

A paternidade frente ao diagnóstico de anomalia fetal não letal

*Roberta Carvalho de Oliveira e Silva**

*Erika de Sá Vieira Abuchaim***

*Gláucia Rosana Guerra Benute****

*David Baptista da Silva Pares*****

Resumo

Pesquisa qualitativa com o objetivo de investigar as repercussões do diagnóstico de anomalia fetal não letal no exercício da paternidade. Participaram 20 pais acompanhados num serviço de medicina fetal de um hospital universitário de São Paulo. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e analisados segundo a Análise de Conteúdo Temática. Emergiram sete temas: Paternidade; Participação na gestação; Comunicação com o bebê; Sentimentos frente ao diagnóstico; Preocupações frente ao diagnóstico; Partilhar o problema e Conflitos a partir do diagnóstico. Constatou-se que os homens buscam apoio na vivência com o próprio pai e que apesar dos sentimentos de tristeza e impotência apresentam o desejo de aceitação para enfrentar a situação da tríade mãe-pai-bebê.

Palavras-chave: Anormalidade congênita; Paternidade; Pré-natal.

Paternity for non-lethal fetal anomaly diagnosis

Abstract

Qualitative research aiming to investigate the repercussions of the diagnosis of nonlethal fetal anomaly in the exercise of paternity. Twenty parents accompanied at a fetal medicine service of a university hospital in São Paulo participated. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed according to the Thematic Content Analysis. Seven core themes: Fatherhood; Participation in pregnancy; Communication with the baby; Feelings regarding the diagnosis; Concerns about the diagnosis; Sharing the problem and conflicts from the diagnosis. It was found that men seek support to exercise paternity in living with their own father and that despite feelings of sadness and helplessness also present the desire for acceptance to face the situation of the mother-father-baby triad.

Keywords: Congenital abnormalities; Paternity; Prenatal care.

* ORCID iD <https://orcid.org/0000-0002-0001-8695>

** ORCID iD <https://orcid.org/0000-0002-1881-4016>
Universidade Federal de São Paulo

*** ORCID iD <https://orcid.org/0000-0003-0781-1976>
Centro Universitário São Camilo

**** ORCID iD <https://orcid.org/0000-0003-0800-0761>
Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo

Introdução

Os diagnósticos de normalidade em obstetrícia correspondem à avaliação da gravidez propriamente dita com referências de idade gestacional, paridade, posição fetal e vitalidade. Os diagnósticos patológicos referem-se às intercorrências obstétricas, que podem ocorrer por meio de doença materna ou anomalias no desenvolvimento fetal e necessitam de acompanhamento especializado (Guariento & Mamede, 2001).

A incidência de anomalia fetal descrita na literatura científica varia de 1,5 a 5,0% de todos os nascimentos. Estima-se que 25% das anomalias congênicas são de origem genética, 10% relacionadas a causas ambientais e 65% de origem desconhecida (Oliveira *et al.*, 2007).

A presença de uma anomalia fetal não letal durante o período gestacional ocorre de maneira inesperada e pode desencadear diversos sentimentos ambivalentes, relacionados, muitas vezes, com culpa, raiva, impotência, frustração e resignação. O exercício da paternidade, a partir desta realidade, sofre alterações, uma vez que se faz necessário realizar o luto do bebê imaginário e a aproximação do bebê real (Maldonado & Canella, 2009).

Apesar da importância de se comunicar a má notícia na presença do pai e da mãe, considerando o impacto desta no processo de parentalização, estudos revelam que a maioria dos profissionais de saúde tendem a adotar o homem como receptor do diagnóstico da anomalia fetal congênita, pois acreditam que este irá apresentar uma atitude mais realista frente à situação mesmo vivenciando os sentimentos de impotência, de tristeza e de perda (Pasqualin, 1998; Piccini *et al.*, 2004; Hoehn *et al.*, 2004; Kruehl & Lopes, 2012).

Contudo, o que sente um pai ao receber o diagnóstico de anomalia fetal não letal? O que pensa? Como ele constitui seu processo de paternidade durante o ciclo gravídico puerperal?

Para Hallberg, Óskarsdóttir e Klingberg (2010) encontrar um diagnóstico é um alívio, porém, a irreversibilidade do quadro traz angústia e desperta a necessidade de encontrar um culpado pelo diagnóstico. O problema teria sido causado por culpa do homem ou da mulher? (Soifer, 1980; Bortoletti, 1996).

Guiller, Dupas e Pettengill (2009) investigando a experiência de famílias no cuidado da criança com anomalia congênita, encontraram que os pais se deparam com uma experiência inicialmente difícil e que o sofrimento vivido vai sendo amenizado com o tempo. No começo, a vivência da família está voltada para as dificuldades relativas à falta de prática e as ações do cuidado desse filho. Com

o tempo, mais seguros no cuidar e vinculados ao bebê, a família passa a aceitar sua condição e fortalecer os laços afetivos. É possível que o significado do diagnóstico seja reelaborado aos poucos e a dinâmica psíquica seja mais positiva (Silva, Girão & Cunha, 2016).

Weng *et al.* (2010), discorrendo sobre “A angústia familiar de cuidadores de crianças com doenças genéticas raras: a síndrome Russell-Silver”, apontam diversas preocupações e profundas angústias vivenciadas pelos pais. Entre as preocupações estão o futuro de seus filhos e a possível discriminação enfrentada na escola e na sociedade. Além das preocupações com aspectos psicológicos, os pais também apontam as preocupações nos primeiros anos de vida com a própria sobrevivência dos filhos. Outro aspecto que compete ao pai é a sobrecarga de trabalho e a demanda do tempo que a esposa e os filhos necessitam.

Apesar deste cenário, poucos são os estudos que investigam, sob a ótica masculina, os sentimentos, as preocupações, o comportamento e o reflexo no relacionamento conjugal frente ao diagnóstico de anomalia fetal congênita. Percebe-se que, ao compreender a atitude do pai frente a esta realidade, consegue-se compreender suas necessidades reais e implementar programas de apoio e suporte que também o amparem e o preparem para a realidade da sua nova função.

Fortalecida, a figura paterna promove um ambiente familiar mais seguro e acolhedor, capaz de compreender e proporcionar os cuidados necessários para o melhor desenvolvimento global da criança. Assim, o presente estudo busca investigar as repercussões do diagnóstico de anomalia fetal não letal no exercício da paternidade.

Método

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, tipo descritivo exploratório, realizado na Casa de Saúde da Mulher, unidade didática, científico, assistencial, vinculada ao Hospital Universitário da Universidade Federal de São Paulo, com a finalidade de incentivar, promover e divulgar as atividades de assistência, ensino e pesquisa na área de medicina fetal.

Participaram do estudo homens, cujos fetos receberam o diagnóstico de anomalia fetal não letal, que acompanharam as parceiras gestantes em consulta de pré-natal no Ambulatório de Medicina Fetal e que, após o aconselhamento genético, foram encaminhados para o setor de Psicologia do referido serviço. Todos os que compareceram ao setor no período de agosto de 2014 a agosto 2015, com idade ≥ 18 anos e com domínio da língua portuguesa, foram convidados a participar

da investigação. Foram excluídos os que faziam uso de medicamentos psicotrópicos que pudessem modificar o comportamento ou humor (exemplo: sedativos, ansiolíticos, antidepressivos, medicamentos para induzir o sono, medicamentos fitoterápicos).

A amostra, definida pelo critério de saturação teórica, estabeleceu-se com 20 homens, com idade média de 31 anos, 45% com ensino médio e tempo médio de relacionamento com a parceira de 6 meses. Visando o sigilo, os investigados foram denominados por números consecutivos (P1, P2, etc...), conforme a ordem de inclusão no estudo.

Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e os investigados convidados a responder às perguntas: O que é ser pai? Você participa da gestação de sua esposa/companheira? Como? Você conversa com o bebê? O que você sentiu quando soube do diagnóstico? O que você pensou quando soube do diagnóstico? Você conversa sobre o assunto com alguém? Surgiu algum tipo de conflito conjugal a partir do diagnóstico?

Todas as entrevistas foram individuais, gravadas, transcritas na íntegra e, posteriormente sistematizadas, segundo o método da Análise de Conteúdo Temático. A análise seguiu as seguintes etapas: Pré-análise, Exploração do material e Tratamento dos resultados/inferências/interpretação.

Na primeira etapa, após a transcrição das entrevistas, foi realizada a leitura de todas as transcrições, também conhecida por “leitura flutuante”, para familiarização do texto e todo conteúdo manifesto, na busca da compreensão de sentido, visando encontrar os significados atribuídos pela vivência do entrevistado.

Tal leitura se propõe a obtenção de uma visão do conjunto; apreender as particularidades do material; elaborar pressupostos iniciais que servem de base para análise e interpretação dos dados; escolher a classificação inicial e determinar os conceitos teóricos que orientam a análise (Minayo, 2006)

Na etapa seguinte foi realizada a exploração do material, na qual foram identificadas as unidades de registro e de contexto que são os elementos obtidos a partir da decomposição do conjunto da mensagem. Unidades de registro são palavras ou frases que permitem conhecer as convergências e divergências sobre o tema abordado. As unidades de contexto evidenciam onde ocorrem os eventos das unidades de registro, situando o contexto da qual faz parte a mensagem.

Cada resposta possibilita a identificação de mais de uma unidade de registro, que são reagrupadas pela simi-

laridade e também pelas diferenças, dando origem aos temas que resumem o significado das respostas dos pais.

Os temas, oriundos do processo de análise, e as entrevistas foram submetidas a duas juízas, psicólogas clínicas, separadamente visando garantir a neutralidade do procedimento. Não houve divergência na categorização dos dados.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo, Parecer n.215.136, autorizado pela coordenação da Casa de Saúde da Mulher. Todos os pesquisados que concordaram em participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Resultados

Sete temas, apresentados no Quadro 1, foram identificados: Paternidade, Participação na gestação, Comunicação com o bebê, Sentimentos frente ao diagnóstico de anomalia fetal não letal, Preocupações frente ao diagnóstico de anomalia fetal não letal, Partilhar o problema e Conflitos à partir do diagnóstico. Os mesmos serão apresentados com seus respectivos subtemas e trechos das entrevistas dos participantes para elucidação.

Discussão

A participação do homem durante a gestação de sua esposa, o parto e os cuidados no desenvolvimento dos filhos vêm sofrendo inúmeras alterações. Ao longo da história verificou-se que este foi apoiado pela cultura ocidental a manter-se como pai num lugar distante do contexto doméstico, reservado, sobretudo para a mulher e os filhos, o que contribuiu para que as relações entre pais e filhos, e mães e filhos se revelassem quantitativamente e qualitativamente diferentes (Piccini et al., 2004).

Na realidade, o homem sempre esteve presente, porém, manteve sua participação de maneira silenciosa e, até, um pouco anônima. Ao pai cabia ser o provedor do lar e protetor da esposa e com pouca interação com os filhos.

Essa tendência sociocultural é observada na obra de Winnicott (1999), na qual o pai participa, desde o início, de modo decisivo no processo de amadurecimento do bebê. Pai e mãe, juntos, compõem o ambiente total que o bebê precisa para amadurecer. Geralmente, o pai torna-se um fator significante enquanto homem. Depois vem a família, cuja base é a união de pais e mães, compartilhando a responsabilidade por aquilo que fizeram juntos, aquilo que chamamos de um novo ser humano – o bebê.

Quadro 1.

Tema I: Paternidade	Subtema 1. Inexperiência: Desconhecimento da paternidade e suas implicações, independentemente de se tratar de uma situação positiva ou negativa.	"É uma sensação incrível... estou gostando muito e acho que veio pra mudar a minha vida." (P8) "No começo eu fiquei meio, não é assustado, mas sim, surpreso,
	Subtema 2. Referência Paterna: Vivência do passado, especificamente a experiência pessoal com os próprios pais.	"A minha história de vida é: o meu pai largou minha mãe eu tinha 9 anos, então não tive uma presença assim de pai, minha mãe é minha mãe e meu pai. Então, a presença de pai eu não tive muito bem." (P1). "Fazer tudo que eu não pude fazer?! Que o meu pai não fez por mim." (P14). "Vou tentar passar o que aprendi desde pequeno. O que meus pais passaram pra gente." (P7).
	Subtema 3. Aprendizagem: Preparação do próprio homem para assumir uma nova função social.	"É uma novidade, uma experiência que eu estou vivendo agora, que estou vivendo a cada dia. Tudo é novidade. A gente vai aprendendo." (P5). "Vou aprender ainda o que é ser pai. Eu estou aprendendo" (P1). "Acho que é uma coisa que veio para mudar a minha vida. Chegou nas nossas vidas, não para salvar, mas encaminhar nossa vida legal." (P8).
	Subtema 4. Após o Diagnóstico: Dificuldade dos participantes em enfrentar a notícia de anomalia fetal, não letal, e suas consequências.	"Com essa notícia ficou um pouco mais difícil para mim. Mas estou até me superando, porque eu não imaginava que eu seria tão forte assim para lidar com o problema e agir do jeito que eu estou agindo." (P1). "Agora a gente está se preparando para esse problema. É uma novidade pra gente também. Estamos nos preparando para poder lidar da melhor maneira possível com o problema." (P6). "Infelizmente aconteceu isso..." (P2).
	Subtema 5. Desejo: Desejo expressa o anseio pela vivência e o comprometimento com a paternidade.	"É maravilhoso, é um sonho! Acho que um dos primeiros sonhos que tive na minha vida era ser pai, sempre quis ser pai." (P4). "Acho que é um desejo. Porque todo homem, toda mulher que casa tem o desejo de ter um filho." (P3). "Sempre quis ser pai." (P9).
	Subtema 6. Cuidado: Preocupação dos homens em cuidar, amar e ser um exemplo para os filhos.	"O papel do pai é ser companheiro, é tudo. É de você tentar encaminhar seu filho para o caminho que ele vai ter que andar." (P5). "Ser pai pra mim hoje é cuidar, é amar, dar conforto, dar carinho, dar segurança, dar educação... dar um monte de coisas." (P1). "Pai é um herói! (P3). "É poder cuidar, ser amigo!" (P6). "Não tem explicação... é uma parceria a mais, é um pedaço de mim." (P13). "A gente quer estar a par de tudo, tem que tomar muita responsabilidade, não deixar faltar nada dentro de casa, principalmente para os filhos e pra mulher." (P18).

<p>Tema II: Participação na gestação</p>	<p>Subtema 1. Tempo disponível: Os homens revelaram que sua participação na gestação estava relacionada ao tempo em que se dedicavam a estar com a parceira, quer seja nas consultas e exames do pré-natal, quer seja em outras situações da vida.</p>	<p>"Ficando ao máximo perto dela." (P4). "Até deixar de trabalhar eu deixei." (P2). "...acompanho até hoje em todos os exames, como tenho facilidade no meu serviço acompanhei em todos os exames, acompanho a rotina dela, na alimentação brigo com ela, referente a alimentação, acompanhei a primeira vez que ele mexeu, acompanhei tudo, não teve uma consulta ou um exame que eu não estive presente." (P 17)</p>
<p>Tema III: Comunicação com o bebê</p>	<p>Os homens, vivenciaram diferentes maneiras de comunicação com o bebê, durante o período gestacional, sendo as principais: Conversar, Brincar e Tocar.</p>	<p>"Falo que amo." "Só falo coisas boas, não falo que ele vai operar" (P1). "...acorda menina, você está muito preguiçosa..."(P18). "...mexe pro papai, me dá bom dia!"(P17). Brinco quando ela está se mexendo muito a noite." (P11). "Ah! A gente brinca." (P10). "Me aproximo [ponho a mão na barriga] quando ele está mexendo." (P6)</p>
<p>Tema IV: Sentimentos frente ao diagnóstico de anomalia fetal</p>	<p>Subtema 1. Tristeza/Impotência: Sentimentos aflorados a partir do conhecimento da anomalia e suas implicações.</p>	<p>"Perdi o chão, perdi o rumo de tudo. A gente vê o sonho da gente acabar assim num instante." (P3). "Fiquei sem chão, me senti impotente." (P4). "Frustração... Fiquei perdido." (P15). "Foi um choque pra falar a verdade." (P6). "Eu fiquei triste, apreensivo... até agora não caiu a ficha." (P19)</p>
	<p>Subtema 2. Injustiça: Sentimento de não merecer a sentença de um diagnóstico de anomalia fetal.</p>	<p>"Me achei injustiçado. Não merecia isso." (P 9). "Nossa, a gente não faz mal pra ninguém, a gente não bebe, a gente não fuma, a gente não rouba e essas coisas acontecem com a gente." (P14).</p>
	<p>Subtema 3. Incerteza: Sensações de estar perdido, sem ter certeza do prognóstico do feto e suas consequências.</p>	<p>"E agora?" (P5). "Eu não sabia o que seria, o que iria acontecer." (P7). "Será que eu estou preparado? Será que eu vou conseguir criar?" (P17).</p>
	<p>Subtema 4. Medo da perda do bebê: Medos enfrentados pelos homens a partir do diagnóstico de anomalia fetal, morte, desenvolvimento etc...</p>	<p>"Medo de perder o bebê." (P 1). "Na morte... nas piores coisas." (P8). "Vai ser diferente, me preocupo pelo lado da criança." (P12). "E se esse bebê não andar? E se esse bebê ficar inválido em cima da cama direto?" (P18). "Tudo que eu queria é que ela tivesse uma vida normal, já planejava um monte de coisas com ela, entendeu?! E agora vai ser tudo diferente e agora vou ter que criar ela de outro jeito, tudo pra criar ela melhor, nessa situação." (P19)</p>
<p>Tema V: Preocupações frente ao diagnóstico de anomalia fetal</p>	<p>Subtema 1. Preocupação com a esposa: Inquietação vivida pelos pais com relação às angústias enfrentadas por suas companheiras e até receio pela sua saúde.</p>	<p>"Pensei, no momento, em confortar ela (esposa), pra ela não ficar pior." (P9). "Pensei até em perder minha esposa no parto." (P15)</p>
	<p>Subtema 2. Busca de informação: Necessidade por informações médicas frente à realidade do diagnóstico de anomalia fetal.</p>	<p>"Eu fui ver na internet." (P1). "Eu fui pesquisar pra saber o que era e aí conversei com o médico lá no hospital que trabalho." (P13)</p>
	<p>Subtema 3. Mudança de vida: Possíveis alterações na rotina diária de cada indivíduo e suas implicações.</p>	<p>"Minha rotina vai ser diferente, vou ter que abrir mão de algumas coisas na minha vida, estou me preparando pra minha vida mudar." (P10). "Pensei que minha rotina vai ser diferente, né?!" (P6)</p>

	Subtema 4. Aceitação/Esperança: Admissão do diagnóstico de anomalia fetal e a maneira otimista de enfrentar a problemática.	“Só Deus sabe das coisas. O que tiver que ser vai ser.” (P3). “Eu estou tranquilo, ela vai ter acompanhamento.” (P11). “Procuro pensar positivo, que vai dar tudo certo.” (P10). “Acredito no milagre, eu acredito que pode chegar no dia e não aparecer nada.” (P14)
Tema VI: Partilhar o problema	Subtema 1. Compartilhar entre o casal, com a família e com amigos: O compartilhamento do diagnóstico e da problemática envolvida, com a esposa, com os membros da família e com amigos.	“A gente só conversa entre a gente mesmo.” (P14) “Falo com minha irmã enfermeira e meu cunhado médico.” (P1). “Converso com meus primos.” (P13). “Converso com a mãe dela e com meu pai.” (P10). “Converso com meus amigos.” (P3). “Converso com o pessoal do meu serviço.” (P4). “Falo com os amigos do trabalho.” (P6). “Pessoas próximas que trabalham comigo.” (P13).
	Subtema 2. Não compartilhar: Alguns pais preferiam não falar sobre o assunto.	“Prefiro não ficar falando sobre o assunto.” (P9). “Não falo com ninguém.” (P12)
Tema VII: Conflitos conjugais a partir do diagnóstico	A existência de Conflitos conjugais gerados à partir do diagnóstico de anomalia fetal, não foi uma realidade para a maioria dos pais investigados. Apenas um pai fez referência ao conflito vivido com sua esposa.	“Deixou a gente mais próximo um do outro, mais do que éramos, mais legal, mais comunicativo.” (P3). “Não. Já não tinha antes, e agora, muito menos. A gente se dá super bem.” (P5). “Não, nenhum. Pelo contrário, juntou mais a gente.” (P8). “Conflito não, mas é claro que a cabeça da mulher fica a mil, e isso a gente tem que entender... ela ficava chorando e eu vou e tento acalmá-la. Mas, atrito mesmo, nenhum.” (P13).

Os pais, antes distantes e pouco acessíveis emocionalmente, partiram para a aproximação e demonstração de carinho e cuidado. Foi possível constatar essa trajetória ao longo das entrevistas. Os homens demonstravam por meio da fala e de expressões corporais o quanto era importante estar junto da companheira e do filho.

Os homens percorreram caminhos distintos na tentativa de adaptar-se à condição de pai. Ao examinar as falas dos sujeitos da presente pesquisa foi possível extrair os diferentes significados dados ao contexto de ser pai de um filho com anomalia fetal não letal. Os homens puderam expressar de maneira clara muito do que se passa intimamente ao vivenciar uma realidade como essa.

A partir do Tema Paternidade encontram-se diversos significados para essa vivência. Cada homem entrevistado partiu de suas experiências para dar sentido à nova função social. O primeiro subtema encontrado nessa categoria foi a Inexperiência, ou seja, nunca ter passado pela experiência de exercer a função paterna e o quanto pode ser delicado enfrentar as situações pela primeira vez, principalmente por se tratar de algo tão importante quanto ser responsável pela vida de um novo ser. Ter um filho é uma escolha de muita responsabilidade, requer

atenção, disponibilidade e cuidado. Quando um homem pensa em ser pai, traz consigo expectativas para essa criança, sonhos, anseios e muitas vezes não encontra palavras para descrever esta missão. Alguns pais versam sobre a imagem que têm sobre a paternidade e não sobre a experiência vivida. Nesse questionamento é possível perceber que muitos pais falavam de uma experiência idealizada, uma vez que em alguns momentos da entrevista eles não faziam nenhuma referência à anomalia fetal. “... Ah, é uma sensação incrível, na verdade eu não esperava. Mas eu estou gostando muito e acho que é uma coisa que veio pra mudar minha vida”.

Alguns homens associaram a experiência da paternidade com suas referências pessoais, principalmente na infância, com a aproximação ou afastamento de seus próprios pais, procurando um modelo de Referência Paterna. Isto ficou evidente nas falas que utilizavam a experiência pessoal de ausência ou presença paterna para expressarem seus julgamentos sobre o que é ser um “bom pai” “... a presença de pai, eu não tive muito bem” “...Assim, eu não tive uma estrutura de um homem fazendo o papel da casa, só que aí minha mãe cumpriu isso”. Os discursos falavam da falta que um pai pode fazer na vida do filho

e o quanto esses homens não gostariam de repetir esse padrão, pelo contrário, estavam preocupados em suprir todas as faltas vivenciadas em suas infâncias. Parece que essas “faltas” anunciadas pelos pais, não se relacionam ao suprimento de bens materiais ou facilidades financeiras e sim sobre a vivência afetiva, a possibilidade de ter alguém que pudesse estar ao seu lado como referência para a vida, como suporte emocional. Para Winnicott (1999), a integração pai-bebê é de suma importância, visto que este pai, em algum momento será percebido pelo bebê como alguém que desenvolve um papel diferente do materno e que compõem um diagrama para sua própria integração. Nesse sentido, pode-se imaginar o quanto pode ser difícil o desenvolvimento afetivo de uma criança privada de seu pai. Segundo o mesmo autor, as crianças que podem contar com a presença e interesse do próprio pai, tem seu mundo ampliado, enriquecido e mais feliz.

A Aprendizagem foi um subtema levantado pelos futuros pais. Adquirir conhecimento, saber como fazer e como cuidar de um bebê foram questões que apareceram como inquietações. “...eu vou aprender ainda o que é ser pai. Eu estou me preparando, né?!” Estes aspectos observados corroboram com Orlandi (2006) ao afirmar que o pai, nos dias de hoje, adquire um amplo sentido na vida dos filhos, ele tem uma participação mais efetiva no cotidiano familiar, envolvendo-se mais nos cuidados com a prole. Porém, as preocupações podem ser ainda maiores quando relacionadas aos cuidados especiais que um bebê com anomalias pode necessitar. Confirmando essas aflições, o trabalho desenvolvido por Guiller, Dupas e Pettengill (2009) aponta que os pais demonstram preocupações em assumir os cuidados da criança com anomalia congênita em casa, referindo-se à falta de prática e de experiência para realizar as ações de cuidar do filho.

No início da vida o bebê é da mãe, porém, percebemos pela revisão de literatura, que o movimento dos pais está mudando. Atualmente eles demonstram interesse em participar dos cuidados com o bebê e com o desenvolvimento dos filhos. A tarefa que antes era atribuída, exclusivamente, às mulheres, passa a ser almejada também pelos homens. Os trabalhos que colaboraram com essa pesquisa também apontam essa aproximação como uma nova experiência paterna.

Dada a situação de anomalia fetal, não se pode deixar de pensar que, além dos cuidados necessários aos bebês, os pais enfrentarão dias de internação, tratamentos medicamentosos e ambulatoriais específicos e o quanto toda essa experiência pode ser assustadora. Na literatura, o trabalho de Carvalho et al. (2009) com pais cujos

filhos prematuros estavam na UTIN corrobora com esta constatação revelando que os pais vivenciavam emoções como medo, angústia, ansiedade e solidão durante a internação do filho.

A notícia de anomalia fetal acontece de maneira inesperada e traz sentimentos muito negativos. O subtema “Após o diagnóstico” revelou que aos pais cabe a imposição de se fazer o luto do bebê imaginário e a reaproximação com o bebê real (Soifer, 1980).

Cacciatore (2010) e Fonseca e Canavarro (2010) afirmam que “A notícia de que o bebê traz alguma doença ou “defeito” tem um impacto negativo sobre o emocional desses homens, manifestado por sintomas de estresse psicológico”.

Com os indivíduos dessa pesquisa não foi diferente. Os homens relataram o quão difícil é enfrentar tal realidade e suas implicações. Muitas vezes essa dor é sentida de forma calada, pois alguns homens entendem que só poderão apoiar suas companheiras se demonstrarem força e coragem, não havendo espaço para choro e angústia. Isso nos remete à imagem antiga do homem que participava da família apenas como provedor. A ele não cabia demonstrar sentimentos, apenas ações de bravura. Atualmente não parece ser muito diferente, os homens ainda se ocupam desse lugar de protetor. “Na verdade assim, me deu uma vontade de chorar enorme na hora, só que como ela estava chorando, e você via que ela estava mais debilitada, eu me segurei, né?! Eu saí, chorei longe.” As pesquisas de Pasqualin (1998) e Hoehn et al. (2004) revelam que o pai é o principal receptor da informação do diagnóstico, justamente por demonstrar atitude mais realista frente a situação e controle dos acontecimentos.

Kroeff, Maia e Lima (2000) salientam que o diagnóstico de anomalia fetal faz emergir uma desintegração de sentimentos e expectativas em relação à paternidade.

Maldonado e Canella (2009) afirmam que os “pais grávidos” apresentam índices elevados de ansiedade, tensão e apreensão quando comparados aos homens casados e sem filhos. Observa-se isso em alguns dos pais, nos momentos em que expressaram o quanto pode ser marcante a primeira experiência da paternidade. Porém, essa afirmação corresponde aos pais de bebês saudáveis. Nesse estudo, esses sentimentos aparecem com maior intensidade, uma vez que os pais ao falarem da experiência paterna versavam sobre os medos, as preocupações e as frustrações ao esperar um filho com anomalias. “Com essa notícia, ficou um pouco mais difícil pra mim!”.

Essa “avalanche” de sentimentos e pensamentos pode ser claramente observada nos diálogos dos entre-

vistados. Tristeza, impotência e preocupação com o bebê e com a esposa passaram a fazer parte do imaginário destes homens. “Perdi o chão, perdi o rumo de tudo”. Toda preocupação com o futuro do filho está apoiada, agora, nas possíveis dificuldades que esses bebês e toda família terão que enfrentar.

Montgomery (1984) afirma que para muitos homens a paternidade não tem início apenas com o nascimento de um filho, mas desde as fantasias da infância, com as brincadeiras e sonhos de cuidar de um bebê e ter uma família. Independente da realidade da saúde do bebê, alguns homens falam sobre os anseios e desejos de ser pai. Alguns pais deste estudo têm como certo que todos os homens que se casam pretendem ser pais, o que não é uma realidade, porém, vista a partir de seus próprios desejos, eles imaginam que essa expectativa faça parte da realização masculina.

A expectativa da maioria dos pais é, de forma idealizada, ser uma pessoa importante na vida dos filhos, uma figura de referência, dotada de sentimentos de amor e amizade. A categoria Cuidado versou sobre a possibilidade de envolver os futuros filhos em amor, atenção, companheirismo, cuidados físicos e emocionais, denotando uma grande preocupação em estar junto, ao lado do filho, acompanhando todo seu desenvolvimento. Entendendo, Cuidado, a partir da contribuição de Heidegger (1999), que defende cuidado como uma estrutura essencial e originária do ser humano, o termo é a possibilidade de estar disponível para se ocupar do outro. Ocupar-se no sentido de zelar, tomar conta, dar atenção. “É de você tentar encaminhar seu filho para o caminho que ele vai ter que andar, entendeu? Para o caminho certo, você educar, você puxar a orelha na hora certa...”. Essa atitude paterna também pode ser encontrada no estudo de Bornholdt, Wagner e Staudt (2007) que apontam que acompanhar a gravidez e os cuidados com o filho aparece como uma transição no exercício da paternidade, em que os valores e prioridades foram redimensionados, exaltando, mais uma vez, uma nova maneira de exercer a função paterna. Aos homens não basta mais ser provedor e distante, alguns querem participar efetivamente na educação dos filhos.

Para atuar como alguém próximo ao filho e à esposa, os homens manifestaram sua participação na gestação por meio do Tempo Disponível. Eles entenderam que estar junto no momento das consultas e exames é uma forma de participar ativamente da gestação. Não se sabe se passa pela cabeça dos homens questionarem as companheiras para que estas possam dizer o que esperam de sua participação, mas, para eles, a mudança na rotina

diária para ser o acompanhante nas consultas e exames é a melhor maneira de participar do processo gestacional. Os homens, de maneira geral, baseiam-se em fatos lógicos e práticos para tomarem decisões enquanto as mulheres partem do campo emocional. Essas diferenças talvez possam contribuir para novas pesquisas no campo das relações interpessoais.

“... é pelo cuidado minuto a minuto que o progenitor (a) assenta a base da futura saúde mental do bebê, e esta é a tremenda tarefa dos pais.” (Winnicott, 1983).

Quando questionados sobre sua Comunicação com o bebê, alguns homens relatam que essa comunicação pode ser feita de diversas formas: falar, tocar a barriga, brincar com o filho ainda dentro do útero. Para alguns de forma discreta, para outros de maneira espontânea e extrovertida. Este tópico apenas ilustra uma maneira de interação e tentativa de aproximação dos pais com aquele que será o filho real, apenas a partir do nascimento. Os homens desse estudo que relataram não se comunicar com o bebê justificaram essa atitude pelo tipo de personalidade mais introspectiva, menos expressiva. Muitas vezes, esses homens não se sentem à vontade por serem, apenas, mais tímidos e sentem-se deslocados ao se aproximarem do bebê ainda dentro da barriga. Somando essa fala aos demais posicionamentos em outras categorias, não se pode afirmar que a ausência da comunicação do pai com o bebê durante a gestação denote algum tipo de rejeição ou não aceitação do mesmo, apenas, constatou-se o que foi analisado, também, por Piccini *et al.* (2004), que para alguns pais, a paternidade só se concretiza depois do nascimento, quando ele pode pegar o filho no colo.

A partir do questionamento sobre os sentimentos do pai percebe-se a Tristeza e a Impotência, como símbolos de todos os sentimentos que envolvem esse momento. Os sonhos ruídos, a perda do filho esperado, o não poder fazer nada para mudar a realidade foram os temas mais ressaltados pelos pais. Quando um pai expressa o desejo de ter um filho, ele traz, de forma implícita, os sonhos e expectativas para esta criança. Saber que ela chegará com uma anomalia traz desapontamentos, frustrações e preocupações. Esses sentimentos também foram encontrados em Felix e Farias (2018). Alguns participantes preocupam-se com a função de protetor e provedor da família e com essa realidade muitos se percebem aniquilados, uma vez que não podem fazer nada para mudar o diagnóstico do filho. Principalmente, nesse instante, é possível perceber a importância do acompanhamento psicológico como espaço para elaborar as “dores emocionais” e retomar o equilíbrio familiar.

Para alguns autores, o nascimento de um bebê com mal formação é um golpe para a esperança e os sonhos parental e das pessoas do entorno familiar. (Kroeff, Maia & Lima, 2000).

Centa, Moreira e Pinto (2004) afirmam que para os pais o sentimento de impotência, transformando sonhos em pesadelos. Segundo a North American Nursing Diagnosis Association (NANDA, 2018), a impotência - no original *powerlessness* - “é a percepção de que uma ação própria não afetará significativamente um resultado; uma falta de controle percebida sobre uma situação atual ou acontecimento imediato”. Esta afirmação foi claramente identificada nos discursos que revelavam alto grau de insegurança quanto ao futuro dos filhos. O Medo da perda do bebê, perda da esposa ou do comprometimento da patologia acompanham o pensamento dos entrevistados diariamente. Mesmo estando amparados pela equipe médica de confiança, os pais relatam medo, incerteza e preocupação quanto à sobrevivência dos bebês.

Muitas vezes a saída para o enfrentamento da notícia é a Busca de Informações. Alguns pais procuraram profissionais diferentes e até mesmo a internet na tentativa de conhecer melhor o problema e encontrar soluções, buscando saídas para proteger a esposa e o filho. O medo e a incerteza do prognóstico do feto incentivaram a explicação técnica e científica da patologia. Uma maneira de tentar se preparar para as dificuldades futuras, uma tentativa de conhecer a doença, de se aproximar da realidade e estar apto para desempenhar bem seu papel de pai e poder acompanhar, de perto, todos os procedimentos propostos pelo médico. Os pais tentam controlar tudo a sua volta e esta, talvez, seja uma maneira de utilizar seus mecanismos de defesa para enfrentamento de adversidades.

O subtema Injustiça versou sobre a indignação vivenciada pelos pais por perceberem-se como pessoas do bem, que comandam suas vidas de maneira moral e social “bem ajustadas” e, mesmo assim, estarem passando por tal situação. A injustiça anunciada pelos pais parece denotar um sentimento de desrespeito vivenciado por eles. “Nossa, a gente não faz mal para ninguém, a gente não bebe, a gente não fuma, a gente não rouba e essas coisas acontecem com a gente” (P14).

Detectou-se o subtema Aceitação e Esperança ao verificar que os pais buscam a superação e o enfrentamento da realidade do filho por meio de diferentes caminhos, mostrando que o ser humano tem uma grande capacidade para buscar o equilíbrio e a resignificação das dificuldades e frustrações vivenciadas. “A gente acredita

que está em boas mãos, o que a gente podia fazer a gente está fazendo, procurando não faltar, ter responsabilidade, estar aqui no dia que tem que estar, fazer os exames que tem que fazer, seguir o que tem que seguir, e depois tem que entregar na mão de Deus” (P11). Resiliência, um tema muito estudado atualmente e também encontrado nos trabalhos de Santos (2018), está relacionada com a capacidade de enfrentar situações difíceis e, mesmo assim, manter-se íntegro e fortalecido do ponto de vista emocional. Seria a fé o componente principal para lidar com as adversidades da vida? Tema também levantado por Dias e colaboradores (2019). Ter fé, na abordagem Winnicottiana, está relacionada com a “capacidade de crer”! Capacidade desenvolvida a partir dos cuidados suficientemente bons proporcionados por um ambiente saudável e acolhedor.

O filho é, para alguns homens, um novo rumo para a vida, trazendo experiências únicas e significantes do ponto de vista moral e social. O subtema Mudança de vida surgiu a partir de relatos sobre a nova maneira de viver desses homens, assim como novas expectativas e atitudes frente ao futuro. A notícia de que seriam pais e ainda mais que seus filhos exigiriam cuidados especiais parece ter soado como “alarme” para alguns homens, fazendo com que eles passassem a se preocupar com a vida de uma maneira mais madura e estável.

Partilhar o problema foi um tema encontrado no relato dos pais como uma necessidade de dividir a angústia vivenciada. Neste momento, os homens, em sua maioria, preferiram conversar com pessoas íntimas, que pudessem dar um apoio num momento tão delicado. Isto também é muito pessoal, pois alguns homens mais introspectivos afirmaram não se sentirem à vontade para partilhar seus sentimentos e preocupações pessoais com ninguém. A psicologia defende que falar sobre a problemática é uma maneira de elaborar os sentimentos, diminuir as angústias e reencontrar o equilíbrio psíquico. Portanto, disponibilizar o atendimento psicológico aos pais, ao finalizar a entrevista, foi um cuidado que tivemos.

Apesar do diagnóstico de anomalia fetal suscitar diferentes sentimentos e reações nos casais, a maioria dos homens entrevistados afirmou não vivenciar nenhum conflito a partir do diagnóstico. Asseguraram maior cumplicidade e aproximação do casal na tentativa de enfrentar o problema, dando novos significados e valores morais à vida. Um único pai relatou conflitos com a esposa a partir do diagnóstico, mas, mesmo assim, esse desconforto conjugal estava relacionado com a desesperança encontrada na esposa. Ele, enquanto pai, tentava

todas as possibilidades de tratamento e conhecimento do tema enquanto a esposa demonstrava apatia e desilusão. O conflito, na verdade, surgia como uma tentativa de estimular a esposa a lutar pelo filho. Corroborando com essa afirmação, Benute e Gollop (2002) acrescentam que: “Independente das reações particulares de gênero, o que se pode notar é que, apesar do impacto provocado pela confirmação do diagnóstico, os casais encontram recursos internos satisfatórios para prestar atenção e compreender o que está ocorrendo com o feto”.

Esse estudo mostrou quanto os pais podem e almejam estar perto da companheira e dos filhos. O quanto cuidar, prover e participar da constituição da família faz parte do imaginário e das ações desses homens, confirmando o exercício da paternidade de maneira mais efetiva e, desta forma fortalecendo a tríade mãe-pai-bebê.

Considerações Finais

No que diz respeito à paternidade, observou-se discursos que revelavam a dificuldade de imaginar e descrever esta função por nunca ter vivido anteriormente; buscavam o apoio na vivência obtida com o próprio pai; revelavam o desejo e a capacidade de aprendizagem no processo da paternidade; a dificuldade frente ao diagnóstico de anomalia; o desejo da paternidade e o cuidado a ser desenvolvido com o filho. Quanto aos sentimentos vivenciados com o diagnóstico de anomalia fetal, notou-se tristeza e impotência, injustiça, incerteza quanto ao futuro e medo do óbito neonatal.

As preocupações após o diagnóstico de anomalia fetal identificadas foram o desejo do conhecimento e a busca por mais informações; inquietações quanto ao estado físico e emocional da esposa; mudança de vida decorrente da doença do feto e desejo de aceitação e esperança quanto a capacidade de solucionar os problemas fetais. No relacionamento entre o casal, observou-se uma maior aproximação, partilhando medos e incertezas. Todos falaram sobre a necessidade de estarem mais unidos para o enfrentamento da situação, inclusive o único pai, que fez referência ao conflito interpessoal após o diagnóstico.

Frente a essa realidade denota-se a importância do acompanhamento psicológico junto à equipe de saúde para que o pai tenha espaço para expressar seus sentimentos, aliviar seu sofrimento, facilitando o crescimento emocional e propiciando o vínculo da tríade mãe-pai-bebê.

Referências

- Benute, G.R.G., & Gollop, T.R. (2002). O que acontece com os casais após o diagnóstico de malformação fetal? *Femina*, 30(9).
- Bornholdt, E.A., Wagner, A., & Staudt, A.C.P. (2007). A Vivência da gravidez do primeiro filho à luz da perspectiva paterna. *Psic Clin*, 19(1), 75-92.
- Bortoletti, F.F., Moron, A.F., Santana, R.M., Abrahão, A.R., Pares, D.B., Azevedo, A. & Camano, L. (1996). Atuação do psicólogo em medicina fetal. In: Moron, A. F., Cha, S.C., Isfer E.V. *Abordagem multiprofissional em medicina fetal* (pp. 11-15). São Paulo: Escritório Editorial.
- Cacciatore, J. (2010). Stillbirth: patient-centered psychosocial care. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 53, 691-9.
- Carvalho, J.B.L., Araujo, A.C.P.F., Costa, I.C.C., Brito, R.S., & Souza, N.L. (2009). Representação social de pais sobre o filho prematuro na unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Bras Enferm*, 62(5), 734-8.
- Centa, M.L., Moreira, E.C., & Pinto, R.H.G.N.M. (2004). A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 13(3), 444-451. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072004000300015>
- Dias, D.S.L., Silva, F.N., Santana, G.J Santos S.V., Santos A.T., Silva, J.M., Vieira, S.N.S., Alves, I.C.L.D. (2019). Paternidade e microcefalia por Zika Vírus: sentimentos e percepções. *Revista de Enfermagem. UFPE online*; 13(4): 1040-1045.
- Felix, V.P.S.R., Farias, A.M. (2018). Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Caderno Saúde Pública*, 34(12), e00220316 <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00220316>
- Fonseca, A., & Canavarro, M.C. (2010). Reações parentais ao diagnóstico perinatal de anomalia congênita do bebê implicações para a intervenção dos profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 11(2), 283-297.
- Guariento, A., & Mamede, J.A.V.(2001). Medicina materno fetal. (pp. 175-81). São Paulo: Atheneu.
- Guidoni, R.R., Toledo, S.F., Buzzini, R.F., Christovam, C.G.R.G. (2007). Conduta Pré-Natal nas Malformações fetais. In: Guariento A., Mamede, J.A.V., Moron, A.F, Kulay L., Guimarães, E.G., & Ennes, D.K. *Manual de Condutas em Obstetrícia* (pp 281-293). São Paulo: Hospital e Maternidade Santa Joana.
- Guiller, C.A., Dupas, G., & Pettengill, M.A.M. (2009). O sofrimento amenizado com o tempo: a experiência da família no cuidado da criança com anomalia congênita. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(4), 495-500. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692009000400010>
- Hallberg, U., Óskarsdóttir, S., & Klingberg, G. (2010). 22q11 deletion syndrome – the meaning of a diagnosis. A qualitative study on parental perspectives. *Child Care Health Dev*, 36(5), 719-25. <https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01108.x>.
- Heidegger, M. (1999). *Ser e Tempo*. 8ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Hoehn, K.S., Wernovsky, G., Rychik, J., Tian, Z., Donaghue, D., Alderfer, M., & Nelson, R.M. (2004). Parental decision-making in congenital heart disease. *Cardiol Young*, 14, 309-14.
- Kroeff, C.Q, Maia, C.R., & Lima, C.P. (2000). O luto do filho malformado. *Femina*, 28(7), 395-6.
- Kruel, C.S., & Lopes, R.C.S. (2012). Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 28(1), (pp. 35-43). <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722012000100005>.
- Maldonado, M.T., & Canella, P. (2009). Gravidez e nascimento: o campo emocional da gravidez e sua repercussão no relacionamento profissional-cliente. In: Maldonado, M.T., & Canella, P. *Recursos de relacionamento para profissionais de saúde: A boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatórios e hospitais* (pp. 150-165). Ribeirão Preto: Ed. Novo Conceito.
- Minayo, M.C.S. (2006). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. Rio de Janeiro: Abrasco; São Paulo: Hucitec.
- Montgomery, M. (1984). *O novo pai: a dimensão da paternidade*. São Paulo: Saraiva.
- NANDA. North American Nursing Diagnosis Association. Diagnósticos de enfermagem. 2018/2020. (2018). Domínio 9. Enfrentamento/ Tolerância ao estresse. Classe 2. Respostas de Enfrentamento 00152. Sentimento de impotência. Revisado 2010, 2017. In: NANDA. North American Nursing Diagnosis Association. *Diagnósticos de enfermagem da NANDA-I: definições e classificação 2018-2020*. São Paulo: Artmed.
- Oliveira, F.C.C., Albuquerque, L.C., Paulo, C.S., Lacerda, A.M., Fortuna, F.N., Farias, S., Portela, D., Christi, A., & Acosta, A.X. (2007). Defeitos congênitos. *Gaz méd Bahia*, 77:(Suplemento 1), S32-S39.

- Orlandi, R. (2006). *Paternidades nas adolescências: investigando os sentidos atribuídos por adolescentes pais à paternidade e às práticas de cuidado dos filhos*. Dissertação de Mestrado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, 152pp.
- Pasqualin, L. (1998). *O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências*. Tese de Doutorado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Pedagogia, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, (p. 245).
- Piccini, C.A., Silva, M.R., Gonçalves, T.R., Lopes, R.S., & Tudge, J. (2004). O envolvimento paterno durante a gestação. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17(3), 303-314. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722004000300003>
- Silva, E.H.P., Girão, E.R.C., & Cunha, A.C.B. (2016). Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 16(1), 180-199.
- Santos, S., Ferreira, C. F., Santos, C.S.S., Nunes, M.L.T., Magalhães, A.A. (2018).. Experiência paterna frente a diagnóstico de malformação fetal. *Boletim. – Academia Paulista Psicologia*, São Paulo, 38(94), (pp. 87-97), jan. 2018. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2018000100009&lng=pt&nrm=iso>
- Soifer, R. (1980). Ansiedades Específicas da Gravidez. In: Soifer, R. *Psicologia da Gravidez, Parto e Puerpério* (pp. 21-50). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Weng, H.J., Niu, D.M., Turale, S., Tsao, L.I., Shih, F.J., Yamamoto-Mitani, N., Chang, C.C., & Shih, F.J. (2012). Family caregiver distress with children having rare genetic disorders: a qualitative study involving Russell-Silver Syndrome in Taiwan. *J Clin Nurs*, 21(1-2),160-9. <https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03583.x>.
- Winnicott, D. A imaturidade do adolescente. (2005). In: D. Winnicott (1999/1986). *Tudo começa em casa* (pp. 145-163). São Paulo: Martins Fontes.
- Winnicott, D. Teoria do Relacionamento Paterno-Infantil. (2008). In: D. Winnicott (1983). *O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional* (pp. 38-54). Porto Alegre: Artmed.

Submetido em: 12-5-2022

Aceito em: 17-5-2022