poblacional y disminución de las tasas de fertilidad<sup>1</sup>.

En este contexto, la llamada edad materna avanzada – la gestación en mujeres con edad igual o superior a 35 años<sup>2</sup> – se localiza, presentando un incremento expresivo en el número de nacimientos brasileiros. Si, en el país, a partir de los años 2000 se verifica un decline en las tasas de natalidad, cuando se aísla el grupo de mujeres a partir de 35 años, lo que se observa es un incremento de 32% en los nacimientos después del año 2000, pasando de 275.277 nacimientos en el año 2000, a 364.405 nacimientos en 2014, con un crecimiento linear y sistemático después del año de 2007<sup>3</sup>.

La maternidad tardía se articula a dimensiones sociales, económicas, políticas e ideológicas, relacionándose directamente a las alteraciones en el modo de sociabilidad femenina en las últimas décadas. Las motivaciones para postergación de la gestación son diversas y pueden vincularse a las ambiciones profesionales que exigen inversión, aplazamiento de la época del casamiento, establecimiento de nuevas uniones afectivas, dificultades para la fertilidad y el acceso a una variada disponibilidad de métodos anticonceptivos<sup>4</sup>.

Estos factores son consecuencia de los cambios en el mundo del trabajo, a medida que la mujer entra en el ámbito público y amplía su ocupación en el mercado de trabajo y aumenta su tiempo de formación profesional. Probablemente, esta tendencia irá a mantenerse<sup>5</sup>, hecho que requerirá que los profesionales de salud estén preparados para ofrecer asistencia calificada a este segmento.

La reproducción femenina tardía impacta directamente en el perfil de salud y enfermedad infantil. Esta es considerada como gestación de riesgo por causa de las

repercusiones que presenta para la vida de la mujer y del feto<sup>2</sup>. La gestación a partir de los 35 años presenta mayores oportunidades de nacimiento de un bebé con malformación<sup>6</sup>.

Un estudio<sup>6</sup> referente a malformaciones congénitas y factores de riesgo materno en Campina Grande – Paraíba, indicó la edad materna avanzada como un factor que puede influenciar en la malformación fetal. En este ámbito, el bebé puede presentar mayores chances de nacer con malformación y desarrollar, potencialmente, condiciones crónicas de salud, reforzando la cronicidad del modo de enfermar de acuerdo con las transiciones demográficas y epidemiológicas.

Hay centralidad de la mujer para los cuidados de los niños, inclusive en un contexto de ejercicio profesional fuera del domicilio<sup>7</sup>. Si el cuidado infantil ya es, por excelencia, femenino, esta cuestión tiende a agravarse cuando se trata de un niño con condiciones crónicas de salud<sup>8-10</sup>.

La malformación congénita puede caracterizarse como una anomalía morfológica por motivos genéticos, ambientales o mixtos, resultantes de todo defecto presente en uno o varios órganos<sup>11</sup>. Las condiciones crónicas de salud se configuran por un periodo de duración considerado largo, pudiendo, en algunos casos, presentarse de forma definitiva o permanente<sup>12</sup>.

La malformación puede resultar, potencialmente, en condiciones crónicas de salud. Cuando la malformación fetal resulta en condiciones crónicas de salud para el niño, es posible afirmar que la sobrecarga materna tiende a aumentar, considerando las demandas específicas presentadas.

El presente artículo se justifica a través de la necesidad de conocer el perfil y las demandas de este público creciente, constituido por las gestantes en edad materna avanzada, ampliando su visibilidad para posibilitar servicios de acuerdo con sus necesidades y con su realidad. En este contexto, el presente estudio tiene como objetivo investigar las vivencias y expectativas de mujeres en edad materna avanzada, embarazadas de bebés con

diagnóstico sospechoso o confirmado de malformación.

## MÉTODO

Estudio de naturaleza cualitativa, descriptiva y exploratoria, realizada entre el periodo de enero a junio de 2016 con el análisis de contenido, modalidad temática<sup>13</sup>.

Participaron en este estudio gestantes acompañadas por el ambulatorio pre-natal de una unidad pública, federal y de referencia para gestación de alto riesgo fetal, con edad igual o superior a 35 años y con diagnóstico sospechoso o confirmado de malformación fetal (MFF). Se excluye de este estudio, por cuestiones éticas, mujeres cuyos fetos fuesen incompatibles con la vida.

La colecta de datos se dio a través de entrevistas semiestructuradas. Se utilizó como estrategia de cierre de la colecta de datos la saturación de los datos, donde las

entrevistas dejan de ser realizadas por ya no producir nuevas informaciones<sup>14</sup>.

La investigación fue realizada de acuerdo con la Resolución nº 466/2012<sup>15</sup>, siendo sometida a apreciación por el Comité de Ética en Investigación (CEI) y aprobada, recibiendo el CAAE -51848015.0.0000.5269. Las entrevistadas fueron indicadas por nombres ficticios a lo largo del estudio, con el objetivo de preservar el sigilo y la confidencialidad.

El *corpus* de la investigación fue sometido a las tres fases de estudio material, que están compuestas por pre-análisis, exploración del material y análisis de los datos obtenidos<sup>13</sup>.

## RESULTADOS

Participaron en el estudio siete gestantes. El perfil de estas mujeres, para tener mayor dimensión de su realidad está presentado en la Tabla 1.

**Tabla 1.** Perfil de las mujeres con niños con sospecha o confirmación de malformación. Rio de Janeiro, 2016.

Nombre ficticio	Edad	Exposición a la MFF o posibilidad de inicio de vida con cuestiones de salud específicas
Frida	35	Microcefalia
Clarice	35	Hernia diafragmática + Translucencia nucal alterada + sospecha de Síndrome de Down
Olga	37	Translucencia nucal alterada + confirmado Síndrome de Down
Marta	39	Enfermedad hemolítica + dilatación de pelvis
Dandara	41	Riñón izquierdo no visualizado + Pie torcido congénito
Cecília	41	Esporotricosis materna + múltiples malformaciones
Tarsila	42	Resonancia magnética en el embarazo + madre HIV positivo

Fueron evidenciadas dos categorías de análisis para presentar los resultados del estudio:

- 1) El malestar de recibir y compartir la noticia; y,
- 2) Recelos en cuanto al futuro.

### ***El malestar de recibir y compartir la noticia***

Mujeres gestando bebés con la posibilidad de malformación fetal son sujetas a experiencias previas, que deben ser consideradas. Cabe puntuar que, aunque no hubiese confirmación de malformación se percibió que la sospecha

ya alteraba las expectativas con relación al nacimiento del niño.

Las entrevistadas demostraron haber asimilado pocas informaciones en cuanto a las condiciones de salud del bebé, inclusive cuando fueron orientadas por el equipo de salud, considerando que también estaban pasando por un proceso de investigación referente a la salud del niño. Sin embargo, el hecho de haber alteraciones en los exámenes, ya se configuraba como motivo de tensión para estas mujeres.

Además de esto, sus expectativas se encontraban articuladas a sus bagajes

individuales y a las presiones sociales para el ejercicio de un determinado estándar de vivencias. En algunos casos, ni siquiera existía el deseo de gestación y ésta ya fue una noticia difícil, inclusive antes de la sospecha de malformación:

*Fue un baque, porque yo no quería... Ni mi esposo, por la situación que vivimos hoy, ¿entiendes? De salud... más aún, no queríamos... Por eso fui allá a la Fiocruz a decir que no quería y todo, ahí ellos me mandaron acá. Cuando llegué aquí, dije que no quería... Fui hasta allá, a la Maternidad porque estaba sangrando, creo que fue por causa de lo emocional, mi presión estaba 10x15, estaba muy alta... (Tarsila, 42 años).*

Aquellas que planearon la gestación relatan un doble movimiento: la felicidad por la realización de un deseo previo y la decepción posterior con la noticia de la malformación:

*Nos pusimos muy felices. Hasta la hora que comenzaron a llegar los exámenes y comenzaron a llegar las complicaciones, ¿no? [...] Ahí dio aquel... Fue aquel susto para la familia, nos agitó... (Olga, 37 años).*

Estas vivencias están muchas veces asociadas a un reconocimiento previo por parte de las mujeres de los prejuicios y dificultades existentes de inserción de estos niños en el ámbito de la sociedad:

*Nunca había tenido ningún tipo de contacto con niño con Síndrome de Down, a pesar de que a todo el mundo le parecía una linda experiencia, decían: - "¡Qué tierno!", como si fuese un perrito... [...] -"¡Pero ellos son muy cariñosos!", ¿entiendes? [...]. Igual, aún estoy muy asustada (Olga, 37 años).*

Compartir la noticia también no siempre se muestra como una estrategia para la garantía de recibimiento de apoyo. Muchas veces las mujeres se enfrentan con manifestaciones de curiosidad y abordajes poco respetuosos por parte de amigos y conocidos. La despersonalización de las mujeres en este contexto y el enfoque dirigido para la malformación del bebé pueden ser elementos motivadores para que las gestantes redefinan su acción y adopten el silencio como estrategia de protección:

*[...] Pensamos, sin querer, que contarle a los otros, ayuda... No ayuda, porque se vuelve chismero. Y dentro de la iglesia inclusive, que estaba, que ahora volví a otra, es así: - "¡Hola! Y el bebé, ¿qué tiene?" [...] Y yo... Yo estoy bien, estoy viva... Y el bebé... ¡Está bien! [...] Pero no... Tipo, "vos moriste, no importa"... Solo importa el bebé. "Y el bebé, ¿qué tiene?" Era solo eso... Tipo, hasta hoy. Pero hace un tiempo atrás, le dije a mi marido: "No voy a hablar más de eso, ¡puedes avisarles!". Si alguien me*

*pregunta voy a decir así: -"Yo estoy bien, ¡muchas gracias!" (Clarice, 35 años).*

Estas vivencias y sus observaciones previas en cuanto a la rutina de otras mujeres en igual condición, hacen que estas gestantes presenten serias preocupaciones en cuanto a la aceptación de este bebé en el contexto social y en cuanto a la posible sobrecarga y redimensionamiento de su vida futura.

### **Recelos en cuanto al futuro**

El futuro tiende a afirmarse como un elemento doloroso. Están presentes diversos componentes que remiten a la preocupación por la condición específica de salud del niño. La preocupación por la posibilidad de que el niño no pueda disfrutar una vida independiente en el futuro es visible y concreta.

Las reflexiones sobre las condiciones de salud son asociadas al estigma de que el niño posiblemente malformado y/o crónicamente enfermo sea incapaz de ejercer protagonismo y autonomía en el futuro. Esta idea está vinculada a la dinámica social predominante, que no valoriza la diversidad y está pautada en la inmediatez, en la producción y en el seguimiento de un estándar de estética y de "ser saludable":

*Es que nos ponemos medio así... que yo iba a tener un hijo, él iba a crecer, se iría, se casaría, sería feliz con su vida, ahí nos damos cuenta: "Ese hijo mío [...], no se va a casar, no se va a ir". Entonces, nos quedamos sin saber, así... no hay forma de saber (Olga, 37 años).*

La condición de salud del niño no es el único factor de preocupación de la mujer-madre. En estos casos, la estética del niño, independientemente de la condición de salud, también se configura como un expresivo elemento de aceptación o no por parte de la sociedad y del padre del bebé:

*Yo creo que... Yo creo que los... Los primeros días que nace, si nace un bebé bonito, perfecto... Creo que hasta va a ponerse muy contento. Pero si nace con alguna cosa, él va a abandonarlo (Cecília, 41 años).*

El miedo de que el niño "nazca enfermo" tiende a ser una preocupación que interfiere en la aceptación del niño en el núcleo familiar. Y la aceptación o no del niño por los miembros del grupo familiar tiende a ser una cuestión que provoca miedo e inseguridad en las mujeres, principalmente

cuando no ocurren expresiones directas de vínculo:

*Mi esposo estaba conmigo. [...] Hasta que una enfermera conversó con la médica, porque yo estaba muy conmovida... Ahí ella habló conmigo, que el niño podía no... No va a nacer enfermo [...]. Mi marido no estaba aceptando hasta la semana pasada. Ahora está hablando más del bebé, está diciendo que es una nena. Mis hijos están aceptándolo bien... (Tarsila, 42 años).*

Las manifestaciones de apego y de afecto por parte de los familiares, también pueden constituirse como agentes de malestar para estas gestantes. En estos casos, el miedo de la decepción y el sufrimiento que puede ser generado en los familiares, también tiende a estresar a estas mujeres:

*[...] Ellos solo hablan de comprar las cosas para el bebé, ahí me da miedo la decepción, de alguna cosa (Frida, 35 años).*

Estas dos percepciones parecen estar vinculadas al hecho de que las mujeres entienden que es de ellas la responsabilidad principal por los cuidados del niño, en especial de los niños con necesidades de salud diferentes. Justificativas para los otros miembros de la familia, en función de las necesidades de sustento o de características de género, parecen ser utilizadas para explicar este sentimiento de falta de apoyo futuro:

*[...] Voy a estar sola de nuevo, porque la cuestión; mi hija tiene que trabajar para mantener la casa, ¿no? Si no, nos volvemos locos... Hijo varón es así, ¿no? Llegó, dio un beso y se va. Soy sólo yo... Voy a estar en aquella batalla de nuevo sola (Cecília, 41 años).*

*Ahí, por mejor que sea tu marido, por mejor que sea tu familia, sabes que quién va a encargarse de todo es la madre y yo ya tengo plena capacidad de cuidar a mi hija y sabiendo que por más que el padre es muy bueno, compañero, pero ya lo sé... Sé que voy a necesitar más fuerza, más todo... Ahí estamos en esa lucha (Olga, 37 años).*

La tensión en cuanto a los desafíos parece ser la motivación que justifica el uso de palabras como "lucha" o "batalla", cuando se refieren al desafío de cuidar solas a un niño. La conformidad en cuidar solas a un niño con condiciones de salud específicas son articuladas a las experiencias ya existentes de maternidad, considerando que todas las entrevistadas tenían hijos anteriores.

Las gestantes hacían una comparación entre los cuidados con los hijos anteriores y recordaban sus vivencias y desafíos, enfatizando el poco o nulo apoyo que tuvieron, especialmente cuando se referían a

la figura paterna. Estas perspectivas se desdoblaron en las expectativas de retorno al mercado de trabajo:

*[...] porque yo también no sé la condición que él va a nacer... Que él va a salir de aquí y tal, entonces todo está basado en eso... De acuerdo como sea, si el caso es grave, y tal, ni vuelvo (Clarice, 35 años).*

Se entiende que cuando el niño presenta condiciones específicas de salud, el desafío aumenta para el público femenino, dado que son pocos y costosos los aparatos sociales para el cuidado del niño con malformación y/o enfermedad crónica y la madre parece ser la persona que precisa renunciar a sí misma para el cuidado de este niño. Y, además, viene la sobrecarga materna.

La dimensión de la cuestión de género es nítida, dado que cuando la mujer abandona el mercado de trabajo formal, se torna más dependiente financieramente de su red de apoyo, de los programas de transferencia de ingreso y del ingreso del compañero (en el caso de aquellas que están unidas). Se entiende que el abandono del mercado del trabajo formal por parte de las mujeres puede impactar directamente en el ejercicio de su autonomía.

## DISCUSIÓN

El contacto con el ámbito hospitalario y con los resultados de los exámenes contribuyen a que estas mujeres tengan mayor dimensión de la realidad, aunque esta no sea compatible con el ideal de niño saludable fomentado socialmente.

En un estudio realizado<sup>16</sup> con mujeres embarazadas de bebés con malformación, se evidenció que sus expectativas se iban modificando a medida que los resultados de los exámenes indicaban las condiciones específicas de esos niños conforme la investigación aquí presentada.

Angustia, miedo materno e incertezas en relación al futuro, por diagnóstico adverso en relación a la salud de sus hijos, constituye una constante, así como, la tristeza en función de la pérdida del hijo idealizado<sup>17-28</sup>.

En cuanto al malestar de revelar el posible diagnóstico de malformación para el padre del niño y para la familia ampliada, un estudio<sup>22</sup> apunta que las mujeres, en un

primer momento, omitieron la noticia para algunos miembros familiares.

El peso del “corazón de madre” y del “instinto maternal” relatados como opresores de los derechos y de la calidad de vida de las mujeres<sup>19,23,24</sup>, tienden a reproducirse aquí, con las mujeres reconociendo que será de ellas el mayor desgaste para los cuidados del niño<sup>23,24</sup>. Tal vez este también sea un elemento que explique las dificultades de contar la noticia para otras personas y la estrategia de silencio como forma de defensa y protección<sup>19</sup>.

Dificultades relacionadas a los aspectos de la ausencia de la familia también ya fueron relatadas<sup>17</sup>. La red de apoyo restringida para estas mujeres<sup>20,24</sup> puede explicar el alejamiento femenino del mercado de trabajo formal<sup>17,21,23,24</sup>, hecho que impacta directamente en las condiciones objetivas de vida de las mujeres.

Este es un elemento fundamental, dado que el soporte social y familiar que la mujer recibe, puede impactar en el modo como ella lidia con la malformación<sup>28</sup>.

Una novedad en relación a este estudio es que el alejamiento de los otros hijos, para el cuidado del hijo con cuestiones específicas de salud<sup>17</sup> no parece figurar en el imaginario de las mujeres durante el embarazo. Los celos aquí relatados presentan mayor articulación con el futuro y con la independencia del niño<sup>18,22,24,25,27</sup>, motivados tal vez por la existencia de hijos más grandes, en virtud de la edad de las mujeres.

Mujeres con edad materna avanzada tienden a percibir que las responsabilidades con el embarazo irán a recaer, especialmente, en ellas mismas. En este sentido, la maternidad de un niño con necesidades específicas de salud pasa a ser un obstáculo para la inserción femenina en la esfera pública<sup>23,24</sup>, habiendo la necesidad de su postergación y planeamientos para alejamiento del mundo del trabajo.

## CONCLUSIÓN

El presente estudio deja en evidencia la necesidad y la importancia de los servicios de salud conocer las demandas de mujeres en edad materna avanzada que gestan bebés con

diagnóstico sospechoso o confirmado de malformación fetal, para atenderlas en base a sus necesidades. Conocer las demandas de este grupo posibilita la oferta de servicios de mayor calidad y, que contemplen la realidad de la población usuaria.

Es necesario reflexionar que no cabe limitar el ejercicio profesional al abordaje biológico, lo que expresa la importancia de un pre-natal que actúe de forma integral a la salud, incorporando las esferas social, económica, política e ideológica de estas mujeres y del territorio del cual ellas vienen.

A pesar de estar en edad avanzada, estas mujeres tienen la necesidad de aclarar sus dudas y necesitan ser recogidas, entendiendo que la maternidad se configura como una experiencia única, aunque todas tengan ya hijos anteriores.

Considerando las cuestiones de salud de los niños, se evidencia la necesidad de un acompañamiento específico articulado a la escucha calificada y a la construcción de proyectos de vida futuros para las propias mujeres, dado que el niño malformado puede no corresponder a los estándares de salud y estética impuestos por la sociedad.

Es necesario pensar que la edad materna avanzada y la malformación fetal no están separadas del sesgo de género, dado que la mujer se configura como la principal cuidadora de los niños en Brasil y eso impacta directamente en su inserción en las esferas pública y privada. Por eso, en estos casos, los servicios de salud deben estar dispuestos a realizar un trabajo intensificado junto a los hombres/padres, tanto en el sentido de una reflexión más amplia sobre la cuestión de género, como en la promoción de vínculos entre el hombre y el niño.

Dar visibilidad a esta temática y trabajarla intensamente en los servicios de salud, significa propiciar mejores condiciones de acceso de este público a los servicios y a los diversos espacios de convivencia social, hecho que puede tener desdoblamiento positivos en los indicadores de calidad de vida de las mujeres-madres y de los niños malformados y/o crónicamente enfermos.

## REFERÊNCIAS

1. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010; 15(2):321-7.
2. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Gestação de alto risco: manual técnico*. 5. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2010.
3. Ministério da Saúde (Br). Departamento de Informática do SUS (DATASUS). *Nascidos Vivos Brasil*. [citado 18-11-2016]. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/sistemas-e-aplicativos/eventos-v/sinasc-sistema-de-informacoes-de-nascidos-vivos>
4. Gravena AAF, Sass A, Marcon SS, Pelloso SM. Resultados perinatais em gestações tardias. *Rev Esc Enferm USP*. 2012; 46(1):15-21.
5. Gonçalves ZR, Monteiro DLM. Complicações maternas em gestantes com idade avançada. *Femina*. 2012; 40(5):275-9.
6. Brito VRS, Sousa FS, Gadelha FH, Souto RQ, Rego ARF, França ISX. Malformações congênitas e fatores de risco materno em Campina Grande-Paraíba. *Rev RENE*. 2010; 11(2):27-36.
7. Martins AC, Melo FR. Gênero: dimensão fundamental da saúde humana. In: Silva LB, Ramos AS, organizadores. *Serviço social, saúde e questões contemporâneas: reflexões críticas sobre a prática profissional*. São Paulo: Papel Social; 2014. v. 1, p. 165-183.
8. Barbosa DC, Sousa FGM, Silva ACO, Silva IR, Silva DCM, Silva TP, et al. Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. *Cogitare Enferm*. 2012; 17(3):492-7.
9. Barbosa DC, Sousa FGM, Silva ACO, Silva IR, Silva DCM, Silva TP. Funcionalidade de famílias de mães cuidadoras de filhos com condição crônica. *Ciênc Cuid Saúde*. 2011; 10(4):731-8.
10. Costa ASM, Britto MCA, Nóbrega SM, Vasconcelos MGL, Lima LS. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum*. 2010; 20(2):217-27.
11. Organização Pan-Americana da Saúde. *Prevenção e controle das enfermidades genéticas e dos defeitos congênitos: relatório de um grupo de consulta*. Washington D.C: Organização Pan-Americana da Saúde; 1984. 30 p. (OPAS. Publicação Científica, 460).
12. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latinoam Enferm*. 2002; 10(4):552-60.
13. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
14. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública*. 2008; 24(1):17-27.
15. Ministério da Saúde (Br). Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
16. Gomes AG, Piccinini CA. Impressões e sentimentos das gestantes sobre a ultrassonografia e suas implicações para a relação materno-fetal no contexto de anormalidade fetal. *Psico*. 2007; 38(1):67-76.
17. Cristino AC, Lopes RR, Diógenes KCBM. Sofrimento crônico: percepção de mães de crianças dependentes de ventilação mecânica. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2015; 28(2):160-7.
18. Pereira-Silva NL, Almeida BR. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Psicol Argum*. 2014; 32(2):111-22.
19. Andrade MS. Sobre ser mãe/aprendente de sujeitos com necessidades educacionais especiais: acolhimento psicopedagógico do sofrimento materno. *Constr Psicopedag*. 2011; 19(19):66-81.
20. Barbosa TA, Lomba GO, Reis KMN, Braga PP, Alves GV. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev RENE*. 2016; 17(1):60-6.
21. Anacleto TFM. As mudanças na sociabilidade materna com o advento da doença crônica em crianças: perspectivas e desafios para as políticas públicas. [Trabajo de conclusión de curso]. Rio de Janeiro, RJ: IFF; 2012. 30 p.
22. Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcom SS. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paul Enferm*. 2007; 20(3):264-71.
23. Costa ECL, Veloso RA, Feitosa JJM. Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e

vivência das mães. Rev Interdisciplin. 2013; 6(1):71-9.

24. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcom SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2006; 10(1):36-46.

25. Gomes AG, Piccinini CA. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. Psicol Clín. 2010; 22(1):15-38.

26. Antunes MSC, Patrocínio C. A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal. Psicol Saúde Doenças. 2007; 8(2):239-52.

27. Gomes AG, Piccinini CA, Prado LC. Psicoterapia pais-bebê no contexto de

malformação do bebê: repercussões no olhar da mãe acerca do desenvolvimento do bebê. Rev Psiquiatr Rio Gd Sul. 2009; 31(2):95-104.

28. Vasconcelos L, Petean EBL. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. Psicol Saúde Doenças. 2009; 10(1):69-82.

#### CONTRIBUCIONES

**Camila Rebouças Fernandes y Aline de Carvalho Martins** hicieron iguales contribuciones en la concepción del proyecto de investigación, colecta y análisis de los datos y elaboración del artículo.

#### Cómo citar este artículo (Vancouver)

Fernandes CR, Martins AC. Vivencias y expectativas de gestantes en edad materna avanzada con sospecha o confirmación de malformación. REFACS [Internet]. 2018 [citado en: *agregar día, mes y año de acceso*]; 6(3):416-423. Disponible en: *agregar link de acceso*. DOI: *agregar link del DOI*.

#### Cómo citar este artículo (ABNT)

FERNANDES, C. R.; MARTINS, A. C. Vivencias y expectativas de gestantes en edad materna avanzada con sospecha o confirmación de malformación. REFACS, Uberaba, MG, v. 6, n. 3, p. 416-423, 2018. Disponible en: *<agregar link de acceso>*. Accedido en: *agregar día, mes y año de acceso*. DOI: *agregar link del DOI*.

#### Cómo citar este artículo (APA)

Fernandes, C. R. & Martins, A. C. (2018). Vivencias y expectativas de gestantes en edad materna avanzada con sospecha o confirmación de malformación. REFACS, 6(3), 416-423. Recuperado en: *agregar día, mes y año de acceso* de *agregar link de acceso*. DOI: *agregar link del DOI*.