

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Faculdade de Medicina

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia

**Experiência paterna diante ao diagnóstico de malformação fetal**

**Sinara Santos**

Porto Alegre, 2016

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Faculdade de Medicina

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia

**Experiência paterna diante ao diagnóstico de malformação fetal**

**Sinara Santos**

Orientador: Prof. Dr. José Antônio  
Azevedo Magalhães

Co-orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Lúcia  
Tiellet Nunes

Dissertação apresentada como requisito  
parcial para obtenção do título de  
Mestre no Programa de Pós-Graduação  
em Ciências da Saúde: Ginecologia e  
Obstetrícia, Faculdade de Medicina,  
Universidade Federal do Rio Grande do  
Sul.

Porto Alegre, 2016

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a minha mãe Daisy (*in memoriam*), com todo o meu amor e gratidão, por tudo que fez por mim ao longo de sua vida.

Ao meu marido, companheiro, amigo e amor da minha vida, Alexandre Oliveira. Com seu apoio e amor incondicional consigo alçar voos sempre mais altos.

E a minha família: Nicolás, Flávio, Brandina, Flavinho, Ítala, Felipe, Otávio, Mirela, Leonardo e João pelo amor, incentivo e apoio incondicional.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço ao meu Orientador, Dr. José Antônio de Azevedo Magalhães, por ter acreditado no meu potencial, por sua postura amável e solícita. Por ter me estimulado e ajudado a ouvir e entender as necessidades dos pais que atendemos.

A minha Co-orientadora Dr.<sup>a</sup> Maria Lúcia Tiellet Nunes, por sua paciência, carinho e generosidade em ensinar. É uma profissional que tenho como exemplo.

Ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia, da Faculdade de Medicina do Rio Grande do Sul, em especial, aos Professores Dr. Edison Caap e Dr.<sup>a</sup> Maria Celeste Osório Wender, por suas sábias orientações e estímulo ao aprendizado.

A colega e amiga, Dr.<sup>a</sup> Cláudia Simone Silveira dos Santos por ter me ajudado em todos os momentos e, principalmente, por ter me incentivado a ingressar no mundo da pesquisa científica como protagonista do processo.

Ao Professor Dr. Charles Ferreira, pela contribuição na tradução e, principalmente, pela disposição em compartilhar conhecimentos científicos, que domina com excelência.

A aluna de Iniciação Científica, Larissa Bello Guedes, sempre prestativa e disposta a aprender.

A Enf.<sup>a</sup> M.<sup>a</sup> Suzana Zachia por sua ajuda na revisão com recomendações preciosas. Ela é puro carinho e solicitude.

Agradeço as colegas do Serviço de Psicologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, por serem modelos de postura profissional e por me receberem sempre com carinho, em especial as Psicólogas Márcia Ziebell Ramos, Tatiana Prade Hemesath, Rosemary Inácio Viana e Márcia Camaratta Anton (Dinda).

## SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS.....	5
LISTA DE TABELAS .....	6
LISTA DE FIGURAS .....	6
RESUMO.....	7
ABSTRACT .....	8
REVISÃO DA LITERATURA .....	13
1 Estratégias para localizar e selecionar as informações.....	13
2 Marco conceitual .....	14
3 Malformação fetal.....	15
4 Paternidade.....	23
5 Gestação e Malformação fetal.....	27
6 Papel do psicólogo no acompanhamento de gestações com malformação fetal .....	33
JUSTIFICATIVA .....	36
<b>OBJETIVOS</b> .....	38
<b>Principal</b> .....	38
<b>Secundários</b> .....	38
ARTIGO INGLÊS .....	47
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	70
PERSPECTIVAS.....	72
Anexo 1 Dados de Identificação paterna e roteiro de entrevista .....	74
Anexo 2 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	75

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

TN - Translucência Nucal

EXIT - Ex utero intrapartum treatment

SNC – Sistema Nervoso Central

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela1 Estratégias para localizar e selecionar as referências

Tabela 2 Diagnósticos por grupos de malformação fetal

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 Marco Conceitual

## RESUMO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritivo-exploratória, que utilizou uma entrevista semiestruturada. Foi escolhido o método de análise de conteúdo<sup>(1)</sup>, por se constituir uma das abordagens mais reconhecidas para analisar o material qualitativo, buscando a compreensão do individual e do particular nos fenômenos que surgem neste processo, presumindo-se que cada caso é um caso, na prática clínica. Participaram do estudo 6 pais que acompanharam as gestantes no exame pré-natal vinculado à equipe de medicina fetal de hospital público de referência para estes casos. Foram realizadas entrevistas com os pais após uma semana do recebimento do diagnóstico fornecido pela equipe médica e destas, selecionadas 6, consideradas de maior relevância e conveniência para o estudo.

As categorias que se destacaram foram de choque e tristeza como reação predominante no recebimento do diagnóstico de malformação fetal, acompanhadas de medo da perda, sentimentos de resignação versus esperança e relatos de pouco acesso a informações e dificuldade no encaminhamento da gestante para atendimento especializado.

Foi verificado durante as entrevistas que os pais viveram a experiência de gestação com malformação fetal de forma intensa, demonstrando uma postura mais participativa e colaborativa, entendendo e colocando em prática as orientações da equipe de saúde. Torna-se evidente que um suporte maior a estes pais torna o trabalho da equipe de saúde mais eficaz, sugerindo a importância de mais estudos nesta área.

**Palavras-chave:** anormalidades congênitas, paternidade, gestação.

## **ABSTRACT**

To describe the paternal reports about their experience in the diagnosis of fetal malformation, seeking to understand the significance of this event in their lives.

It is an exploratory-descriptive qualitative research, using a semi-structured interview. The content analysis was performed, one of the most recognized approaches in qualitative data analysis, seeking to understand the individual and the particular phenomena raised in these processes, assuming that each case is an individual case in the clinical practice. This study included 6 fathers who attended their pregnant women in antenatal medical appointments linked to fetal medicine of a public referral hospital for these cases. Interviews were conducted with fathers a week after receiving the fetal malformation diagnosis, provided by the medical team and, of these, six were considered the most relevant and convenience, being kept in the study.

The main categories reported as the predominant reaction after receiving the fetal malformation diagnosis were shock and sadness reactions, accompanied by fear of loss, feelings of resignation versus hope, reports of poor access to information and difficulty in routing the mothers to specialized care.

It was found during the interviews that the fathers felt themselves living the experience of a fetal malformation pregnancy in an intense manner. They demonstrated a more participatory and collaborative approach, understanding and putting into practice the health team guidelines. It is evident that further support for these parents turns the work of health staff more efficient, suggesting

he importance of additional studies in this field. **Keywords:** congenital abnormalities, paternity, pregnancy.

## INTRODUÇÃO

A construção da representação de um filho ocorre muito antes da concepção, ele é idealizado e associado pelos pais à realização e felicidade. Durante a gestação, os pais preparam-se para os novos papéis que irão assumir frente ao bebê e às suas exigências.

O planejamento do nascimento do bebê não se restringe à concepção. Fazem parte deste projeto motivações conscientes e inconscientes que incluem a continuidade da dupla marital e da espécie, a prolongação familiar, o legado de normas culturais e históricas intergeracionais, entre outras. Do filho são esperados comportamentos e projetos que correspondam às expectativas dos pais, como sendo um prolongamento narcísico <sup>(2)</sup>.

Coexistem na mente dos pais três bebês: um fantasiado, um imaginário e o real. O bebê fantasiado é aquele que acompanha o casal durante toda sua vida, é o bebê ideal. O bebê imaginário é construído na gestação, é o resultado do desejo de maternidade/paternidade <sup>(3)</sup>. Essa constituição torna-se mais intensa no segundo trimestre de gravidez, quando os movimentos do feto indicam a sua real existência <sup>(4)</sup>. A partir do diagnóstico pré-natal é possível detectar alguns aspectos concretos que podem ser previstos durante a gestação. Desta forma, os pais vão se preparando, gradativamente, para o bebê real <sup>(5)</sup>.

Quando um bebê entra em cena, na relação familiar, a mulher é responsável por dar suporte ao filho, mantendo-o saudável, e já do homem, espera-se que se envolva com aspectos que proporcionem proteção e conforto à dupla mãe/bebê. Tornar-se pai carrega consigo uma gama de profundas mudanças na vida do homem, que passa a assumir um novo status social e uma

série de novas responsabilidades <sup>(6, 7)</sup>. Ademais, percebe-se, atualmente, que as mães estão exigindo uma maior participação dos companheiros nos cuidados com os filhos, e estes ao experimentar o prazer que esta relação íntima proporciona, mostram satisfação e também buscam essa proximidade com o filho <sup>(8)</sup>.

É notório que os pais necessitam de apoio durante a gravidez, tanto de suas parceiras quanto de profissionais de saúde. Eles demonstram o desejo de receber informações, de serem envolvidos e respeitados, porém autores <sup>(9)</sup> ressaltam a necessidade de mais estudos para explorar esse fenômeno, em diferentes contextos sociais e culturais, com o objetivo de proporcionar maiores evidências que auxiliem os profissionais de saúde a prestarem cuidados adequados a eles.

No momento em que surge uma malformação na gestação, ela passa a ser vivida de forma traumática e desestruturadora, acarretando desequilíbrio na organização familiar. Assim, a avaliação das condições do feto que ocorre na ultrassonografia, constitui-se, do ponto de vista emocional, uma espécie de prova. Se o produto examinado é considerado normal, resta ao casal aprender a desempenhar as tarefas específicas de pais e vincular-se a seu filho. Com esta certeza, tornam-se seguros de sua própria condição de genitores/geradores de vida. Por outro lado, se há constatação de problemas com o feto, isto pode representar um ataque à integridade psíquica do sujeito ou do casal, além de provocar sentimentos de perda e inadequação <sup>(10, 11)</sup>.

Fatores relacionados com a gravidade da malformação fetal, da constituição psíquica do casal e de seus familiares, os cuidados de saúde

especializada dispensados a eles, incluindo assistência psicológica, são requisitos indispensáveis na preparação do casal para lidar com o diagnóstico adverso<sup>(12)</sup>.

Aceitar os comportamentos de negação ou rejeição, ou ainda, de esperanças, mesmo que descabidas, dos pais em gestações com malformação fetal, deve fazer parte da postura da equipe profissional que acompanha o casal, pois entende-se que cada indivíduo necessita de um tempo diferente de assimilação da realidade e, conseqüentemente, preparação para a situação real<sup>(13)</sup>.

O presente estudo propôs conhecer como os pais experimentam a situação de uma gestação com diagnóstico de malformação fetal, sendo o foco da investigação suas reações, sentimentos, pensamentos, atribuições de causas e tomada de conhecimento do diagnóstico constatado.

## REVISÃO DA LITERATURA

### 1 Estratégias para localizar e selecionar as informações

A revisão da literatura centrou-se nas seguintes palavras-chave: 1) Paternity, 2) Pregnancy e 3) Fetal Malformation. A estratégia de busca envolveu as seguintes bases de dados: Lilacs, PubMed e SciELO. Também foi consultado o banco de teses da CAPES, cujos termos foram traduzidos para o português: 1) Paternidade, 2) Gestação e 3) Malformação Fetal. Foram utilizados também alguns livros que estavam em conformidade com a busca. A tabela 1 sumariza a estratégia de busca das referências bibliográficas sobre as bases que fundamentam os objetivos do estudo, bem como quantos foram utilizados no estudo.

Tabela 1 Estratégias para localizar e selecionar as referências

<b>Descritores</b>	<b>LILACS</b>	<b>PubMed</b>	<b>SciELO</b>	<b>CAPES</b>	<b>Utilizados</b>
Paternity	408	6.044	203	263	14
Pregnancy	26.874	856.595	7.547	2.289	19
Fetal Malformation	764	542.135	131	52	21
Paternity and Pregnancy	96	671	16	13	15
Paternity and Fetal Malformation	0	180	1	2	1

## Marco conceitual

Pacientes que realizaram o pré-natal no ambulatório de Medicina Fetal e que estavam acompanhadas do pai do bebê na realização das consultas, com diagnóstico confirmado de malformação fetal, foram informadas sobre o estudo e os pais convidados a participar da pesquisa.

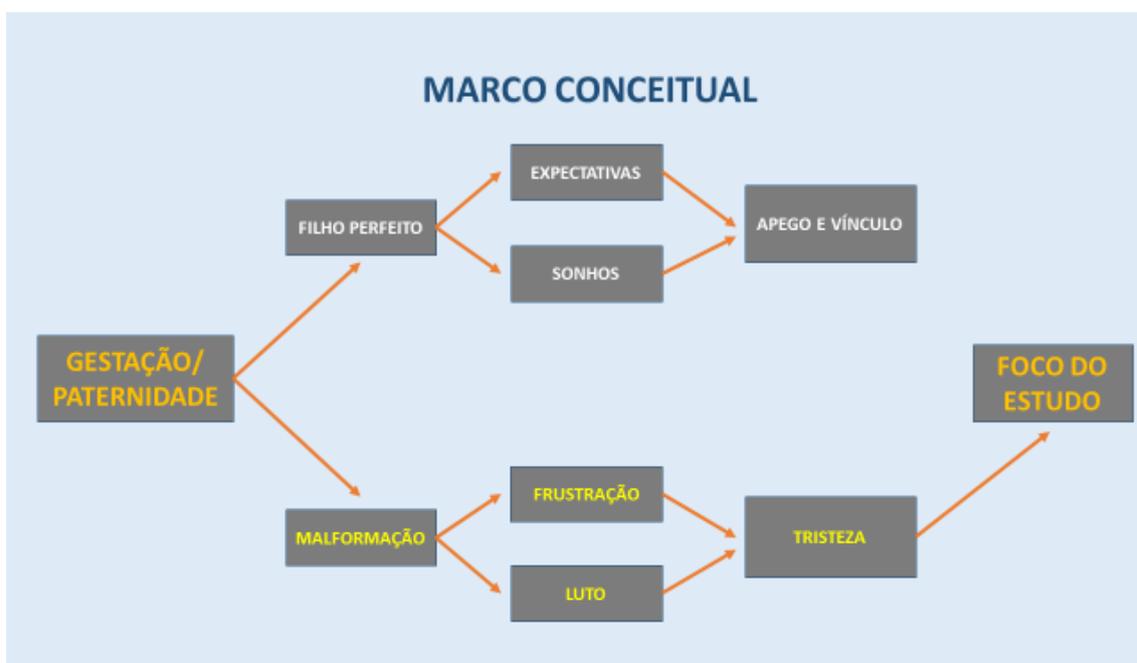


Figura 1 Marco Conceitual

### 3 Malformação fetal

As anomalias congênitas são defeitos na estrutura e/ou função de órgãos, células ou componentes celulares presentes antes do nascimento e surgidas em qualquer fase do desenvolvimento fetal. Essas anomalias decorrem de fatores originados antes do nascimento, genético, ambiental ou desconhecido, portanto, qualquer alteração no decorrer do desenvolvimento embrionário pode resultar em malformações que podem variar em graus de comprometimento <sup>(14)</sup>.

Grande parte dos diagnósticos de malformações fetais podem ser realizados durante a gestação ou suspeitados com o uso do teste de rastreio, possibilitando, em alguns casos, o tratamento intra-útero, ou ainda, auxiliando e dando agilidade ao tratamento após o parto <sup>(15)</sup>.

O teste de rastreio tem como objetivo selecionar, em uma população, indivíduos com maior risco de acometimento de uma doença, diferentemente do teste diagnóstico que irá determinar a presença ou não de uma doença e definir o tratamento. O teste de rastreio pode ser realizado de maneira simples, como a idade materna, quando o rastreamento é para trissomias, história obstétrica, através de testes especiais, como proteínas no soro materno no rastreamento bioquímico, bem como, nas ultrassonografias que fazem parte dos estágios da gestação no acompanhamento pré-natal.

Durante o exame de ultrassonografia inúmeras preocupações relacionadas à saúde do feto surgem e, ao mesmo tempo, é permeado por imensa fascinação aos pais que são apresentados pela imagem, ao filho, mesmo que, de forma indireta é o novo membro da família <sup>(16)</sup>.

A ultrassonografia do primeiro trimestre (entre a 11<sup>a</sup> e a 13<sup>a</sup> semana e 6 dias) é um importante auxílio no diagnóstico precoce das malformações fetais, desde que o profissional conheça com precisão o desenvolvimento embriológico do feto, os principais indicadores e também as limitações do método <sup>(17-19)</sup>.

Os principais achados na ultrassonografia do primeiro trimestre <sup>(17-19)</sup>:

- Localização do saco gestacional;
- Avaliação da viabilidade embrionária/fetal;
- Determinação da idade gestacional pela medição do comprimento craniocaudal do embrião;
- Verificar se há gestação de um ou mais fetos e confirmar a adequada implantação no útero;
- Rastreamento de cromossopatias pelo estudo da anatomia fetal através da análise das principais estruturas do bebê;
- Diagnóstico de malformações congênitas através da medição da prega da nuca e da presença dos ossos do nariz. Se houver suspeita de anomalias cromossômicas está indicado a realização de uma amniocentese ou uma biópsia das vilosidades coriônicas.

A segunda ultrassonografia, também conhecida como ecografia morfológica deve ser realizada entre as 20 e as 24 semanas de gravidez. Neste exame é realizado um estudo anatômico minucioso dos vários órgãos e sistemas do feto, com objetivo de identificar ou excluir possíveis malformações <sup>(20)</sup>.

Os principais achados da ultrassonografia do segundo trimestre <sup>(20)</sup>:

- Verificar a anatomia dos órgãos internos e do esqueleto;
- Examinar a anatomia do coração e das estruturas cerebrais;
- Medir o perímetro cefálico e o comprimento dos membros;
- Avaliar o estado da placenta e do cordão umbilical, garantindo que os dois sistemas funcionam de forma adequada e que o bebê recebe devidamente os nutrientes e o oxigênio de que necessita para se desenvolver;
- Determinar o sexo do bebê e informar aos pais, se assim desejarem;
- Fazer o rastreio do risco de parto pré-termo através da medição do colo do útero;
- Fazer o rastreio de pré-eclâmpsia, que ocorre entre a 20ª semana da gestação e o final da primeira semana após o parto.

Nesta ultrassonografia é possível a visualização pelos pais do bebê com a aparência muito próxima a que terá ao nascer.

A realização da ultrassonografia no terceiro trimestre tem por objetivo principal investigar e reavaliar a presença de malformações e o desenvolvimento de sistemas que foram identificados na ultrassonografia do segundo trimestre, sobretudo na avaliação do desenvolvimento cardíaco, da face e musculoesquelético <sup>(20)</sup>.

Os principais achados da ultrassonografia do terceiro trimestre <sup>(20)</sup>:

- Avaliar a localização, estado e condições fisiológicas da placenta;

- Avaliar o nível do líquido amniótico;
- Realizar a medição do fêmur, da circunferência abdominal e cefálica e comparar com o tamanho esperado para o tempo da gestação;
- Avaliar os fluxos das artérias fetais que fazem as trocas entre a placenta e o bebê;
- Observar se o bebê está posicionado para o parto, com a cabeça virada na direção da cavidade pélvica;

Os testes diagnósticos podem ser invasivos ou não invasivos. Como invasivos temos a Biópsia de vilo corial e amniocentese ou coriocentese. Estes são realizadas por meio de coleta e análise citogenética. Ambos apresentam o risco de 0,5% de perda gestacional <sup>(19)</sup>. biópsia de vilo corial é realizada apenas durante o primeiro trimestre, entre as 10 e as 13 semanas e é indicada para diagnosticar anomalias cromossômicas e problemas hereditários, portanto mostra-se mais indicada para investigação de casos em que exista história prévia de malformações. A amniocentese é realizada durante o segundo trimestre, entre as 16 e as 20 semanas e viabiliza diagnosticar, além de anomalias cromossômicas e problemas hereditários, problemas de formação do tubo neural como a espinha bífida e a anencefalia. A amniocentese é mais indicada quando o fator de risco é a idade da mãe e o exame de TN apresenta alteração grave, além de histórico familiar de malformação fetal <sup>(19)</sup>.

Sabe-se que no primeiro trimestre 70% a 80% das alterações cromossômicas graves estão associadas à alteração do aumento da

translucência nucal (TN), fazendo deste o principal marcador para alteração cromossômica grave, no teste de rastreio <sup>(19)</sup>.

As malformações fetais podem ser distribuídas nos seguintes grupos: anormalidades do sistema nervoso central, malformações de face, malformações torácicas não cardíacas, malformações da parede abdominal, anormalidades gastrointestinais e do trato biliar, anormalidades geniturinárias, anormalidades das extremidades fetais, anormalidades do sistema esquelético e tumores fetais.

Tabela 2 Diagnósticos por grupos de malformação fetal

<b>Grupo de Malformações</b>	<b>Diagnósticos</b>
<b>Anormalidades do Sistema Nervoso central</b>	Anencefalia (acrânia), Encefalocele, Espinha bífida (mielodisplasia ou mielomeningocele), Iniencefalia, Hidrocefalia e ventriculomegalia, Holoprosencefalia, Agenesia do corpo caloso, Malformações da fossa posterior, Cistos aracnoides, Aneurisma da veia de Galeno, Microcefalia, Porencefalia, Esquizoencefalia, Hidranencefalia, Agenesia sacral e síndrome da regressão caudal, Hemivértebra e escolios.
<b>Malformações de Face</b>	Fendas labiopalatinas, síndrome de Pierre Robin, Síndrome mandibulofacial, Hipertelorismo, Microftalmia e Anoftalmia, Ciclopia.
<b>Malformações Torácicas não Cardíacas</b>	Malformação Adenomatóide Cística, Sequestro broncopulmonar, Obstrução congênita das vias aéreas, Hérnia Diafragmática.
<b>Malformações da Parede abdominal</b>	Onfalocele, Gastroquise, Extrofia de bexiga e de cloaca.
<b>Anormalidades gastrointestinais e do Trato Biliar</b>	Atresia de esôfago, Estenose hipertrófica do piloro, Atresia de duodeno, Peritonite meconial, Atresia jejunoileal, Cistos de duplicação entérica, Pâncreas anular, Cisto de colédoco, Atresia biliar, Malformações hepáticas, Cisto esplênico/baço acessório.
<b>Anormalidades Geniturinárias</b>	Duplicação renal, Ectopia renal, Rins policísticos, Dilatação piélica ou Pielocaliciais sem visualização dos ureteres, Megabexiga, Hipospádia, Megaureter, Cisto de vesícula seminal, Hidrocele, Hiperplasia congênita de suprarrenais.
<b>Anormalidades das Extremidades Fetais</b>	Anomalias dos membros ou amputações congênitas (Amelia, Hemimelia, Focomelia, Aqueiria, Apodia e Aqueiropodia), Síndrome das mãos e pés fendidos (Ectrodactilia), Malformações da mão (Radial e Ulnar), Polidactilia.
<b>Anormalidades do Sistema Esquelético</b>	São 271 displasias esqueléticas descritas e as mais comuns são: Tanatofórica, Acondrogênes, Acondroplasia, Osteogênese imperfeita.

<b>Tumores Fetais</b>	Teratoma, Astrocitoma, Glioblastomas, Lipomas, papilomas do plexo coroide, Linfangiomas, Higromas císticos, Hemangioma, bócio fetal, Tumores do coração fetal, Clilangioma, Cistos ovarianos, Adenoma heotocelular, Hepatoblastoma, Nefroma Mesoblástico, Neuroblastoma, Teratoma sacrococígeno, Miofibromatose, Fibrossarcoma, Vorioangioma, Hemangioma do cordão umbilical.
-----------------------	---

Melo, N. Fonseca, E. (2012) <sup>(21)</sup>

A seguir, as malformações encontradas na amostra utilizada para o estudo:

### **Coarctação da aorta**

A coarctação da aorta é uma das cardiopatias de apresentação neonatal capaz de desenvolver os mais graves quadros de insuficiência cardíaca (IC) e colapso circulatório. Do ponto de vista diagnóstico, a coarctação aórtica é de difícil reconhecimento ecocardiográfico intra-uterino. Assim, o aspecto mais chamativo é a desproporção de tamanho entre os dois ventrículos, sendo o VD maior e mais hipertrófico que o esquerdo. O mapeamento de fluxo a cores mostra em muitos casos a presença de um fluxo reverso, quando o estreitamento é importante <sup>(22)</sup>.

### **Hidronefrose**

Hidronefrose, definida como a dilatação da pelve e cálices renais, é a mais frequente alteração encontrada no trato urinário fetal pela ecografia obstétrica. Estudos em populações não selecionadas demonstram um achado de hidronefrose fetal para cada 500 a 700 avaliações ecográficas na gestação. Em estudos prospectivos, desenhados para avaliar a incidência de anomalias do trato urinário diagnosticadas intra-útero pela ultrassonografia, há relatos de uma incidência variável de 0,48%(3) a 0,65%(4) <sup>(23)</sup>.

## **Sequestro pulmonar**

A sequestração pulmonar é massa de tecido pulmonar anormal que usualmente não mantém comunicação com a árvore traqueobrônquica e cujo suprimento sanguíneo é proveniente de artéria anômala derivada da circulação sistêmica <sup>(24)</sup>.

## **Gastrosquise**

*A gastrosquise <sup>(25)</sup> é um defeito que compreende toda a espessura da parede abdominal, ocorrendo lateralmente à implantação do cordão umbilical, em geral, à direita, associado à evisceração das alças intestinais, que ficam expostas na cavidade amniótica, e com isso, podem ser danificadas pela exposição direta ao líquido amniótico (espessamento e edema) (p.11).* Essa malformação não está associada a anomalias cromossômicas ou outros defeitos graves. Seu prognóstico é favorável com sobrevida de aproximadamente 90%, pois a mortalidade está associada às complicações da correção cirúrgica.

## 4 Paternidade

Uma das etapas do ciclo vital mais importante dos indivíduos é tornar-se mãe, tornar-se pai, sendo que neste momento ocorrem profundas mudanças na personalidade dos mesmos. Com a gestação, o homem e a mulher deixam a condição exclusiva de filhos e surge o esforço psicológico em renunciar este papel e, ao mesmo tempo, identificam-se com seus próprios pais, como referência para a função paterna/materna <sup>(26)</sup>.

Inúmeras expectativas relacionadas ao bebê começam a ser formadas no psiquismo dos pais. Estas expectativas são uma fusão de sentimentos que tem origem nas suas relações passadas e nas representações conscientes e inconscientes de ambos. Esta vivência passa a ser mais intensa, quando os movimentos fetais se tornam perceptíveis, o que, inequivocamente, concretiza a sua existência e realidade <sup>(27)</sup>.

A transição do homem para o papel de pai envolve uma série de alterações, tanto em nível social, biológico, como psicológico. A gestação funciona como um período de adaptação que o prepara para assumir as responsabilidades e as exigências desta nova etapa de vida <sup>(28)</sup>. Para grande parte dos homens, essa transição ocorre somente após o nascimento e em alguns casos, mesmo depois, ela ainda não é percebida, bem como a responsabilidade que dela surge <sup>(29)</sup>.

A experiência masculina frente à paternidade é diferente da feminina. A mulher poderá sentir o filho crescer, mexer-se dentro de si, experimentar as mudanças corporais e do desenvolvimento do bebê no seu próprio corpo, dar à

luz e amamentá-lo. Diante dessas intensas transformações femininas, o homem pode sentir-se excluído deste processo e ainda desencadear sentimentos de ciúme, inveja, ansiedade e solidão <sup>(27, 30)</sup>.

O papel do pai pode ajudar a criar um espaço em que a mãe circule à vontade. Isto significa que é o pai que vai criar condições no ambiente ao redor da mãe e do bebê, para que possam ter uma relação próxima, de forma tranquila e protegida. Portanto a responsabilidade do pai na constituição familiar em relação à maternidade constitui-se em proteger a mãe para que ela possa afastar-se das exigências externas e dedicar-se ao bebê <sup>(31)</sup>. Contudo, um dos principais sentimentos relacionados à gestação é justamente de exclusão diante da relação íntima entre mãe e bebê, podendo desencadear reações de rivalidade e ciúmes, reportando-se às experiências vividas com seu pai e irmãos em relação ao desejo de atenção exclusiva da mãe <sup>(4, 26, 32)</sup>.

Até poucas décadas atrás, o homem mostrava dificuldade em separar suas atividades sociais e profissionais daquelas de pai, a individualidade mantinha-se nas relações com sua família, deixando de lado decisões domésticas, mantendo-se afastado afetivamente dela, cabendo à mulher estas questões. Diferentemente das meninas, que desde muito novas brincam de bonecas e assim exercitam o papel de mãe de forma lúdica, os meninos não, evidenciando um maior preparo das mulheres para exercerem a maternidade/parentalidade <sup>(33)</sup>. Atualmente há uma nova configuração desencadeada, principalmente, pelos avanços da mulher na conquista de espaço social e profissional. Cada vez mais, a hierarquia doméstica está se alterando, o homem está assumindo mais tarefas no lar, sua autoridade de

patriarca é questionada constantemente, porém ainda há uma grande desigualdade nas responsabilidades <sup>(34)</sup>.

Apenas na década de 1960, quando se consolidava o movimento feminista, as publicações científicas se voltaram para a valorização do envolvimento do pai no cuidado direto com os filhos. Esse interesse deveu-se, principalmente, pela percepção da entrada gradativa da mulher no mercado de trabalho <sup>(34)</sup>.

A gestação, em alguns núcleos familiares, ainda é vivenciada como exclusividade das mulheres, onde os homens são vistos apenas como continente de suas ansiedades, sendo excluídos da experiência. Considerando a representação dos papéis masculinos e femininos em nossa cultura, apesar das recentes transformações, é bastante prevalente a manutenção dos estereótipos de gênero que reforçam a dicotomia entre os papéis <sup>(35, 36)</sup>.

Contudo, percebe-se que a mulher está assumindo um papel mais atuante na sociedade que demarca sua identidade mais independente, o que ocasiona a reestruturação de papéis, gerando, por consequência, sentimentos de insegurança nos homens, movendo-os, gradativamente, a uma maior participação nos assuntos domésticos, incluindo cuidados com os filhos <sup>(37, 38)</sup>.

Como consequência, atualmente, os pais sentem a responsabilidade, além de prover financeiramente a família, de aproximar-se afetivamente dos filhos, tendo como atribuição os cuidados com sua formação moral e com aspectos educacionais. Este pai percebe essa aproximação como uma forma de crescimento pessoal e este novo modelo marca um novo homem e, portanto, um novo pai. O homem contemporâneo deixa de lado o papel de pai conservador, a

relação com o filho torna-se mais flexível e lhe permite compartilhar com a mulher os afazeres domésticos, além de cuidar e zelar do desenvolvimento dos filhos, atividades essas que desenvolve com prazer. Dentro deste contexto, o homem desfaz a antiga ideia de pai autoritário e passa a mostrar a imagem de pai participativo. Ele divide as preocupações e alegrias da gravidez e acompanha ativamente o nascimento e desenvolvimento do filho <sup>(39)</sup>.

O plano de gestar um filho passou a ser compartilhada pelo casal e a aproximação do pai com o feto inicia-se cada vez mais cedo, com a possibilidade da realização de exames ultrassonográficos, onde a visualização da imagem do bebê promove uma ligação concreta. Para o homem, o filho pode representar a concretização de ideais, projetos perdidos e, principalmente, de suas capacidades reprodutoras que garantirão a sua perpetuação através dele. Com isso, espera-se um bebê perfeito e um diagnóstico de malformação fetal tem um impacto na vida do homem, causando possíveis alterações físicas, emocionais e sociais <sup>(40)</sup>.

Em estudo realizado por Poh, 2014 <sup>(9)</sup>, sobre as experiências dos pais durante a gravidez e parto de gestações normais, ficou evidenciado que eles necessitam de apoio, tanto de suas parceiras quanto de profissionais de saúde, demonstrando o desejo de receber informações, de serem envolvidos e respeitados. No entanto, os autores ressaltam a necessidade de mais estudos para explorar esse fenômeno, em diferentes contextos sociais e culturais, com o objetivo de proporcionar maiores evidências que auxiliem os profissionais de saúde a prestarem cuidados adequados aos pais.

Vários estudos <sup>(41-43)</sup> sobre famílias demonstram que as mães são as principais cuidadoras em situações de fragilidade física e emocional que surgem no ambiente doméstico, o que pode corroborar com a maior frequência de informações sobre elas.

Nota-se que desde 2004 há um aumento no número de pesquisas sobre o pai, e todas ressaltam a importância do envolvimento e participação do homem em todos os aspectos, incluindo a gestação, parto, puerpério e no desenvolvimento dos filhos e que este tema é imperativo como base para compreensão das relações familiares <sup>(44)</sup>. Mesmo que já tenham pesquisas que envolvam o pai, elas são insuficientes. Faz-se necessário um aprofundamento no tema, colaborando para uma maior compreensão das especificidades do seu papel, cujas contribuições são distintas e igualmente importantes para o desenvolvimento dos filhos <sup>(45)</sup>.

## **5 Gestação e Malformação fetal**

Desde as primeiras semanas de gestação, a mãe idealiza, deseja e se prepara para o bebê que receberá. O bebê passa a ser o receptáculo de todo o investimento, como seu objeto de desejo, e faz emergir uma série de ambivalências que envolvem conflitos de perdas e ganhos em nível simbólico e de forma real <sup>(11)</sup>. Então, na medida em que a gestação avança, vai se estabelecendo, no psiquismo da mãe, uma preparação para iniciar uma relação com a criança que está para nascer – o bebê real <sup>(2)</sup>.

Ter um filho perfeito, que confirme suas expectativas e sonhos, é o desejo da maioria dos casais, porém quando se encontra algum problema, ocorre a frustração de um grande sonho, o que dificulta a adaptação dos pais ao nascimento. A constatação da existência de problemas tende a despertar respostas emocionais semelhantes às desencadeadas em processos de luto. Trata-se de um fato que marca o início de um período de grande estresse físico e emocional <sup>(47)</sup>.

Entende-se por malformação, anomalia ou anormalidade congênita como uma alteração morfológica ou estrutural, isolada ou múltipla presentes ao nascimento, sendo classificadas segundo critérios anatômicos, funcionais ou genéticos e categorizadas, ainda como maiores ou menores e de impacto sobre morbiletalidade do recém-nascido <sup>(48)</sup>.

Com o crescimento tecnológico, a possibilidade de detecção de anormalidades na gestação está cada vez mais precisa na avaliação pré-natal. Com isso os diagnósticos que colocam em risco a saúde do feto e da gestante realizados pela medicina fetal tiveram um avanço importante <sup>(48)</sup>.

Assim como a chegada de um filho com deficiência traz distúrbios emocionais, a revelação de uma malformação fetal pode causar uma série de reações que podem causar depressão, rejeição e rompimento de vínculo, seja temporário ou permanente. Em estudo realizado por Santos <sup>(49)</sup>, o diagnóstico de malformação incompatível com a vida no pré-natal pode trazer grande sofrimento e uma série de implicações para a gestante, seu companheiro e demais familiares, dentre outras: sentimentos de frustração, culpa, incapacidade e perda; crises no sistema familiar e isolamento social.

Sabe-se que a gestação se constitui de um momento sensível, permeado por fantasias angustiantes sobre a saúde do feto, porém, nos momentos de espera por resultados de exames é que a ansiedade parental se exacerba <sup>(50)</sup>. Assim, a avaliação das condições do feto que ocorre na ultrassonografia, constitui-se, do ponto de vista emocional, numa espécie de prova. Se o produto examinado é considerado normal, resta ao casal aprender a desempenhar as tarefas específicas de pais e vincular-se a seu filho, tendo esta certeza tornam-se seguros de sua própria condição de genitores/geradores de vida. Por outro lado, se há constatação de problemas com o feto, isto pode representar um ataque à integridade psíquica do sujeito ou do casal, além de provocar sentimentos de perda e inadequação <sup>(11)</sup>.

Apesar dos pais, normalmente, terem conhecimento de que o ultrassom é uma ferramenta importante para identificação de anormalidades fetais, eles chegam com uma expectativa positiva em relação ao exame, esperam que este seja o momento de apresentação ao bebê, confirmando sua existência e saúde. A informação de que há algo errado, resulta em um primeiro momento, em grande ansiedade decorrente da quebra de suas expectativas. Neste momento é necessário que se dê informações sobre os resultados de forma clara e preferencialmente, em ambiente adequado. O acompanhamento de profissionais de saúde mental especializados para dar suporte é fundamental e deve ser rotina <sup>(51)</sup>.

A revelação de um diagnóstico de malformação fetal tem repercussões diversas, levando-se em consideração fatores relacionados a planejamento, investimento, tempo de gestação, entre outros. Não obstante, soma-se a notícia perturbadora ao momento já considerado vulnerável para a mulher que passa,

naturalmente, por várias mudanças internas e externas que acompanham todo processo gravídico <sup>(2)</sup>. É neste momento que os pais dão início ao processo de luto do filho perfeito, tentam buscar elementos em suas vidas que possam explicar o que provocou a malformação, evidenciando o sentimento comum nesta fase que é a culpa. Aquele bebê que era esperado como uma nova vida, cheia de promessas de completude e felicidade familiar não satisfaz os seus desejos e, pelo contrário, renova as fantasias de incapacidade, morte e destruição, recuperando traumas anteriores <sup>(38, 52, 53)</sup>.

A resignação frente às adversidades da vida, com comportamentos de revolta ou a habilidade em enfrentar as situações adversas, são formas diferentes de lidar com o problema, uma refere-se à fragilidade emocional, a outra a resiliência. Quando se refere resiliência, é referir-se à capacidade de enfrentar situações adversas, minimizar seus efeitos negativos, enfrentar e reagir de forma positiva aos eventos que possuem grande potencial de risco <sup>(3)</sup>.

A comunicação de um diagnóstico de malformação fetal é um evento traumático que reedita conflitos psíquicos de agressão, decepção, vergonha, rejeição e desinvestimento no bebê. A intensidade do conflito está intimamente relacionada a sentimentos de ambivalência sobre a aceitação, escolhas passadas e conflitos narcisistas. Contudo, este estado pode ser descrito como normalidade neurótica ou normalidade dolorosa <sup>(55)</sup>.

Deve-se considerar que nesta fase é comum surgirem fantasias em relação à criança e sua deficiência, portanto os profissionais envolvidos nos atendimentos devem estar atentos para o aparecimento destes fenômenos mostrando disposição para ouvi-los e tratá-los com seriedade, aceitação e de

forma esclarecedora <sup>(18)</sup>. A gestante e seu parceiro esperam da equipe uma postura de acolhimento, relação de respeito mútuo, o que gera naturalmente empatia, favorecendo a elaboração de fantasias do casal <sup>(56)</sup>. Portanto, a atuação dos profissionais de saúde é fundamental, principalmente quando conseguem identificar nas famílias os seus recursos emocionais, com suas vulnerabilidades e carências, conseguindo fornecer meios para que elas superem melhor com a situação <sup>(57)</sup>.

O luto é uma forma de lidar com a depressão e possui um curso esperado, que pode ser dividido em cinco fases: Choque, em decorrência do impacto da confirmação do diagnóstico; Negação, onde se busca identificar erros no diagnóstico e, inclusive, outros profissionais que confirmem a sua expectativa; Tristeza e raiva ocorre quando se inicia o processo de adaptação psíquica, havendo o confronto entre sentimentos de dor e frustração, são sentimentos naturais e devem ser reconhecidos; Equilíbrio, acontece no momento que a ansiedade diminui e o entendimento das informações sobre a patologia ocorrem, presume-se que a adaptação a ela é possível; por último a reorganização, neste estágio, o casal mostra-se envolvido e participa ativamente das decisões sobre os cuidados com a gestação, começa a perceber o filho como um doente e não como uma aberração, o sentimento de capacidade de enfrentamento da situação surge <sup>(2)</sup>. A experimentação do luto é essencial para que a família possa se readaptar uma nova realidade, integrando novos hábitos e situações do dia-a-dia, promovendo uma melhor aceitação dessa criança <sup>(58)</sup>. A culpa que os pais sentem por assumirem a responsabilidade em ter gerado um filho malformado, pode desencadear atitudes de superproteção a criança, o que pode tolher seu desenvolvimento <sup>(4)</sup>.

A confirmação e sua informação do diagnóstico de malformação fetal para os pais exige da equipe profissional uma postura de suporte e ajuda na identificação de potencialidades e fragilidades da família, devendo também assumir a responsabilidade de apoiá-la e dar-lhe condições de cuidar deste novo membro da melhor maneira possível. Dar informações ao longo de todo pré-natal de forma constante e gradativa possibilita um melhor entendimento da situação. Identificando-se o momento adequado para determinadas intervenções e respeitando o ritmo de processamento de cada família, pode-se prepará-la melhor para um desfecho negativo <sup>(53)</sup>.

Como afirmam os autores Bortoletti, Silva e Tirado<sup>(60)</sup>, no momento que os casais recebem a informação de um diagnóstico de malformação fetal, o atendimento psicológico deve proporcionar um ambiente acolhedor e de escuta empática e ativa. As dificuldades que esses pacientes normalmente encontram em falar, principalmente dos sentimentos, considerados menos “nobres” e que na maioria das vezes são mal-entendidos e criticados não podem ser subestimados ou ignorados pelos profissionais que os atendem.

Em estudo realizado por Gabriel e Dias <sup>(61)</sup>, demonstrou que a participação dos pais é mais intensa, tanto nos cuidados com os filhos como em atividades domésticas, quando a mãe apresenta depressão pós-parto. Da mesma forma, pode-se estimar que pais com diagnóstico de malformação fetal também possam enfrentar sobrecarga em suas funções paterna e familiar, em função do acúmulo de atividades que deverá responsabilizar-se, pois suas companheiras, muitas vezes, não conseguem comportar-se da mesma forma como numa gestação/parto/puerpério normais.

Portanto, é imprescindível garantir a estes indivíduos um ambiente seguro e protegido, que permita que eles possam trabalhar qualquer tipo de assunto que lhes esteja preocupando e do qual queiram falar, assegurando-lhes sigilo.

## **6 Papel do psicólogo no acompanhamento de gestações com malformação fetal**

O psicólogo desempenha um papel importante no atendimento de casais que vivem a gestação com diagnóstico de malformação fetal, pois a partir de uma escuta atenta e sensível, pode identificar ambivalências, fantasias, mecanismos de defesa, principalmente como ocorre o luto, ajudando-os na elaboração e manejo destas vivências, sendo um tradutor das necessidades, tanto no discurso materno, como também paterno, para a equipe. O acompanhamento destas gestações pelo profissional de psicologia visa, portanto, a prevenção, o alívio e a elaboração psíquica dos problemas que emergem desta circunstância <sup>(10, 63)</sup>.

O processo de elaboração inicia-se a partir do momento da compreensão do que ocorre de modo claro e imediato sobre um aspecto pessoal atual ou que estava esquecido (mantido dissociado da vida mental). Este processo é lento e demanda trabalho, objetiva a integração deste novo conhecimento ou experiência vivida na história do indivíduo. É indispensável enfrentar com objetividade e realismo o que concretamente ocorreu ou que se está vivenciando neste momento <sup>(64)</sup>.

O diagnóstico de malformação fetal ou qualquer outra anormalidade na gestação aumenta de forma significativa os problemas deste processo. Mesmo que não ocorra a perda concreta do feto, o luto pelo filho perfeito precisa ser elaborado e, conseqüentemente, o filho idealizado também deve ser enterrado. Nestas circunstâncias, é muito importante estimar-se o apego dos pais com o feto, identificar as formas de enfrentamento utilizadas por eles para que se possa ajudá-los a elaborar suas emoções, desfazer fantasias e estimular o vínculo <sup>(30)</sup>.

Deve-se levar em conta, também, que as reações dos pais dependem diretamente do tipo de malformação que é diagnosticada, de que funções poderão estar comprometidas, se são visíveis e podem ser corrigidas, se é alteração genética, letal, entre outras. A intensidade do apego depende em parte destas características, pois é a partir destas informações que se pode definir as dificuldades futuras que irão enfrentar <sup>(65, 66)</sup>.

É constatado na prática de acompanhamento em ambulatório pela pesquisadora, o fato de que o diagnóstico de malformação fetal, pela ultrassonografia obstétrica, não consegue, em muitos casos, esclarecer total e cabalmente o comprometimento futuro da saúde do feto, isto é, o prognóstico e o tratamento após o nascimento geram também sentimentos de insegurança e ansiedade nos pais e estas questões devem ser trabalhadas com os mesmos com o intuito de minimizar o sofrimento desta espera.

A importância da compreensão da relação dos pais com o feto com diagnóstico de malformação fetal está no fato de possibilitar a formulação de programas de acompanhamento psicológico, que possam prestar apoio,

minimizando seu sofrimento e por consequência ajudando-os a tomar decisões que se fizerem necessárias <sup>(11)</sup>.

Cabe salientar que o devido acompanhamento psicológico nas gestações com diagnóstico de malformação fetal pode prevenir doenças mentais e problemas de vínculo que podem gerar abandono e desprezo por parte dos pais em relação ao filho. Desta forma, o psicólogo atua preventivamente, possibilitando o surgimento do vínculo e desenvolvimento possível tanto na relação mãe-bebê como também do bebê com o ambiente <sup>(67)</sup>.

## JUSTIFICATIVA

O interesse por este tema surgiu da experiência da pesquisadora no acompanhamento psicológico de gestações e puerpérios com diagnóstico de malformação fetal durante curso de especialização realizado em um hospital público federal como membro de equipe interdisciplinar de medicina fetal <sup>(68, 69)</sup>. A participação do pai neste período do ciclo vital é sabidamente um preditor importante na formação de uma rede saudável para o desenvolvimento físico e afetivo do bebê. No decorrer dos atendimentos foi percebida, nos casos de o pai estar presente, uma participação tímida, denotando uma postura mais de espectador do que como parte fundamental no processo. Diante deste dilema, a equipe passou a questionar-se sobre os motivos desta conduta e percebeu-se que pouco se sabe sobre como eles lidam com esta situação adversa.

Há evidências de que o envolvimento do pai no pré-natal é pouco intenso e, portanto, é imperativo que os profissionais de saúde adotem uma postura acolhedora, com objetivo de aproximar o homem deste processo <sup>(2)</sup>.

Apesar do aumento no número de estudos sobre a paternidade nas últimas décadas, ainda permanece sendo menos estudado do que a maternidade <sup>(2)</sup>. Em relação aos pais de gestações com malformações este número é ainda mais baixo. Portanto, considera-se importante entender a vivência e os sentimentos que acompanham a paternidade no período gestacional de um filho com malformações. É evidente a importância de uma intervenção adequada no auxílio da formação de vínculo dos pais com o bebê

com estas características, desta forma pode-se evitar o desinvestimento destes sobre o filho e, conseqüentemente melhorar a interação pais-bebê <sup>(72)</sup>.

A justificativa deste estudo centra-se na importância de avaliar a qualidade da relação do pai de feto com diagnóstico de malformação, saber o que ele pensa, o que sente, entender as associações que faz e a forma como recebeu a informação e, enfim ouvir este homem. Estes dados podem auxiliar no entendimento de profissionais da saúde, objetivando proporcionar aos sujeitos e suas famílias uma melhor atitude frente à situação.

## **OBJETIVOS**

### **Principal**

- Identificar percepções e crenças nos sentimentos que acompanham os pais no evento da gestação de um filho com malformação fetal, priorizando a sua escuta.

### **Secundários**

- Avaliar a reação do pai frente ao diagnóstico;
- Determinar a que associa a causa do diagnóstico;
- Identificar o que pensa sobre o diagnóstico;
- Conhecer a forma como ficou sabendo do diagnóstico;
- Analisar a interpretação do conteúdo manifesto, através de um método de descrição analítica e a interpretação do que foi dito à luz da literatura relativa ao tema em exame.

## REFERÊNCIAS

1. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70. 1979.
2. Sousa S. A saúde do feto. In Sá E. (Ed.), psicologia do feto e do bebê. Lisboa: Fim de Século; 2003. p. 39-66.
3. Guedeney A, Lebovici S. Intervenções psicoterápicas pais/bebê. Porto Alegre: Artmed. 1999.
4. Maldonado MTP. Psicologia da Gravidez. Petrópolis: Vozes, 1997.
5. Caron N, Fonseca M, Kompinsky E. Aplicação da observação na ultrasonografia obstétrica. A relação pais-bebê: Da observação à clínica. Casa do Psicólogo: São Paulo 2000:178-206.
6. Gonçalves TR, Guimarães LE, Silva MdR, Lopes RdCS, Piccinini CA. Experiência da paternidade aos três meses do bebê. Psicologia: Reflexão e Crítica. 2013;26(3):599-608.
7. Jager ME, Bottoli C. Paternidade: vivência do primeiro filho e mudanças familiares. Psicologia: teoria e prática. 2011;13(1):141-53.
8. Prati LE, Koller SH. Relacionamento conjugal e transição para a coparentalidade: perspectiva da psicologia positiva. Psicologia Clínica. 2011;23(1):103-18.
9. Poh HL, Koh SSL, Seow HCL, He H-G. First-time fathers' experiences and needs during pregnancy and childbirth: A descriptive qualitative study. Midwifery. 2014;30(6):779-87.
10. Machado MEdC. Casais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal:: uma reflexão sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. Revista da SBPH. 2012;15(2):85-95.

11. Vasconcelos L, Petean EBL. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2009;10(1):69-82.
12. Setúbal MS, Barini R, Zaccaria R, Silva J. Reações psicológicas diante da gravidez complicada por uma malformação fetal. Programa de medicina fetal Departamento de tocoginecologia da faculdade de ciências médicas Brasil. 2004.
13. Neder M, Quayle J. O luto pelo filho idealizado: o atendimento psicológico de casais ante o diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida. *Coletâneas AMPEPP*. 1996;1:37-46.
14. Belfort P, Braga A, Freire NS. Malformação arteriovenosa uterina após doença trofoblástica gestacional. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2006;28(2):112-21.
15. Zagalo-Cardoso JA, Rolim L. Aspectos psicossociais da medicina preditiva: revisão da literatura sobre testes de riscos genéticos. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2005;6(1):3-34.
16. Carpes MHT. A imagem mais linda: construção de maternidades e o diagnóstico por imagem. 2015.
17. Oliani AH, Vaz-Oliani DCM, Oliveira GHDE, Mauad Filho F. Ultrassonografia morfológica do primeiro trimestre—passo a passo. *Revista Brasileira de Ultrassonografia*. 2015;18:9-16.
18. Mazzariol FS, Roberts J, Oh SK, Ricci Z, Koenigsberg M, Stein MW. Pearls and pitfalls in first-trimester obstetric sonography. *Clinical imaging*. 2015;39(2):176-85.

19. Figueiredo DBF, Filippo MOL, Souza Silva Filho ET. Diagnóstico de cromossomopatia no primeiro trimestre de gestação. In: Elsevier, editor. Medicina Fetal. Rio de Janeiro,2012.
20. Neto CN, Rolland AS, Souza OB, Filho M, Noronha AMB. Validação do diagnóstico ultrassonográfico de anomalias fetais em centro de referência. Rev Assoc Med Bras. 2009;55(5):541-6.
21. Melo N, Fonseca E. Medicina Fetal. Rio de Janeiro: Elsevier; 2012.
22. Zielinsky P. Malformações cardíacas fetais. Diagnóstico e conduta. Arquivos Brasileiros de Cardiologia. 1997;69(3):209-18.
23. de Oliveira EA, Cabral ACV, Leite HV, Rabêlo EAS, Colosimo EA, de Oliveira RBB, et al. Hidronefrose fetal: abordagem pós-natal e seguimento. J Pediatria (5). 1997;73(4):252-58.
24. Costa MR, Costa TR, Leite MSB, de Souza Filho FR, Reis AMB, Pereira BP, et al. Apresentação atípica de sequestro pulmonar extralobar intra-abdominal detectado no pré-natal: relato de caso. Revista Paulista de Pediatria. 2016;34(2):243-6.
25. Silva SVL, Fonseca EB. Anormalidades da parede abdominal. In: Elsevier, editor. Medicina Fetal. Rio de Janeiro, 2012.
26. Eizirik CL, Kapczinski F, Bassols AMS. O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica: Artmed; 2001.
27. Piccinini CA, Silva MdR, Gonçalves TR, Lopes RS, Tudge J. Father's involvement during the gestation. Psicologia: Reflexão e Crítica. 2004;17(3):303-14.
28. Beltrame GR, Bottoli C. Retratos do envolvimento paterno na atualidade. Barbarói. 2010(32):205-26.

29. Freitas WdMF, Coelho EdAC, Silva ATMCd. Sentir-se pai: a vivência masculina sob o olhar de gênero. *Cadernos de Saúde Pública*. 2007;23(1):137-45.
30. Raphael-Leff J. *Spilt milk: perinatal loss & breakdown*. Karnac Books. 2000.
31. Stern DN, Veronese MAV. *A constelação da maternidade: o panorama da psicoterapia pais/bebê*: Artes Médicas; 1997.
32. Maldonado MT, Dickstein J. *Nós estamos grávidos*: Integrare Editora; 2010.
33. Freitas WdMF, Silva ATMCd, Coelho EdAC, Guedes RN, Lucena KDTd, Costa APT. Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. *Rev Saúde Pública* 43.1 (2009): 85-90. 2009.
- Levandowski DC, Piccinini CA. Expectativas e sentimentos em relação à paternidade entre adolescentes e adultos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2006;22(1):17-28.
34. Falceto OG, Fernandes CL, Baratojo C, Giugliani ERJ. Fatores associados ao envolvimento do pai nos cuidados do lactente. *Revista de Saúde Pública*. 2008;42(6):1034-40.
35. Fleck AC, Falcke D, Hackner IT. *Crescendo menino ou menina: a transmissão dos papéis de gênero na família. Como se perpetua a família*. 2005:107-21.
36. Staudt ACP, Wagner A. *Paternidade em tempos de mudança*. *Psicologia: teoria e prática*. 2008;10(1):174-85.

37. Caelli K, Downie J, Letendre A. Parents' experiences of midwife-managed care following the loss of a baby in a previous pregnancy. *Journal of Advanced Nursing*. 2002;39(2):127-36.
38. Carvalho JBLd, Brito RSd. Atitude do pai diante do nascimento. *Northeast Network Nursing Journal*, v. 9, n. 4, 2016.
39. Montgomery M. *O Novo Pai: Singular Digital*; 1993.
40. le Camus J, de Oliveira CC. *O verdadeiro papel do pai*. Porto: Ambar. 2002.
41. Cerqueira-Silva S. *Os atendimentos às famílias com necessidades especiais: uma análise das políticas, dos programas, dos serviços e da participação dos familiares*. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF. 2011.
42. Henn CG, Piccinini CA. Adolescência e função paterna: Da gestação ao primeiro ano de vida do bebê. *Estudos de psicologia (Natal)* Vol 18, n 4 (6), 579-588. 2013.
43. Oliveira SCd, Ferreira JG, Silva PMPd, Ferreira JM, Seabra RdA, Fernando VCN. A participação do homem/pai no acompanhamento da assistência pré-natal. *Cogitare enferm*. 2009;14(1):73-8.
44. de Oliveira AG, Silva RR. Pai contemporâneo: diálogos entre pesquisadores brasileiros no período de 1998 a 2008. *Psicologia Argumento*. 2011;29(66):353-60.
45. Crnic K, y Arbona AP, Baker B, Blacher J. Mothers and fathers together: Contrasts in parenting across preschool to early school age in children with developmental delays. *International review of research in mental retardation*. 2009;37:3-30.

46. Brazelton TB, Cramer BG. As primeiras relações. São Paulo: Martins Fontes; 1992.
47. Irvin N, Klaus M, Kennel J. Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. Klaus, MH & Kennell, JH Pais/bebê: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas. 2003
48. Pereira PK, Lima LA, Magnanini MMF, Legay LF, Lovisi GM. Transtornos mentais maternos graves e risco de malformação congênita do bebê: uma metanálise. Cad saúde pública. 2011;27(12):2287-98.
49. Santos MMd, Böing E, Oliveira ZACd, Crepaldi MA. Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. Revista Psicologia e Saúde. 2014;6(1):64-73.
50. David D, Tournaire M, Soulé M. Le diagnostic prénatal et ses conséquences psychologiques. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. 2: Presses Universitaires de France; 2004. p. 1869-80.
51. Giuliani R, Tripani A, Pellizzoni S, Clarici A, Lonciari I, D'Ottavio G, et al. Pregnancy and postpartum following a prenatal diagnosis of fetal thoracoabdominal malformation: The parental perspective. Journal of Pediatric Surgery. 2014;49(2):353-8.
52. Antunes MSdC, Patrocínio C. A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal. Psicologia, Saúde & Doenças. 2007;8(2):239-51.
53. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2012;16(01):17-26.

54. Andrade LO, Valente MJC. A Saúde mental e resiliência. Saúde mental e a vulnerabilidade social.2009; p.34-45. Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (SPESM).
55. Rajon A-M, Abadie I, Grandjean H. Répercussions du diagnostic périnatal de malformation sur l'enfant et ses parents: approche métapsychologique à partir de l'étude longitudinale de 30 familles. La psychiatrie de l'enfant. 2006;49(2):349-404.
56. Sarmiento R, Setúbal MSV. Abordagem psicológica em obstetrícia: aspectos emocionais da gravidez, parto e puerpério. Revista de Ciências Médicas. 2012;12(3).
57. Cunha ACBd, Pereira Junior JP, Caldeira CLV, Carneiro VMSdP. Diagnosis of congenital malformations: Impact on the mental health of pregnant women. Estudos de Psicologia (Campinas). 2016;33(4):601-11.
58. Bazon FVM, Campanelli EA, Blascovi-Assis SM. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. Psicologia: teoria e prática. 2004;6(2):89-99.
59. Família MES. Cada dia um novo dia: um desafio na busca da adaptação do recém-nascido portador de de malformação e sua família. Enfermería Global, v. 7, n. 2, p. 1-9, 2008.
60. Bortoletti FF, Silva MSC, Tirado M. Psicodinâmica do ciclo gravídico puerperal. Bortoletti FF, Moron AF, Bortoletti J, Nakamura UM, Santana RM, Mattar R. Psicologia na prática obstétrica: abordagem interdisciplinar São Paulo: Manole. 2007:21-31.

61. Gabriel MR, Dias ACG. Percepções sobre a paternidade: descrevendo a si mesmo e o próprio pai como pai. *Estud psicol(Natal)*. 2011;16(3):253-61.
62. Gabriel MR, Portugal P, Silva MdR, Lopes RdCS, Piccinini CA, editors. *Envolvimento paterno ao longo do primeiro ano do bebê no contexto de depressão pós-parto materna* 2013 2013.
63. Consonni EB, Petean EBL. Loss and grieving: the experiences of women who terminate a pregnancy due to lethal fetal malformations. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2663-70.
64. Morelli J. Elaborar Perdas. *Comunicando Psicologia* [Internet]. 2012:[<http://comunicandopsicologia.blogspot.com.br/2012/09/elaborar-perdas.html> pp.].
65. Klaus MH, Kennell JH. *Pais/bebe: a formação do apego*: Artes Medicas; 1993.
66. Perosa GB, Silveira FCP, Canavez IC. Ansiedade e depressão de mães de recém-nascidos com malformações visíveis. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2008;24(1):29-36.
67. Ortiz MRL, Fuhrmeister CL, Fromming LB. Reações frente ao diagnóstico de malformação fetal: um estudo inicial. *Fepal - XXIV Congreso Latinoamericano de Psicoanálisis - Montevideo, Uruguay*. "Permanencias y cambios en la experiencia psicoanalítica" – Setiembre 2002.
66. Cardoso ACD. A influência do suporte social no envolvimento emocional do pai com o bebê. 2012. Disponível em: <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1480>.

68. . Figueiredo MGAV, Marques AC. Pré-natal: experiências vivenciadas pelo pai. *Cogitare Enfermagem*. 2011;16(4).
68. da Silva EHP, Girão EdRC, da Cunha ACB. Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*. 2016;16(1):180-99.
70. Sukop PH, Toniolo DP, Lermann VL, Laydner JA, Osório CMdS, Antunes CH. Influência do diagnóstico pré-natal de malformação fetal no vínculo mãe-feto. *Rev psiquiatr Rio Gd Sul*. 1999;21(1):10-5.
71. Gomes AG, Piccinini CA. Impressões e sentimentos de gestantes em relação à ultra-sonografia obstétrica no contexto de normalidade fetal. *Psicologia: reflexão e crítica Porto Alegre* Vol 20, n 2 (7), p 179-187. 2007.

## ARTIGO INGLÊS

### **Paternal experience facing the diagnosis of fetal malformation.**

#### **Paternity and fetal malformation.**

Sinara Santos<sup>1</sup>, Larissa Guedes<sup>1</sup>, Maria Lúcia Tiellet Nunes<sup>1</sup>, José Antônio Azevedo Magalhães<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia (PPGGO). Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Faculdade de Medicina (FAMED). Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

Sinara Santos (Graduated, sinara.uniquers@gmail.com, UFRGS), Larissa Guedes (Undegraduated, larissa.bello.guedes@hotmail.com, UFRGS), Maria Lúcia Tiellet Nunes (PhD., marialuciatiellet@gmail.com, UFRGS), José Antônio Azevedo Magalhães (PhD., alpha.voy@terra.com.br, UFRGS)

**Corresponding author:** José Antônio Azevedo Magalhães, MD. MSc. PhD. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia (PPGGO). Faculdade de Medicina (FAMED). Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Rua Ramiro Barcelos 2350 – Largo Eduardo Faraco. Serviço de Ginecologia e Obstetrícia. CEP. 90035-903. Porto Alegre, RS, Brasil. Phone: +55 (051) 3359-8117. E-mail: alpha.voy@terra.com.br.

Number of words - in text sections: 3953 words, in resumo section: 249 words, in abstract section: 249 words. Number of tables and figures: 2 tables and 1 figure.

## **ABSTRACT**

**Objective:** to describe the paternal reports about their experience in the diagnosis of fetal malformation, seeking to understand the significance of this event in their lives.

**Methods:** It is an exploratory-descriptive qualitative research, using a semi-structured interview. The content analysis was performed, one of the most

recognized approaches in qualitative data analysis, seeking to understand the individual and the particular phenomena raised in these processes, assuming that each case is an individual case in the clinical practice. This study included 6 fathers who attended their pregnant women in antenatal medical appointments linked to fetal medicine of a public referral hospital for these cases. Interviews were conducted with fathers a week after receiving the fetal malformation diagnosis, provided by the medical team and, of these, six were considered the most relevant and convenience, being kept in the study.

**Results:** The main categories reported as the predominant reaction after receiving the fetal malformation diagnosis were shock and sadness reactions, accompanied by fear of loss, feelings of resignation versus hope, reports of poor access to information and difficulty in routing the mothers to specialized care.

**Conclusions:** It was found during the interviews that the fathers felt themselves living the experience of a fetal malformation pregnancy in an intense manner. They demonstrated a more participatory and collaborative approach, understanding and putting into practice the health team guidelines. It is evident that further support for these parents turns the work of health staff more efficient, suggesting the importance of additional studies in this field.

**Keywords:** congenital abnormalities, paternity, pregnancy.

## INTRODUCTION

The child's representation construction of the subject occurs long before the birth, being idealized and associated by parents to fulfillment and happiness. During pregnancy, the parents prepare themselves for the new roles that will take forward the baby and its requirements. Becoming a parent carries a range of profound changes in the life of the man, who now takes on a new social status and a number of new responsibilities <sup>1,2</sup>.

When a newborn comes into the family relationship scene, the mother is responsible for supporting the child, keeping it healthy. On the other hand, the father is expected to get involved with aspects that provide protection and comfort to the mother-child pair. However, it is noted that nowadays mothers are demanding a greater involvement of partners in the care of the children, and these to experience the pleasure that this intimate relationship provides, showing satisfaction and seeking this proximity to the child <sup>3</sup>.

It is clear that fathers need support from both, their partners and the help professionals, during pregnancy because they demonstrate the desire to receive information, to be involved and respected. Meanwhile, some authors emphasize the need for more studies exploring this phenomenon in different social and cultural contexts, for further evidence to assist health professionals in providing appropriate care for them <sup>4</sup>.

The moment that a malformation during pregnancy is evidenced, it becomes destructively and traumatically experienced, unbalancing the family organization. Thus, the assessment of the fetus condition by ultrasound constitutes, from an emotional point of view, a kind of test. If the fetus examined is considered adequate, the couple learn to perform specific tasks of parents and link to their child, becoming themselves sure of their own condition as parents/life generators. Still, if there is any problem evidenced by the ultrasound, it may represent an attack on the mental health of the subject or couple, and induces a feeling of loss and mismatch <sup>5,6</sup>. In this sense, this research aimed to describe the paternal reports about their experiences in the diagnosis of fetal malformation, seeking to understand the significance of this event in their lives.

## METHODS

It is a qualitative, descriptive and exploratory study, meeting the Consolidated Criteria for Qualitative Research Report (8) recommendations checklist, consisting of a 32-items list important in reporting research, such as relationship with the participants, theoretical framework, study design, data analysis, and other <sup>7</sup>. Figure 1 displays COREQ resumed diagram.

*Figure 1.*

The object of study and the issues that the researcher wanted to answer defined the method <sup>8</sup>, and the proposed study, the testimony of fathers interviewed about the condition of their children, leads to the choice of a qualitative and descriptive study. As an option for data collection, it was used the intensive direct observation technique through semi-structured interviews <sup>9,10</sup>. The resulting material of interviews was examined by content analysis methodology <sup>8</sup>, enabling a systematic approach to the complexity of the study object. Data collection occurred with 12 subjects, who accompanied their partners to perform antenatal medical appointment linked to Fetal Medicine team of Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), located in Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil. Therefore, it was selected six interviews, considered most relevant and convenience for this study because they had a more expressive content of the studied questions. The definition of the number of interviews sets the methodology <sup>10</sup>, being the sample representativeness criteria in qualitative research not numeric as in quantitative studies, but allowing the recurrence of information or data saturation (*i.e.* when no new information is added to the continuity of the collection process). An interview was used to collect information, whose answers were digitally audio recorded and transcribed verbatim. The recruitment was made personally, and the project was briefly explained. After the participant's agreement, the father was scheduled to interview when was signed the Informed Consent.

The content analysis is a rigorously technique for gathering and analyzing the content of text from interviews, transforming scientifically the raw issue into themes, dependent on the content, since this analysis is a set of methodological

tools applied to speeches. This is one of the most recognized approaches to analyze material from qualitative methods <sup>11</sup>, justifying the choice of this method. This method is developed in three stages: pre-analysis, running clippings and processing of data.

The pre-analysis stage is the exploration of the material and the processing of the results, in order to organize the data through unstructured actions, opened as opposed to systematic exploitation of documents. By the use of intuition, inspiration and freedom in the examination of samples obtained, the researcher places a floating reading, passing through the provisional hypotheses, preparing the corpus – the amount of material to be used. At this point, the indicators are defined, which are followed by the running clippings stage, transforming the text into units of meaning or recording units, allowing encoding and subsequent categorization of these units for analysis.

The second step is that of implementing text scrapbook of each interview into units of meaning or comparable recording units following semantic criteria. These units, initially cut out of each interview, are displayed in a vertical movement, and later they can be combined in a horizontal motion, in which the subjects disappear and the phenomenon is revealed. The exploration phase of the material consists of coding actions and identification of units of meaning already cut, as a classification tree. At this stage, the researcher begins to categorize clippings – creating data packets from what is common from the semantic point of view. That is, the classification is given by similarity or analogy, creating thematic categories.

The third stage consists of data processing, when the researcher can interpret the material resulting from the analysis to this point, which is through inference: the researcher follows the symbols and values, from the analysis of the categories, using the interpretation. The synthesis needs to be coherent and consistent with theory and literature choice to base the whole study.

The process of analysis and classification of data were submitted to the examination of two judges, in order to verify the agreement of the categories

found by the researcher. This procedure gives the research work theoretical and methodological consistency, acting like a trust checking procedure <sup>12</sup>.

All procedures performed in this study involved human participants and were in accordance to the national and international ethical standards, approved by Hospital de Clínicas Ethic Research Committee and Platform Brazil (numbers 45673815.5.0000.5327 and 1.152.432, respectively).

## RESULTS

The sample was composed by five fathers from Rio Grande do Sul and one from Santa Catarina, both states located in the south of Brazil. Table 1 displays the sample general characterization. The maximum educational level was complete upper secondary and young fathers represented the sample predominantly (mean age  $\pm$  standard error of mean: 25.5 $\pm$ 2.92 years). Most pregnant women began monitoring in Fetal Medicine Service team during the third trimester of pregnancy.

### *Table 1.*

According to the adopted standard of content analysis method, five categories revealed how the fathers observed their experiences after fetal malformation diagnosis during gestation. Table 2 represents these thematic categories. Taking into account the content of the fathers' responses to interview and literature on parenting <sup>13,14</sup> it was identified five categories of analysis.

### *Table 2.*

Below, it is presented each of them, illustrated with parts of paternal speeches. Two judges separately classified these reports in each category and the agreement presented visually high, as shown in Table 2.

### ***Fathers' reactions to diagnosis***

This category refers to the initial moment of receiving the diagnosis of fetal malformation, which is marked by the idealized baby confrontation and the real

baby. Subcategories were identified as Shock and Sadness, dealing with adaptive responses to a risk and meaning a transitional state that usually lasts a few days. It is considered a normal reaction to these kinds of events <sup>15</sup>.

Illustration parts of these subcategories verbalizations were: *"Look, I think it was shock because I was very scared"* (Father 1); *"...It was a strong emotional shock, a big one..."* (Father 3); *"...The feeling is based on deep sorrow, it is a sadness that does not fit within the breast..."* (Father 5); *"...Very sad, very!"* (Father 2); *"In fact, it's more sadness than anger..."* (Father 3). It was emerged in this study other subcategories less referred to as lack of reactions and which consequently could not attribute to problems in pregnancy and fetus: *"...I did not know what it was, had no information..."* (Father 1); *"...Until then I had not spoken to any doctor, from the ultrasound I was already quieter..."* (Father 4).

### ***Fathers' thoughts about the diagnosis***

It refers to the thoughts, which are features that allow the subjects to organize their experiences, processing them and enabling changes in their inner and outer worlds. For this purpose, the language is essential, since it forms, organizes and communicates thoughts <sup>16</sup>. It stands out in this category two subcategories: resignation and hope.

Resignation illustrations of these verbalizations were: *"...Look, I think that you actually do not know at first, but now with time, with those coming over here, I was calmer, you know..."* (Father 2); *"...It is deep concern, still is right at the bottom, but we have to raise the head and face, because if it was not for me to face it it did not come to me..."* (Father 4); *"...It is a very difficult time to go through, but we have to go right, there is no other way, these are things that fate preach at us, right?... If I had anything in our power to do, but unfortunately I had not, right? Our part is just pray and caring it enough..."* (Father 5).

Hope illustrations of these verbalizations were: *"... Well, as soon as I knew it I thought it was a death sentence for the child, and I also worried about my partner, right? Now I think it has a chance of the baby stay well and that it will not*

*happen anything because of this..." (Father 1); "...I know it will be solved and that will be all right, you know. There are trained professionals for that right here, right? Then we get much more peaceful" ... (Father 2).*

In this category, only one father displayed a future concern: *"...I think it cannot have a normal life, shall we say, how can I say, not that it will not have a normal life, but it will suffer a little until it can be ok, right? I think that there is going to hurt a little bit, I do not know much what to say, what I thought, but I thought it might suffer in the future or soon after birth..." (Father 6).*

### ***Fathers' feelings about the diagnosis***

In this category, the predominant feeling was the fear of loss that arises as a reaction to anticipatory grieving process itself, which was expected in these situations because these subjects are experiencing the real possibility of loss.

The most significant speeches were: *"...Now that I have more knowledge, you know, you explained to me everything, I know it will be very hard, that it cannot born and not survive, so, it cannot afford to do anything for it, the surgery is large, the doctor said the problem is very extensive, right...?" (Father 1); "...Every time is harder; every night is getting longer, ah... I do not know what can happen, if something could happen today or tomorrow, or... you know, the whole pregnancy can be completed and it be born, I have several things and thoughts every day..." (Father 6).*

### ***Fathers' causal attributions about the diagnosis***

The fourth category describes these subjects' causal attributions about the diagnosis of fetal malformation, in order to verify if the father had objective information about the condition of their children. It was emerged in this category

the reports of “ignorance about the cause” and “assignment of related factors at random”.

Illustrations of ignorance about the cause were: “...*Look, I do not have any idea why it may have been that there, at any time, generated it, I do not have any idea...*” (Father 1); “...*Look, we did everything possible right... Of course, like any couple, we went some moments of stress, things that happen in everyday life, you know, but I do not associate anything...*” (Father 5); “...*I know nothing, never had any problem in mine or in her family...*” (Father 6).

Related factors about the cause at random were: “...*Look, first I thought about the fights we had in early pregnancy, we do not yet know, and could have caused this, I do not know... she was very angry, she is all upset, you do not know, but she is a beast and cried a lot. I thought if she was nervous, it might have affected the heart of the baby. But now I realized that had nothing to do this, it can happen without us wanting, so the same as nature...*” (Father 1); “...*In fact, I researched a lot, you know. Actually, we thought at first several things, like if she had felt or if it was something with me or her, but it was actually a case, a rare disease, there is no guilty...*” (Father 3); “... *I do not know what may have happened, her pregnancy was very quiet, I also tried not disturbing her, I think this is right, it is something that has to happen...*” (Father 4).

### **Fathers’ diagnosis recognition**

The last category shows how the fathers received the diagnosis news and highlights the difficulty in obtaining further information about its harshness and searching for appropriate care.

Received little information on the illness diagnosis can be illustrated as: “...*It was in the medical appointment, in the echo, there in my city. The doctor began to look, I was together, he looked and spoke, in the face, that it was a girl, about her little hand. He stopped talking when looked at her heart, he pointed that that part was the heart, that part jumping was the heart, and said no more. He changed his expression and then, in the end, he told us about forwarding us here,*

*which has more appeal, because he found a different from normal heart. Then I shook my legs, I could not even ask him anything. Thus, when we got here we knew it had problems, but I did not know that this problem was very serious. Here we began to understand more...* (Father 1); *"...I felt deflated, it made me sad, made me ungrounded right to know that my child had a problem, and we do not even knew what it was. I have searched the internet several cases, several things and each pointed one thing. I could not say for sure what it was, if there was or not a treatment..."* (Father 3).

The difficulty in obtaining further information about the diagnosis harshness or in monitoring these clinical conditions could also be noted in their speeches: *"... He (the doctor) explained to us, he was there and created a water ball that, according him, stood there and could grow and affect other organs. So, he told us to seek appeal immediately. So we have right left there and been seeking for medical support. We were there in our region during a month seeking and no one supported us, until the health department in our city sent us here..."* (Father 2); *"...We went to a Basic Health Unit, here, there and no one said anything. Everyone saw, the staff was talking, but we did not know what it was..."* (Father 3).

## **DISCUSSION**

The first ultrasound is the most critical moment in the antenatal medical appointments phase, since it is a moment that can prove the involvement of some fetal abnormality. When this revelation confirms a fetal malformation, feelings arise in the couple, such as a large helplessness and the inability of generating a perfect child. Thus, emotional disorders appear and trigger reactions that can induce depression or rejection feelings, and hence a disruptive bonding with the fetus/newborn. The importance of the father presence during pregnancy, in these circumstances, is extremely important to guarantee a comfortable and conducive environment to the mother, allowing her to get through this moment with confidence, especially to make sure that she has a safety and support network. However, the father's experience is often neglected, ignoring their expectations

and feelings in hopes of the perfect child that was undone. In this sense, this study highlighted the emotional aspects involving the father in the pregnancy experience with fetal malformation diagnosis, and it was evident that they need support from both, their partners and the health professionals.

Feelings of shock shows the perplexity of the man, which is marked by the idealized baby confrontation and the real baby. It is directly related to the abrupt change in their expectations and the inevitable experience of change and the unknown. It is a time when there is doubt that the adaptation to this new environment will be satisfactory. Therefore, it is common to appear discrepant emotions or apparent lack of emotion, chaotic and contradictory feelings (e.g. blocking, denial or distortion of reality or feelings of inability to cope with the situation), and even not be able to survive it <sup>18</sup>. At this stage, aroused fantasies about the child and its disabilities should be considered. The professionals involved in the care should be alert to the appearance of these phenomena, displaying willingness in listening to them and treating them seriously, with acceptance and enlightening ways <sup>19</sup>. The pregnant woman and her partner hope a welcome posture relationship of mutual respect from the professional team, which leads naturally empathetic, encouraging the development of couple's fantasies <sup>20</sup>. After this first influence, adaptation to news comes, that is, it is processed and understood as an inevitable situation, bringing with it the sadness.

The resignation is sustained in the belief that it cannot be done anything about the problem and that should only submit to the situation. The greatest danger related to this stage is the idea that there is nothing to do for the child <sup>20</sup>. Resignation in the face of life's adversities with revolt behavior or ability to cope with adverse situations are different ways of dealing with the problem, referring to emotional fragility, the other to resilience. When it comes to resilience, it is referred to the ability to cope with these situations and minimize its negative effects, addressing and responding positively to the events that have great potential risk <sup>21</sup>. The fathers, especially in this study, showed feelings of acceptance (resignation) to the diagnosis of fetal malformation. Another study pointed that resignation in the most common sense found in parents of pregnancies with fetal malformation <sup>22</sup>. The expectation that the diagnosis is not confirmed at birth is questioned but, on the other hand, the acceptance is related

to the quality of life and proper development of hope of the child's potential (resilience).

The greatest anxiety is related to the loss of their children. The loss of a child is experienced as a nightmare, excessive pain, irreparable, inexpressible for fathers. The loss breaks all the dreams, plans and projects, destabilizing the family dynamics, because the construction of this relationship was already established with a new member<sup>23</sup>. Death is not seen as a part of life, it is rejected by our consciousness, and our investment is focused on building life. Death is the limit, pain, suffering and the end<sup>24</sup>.

Our results also revealed that these fathers verbalized ignorance, quit emphatically, about the fetal malformation causes. The majority attributed to random factors, which may be related to a defense mechanism to feelings of inadequacy and guilt, since if there is finding problems with the fetus, this may represent an attack on the psychological integrity of the subject or couple, in addition to causing feelings of loss and inadequacy<sup>6</sup>. This is when parents give start to the perfect child grieving process, trying to find elements in their lives that might explain what caused the malformation, showing the common feeling at this stage, that is to blame. The trial of grief is essential, so that the family can readapt to a new reality, integrating new habits and the day-by-day, promoting the acceptance of the child<sup>25</sup>. The guilt parents feel by taking responsibility for having generated a malformed child can trigger attitudes of overprotection of child, which may hinder their development<sup>26</sup>.

On the other hand, the fathers claim the receipt of clear and objective information at the time of fetal malformation finding, and the majority states are that the professionals do not have enough information. Although, it is know that at this time of communication of the unfavorable diagnosis, often couples do not process the information properly due to the high impact of the revelation. This finding is in agreement with the ones found by Glat (2003)<sup>27</sup>, demonstrating the difficulty of some practitioners in communicating the diagnosis, and causes parents experience becomes even more hopeless. However, sometimes parents because of the shock felt by them may distort the information given<sup>24</sup>. Therefore, the role of health professionals is essential, especially when they can identify

families in their emotional resources; vulnerabilities and needs, managing to provide a mean for them better overcome the situation <sup>28</sup>. Many professionals can provide information in a simple and realist manner, in that a good portion of fathers' care needs and giving them resources to develop feelings of future for the child <sup>29</sup>.

Another factor mentioned by parents can be characterized as dissatisfaction with the public health system in referring these cases. They report feeling helpless without guidance to take the necessary measures to specialized care of their companions. Thus, they are put to the test their ability in seeking and providing support for them. The family protection is kept in check and your provider function is valueless. They feel vulnerable because they realize the loss of their rights to health care. Therefore, they suffer not only with the diagnosis, but also with the lack of access to institutions and services, and their partners are also affected in their dignity and their right to life <sup>30</sup>. It should be noted that the difficulty of these fathers can be associated with their origins (places of residence): all interviewed parents are coming from heartlands of their states, places which do not have specialized health institutions for these cases. On the other hand, it confirms the fact that pregnant women get to specialized care to the very early pregnancies.

Although it was found during the interviews that the fathers felt themselves living the experience of a fetal malformation pregnancy in an intense manner, certain limitations should be considered when evaluating these results. First, because this is the initial study evaluating the paternal experience facing the diagnosis of fetal malformation, these results should be considered preliminary and in need of replication and further study. Secondly, it is believed that some findings failed in demonstrating a real regional, national or international application, since only fathers who spontaneously accompanied their partners during antenatal medical appointments, with sociodemographic homogeneous characteristics, were interviewed. Future research should also examine the paternal experience facing the diagnosis of fetal malformation in samples that are more heterogeneous in terms of their sociodemographic and congenital abnormalities characteristics. Besides these limitations, these findings show that fathers need as much support as their partners by healthcare professionals,

because they demonstrate the desire to receive information, to be involved and respected in their father's condition. However, it is also evident the need for more studies for exploring this event in different social and cultural contexts, in order to provide further evidence to assist health professionals to provide appropriate care to them; and that further support to these fathers will make the health team work more efficient.

## REFERENCES

1. Gonçalves TR, Guimarães LE, Silva MdR, Lopes RdCS, Piccinini CA. Experiência da paternidade aos três meses do bebê. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2013;26(3):599-608.
2. Jager ME, Bottoli C. Paternidade: vivência do primeiro filho e mudanças familiares. *Psicologia: teoria e prática*. 2011;13(1):141-53.
3. Prati LE, Koller SH. Relacionamento conjugal e transição para a coparentalidade: perspectiva da psicologia positiva. *Psicologia Clínica*. 2011;23(1):103-18.
4. Poh HL, Koh SSL, Seow HCL, He H-G. First-time fathers' experiences and needs during pregnancy and childbirth: A descriptive qualitative study. *Midwifery*. 2014;30(6):779-87.
5. Machado MEdC. Casais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal:: uma reflexão sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. *Revista da SBPH*. 2012;15(2):85-95.
6. Vasconcelos L, Petean EBL. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2009;10(1):69-82.
7. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (8): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007;19(6):349-57.
8. Jacques MG. Um método dialético de análise de conteúdo. *Psico*. 1993;24(2):117-27.
9. Lakatos E, Andrade MM. *Fundamentos de Metodologia Científica*: 2010.
10. Minayo MCdS, Deslandes SF, Cruz Neto O, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*: Vozes; 2013.

11. Morgan DL. Focus groups as qualitative research: Sage; 1997.
12. Antloga CS, Mendes AM. Sofrimento e adoecimento dos vendedores de uma empresa de material de construção. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2009;25(2):255-62.
13. Krob AD, Piccinini CA, Silva MdR. A transição para a paternidade: da gestação ao segundo mês de vida do bebê. *Psicologia USP*. 2009;20(2):269-91.
14. Silva MdR, Piccinini CA. Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. 2007;24(4):561-73.
15. Eizirik CL, de Aguiar RW, Schestatsky SS. *Psicoterapia de Orientação Analítica: fundamentos teóricos e clínicos*: Artmed Editora; 2015.
16. Bergeret J. *A Personalidade Normal e Patológica*: Artmed Editora; 2011.
17. Valadares GV, Viana LdO. Vivendo o choque da realidade: a inserção do enfermeiro na especialidade. *Ver. Enferm. UERJ*. 2009;17(1):81-5.
18. Kerbauy RR. Comportamento e saúde: doenças e desafios. *Psicologia Usp*. 2002;13(1):11-28.
19. Cunha ACBd, Pereira Junior JP, Caldeira CLV, Carneiro VMSdP. Diagnosis of congenital malformations: Impact on the mental health of pregnant women. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. 2016;33(4):601-11.
20. Sarmiento R, Setúbal MSV. Abordagem psicológica em obstétrica: aspectos emocionais da gravidez, parto e puerpério. *Revista de Ciências Médicas*. 2012;12(3).
21. Andrade LO, Valente MJC. A Saúde mental e resiliência. *Saúde mental e a vulnerabilidade social*. 2009; p.34-45. Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (SPESM).
22. Brunhara F, Petean EBL. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*. 1999;9(16):31-40.

23. Carvalho PRA, Azevedo NSGd. Quando quem morre é a criança. Santos FS Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer São Paulo: Atheneu. 2009:165-79.
24. Rezende VL, Pavani NJP, Souza EP, Gonçalves SP, Jacobuci M, Fazolin MA. Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal. Campinas: Editora da Unicamp. 2000.
25. Bazon FVM, Campanelli EA, Blascovi-Assis SM. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. Psicologia: teoria e prática. 2004;6(2):89-99.
26. Família MES. Cada dia um novo dia: um desafio na busca da adaptação do recém-nascido portador de de malformação e sua família. Enfermería Global, v. 7, n. 2, p. 1-9, 2008.
27. Glat R. Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno. 7 Letras. V. 5, 2003.
28. da Silva EHP, Girão EdRC, da Cunha ACB. Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento. Estudos e Pesquisas em Psicologia. 2016;16(1):180-99.
29. Klaus MH, Kennell JH. Pais/bebe: a formação do apego: Artes Medicas; 1993.
30. Sierra VM, Mesquita WA. Vulnerabilidades e fatores de risco na vida de crianças e adolescentes. São Paulo em Perspectiva. 2006;20(1):148-55.

## TABLES

**Table 1. Sample general characterization.**

<b>Subject</b>	<b>Age</b>	<b>Educational level</b>	<b>Gestational age</b>	<b>Fetal diagnosis</b>	<b>Heartland origin</b>
Father 1	18	Complete upper secondary	34 weeks	Coarctation of the aorta	Rio Grande do Sul
Father 2	24	Complete upper secondary	32 weeks	Hydronephrosis	Rio Grande do Sul
Father 3	39	Complete lower secondary	29 weeks	Hydronephrosis	Rio Grande do Sul
Father 4	26	Incomplete upper secondary	29 weeks	Pulmonary sequestration	Rio Grande do Sul
Father 5	22	Complete upper secondary	31 weeks	Gastroschisis	Rio Grande do Sul
Father 6	24	Incomplete upper secondary	25 weeks	Hydronephrosis	Santa Catarina

Sample general characterization. Age in represented in years. All subjects' heartland origins were located in southern regions of Brazil: Rio Grande do Sul and Santa Catarina states.

**Table 2. Categories**

<b>Questions</b>	<b>Thematic categories</b>
Fathers' diagnosis reaction	<b>Shock, Sadness</b>
Fathers' thoughts about the diagnosis	<b>Hope, Resignation</b>
Fathers' feelings about the diagnosis	<b>Fear of loss</b>
Fathers' causal attribution about the diagnosis	<b>Random, Ignorance</b>
Fathers' diagnosis recognition	<b>Received few information, Difficulty in monitoring</b>

The categories highlighted in bold were the most prevalent in the content analysis.

## **FIGURES**

**Figure 1.**

### **Domain 1: Research team and reflexivity**

A single researcher conducted all interviews. Professionals with experience improved by national and international publications of this method trained this researcher. All interviews focused in the research topic "Paternal experience facing the diagnosis of fetal malformation".

### **Domain 2: Study design**

A qualitative content analysis method was performed in a convenience sample of fathers 1 week after facing the diagnosis of fetal malformation. The recruitment of participants was face-to-face and 12 participants signed the Informed Consent. All data was collected following an unstructured questionnaire related to the research topic. All 20-minute interviews were audio-recorded. Field notes were made only after the interview and data saturation was discussed. The transcripts did not return to the participants.

### **Domain 3: Analysis and findings**

From 12 records, 6 interviews were coded in accordance to a coding tree. Themes derived from the data were identified, with no use of software to manage the data. The fathers' quotations were presented to illustrate the themes and findings. The major themes were clearly presented in the findings, with the description of cases in the results.

Thematic categories were highlighted after content analysis and examination of judges' agreement. Two judges separately analyzed and classified these reports in each category and the visual agreement presented values above 67%.

## FIGURE LEGEND

**Figure 1.** Resumed Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (8) diagram.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O período gestacional apresenta-se como um momento de intensas transformações e carrega consigo muitas emoções, não só para a gestante, como para seu parceiro. Inúmeros fatores permeiam este processo, incluindo o planejamento, com ideais e fantasias do casal, conscientes ou não, até a concepção e os primeiros movimentos do feto, quando marcam a sua existência real.

Para o homem, a transição para pai envolve uma série de transformações em nível social, biológico e psicológico. A gestação torna-se um período em que ele inicia a sua adaptação para as imposições que este novo papel exige. Dentre as suas responsabilidades estão os cuidados com a sua companheira. Ele deve protegê-la para que ela possa ocupar-se de seu bebê com tranquilidade, sem preocupar-se com exigências externas. Porém, este pai sente-se excluído da relação íntima entre a mãe e o feto, pois diferente da mãe ele não sente o filho crescer, mexer-se, não experimenta as mudanças corporais e seu desenvolvimento dentro do seu corpo. De qualquer forma, notadamente, nos tempos atuais, ele não deixa de dividir as preocupações e alegrias da gravidez e acompanhando ativamente o nascimento e desenvolvimento do filho.

Foi verificado durante as entrevistas que os pais se sentiram valorizados quando convidados a falar de seus sentimentos, alguns mostraram perplexidade, imaginando que participariam apenas como expectador no acompanhamento às consultas, atuando apenas como protetor e acolhedor das ansiedades de suas companheiras. A verbalização frequente com referência a este fato foi: *“Estou aqui para apoiar minha esposa, não sei como ela pode reagir e eu quero estar*

*junto”. Ou “Sempre que posso, não perco nenhuma consulta, ela tem que ter alguém com ela e eu sou o pai, né!”.*

Foi constatado, em vista disto, que os homens necessitam de apoio, tanto de suas parceiras quanto de profissionais de saúde, pois eles demonstram o desejo de receberem informações, de serem envolvidos e respeitados na sua condição de pai. No entanto, também é notória a necessidade de mais estudos para explorar esse evento, em diferentes contextos sociais e culturais, com o objetivo de proporcionar maiores evidências que auxiliem os profissionais de saúde a prestarem cuidados pertinentes a ele.

Finalmente, notou-se que estes pais se sentiram valorizados e puderam vivenciar a experiência de ter uma gestação com malformação fetal de forma mais intensa e informada, demonstraram uma postura mais aberta e participativa, entendendo e colocando em prática as orientações da equipe de saúde. Sentiram-se mais capacitados para enfrentarem as dificuldades impostas pela malformação do filho em todos os níveis e, conseqüentemente, ajudarem suas companheiras e equipe na condução do tratamento.

## PERSPECTIVAS

Este estudo mostrou a importância da plena participação paterna nas gestações, especificamente, naquelas com malformação fetal. Eles precisam ser ouvidos, com respeito, atenção e afeto, e orientados adequadamente pelas equipes de acompanhamento. A postura de acolhimento aos pais, adotada pela equipe profissional, aos pais acaba por converter-se em uma ferramenta que auxilia nos atendimentos e condução de indicações terapêuticas, transformando os pais em aliados, pois compartilham decisões com conhecimento fundamentado na realidade.

Por estas razões, a realização de pesquisas ainda mais aprofundadas é necessária. Este estudo avaliou uma amostra em que a demanda de participação dos pais no acompanhamento das gestantes foi espontânea.

Uma proposta de novo estudo seria: Porque os demais pais não participam do acompanhamento pré-natal? Eles são excluídos pelas gestantes? Eles não estão ligados afetivamente às gestantes e por isso afastam-se do processo? Enfim, são muitas as incógnitas a serem desveladas.

O que devemos buscar, enquanto profissionais de saúde, é conhecer estas situações e quem sabe aproximar estes pais de seus bebês.

A pesquisadora pretende propor um novo estudo para conhecer estes pais afastados do acompanhamento de gestações com malformação fetal, na configuração de doutorado. Também buscará desenvolver-se como docente e

ocupar-se continuamente em pesquisas, além de dedicar-se a atendimentos clínicos destes pacientes.

## **ANEXOS**

### **Anexo 1** Dados de Identificação paterna e roteiro de entrevista

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_.

#### Dados de Identificação Paterna

Idade: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Malformação fetal identificada: \_\_\_\_\_

Idade gestacional: \_\_\_\_\_

Pai biológico do bebê ( ) Sim ( ) Não

#### **Roteiro Entrevista Semiestruturada**

- Qual sua reação frente ao diagnóstico?
- O que pensa sobre o diagnóstico?
- O que sente neste momento?
- A que associa a causa do diagnóstico?
- Como ficou sabendo sobre o diagnóstico?

## **Anexo 2** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) para participar do projeto de pesquisa “Experiência paterna diante ao diagnóstico de malformação fetal” que tem como objetivo identificar os sentimentos que acompanham os pais frente ao diagnóstico de malformação fetal.

Se você aceitar participar será realizada uma entrevista no momento do primeiro atendimento, com duração média de 30 minutos acerca da história da gestação e diagnóstico de malformação fetal. Esta entrevista poderá ser gravada e após a transcrição dos dados, desgravada. Não são conhecidos riscos pela participação no estudo, mas poderá haver desconforto emocional durante o mesmo. Havendo sentimento de tristeza, culpa, raiva e aumento da ansiedade ao respondê-los, será oferecido tratamento necessário na continuidade do pré-natal pela psicóloga responsável pela área e pesquisadora deste projeto.

Sua participação é voluntária. Todos os participantes possuem liberdade para responder ou não às perguntas, ou interromper sua participação a qualquer tempo e em qualquer etapa do processo, sem que isto interfira no atendimento médico e psicológico que está sendo prestado durante o pré-natal no HCPA. Serão garantidos anonimato e confidencialidade ao participante, sendo que os dados da pesquisa serão utilizados unicamente para fins científicos e serão publicados de forma agrupada, sem que o nome dos participantes seja divulgado. Os dados coletados ficarão arquivados aos cuidados da pesquisadora responsável, durante um período de no máximo 5 anos. Após esse período, o material será inteiramente destruído.

A participação nessa pesquisa não gerará custos ou ônus aos participantes, assim como não prevê pagamento.

Em caso de dúvidas você poderá entrar em contato com os pesquisadores responsáveis, Prof. Dr. José Antonio Azevedo Magalhães (3359.8117) e psicóloga Sinara Santos (9664.8292) ou o Comitê de Ética em Pesquisa através do fone 33597640, das 8h às 17h de segunda à sexta-feira, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227.

Declaro que obtive todas as informações necessárias e esclarecimento quanto às dúvidas por mim apresentadas e, por estar de acordo, assino o presente documento em 2 (duas) vias de igual conteúdo e forma, sendo uma entregue ao participante.

Nome do participante

---

Assinatura

---

Nome do pesquisador

---

Assinatura

---

Porto Alegre \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_\_\_.

## CIP - Catalogação na Publicação

Silva, Sinara Santos      Experiência paterna  
diante ao diagnóstico de malformação fetal /  
Sinara Santos Silva. -- 2016.      75 f.

Orientador: José Antônio de Azevedo Magalhães.  
Coorientadora: Maria Lúcia Tiellet Nunes.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal  
do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina,  
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde:  
Ginecologia e Obstetrícia, Porto Alegre, BR-RS,  
2016.

1. congenital abnormalities. 2. paternity. 3.  
pregnancy. I. Magalhães, José Antônio de Azevedo,  
orient. II. Nunes, Maria Lúcia Tiellet, coorient.  
III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a)  
autor(a).