

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia

Relação paterna, suporte familiar e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico de malformação fetal

Cláudia Simone Silveira dos 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

**Relação paterna, suporte familiar e estratégias de enfrentamento frente
ao diagnóstico de malformação fetal**

Cláudia Simone Silveira dos Santos

Orientador: Dr. José Antônio Azevedo Magalhães

Coorientadora: Dra. Maria Lúcia Tiellet Nunes

Tese apresentada como requisito parcial
para obtenção do título de Doutor 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

É muito sofrido pensar que vou ter minha filha apenas por um tempo. Mas esse tempo ficará guardado para sempre. O jeito dela, que apesar das malformações, é a nossa filha, temos amor por ela e sempre teremos. Mesmo que a dor da perda seja mais forte, é o amor e a possibilidade de estarmos com ela pelo tempo dela que nos fortalece. E vocês da equipe nos ensinaram e permitiram isso, nos cuidaram e nos mostraram que é possível cuidar de um filho malformado, mesmo que por pouco tempo.

Pai de um bebê com diagnóstico de malformação fetal

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Jomar (*in memoria*) e Lúcia pela base segura que me deram.

Minhas irmãs, Ana Paula e Marcelle, pela motivação.

Meu esposo Maurício, pelo companheirismo e modelo de pai presente e afetivo que é para os nossos filhos.

Meus filhos Guilherme e Felipe, homens do futuro.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. José Antônio Azevedo Magalhães, meu orientador, pela acolhida e incentivo, com dedicação e seriedade acreditou no meu trabalho.

À Dra. Maria Lúcia Tiellet Nunes, minha coorientadora, pelo amor à pesquisa, amizade e ensinamentos durante o tempo em que trabalhamos juntas.

Ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia, da Faculdade de Medicina do Rio Grande do Sul, pela oportunidade.

Ao grupo de Medicina Fetal, pelo incentivo e apoio no desenvolvimento deste trabalho.

À Sinara, colega e amiga, parceira na pesquisa e na assistência.

À Larissa, nossa bolsista, pelo acompanhamento e auxílio durante a pesquisa.

À Ceres, pela paciência nas análises estatísticas.

Aos colegas do Serviço de Psicologia, pelo incentivo.

Aos meus pais, Jomar (*in memoria*) e Lúcia e irmãs, Ana Paula e Marcelle, pela amizade e apoio constante, acreditando ser possível chegar até aqui.

Ao Mauricio, meu esposo, pela compreensão dos momentos de solidão, tensão e incentivo para seguir em frente.

Aos meus filhos, Guilherme e Felipe, pela paciência e tolerância à ausência.

Meus sogros Paulo e Sirlei, pelo incentivo.

Aos pais que participaram deste estudo.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS.....	05
LISTA DE FIGURAS	06
RESUMO.....	08
ABSTRACT	10
INTRODUÇÃO	12
REVISÃO DA LITERATURA.....	16
1 Estratégias para localizar e selecionar as informações	16
2 Marco conceitual.....	17
3 Malformação Fetal	18
4 Diagnóstico pré-natal e paternidade	32
4.1 Paternidade e parentalidade	32
4.2 Diagnóstico pré-natal	47
4.3 Psicologia e diagnóstico de malformação fetal	50
4.4 Estratégias de enfrentamento e suporte familiar.....	55
JUSTIFICATIVA	61
OBJETIVOS	62
Principal.....	62
Secundários.....	62
REFERÊNCIAS.....	64
ARTIGO EM INGLÊS.....	71
CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
PERSPECTIVAS.....	98
ANEXOS	99

ANEXO 1 – Ficha de acompanhamento	99
ANEXO 2 – Parental Bonding Instrument (Pai) – PBI	100
ANEXO 3 – Escala Modos de Enfrentamento de Problemas – EMEP.....	102
ANEXO 4 – Inventário de Percepção do Suporte Familiar – IPSF	105
ANEXO 5 – Parecer Consubstanciado do CEP	107
ANEXO 6 – Emenda do Projeto	112
ANEXO 7 – Parecer Consubstanciado CEP – Emenda.....	113
ANEXO 8 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	117
ANEXO 9 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Controle	118

LISTA DE ABREVIATURAS

<i>ACC</i>	<u>Agenesia de Corpo Caloso</u>
<i>BVC</i>	<u>Biópsia de Vilo Corial</u>
<i>DNA</i>	<u>Ácido Desoxirribonucleico</u>
<i>ECLAMC</i>	<u>Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas</u>
<i>EMEP</i>	<u>Escala de Modos de Enfrentamento de Problema</u>
<i>IPSF</i>	<u>Inventário de Percepção do Suporte Familiar</u>
<i>HCPA</i>	<u>Hospital de Clínicas de Porto Alegre</u>
<i>MAC</i>	<u>Malformação Adenomatóide Cística</u>
<i>PBI</i>	<u>Parental Bonding Instrument</u>
<i>SNC</i>	<u>Sistema Nervoso Central</u>
<i>TCLE</i>	<u>Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</u>
<i>TN</i>	<u>Translucência Nucal</u>

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Marco Conceitual.....	17
---------------------------------	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Quadro das malformações fetais.....	31
---	----

LISTA DE QUADROS ARTIGO

Quadro 1: Verbalizações quanto ao enfrentamento da situação.....	92
Quadro 2: Verbalizações quanto ao acolhimento da equipe.....	93

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Estratégia de busca bibliográfica.....	16
---	----

LISTA DE TABELAS ARTIGO

Tabela 1 – Caracterização da amostra conforme Diagnóstico.....	88
Tabela 2 – Idade paterna e nível de escolaridade dos dois grupos.....	89
Tabela 3 – Número e tempo de casamento dos dois grupos.....	89

Tabela 4 – Comparação entre os grupos quanto aos escores EMEP, PBI e IPSF.....	90
Tabela 5 – Comparação dos itens dos instrumentos que apresentaram significância entre os grupos.....	91
Tabela 6 – Associações entre as escalas no grupo com diagnóstico de malformação fetal através dos coeficientes de correlação de Pearson.....	91
Tabela 7 – Associações entre as escalas no grupo sem diagnóstico de malformação fetal através dos coeficientes de correlação de Pearson.....	92

RESUMO

Introdução: As primeiras relações desde a concepção do ser humano são carregadas de sentimentos e fantasias relacionadas ao filho esperado, um bebê sadio e que traz muita expectativa e idealização. Poucos são os estudos sobre a reação paterna durante a gestação, principalmente quando esta traz consigo o diagnóstico de malformação fetal. O nascimento de um bebê impõe mudanças na relação homem e mulher, mesmo que o projeto de um filho tenha sido pensado pelo casal. Conhece-se a possibilidade de intervir de maneira precoce para que pai-feto malformado estabeleçam vínculos saudáveis desde o momento do diagnóstico, contribuindo para a prevenção do adoecimento desta interação e melhora na qualidade de vida da família. **Objetivo:** Investigar a participação paterna no pré-natal de gestações com e sem diagnóstico de malformação fetal. **Método:** Estudo transversal e prospectivo, de caráter quantitativo e qualitativo. Participaram da amostra 70 homens que espontaneamente acompanharam as gestantes no pré-natal na equipe de Medicina Fetal, no ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). O grupo caso (35 participantes) com diagnóstico de malformação fetal, independente do tipo de malformação, da idade materna, da paridade, da idade gestacional e tempo de relacionamento do casal e o controle (35 participantes) sem diagnóstico de malformação fetal, mas com diagnóstico de doença materna. A coleta se deu no período entre dezembro de 2014 e dezembro de 2015. Os instrumentos utilizados foram *Parental Bonding Instrument* - PBI; Escala de Modos de Enfrentamento do Problema – EMEP; Inventário de Percepção de Suporte Familiar IPSF; Entrevista semidirigida para coleta de dados sociodemográficos. **Resultados:** A média de idade paterna foi de 33,5 anos ($\pm 9,5$) do grupo caso e de

27,6 anos ($\pm 4,4$) no grupo de controle, Ensino Médio Completo, primeiro casamento e uma média de três anos de relacionamento nos dois grupos. O choque e tristeza foram as principais reações paternas diante do diagnóstico de malformação fetal. A estratégia de enfrentamento “Foco no Problema” (EMEP), a qualidade de apego/relação parental predominou a base no “Cuidado” ao invés do “Controle ou Superproteção” (PBI) e a percepção do pai sobre a relação com a família associada ao “Fator Afetivo/Consciente” (IPSF). Apesar de, nas escalas, o fator “Religioso” não ter se destacado, na análise qualitativa das verbalizações foi este o conteúdo que predominou. **Conclusão:** O choque e a tristeza foram as principais reações diante do diagnóstico de malformação fetal. O foco no Problema e o foco na Emoção, associados a uma base de Cuidado e com a percepção do suporte familiar relacionada ao fator Afetivo/Consciente levam a pensar em um novo modelo paterno. O fator Religioso e o acolhimento da equipe foram destaques na análise qualitativa. A necessidade de cuidado, escuta e acolhimento do pai de um bebê com diagnóstico de malformação fetal, possibilita o preparo para a chegada, e muitas vezes, a imediata perda do filho. Os pais desse estudo conseguiram expressar seu afeto sem medo ou vergonha. Estamos diante de um modelo de pai que tende a se mostrar mais em termos afetivos, um modelo mais voltado ao cuidado na relação, não apenas focado nas questões financeiras. Contudo, cabe à mulher e à equipe multiprofissional lhe dar esse espaço, estimulando e permitindo ao homem, dentro das suas características, o desenvolvimento das habilidades de cuidador.

Palavras chaves: Anormalidades Congênitas, paternidade, estratégia de enfrentamento, apoio familiar de paciente.

ABSTRACT

Introduction: The first relations since the conception of a human being, are loaded with feelings and fantasies related to the expected child, a healthy baby, and that brings a lot of expectations and idealization. There are few studies on paternal reaction during pregnancy, especially when it brings the diagnosis of fetal malformation. The birth of a baby requires changes in male-female relationships, even if it has been planned by the couple. The possibility of intervening at an early stage exists so that parent- fetus malformed might establish healthy ties from the very moment of diagnosis, contributing to the prevention of any illness regarding the interaction and improvement in the quality of family life. **Objective:** To investigate the paternal participation in prenatal pregnancies with and without a diagnosis of fetal malformation. **Method:** Cross-sectional and prospective study, quantitative and qualitative. The sample 70 men who spontaneously accompanied pregnant women in prenatal care in the team of fetal medicine at the clinic of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). The case group (35 participants) with a diagnosis of fetal malformation, regardless of the type of malformation, maternal age, parity, gestational age and couple relationship of time and control (35 participants) without a diagnosis of fetal malformation, but diagnosis of maternal disease. The collection was carried out in the period between December 2014 and December 2015. The instruments used were the Parental Bonding Instrument - PBI; Coping Mode Scale Problem - EMEP; Inventory IPSF Family Support Perception; Semistructured interview to collect sociodemographic data. **Results :** The mean paternal age was 33.5 years (\pm 9.5) in the case group and 27.6 years (\pm 4.4) in the control group , Complete High School , first marriage and an average of three year relationship in

both groups. The shock and sadness were the main fathers' reactions to the diagnosis of fetal malformation. The coping strategy " Focus on Problem " (EMEP), the quality of attachment / parental relationship predominated based on " care " instead of " control and overprotection " (PBI) and the perception of the father on the relationship with the associated family the " Affective Factor / Conscious " (IPSF) . Although, the scales, the "Religious" factor have not been highlighted in the qualitative analysis of verbalization was this content that prevailed. **Conclusion:** Shock and sadness were the main reactions to the diagnosis of fetal malformation. Focus on the problem and focus on emotion, associated with a care base and the perception of family support related Affective factor/Aware lead to think about a new paternal model. The Religious Factor and the host team were featured in the qualitative analysis. The need for care, father listening and host a baby diagnosed with fetal malformation enables the preparation for the arrival, and often the immediate loss of the child. The parents of this study were able to express their affection without fear or shame. We are facing a parent model that tends to show more emotional terms, a friendlier model care in the relationship, not only focused on financial issues. However, it is up to the woman and the multi-professional team give you that space, encouraging and allowing the man within its characteristics, the development of caregiver skills.

Keywords: Congenital abnormalities, parenting, coping strategy, patient family support

INTRODUÇÃO

As primeiras relações desde a concepção do ser humano são carregadas de sentimentos e fantasias relacionadas ao filho esperado, ao bebê que a gestante carrega em seu ventre, um bebê sadio que traz muita expectativa, carregado de idealização. É um período de espera, em que sonhos, fantasias e temores vão preparando a mulher para a maternidade, ao mesmo tempo em que o feto vai se desenvolvendo dentro de seu útero.

A notícia de que algo não está bem durante a gestação, instala muito sofrimento para a gestante e sua família. Através da ultrassonografia, dependendo da idade gestacional e da condição materna e/ou fetal, algumas medidas podem ser tomadas no que diz respeito aos cuidados mãe-bebê. No caso da confirmação diagnóstica de malformação fetal, surge a inquietação no casal e a necessidade da intervenção de uma equipe que vai realizando os esclarecimentos a partir daquilo que o casal já conseguiu compreender, uma vez que as dúvidas são singulares⁽¹⁾.

Com o avanço tecnológico o feto passou a ser visto também como paciente, possibilitando o diagnóstico pré-natal cada vez mais preciso, ampliando a área da pesquisa em Medicina Fetal, relações familiares e apego no período gestacional⁽²⁾. Angústias ligadas às consultas, aos exames e à espera dos resultados passaram a fazer parte da gestação, que normalmente já está acrescida de angústias vivenciadas desde a concepção⁽³⁾.

Malformação congênita é definida como uma anomalia estrutural ou funcional do desenvolvimento do feto. Sua origem pode ser genética, ambiental ou desconhecida, mesmo que a malformação não seja aparente ao nascimento⁽⁴⁾.

Conforme dados do ECLAMC (Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas), anualmente são examinados em torno de 200.000 nascimentos. Em estudo atual a taxa global de malformação congênita total foi de 2,7% com uma dispersão que varia desde 1,4% no Equador até 4,2% no Brasil ⁽⁵⁾. No HCPA, em mais de 100 mil nascimentos estudados houve uma taxa de malformados de aproximadamente 4,5% ⁽⁶⁾.

O diagnóstico de anormalidade e a detecção de sofrimento fetal e/ou de doença materna são fatos que vêm aumentar significativamente as dificuldades na gravidez. Lutos precisam ser elaborados diante de todas essas situações, mesmo aquelas em que o feto não tenha tido uma morte de fato, pois o filho perfeito, idealizado, precisa, agora, dar espaço ao bebê malformado⁽⁷⁾. O tipo de malformação, a possibilidade de visualização, de correção, se é familiar, se é ou não letal irá desencadear as reações emocionais nos pais e ao longo do tempo a definição de problemas que irão enfrentar^(8, 9).

Em estudo realizado por Vasconcelos e Petean⁽²⁾, foi constatado que o vínculo entre mãe e feto malformado foi estabelecido ainda durante a gestação, devido ao fato destas gestantes terem conseguido visualizar, através da ultrassonografia, a malformação de seu bebê. O rápido desinvestimento e a solicitação de interrupção da gestação surgem como resposta ao impacto do diagnóstico. Esta resposta pode ser entendida como uma maneira imediata desses pais retomarem o equilíbrio emocional, dando espaço a um período de luto pela

perda do bebê normal e reorganização das novas expectativas diante deste filho^(10, 11).

A descoberta de um diagnóstico de malformação fetal e a possibilidade de resolução do problema faz com que seja necessário o uso de estratégias de enfrentamento e a busca de apoio social diante da necessidade de consultas e do temor à rejeição⁽²⁾. É necessário um olhar singular, focado em cada família, casal, crenças, que possibilitem fazer da relação pai-filho algo único. Atualmente, o pai não se presta a copiar padrões antigos e nem a ocupar o lugar materno, e sim construir seu papel de forma mais integrada⁽¹²⁾.

No Hospital de Clínicas de Porto Alegre, a partir do trabalho em equipe multidisciplinar na área da Medicina Fetal, surgiu a necessidade e o interesse de investigar e acompanhar as famílias cuja gestante tem diagnóstico de malformação fetal confirmado, direcionando o trabalho para a prevenção do adoecimento das relações familiares. Muito se estuda sobre as reações maternas e o impacto do diagnóstico fetal na gestante. Pouco se tem estudado sobre as repercussões no pai desse bebê. O nascimento de um filho impõe uma mudança de laços do homem em relação a sua mulher, mesmo que o projeto deste filho tenha sido pensado pelo casal. A concepção moderna de procriação reforça a relação mãe-filho no primeiro plano, mas é necessário à concepção da criança o real papel de pai⁽¹³⁾.

A literatura internacional aponta um modelo de envolvimento paterno desenvolvido por Lamb⁽¹⁴⁾. São três modelos a serem avaliados: acessibilidade, interação e responsabilidade. O primeiro é a presença e disponibilidade paterna tanto física como psicológica. O segundo – interação – a experiência paterna no

contato direto, cuidado e engajamento com os filhos e a responsabilidade, o cuidado e a garantia de recursos para com a criança, como por exemplo, alimentação e cuidados com sua saúde. O envolvimento paterno com o filho irá depender dos diferentes aspectos que inclui as suas características, a presença e qualidade da rede de apoio familiar e os aspectos financeiros⁽¹⁵⁾.

A palavra “*coping*” é utilizada para identificar a forma como o indivíduo lida com as demandas, internas e externas. Essas demandas são avaliadas como sendo além da sua capacidade. Portanto, o enfrentamento é uma resposta objetiva de aumentar ou criar uma percepção de controle pessoal diante de uma situação de estresse^(16, 17). As estratégias de enfrentamento que o indivíduo irá utilizar estão relacionadas aos recursos culturais, materiais, valores, crenças, habilidades sociais e apoio social. Por vezes, estes recursos podem estar indisponíveis por determinadas restrições internas (deficiências psicológicas, nível de ameaça mais intensificado) ou externas (exigências institucionais, ausência de recursos materiais)⁽¹⁸⁾.

Justifica-se, portanto, a importância de avaliar a participação do pai nas gestações com diagnóstico de malformação fetal, o suporte familiar e as estratégias de enfrentamento diante de tal situação. Desta forma acredita-se na possibilidade de elaboração das emoções de pai e de mãe de maneira mais adequada, desmistificando fantasias e auxiliando na vinculação. Também se destaca a necessidade do acolhimento do casal após o diagnóstico de malformação fetal⁽²⁾.

REVISÃO DA LITERATURA

1 Estratégias para localizar e selecionar as informações

A busca de artigos para a revisão da literatura foi realizada nas seguintes bases de dados: MEDLINE (site PubMed), LILACS, SCIELO, usando como descritores 1) *Paternity* 2) *Coping behavior* 3) *Family relationship* 4) *Social support*, 5) *Fetal malformation*. Também foi consultado o banco de teses da CAPES, cujos termos foram traduzidos para o português: 1) paternidade; 2) estratégias de enfrentamento; 3) relação familiar; 4) Suporte social; 5) Malformação fetal. Foram incluídos alguns livros cujo tema estava de acordo com a busca. A tabela 1 sumariza a estratégia de busca das referências bibliográficas sobre as bases que fundamentam os objetivos do estudo.

Tabela 1 – Estratégia de busca bibliográfica

Descritores	Lilacs	Medline	Scielo	Capes	Utilizados
<i>Paternity</i>	406	6009	203	11778	72
<i>Coping behavior</i>	763	117474	86	16533	13
<i>Family relationship</i>	3776	173631	2386	197750	21
<i>Social Support</i>	4643	296975	5394	600.933	18
<i>Fetal Malformation</i>	753	539706	131	5496	25

(SANTOS, 2016).

2 Marco conceitual



(SANTOS, 2016).

Durante o pré-natal no ambulatório de Medicina Fetal do HCPA, o pai que compareceu espontaneamente na consulta foi convidado a participar do grupo caso

(com diagnóstico de malformação fetal confirmado) deste estudo. Da mesma forma o convite foi feito ao pai no grupo controle com gestação de alto risco (sem diagnóstico de malformação fetal, mas algum tipo de adoecimento materno, dentre eles, hipertensão, diabetes mellitus ou diabetes gestacional).

3 Malformação fetal

Inúmeras anomalias no transcorrer da gestação passaram a ser detectadas a partir do diagnóstico pré-natal. O acompanhamento da gestação de risco se tornou possível há mais de quatro décadas⁽¹⁹⁾. Malformação congênita é uma anomalia presente ao nascimento. Essa anomalia estrutural ou funcional decorre de fatores originados antes do nascimento, que podem ser genético, ambiental ou desconhecido⁽⁴⁾.

Atualmente se faz uso do chamado teste de rastreio de doenças cromossômicas e malformações fetais. Este tem como foco selecionar, em uma população, indivíduos com maior risco de acometimento de doença, diferente do teste diagnóstico que irá determinar a presença ou não de uma doença. Os métodos de rastreamento têm como objetivo beneficiar grande parte da população em geral e oferecer informação individual. Podem ser realizados de maneira simples, como a idade materna, quando o rastreamento é para trissomias e/ou história obstétrica, através de testes especiais, como pesquisa de proteínas no soro materno no rastreamento bioquímico. Os testes diagnósticos podem ser invasivos ou não invasivos. São considerados invasivos a Biópsia de vilo corial (BVC) e

amniocentese. Estas são realizadas por meio de coleta e análise citogenética. A primeira deve ser realizada entre 11 e 15 semanas, com a punção da placenta e aspiração de fragmentos das vilosidades coriônicas. Já na amniocentese a punção da cavidade amniótica aspira uma amostra do líquido amniótico para análise e é indicada a partir da 16ª semana. Ambos apresentam o risco de 0,5% de perda gestacional⁽²⁰⁾.

Como teste não invasivo é feito o estudo do DNA fetal no sangue materno que permite o diagnóstico de cromossomopatias fetais sem risco de perda gestacional. Sabe-se que no primeiro trimestre as alterações cromossômicas graves estão associadas à alteração relacionada ao aumento da translucência nucal (TN), fazendo deste o principal marcador para alteração cromossômica grave⁽²⁰⁾.

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 e anormalidades do sistema esquelético⁽²¹⁾.

Anormalidades do Sistema Nervoso Central

O cérebro fetal apresenta as principais mudanças durante a gestação. A ultrassonografia do Sistema Nervoso Central (SNC) é o método de escolha para o rastreamento e diagnóstico pré-natal das malformações fetais. Defeitos abertos do tubo neural: incluem anencefalia, espinha bífida e encefalocele. A incidência desses defeitos é em torno de 1:1.000 nascimentos⁽²²⁾.

A seguir, algumas definições de acordo com os autores acima citados:

Anencefalia (acrania) *é a ausência da calota craniana, com degeneração secundária do cérebro.* A anencefalia é letal. O diagnóstico é feito com a ultrassonografia a partir de 12 semanas de idade gestacional e sua etiologia é multifatorial⁽²³⁾.

Encefalocele *é um defeito craniano, geralmente occipital, com herniação cística, preenchida por líquido ou tecido cerebral.* A mortalidade está em torno de 50% e mais de 80% dos sobreviventes é intelectual ou neurologicamente deficiente.

Espinha bífida (mielodisplasia ou mielomeningocele) em que *o arco neural, geralmente na região lombossacra, apresenta-se incompleto com lesão secundária dos nervos expostos.* A gravidade dependerá da extensão e da altura do disrafismo e das anomalias associadas. Nos casos isolados é de 10% a probabilidade da presença de algum grau de retardo mental. Além do tratamento ortopédico e do geniturinário, pode ainda haver a hidrocefalia associada, que necessita de tratamento cirúrgico. Pode estar associada a síndromes genéticas, cromossômicas, teratogênicas. É multifatorial e tem como fator materno a diabetes mellitus⁽²⁴⁾.

Iniencefalia *é uma anormalidade que acomete as vértebras cervicais associada a defeito aberto do tubo neural alto e lordose excessiva da coluna cervical e torácica. Extremamente rara e com prevalência maior no sexo feminino (M1:F10) e a utilização do ácido fólico pré-concepcional diminui sua incidência e/ou recorrência.* Geralmente letal, diagnosticada intra útero.

Hidrocefalia e ventriculomegalia *é o termo descritivo indicando o excesso de fluido cerebroespinal nos ventrículos laterais do cérebro em desenvolvimento.* O

termo hidrocefalia se aplica apenas nos casos de ventriculomegalia com aumento de pressão do fluido cerebrospinal, causada, principalmente, por obstrução do sistema de drenagem ou por produção aumentada de líquido cefalorraquidiano. A mortalidade perinatal e o desenvolvimento neuropsicomotor estão associados à presença ou não de outras malformações e alterações cromossômicas. A ventriculomegalia leve está associada a um bom prognóstico.

Holoprosencefalia é secundária a uma falha na separação das vesículas cerebrais entre a 28^o e 32^o dia de gestação. Além do espectro de anomalias estruturais congênicas cerebrais, pode haver alterações da linha média facial, como ciclopia, probócide, etmocefalia e fissura labiopareta.

Agenesia do corpo caloso (ACC) pode ser completa ou parcial. O corpo caloso é o feixe de fibras que conecta os dois hemisférios cerebrais e se desenvolve entre a 12^a e 18^a semanas de gestação. Está presente em 1 de cada 200 nascidos vivos.

Malformações da fossa posterior podem ser divididas em Dandy-Walker (agenesia completa ou parcial do vérmis cerebelar, dilatação cística do quarto ventrículo, aumento da fossa posterior com deslocamento superior do cerebelo); variante de Dandy-Walker (variável hipoplasia do vérmis cerebelar com ou sem o aumento da cisterna magna) e Magacisterna Magna (cisterna magna de dimensões aumentadas). É difícil avaliar o prognóstico.

Cistos aracnoides são lesões congênicas da membrana aracnoide que se expandem com LCR, formando um saco de líquido na membrana aracnoide que cobre o cérebro e a medula espinhal.

Aneurisma da veia de Galeno é uma dilatação na linha média da veia de Galeno causada por uma malformação arteriovenosa.

Microcefalia caracteriza-se pelo tamanho menor da cabeça e do cérebro. Encontrada em 1 em cada 10.000 nascidos vivos, em ocorrência isolada. É mais comum quando associada a outras anormalidades. Na maioria das vezes o prognóstico é ruim.

Porencefalia em geral é o resultado de um processo destrutivo secundário a uma hemorragia intraparenquimal, isquemia das artérias cerebrais, infecção, trauma ou síndrome de transfusão feto-fetal.

Esquizoencefalia é uma malformação do córtex cerebral, caracterizada pela presença de fendas espessas revestidas por substância cinzenta, que podem ser unilaterais, assimétricas ou bilaterais, estendendo-se da superfície do cérebro aos ventrículos. Em termos de prognóstico está associada a grave atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e convulsões.

Hidranencefalia é definida como a ausência congênita dos hemisférios cerebrais, que são substituídos por líquido cefalorraquidiano. É considerada letal.

Malformações de Face

As malformações de faces apresentam grandes repercussões tanto no período perinatal como pós-natal, pois destaca a repercussão social de uma alteração isolada ou sua associação a síndromes genéticas. As fendas labiopalatinas são o resultado de uma falha na fusão das proeminências nasais. A gravidade desta

lesão está diretamente relacionada à sua extensão, que varia de apenas uma fissura labial até a fissura completa do lábio, alvéolo e palato. Representa cerca de 7,5% das malformações e a maioria no sexo masculino, do lado esquerdo quando unilateral e por razões desconhecidas. O prognóstico está diretamente relacionado às anomalias, condições subjacentes e cromossomopatias⁽²⁵⁾.

Malformações Torácicas não Cardíacas

As malformações torácicas não cardíacas são assim chamadas por constituir um grupo de lesões que acometem o tórax, a pleura e o diafragma, sendo pouco frequentes e com prognóstico variável. As malformações broncopulmonares ocorrem em 1:10.000 a 1:35.000 gestações⁽²⁶⁾.

Malformação Adenomatóide Cística (MAC) é uma *anormalidade do desenvolvimento caracterizada pelo crescimento excessivo dos bronquíolos terminais, correspondendo a 60% das malformações broncopulmonares diagnosticada no pré-natal*. Em termos de prognóstico, se for bilateral é letal ainda dentro do útero por causa da hidropisia progressiva; se isolada, unilateral e sem hidropisia, acredita-se num bom prognóstico⁽²⁶⁾.

Sequestro broncopulmonar é o *desenvolvimento de uma parte do pulmão sem conexão com as vias aéreas*. Corresponde a menos de 5% das anomalias congênicas, acometendo 1 em 1.000 nascidos vivos⁽²⁶⁾.

Obstrução congênita das vias aéreas pode ser *causada por estenose ou atresia nas vias aéreas altas: traqueia, glote, laringe e cordas vocais*. É considerado um defeito raro⁽²⁶⁾.

Hérnia Diafragmática é uma *herniação de víscera abdominal para o tórax por volta da 10^a e 12^a semana*. Sua prevalência é de 1 em 3000 e 1 em 5000 nascimentos⁽²⁷⁾. Pode ser suspeita no primeiro trimestre por aumento da translucência nugal e como diagnóstico diferencial malformação adenomatoide cística pulmonar, sequestro pulmonar, cisto broncogênico, derrame pleural⁽²⁸⁾.

Anormalidades da Parede Abdominal

Os defeitos na parede abdominal ocorrem por falhas nas dobras responsáveis pelo fechamento ventral da parede abdominal. Um a cada 2.000 nascidos vivos apresentam essa malformação, sendo as mais comuns a onfalocele e a gastrosquise. Essas podem ser visualizadas através da ultrassonografia entre a 11^a e 14^a semanas de gestação⁽²⁹⁾.

A onfalocele é uma *expressão neonatal da hérnia umbilical, na qual o saco do peritônio parietal e do âmnio herniam na base do cordão umbilical e contém vísceras abdominais* (p.117). Ocorrem em 1 a cada 4.000 nascidos, com a prevalência maior no sexo feminino (M1:F5). Em termos de prognóstico, depende do tamanho do saco herniado e da associação de outras alterações anatômicas e/ou cromossômicas. A

sobrevivência está em torno de 90% após correção cirúrgica e sem outras alterações associadas⁽²⁹⁾.

Já a gastroquise *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.119). Essa malformação não está associada a anomalias cromossômicas ou outros defeitos graves. Ocorre em 1 a cada 4.000 nascimentos e não existe prevalência em um sexo. Seu prognóstico é favorável com sobrevida de aproximadamente 90%, pois a mortalidade está associada às complicações da correção cirúrgica⁽²⁹⁾.

Anormalidades Gastrointestinais e do Trato Biliar

As anomalias gastrointestinais estão presentes em cerca de 5% de todas as anomalias fetais com diagnóstico pré-natal e são detectadas em 50% das vezes. As três porções do tubo digestivo (cavidade bucal superior, a porção comunicante média e a porção inferior) irão se comunicar com a cavidade amniótica do saco gestacional após a sexta semana da gestação⁽³⁰⁾.

Atresia de esôfago está *associada à falência na divisão do intestino primitivo em traqueia anterior e esôfago posterior* e ocorre em 1 em cada 3.500 nascimentos⁽³⁰⁾.

Estenose hipertrófica do piloro é quando, *na quinta semana da vida embrionária, a luz do duodeno é obstruída pelo epitélio proliferativo. O padrão da luz é normalmente restabelecido na 11ª semana e a falência da vacuolização pode levar à estenose ou atresia duodenal.* Ocorre em 1 a cada 10.000 nascimentos e predomina no sexo masculino. Apresenta um bom prognóstico se associado ao bom peso ao nascimento e quando não está associada a outras anormalidades⁽³⁰⁾.

Atresia de duodeno é a *falha na recanalização duodenal entre a 9ª e as 11ª semanas de gestação, com obstrução deste segmento do tubo digestivo.* Sua prevalência é de 1 em 5.000 ou 1 em 10.000 gestações e a mortalidade é alta quando associada a outras anomalias congênicas⁽³⁰⁾.

Atresia jejunoileal é a *falha na recanalização do estágio sólido do tubo intestinal ou insulto vascular durante o desenvolvimento das estruturas.* Sua prevalência varia entre 1 em 330 a 1 em 5.000 nascidos vivos e normalmente estão associadas à prematuridade, baixo peso ao nascer e gemelaridade⁽³⁰⁾. Nas chamadas obstruções intestinais baixas, responsáveis por 30% das obstruções intestinais, temos a Atresia colônica, Doença de Hirschprung, Íleo meconial, Intestino hiperecogênico e a Atresia anorretal e ânus imperfurado. A incidência geral é de 1 em 3.000 a 1 em 5.000 nascidos vivos. O prognóstico vai depender das malformações associadas⁽³⁰⁾.

Peritonite meconial é *um processo inflamatório de origem química, ocasionado pelo extravasamento do mecônio através de uma perfuração intestinal.* A prevalência é de 1 em cada 35.000 nascidos vivos e o prognóstico apresenta uma

mortalidade elevada, em torno de 50%, que melhora quando diagnosticado intra-útero com planejamento ao nascimento⁽³⁰⁾.

Ainda fazem parte das anomalias gastrointestinais e do trato biliar os cistos de duplicação entérica, Pâncreas anular, Cisto de colédoco, Atresia biliar, Malformações hepáticas e Cisto esplênico/baço acessório⁽³⁰⁾.

Anormalidades Geniturinárias

As anomalias geniturinárias são classificadas em anomalias urológicas não obstrutivas e obstrutivas. Em torno de 3% a 4% da população recém-nascida é portadora de alguma anomalia não malformativa dos rins e dos ureteres, sendo a maioria as pieloectasias por refluxo urinário⁽³¹⁾.

Dentre as anomalias urológicas não obstrutivas estão a duplicação renal que, quando identificada no pré-natal, melhora em termos de prognóstico uma vez que permite o alívio precoce e menos invasivo⁽³¹⁾.

A ectopia renal ocorre quando uma loja renal é encontrada vazia. Geralmente o rim se apresenta numa posição mais baixa, podendo ser uni ou bilateral. Já a displasia renal multicística ou rins multicísticos encontra-se uma *massa polilobulada com os lóbulos distribuídos de maneira anárquica e sem imagem do bacinete, fazendo diferencial com a hidronefrose nas formas associadas com a dilatação (rara) de massa renal bastante volumosa, contendo cistos que não se comunicam entre si, tomando toda a extensão renal, não se evidenciando parênquima renal restante, muito menos a diferenciação corticomedular*⁽³¹⁾.

Rins policísticos do tipo infantil são *grandes rins hiperecogênicos com perda da diferenciação corticomedular, geralmente na ausência de líquido amniótico e sem a presença da bexiga*. É uma doença autossômica recessiva e de fácil diagnóstico se os antecedentes familiares estiverem presentes para essa doença. No pré-natal é possível diagnosticar 90% dos casos⁽³¹⁾.

Já as anomalias urológicas obstrutivas constituem um *grupo heterogêneo de agressões obstrutivas em diferentes níveis, graus, época de aparecimento e natureza da lesão*. São definidas como *anomalias urológicas que cursam com dilatação das vias urinárias e nem sempre apresentam uma real obstrução*. Estão classificadas em obstruções altas (mais frequentes e evidenciam dilatação piélica ou pielocaliciais sem visualização dos ureteres); obstruções médias (descobertas no exame estrutural de rotina, uma obstrução na junção ureterovesical ou de uma síndrome de refluxo); obstruções baixas com megabexiga (bexiga aumentada de volume e demasiadamente arredondada, por vezes prolongada pelo orifício uretral, que pode estar permeável e dilatado)⁽³¹⁾.

As anomalias genitais fetais geram grande ansiedade tanto para a equipe como para os pais. As anomalias genitais, anomalias do sexo masculino, hipospádias em que a visualização do pênis pequeno, com terminação distal alargada e a não visualização do canal uretral são classificados como achados ultrassonográficos clássicos. *O diferencial principal é com as genitais femininas atípicas, com hipertrofia de clitóris e afastamento dos grandes lábios da vulva, em casos de hiperplasia congênita de suprarrenal fetal*⁽³¹⁾.

No megaureter temos a dilatação uretral do sexo masculino associada ou não a uropatia obstrutiva. Já o cisto de vesícula seminal, raro, está associado com agenesia ou displasia renal. Na hidrocele o escroto apresenta uma coleção fluida que acumula progressivamente até a descida do testículo⁽³¹⁾.

Dentre as anomalias genitais do sexo feminino temos a hiperplasia congênita de suprarenais que *é um conjunto de doenças hereditárias decorrentes da alteração da síntese do cortisol*. Está presente a perda de sal e a virilização de recém-nascidos femininos, a clitoromegalia e persistência do seio urogenital e fusão labial em casos mais graves⁽³¹⁾.

Anormalidades das Extremidades Fetais

As anormalidades das extremidades fetais podem ocorrer isoladas ou associadas a inúmeras outras condições, sendo algumas delas letais. A partir de achados ultrassonográficos de alterações anatômicas dos membros, uma minuciosa avaliação morfológica e biométrica do feto deve ser feita⁽³²⁾.

Anomalias dos membros ou amputações congênitas *consistem na ausência de um membro ou de um segmento. Geralmente são de causas não genéticas, excepcionalmente no caso de síndromes raras*. A prevalência é de 1:20.000 nascimentos. Em 50% dos casos há a simples redução transversa da extremidade sem que exista outra anomalia associada. Em geral as amputações congênitas de uma perna ou de ambas são consideradas parte de uma síndrome genética⁽³²⁾.

A Síndrome das mãos e pés fendidos refere-se a um *grupo de alterações caracterizado pelo rompimento das mãos e dos pés em duas partes, incluindo também deformidades em garra de lagosta e ectodactilia*. São comumente encontradas em síndromes mais complexas⁽³²⁾.

As malformações da mão são classificadas em duas principais categorias: a radial, que inclui um grande espectro que vão desde ausência do polegar, hipoplasia do polegar até a ausência de rádio, e a ulnar, menos comum e variando desde um desvio leve da mão para o lado até a ausência completa da ulna. Esta última considerada uma anomalia isolada⁽³²⁾.

A polidactilia é a presença de um dígito adicional, variando desde um dígito rudimentar até um completo com flexão e extensão controlada. A maioria se mostra como uma condição isolada⁽³²⁾.

Anormalidades do Sistema Esquelético

As anormalidades do sistema esquelético genericamente são chamadas de displasias esqueléticas. A prevalência é 1 em 4.000 nascimentos e cerca de 25% dos fetos vão a óbito ainda no útero e 30% após o nascimento. Temos mais de 271 displasias esqueléticas descritas, sendo quatro as mais comuns. São elas: tanatofórica, acondrogênese (mais frequentes entre as letais) e acondroplasia (mais comum das não letais). Temos ainda a osteogênese imperfeita que é um grupo heterogêneo de desordens genéticas cujo prognóstico vai de casos graves não letais a francamente letais⁽³³⁾.

1. Quadro das malformações fetais

Grupo de malformações	Tipos de diagnósticos
Anormalidades do Sistema Nervoso Central	Anencefalia (acrania) 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
Malformações de Face	Fendas labiopalatinas
Malformações Torácicas não Cardíacas	Malformação Adenomatóide Cística Sequestro broncopulmonar Obstrução congênita das vias aéreas Hérnia Diafragmática
Anormalidades da Parede Abdominal	Onfalocele Gastroquise
Anormalidades Gastrointestinais e do Trato Biliar	Atresia de esôfago Estenose hipertrófica do piloro Atresia de duodeno Peritonite meconial Cistos de duplicação entérica Pâncreas anular Cisto de colédoco Atresia biliar Malformações hepáticas Cisto esplênico/baço acessório
Anormalidades Geniturinárias	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 suprarenais

Anormalidades das Extremidades Fetais	Anomalias dos membros ou amputações congênitas Síndrome das mãos e pés fendidos Malformações da mão Polidactilia
Anormalidades do Sistema Esquelético	Displasias esqueléticas (tanatofórica, acondrogênese e acondroplasia) Osteogênese imperfeita

(SANTOS, 2016).

4 Diagnóstico pré-natal de malformação fetal e Paternidade

4.1 Paternidade e Parentalidade

O tema paternidade é pouco explorado no universo científico. Em um estudo realizado por Souza e Benetti,⁽¹⁵⁾ com base em um levantamento de artigos sobre o tema no período entre 2000 e 2007, foram encontrados 263 artigos internacionais e 90 artigos nacionais abordando o tema. Dentre as publicações internacionais, 136 eram estudos qualitativos, 85 teóricos e 42 quantitativos. O pico de produções foi nos anos de 2003 e 2004, com 23 e 24 artigos respectivamente. Com relação às publicações nacionais, 50 artigos qualitativos, 3 teóricos e 9 quantitativos. Isso indica o quanto ainda a comunidade científica está carente de estudos sobre a paternidade.

Ao longo das épocas tem-se observado a mudança no conceito de paternidade, o que reflete nas alterações do contexto socioeconômico e cultural das sociedades. No enfoque histórico, a paternidade demonstra que as características dos papéis e interações familiares sofreram transformações no mundo ocidental,

desde o modelo patriarcal – como modelo organizador da família centrado na figura masculina, como a multifacetada sociedade pós-moderna, quando surgem novos formatos de família^(34, 35). As transformações associadas a um novo conjunto de expectativas, crenças e atitudes de cada gênero no contexto familiar refletem no contato afetivo com os filhos^(36, 37).

Em termos acadêmicos, foi somente na década de 80 que temas relacionados à construção social da masculinidade e sua influência no papel paterno começaram a surgir de maneira mais consistente, o que indicava uma participação mais efetiva do pai na rotina da família⁽³⁸⁾. Essa participação passou a ser observada na mídia, um pai mais participativo e comprometido com os filhos tanto como a mãe⁽³⁹⁾.

Contudo, mesmo que o novo pai desempenhasse a função mais envolvido afetivamente com os filhos, no imaginário social também subsistiam marcas da estrutura tradicional do pai provedor. Na tentativa de uma nova prática da paternidade, em que o menor investimento na carreira profissional era necessário, muitos entraves começaram a surgir. Mesmo na construção de um novo modelo de paternidade, os homens se mostram menos envolvidos com os cuidados com filhos menores⁽⁴⁰⁾.

Essa transformação do papel masculino na família foi uma das grandes mudanças nas sociedades ocidentais do século XX. O ingresso da mulher no mundo do trabalho, o aumento das famílias monoparentais e o crescente envolvimento paterno nas famílias tradicionais, foram determinantes nas transformações das concepções de família, parentalidade e das relações familiares em geral⁽⁴¹⁾. O homem foi sendo envolvido em mudanças em sua vida diante da experiência da paternidade. Mudanças essas que iniciam antes mesmo do nascimento do seu

bebê, uma vez que incluem a responsabilidade e aquisição de papéis. Algumas adaptações subjetivas são necessárias para receber o filho, e já durante a gestação o homem tem demonstrado um maior envolvimento emocional, o que contribui para a consolidação da relação pai-bebê⁽⁴²⁻⁴⁵⁾.

Para muitos homens, a vivência da gestação é bastante intensa. Alguns estudos identificam a chamada Síndrome de Couvade, que é entendida como uma expressão somática da ansiedade que envolve todo o processo da gestação, relacionando-se aos diversos fatores emocionais presentes neste período. Ocorre uma identificação do marido com a esposa grávida ou até mesmo certa ambivalência com relação à paternidade e ao processo de adaptação a esta. Assim, esses aspectos revelam sentimentos de exclusão do pai em que não lhe é permitido um espaço de expressão de angústias e expectativas. Isso pode desencadear o desenvolvimento de fantasias nos homens como o bebê sendo o causador de algum tipo de desestabilização no casal⁽⁴⁶⁻⁴⁸⁾.

Vários homens têm demonstrado que, com a chegada do filho, a preocupação com o provento da família aumenta. Entretanto, vem-se observando outra realidade: o desejo do homem em se envolver cada vez mais com a gestação⁽⁴⁹⁻⁵²⁾. Neste sentido, pais contemporâneos enfrentam uma posição um tanto difícil em que, exercer o papel paterno tradicional e aventurar-se a uma relação de maior envolvimento com o filho está à prova. Podemos pensar que assim como para as mulheres, as expectativas e implicações na gravidez também estão presentes no homem⁽⁵³⁾.

Como reflexo da construção social de gênero, tem-se ao homem atribuído o papel secundário nos processos reprodutivos, vinculado principalmente ao

provimento de recursos materiais para a manutenção do lar e sustento dos filhos, apesar de ocuparem uma posição privilegiada de poder ao exercer sua sexualidade^(54, 55). Por isso foi criada em 2008 a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem, especialmente no que se refere à Saúde Sexual e Reprodutiva, assegurando ao homem o direito à participação no planejamento reprodutivo⁽⁵⁶⁾. O comportamento social de que o homem seja forte e dê suporte à mulher lhe gera ambivalência, insegurança e raiva durante a gestação. Esses sentimentos são entendidos como negativos, pois se sente na obrigação de proteger a esposa/mãe e assim, inibe seus sentimentos⁽⁵⁷⁾. Além destes, alguns temores com relação ao estado de saúde do bebê e malformação fazem parte da ansiedade paterna. Um estudo realizado por Piccinini⁽⁴⁵⁾ revelou que nos 35 pais entrevistados, 68% demonstravam essa preocupação ao longo da gestação.

É comum que os valores e a educação recebidos pelo homem sejam reativados e reavaliados, pois é importante para a vivência da paternidade, a relação que ele teve com sua família de origem^(58, 59). A passagem para a paternidade envolve a avaliação de si mesmo, das responsabilidades e prioridades, possibilidade de mudanças de valores e crenças^(60, 61). A própria infância faz com que a maternidade e paternidade sejam incorporadas. As meninas brincam de bonecas, exercendo o papel materno e os meninos não, o que caracteriza um preparo maior da menina para vivenciar a parentalidade na visão de alguns pais⁽⁶²⁾.

Existe o que Bowen⁽⁶³⁾ chamou de receio de transmissão de níveis de imaturidade para a próxima geração. Esse se dá quando do movimento de retrocesso às experiências e o indivíduo é acometido de recordações que lhe despertam medo. Desta forma, o pai espera que o filho não o re-edite. Mas é a partir

do nascimento do bebê que a relação concreta entre pai e filho se consolida e esse processo ganha um maior impulso. A participação do pai no nascimento do filho demonstra um estado de júbilo, uma intensa absorção do homem pelo recém-nascido. Identifica-se a tendência da intensificação da relação diante das reações do bebê^(8, 64). A experiência está associada às novas possibilidades da relação pai-bebê, uma vez que sendo ela vivenciada de maneira precoce, impulsionam a paternalização, em que o bebê busca cada vez mais a interação com os pais⁽⁶⁵⁾. Os sentimentos paternos de satisfação, alegria e vaidade pelo filho nos primeiros meses envolvem esta relação. Por vezes estão presentes movimentos de exclusão da relação mãe-bebê e de inexperiência paterna⁽⁶⁶⁻⁶⁹⁾.

Para alguns homens ainda é difícil o momento do nascimento do filho, pois muitos retomam aspectos das experiências infantis com seus próprios pais. Atualmente os casais têm construído um modelo de maior participação do homem na criação dos filhos, diferente do que se tinha há décadas atrás quando o papel do pai era apenas do sustento e autoridade^(41, 70, 71). Estudos destacam o interesse da participação do pai nas atividades de rotinas diárias dos filhos. Embora a participação paterna na criação do filho venha sendo valorizada, ainda se esbarra com a falta de modelos do novo pai, principalmente pelas exigências laborais e da centralização materna nos cuidados^(45, 69, 72).

A paternidade é vista como situação crítica no desenvolvimento emocional do homem, que gera ora crescimento, realização e amadurecimento, ora frustração e desorganização. Uma situação conflituosa e ambígua é sentida diante da felicidade, satisfação, medo e/ou insegurança de ter um filho^(73, 74). Por anos o homem ocupou o espaço público distanciado do convívio familiar e das atividades domésticas, pois a

cultura patriarcalista determinava isso. Ele fora ensinado a prover a família, proporcionando à mulher o cuidado com os filhos. Ainda hoje encontramos esse modelo em algumas famílias, mesmo que as mulheres participem ativamente na economia familiar^(69, 75). Observa-se que o papel atribuído ao homem vem se modificando aos poucos. A mulher está ocupando espaços importantes no campo do trabalho e por isso, arranjos familiares estão sendo criados, proporcionando uma maior equidade nos papéis de gênero^(73, 76).

Um novo conceito de pai contemporâneo está em construção, por vezes gerando incertezas e inseguranças no homem que ainda é exigido no que diz respeito a prover a família⁽⁷⁷⁾. Evidências científicas mostram a importância do pai durante a gestação em função do estabelecimento do vínculo pai-bebê, do fortalecimento da paternidade, bem estar mental da mulher e do filho, levando os homens a repensarem a identidade social^(75, 78, 79). É necessária a conquista de espaços para a inclusão do homem que ainda está invisível em vários programas de saúde pública, mesmo após a divulgação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde dos Homens. Permanece muito presente a ideia de que as unidades básicas são espaços para mulheres, crianças e idosos^(45, 80).

As práticas nas quais se observa a maior participação do homem nos cuidados com o filho são chamadas de “novas paternidades”. Há um destaque para a afetividade para com o bebê, o que amplia o papel do pai⁽⁸¹⁾. Um estudo com pais adolescentes realizado em uma cidade do interior de Minas Gerais⁽⁸²⁾ comprovou que, ao mesmo tempo em que a paternidade é significada como causa de restrição das atividades de lazer e convívio com amigos, perda de liberdade e fonte de preocupação, também é percebida como fonte de amadurecimento e

reconhecimento social, de satisfação, principalmente na fase da vida caracterizada por inúmeras mudanças com relação ao cotidiano da paternidade na adolescência, uma das categorias pesquisadas. É a satisfação no exercício da parentalidade. Um momento em que o jovem pai se organiza com relação ao futuro e planejamento de estratégias para oferecer ao filho uma vida melhor que a sua. Uma sensação de empoderamento, de significação em relação ao filho, podendo potencializar maior sensibilidade das intervenções que auxiliem na consolidação de mudanças em suas trajetórias de vida.

Um estudo realizado por Jager e Botolli⁽⁸³⁾ comprovou que os pais têm dificuldade de participar de maneira mais ativa no processo do pré-natal. É fundamental estimular esse espaço para que falem sobre seus sentimentos, mudanças na vida do casal com a chegada do primeiro filho, e assim destruir a crença que a sociedade repassa de que o homem não se envolve nos cuidados com o filho. Assim, uma intervenção adequada voltada para a conscientização familiar e apoio aos pais, com o foco na melhoria do relacionamento homem-mulher, e conseqüente repercussão no desenvolvimento saudável dos filhos e na relação interfamiliar seria de grande valia.

A gestação e o nascimento de um filho, para o homem, são atravessados por diferentes significados, responsabilidades e transformações que antes não existiam. Inúmeros sentimentos e maneiras particulares de experienciar a chegada do bebê, junto com a ambivalência de sentimentos – alegria e tristeza, e nos comportamentos – aproximação e afastamento. O tornar-se pai remete o homem a um momento de reavaliação dos valores da criação tida pelos seus próprios pais, sua infância e

adolescência, podendo levar o homem a viver a parentalidade como uma fase conflituosa permeada por angústias e fantasias^(44, 84).

A chegada do primeiro filho é um marco na vida do homem, pois transforma os relacionamentos em seu entorno. O casal se torna pai e mãe, e outras funções terão de se ajustar a esses novos papéis. Sentimentos confusos sobre ter um filho costumam estar presentes, indo desde a empolgação com a notícia até sentimentos de ansiedade e medo diante da responsabilidade instalada^(68, 73, 85). Expectativas de como será o relacionamento com o filho, o não ser capaz de se imaginar como pai, planejamento com relação à educação e interação com a criança, ensinar, aconselhar, orientar, entre tantas outras questões tomam por base a forma como ele, homem foi educado, assim como seu modelo de pai⁽⁶²⁾.

Estudo realizado em Santa Maria em 2011 constatou que ser um pai presente implica em dividir com a mãe os cuidados básicos do filho, participando dos momentos bons e ruins. O tempo dedicado aos cuidados com o filho deve ser o mesmo para homens e mulheres, evitando que o pai assuma um papel recreativo ou de ajudante da mãe. Educar foi uma das principais funções dos pais. Alguns homens descreveram a si mesmo como pais com base na forma como percebem que educam o filho. Colocar limites, explicar o que é certo ou errado, oferecer afeto, carinho e cuidado são características atribuídas à educação paterna. Os pais daquele estudo buscam ser modelo para os filhos. Assim, os pais reconhecem a importância da sua presença nas tarefas do dia-a-dia na educação, tornando-se mais ativos, inclusive em momentos desagradáveis como troca de fraldas, vacinação, castigos. O amor paterno também foi constatado naquele estudo. Estar ao lado do filho, oferecendo carinho e atenção, bem como a sensação de prazer nas

atividades realizadas redimensiona a participação masculina na família, sendo o carinho, amor e dedicação do pai quesitos fundamentais para a construção da personalidade do filho e de uma relação saudável entre a díade. A própria participação no estudo foi vista como indicador do envolvimento dos pais no exercício da paternidade. A percepção do seu pai como modelo indica a capacidade do homem de reavaliação. Certa ambiguidade na avaliação do modelo de paternagem recebido revela que os filhos entendem que o seu genitor teve algumas falhas, mas que nem por isso, torna-se um modelo inteiramente desprezível. Ao se encontrar desempenhando o papel de pai, compreende o quão difícil de estar neste papel, reconhecendo com maturidade e sabedoria as qualidades e falhas que o seu pai possui⁽⁸⁶⁾.

Ainda no estudo referido, os homens colocaram seus pais como modelo de conduta e os principais conteúdos aprendidos foram a responsabilidade, os bons valores e a paciência, reconhecidos como benefícios da qualidade da relação, procurando exercer da mesma maneira a paternidade atual. Com isso, se pode dizer que existem padrões de valores e características que passam para as gerações, tanto as essenciais de cuidado com o filho como as que necessitam de adaptação conforme o mundo atual. Uma das mudanças necessárias foi a abertura do diálogo entre pais e filhos^(68, 86).

O homem tem como referência de modelo de paternidade o próprio pai, ou o avô, e esse modelo será avaliado para ser usado ou não. A falta de diálogo, de preocupação com o filho e a falta de afeto são falhas percebidas como preocupantes, algo que alguns homens tentam modificar na sua relação com o filho. Quando a identificação de uma destas falhas esteve presente, estas foram

entendidas como sendo uma característica da personalidade do seu pai, justificando como sendo adequada a época de relação ainda quando pequenos. Compreendem que educar e disciplinar os filhos não necessita necessariamente da presença e do afeto⁽³⁶⁾.

Através da descrição das suas características o pai procura compor um retrato de si mesmo e nessa descrição usa o que pensa sobre a educação de um filho e a experiência da sua relação com o seu pai. Com isso, o homem tenta alcançar uma posição ideal como pai, aceitando possíveis falhas - suas como de seu próprio pai, o que o leva a reconhecer que suas intenções como pai são as melhores, mesmo que haja falhas, pois é uma tentativa de fazer o certo⁽⁸⁶⁾. Ainda que a paternidade venha sendo cada vez mais impulsionada e que se tenha uma reflexão maior sobre ela, estudos do tema permanecem carentes, incluindo a população brasileira. Por isso a importância de estudos sobre as vivências e sentimentos do ser pai na sociedade atual^(45, 69, 72).

Um estudo realizado por Bornholdt, Wagner e Staudt⁽⁴⁴⁾ descreveu a vivência do homem na gravidez do primeiro filho. Foi constatado que, independente do planejamento da gestação, os participantes imaginavam o filho, predominantemente, numa perspectiva futura, posterior ao nascimento. Projetaram seus filhos na etapa da adolescência, provavelmente por se tratar de uma etapa complexa. Outro achado do estudo foi o homem ser o provedor da família, o que está associado à questão sócio cultural como sendo tarefa masculina. Por outro lado, a participação do pai no processo gestacional revelou que este está deixando de ser restrito à mulher, uma vez que também identificam e manifestam seus temores com relação ao filho. Destaca ainda o estudo que os pais estão tendo que refletir a paternidade,

questionando antigos valores, definições, possibilitando vivenciar de um jeito novo o papel de pai, fazendo-se necessário redefinir o lugar do pai na família.

Do ponto de vista teórico o conceito de adulto, bem como os fenômenos relacionados a esta etapa do desenvolvimento, não conseguem ser abordados de forma plena. Por isso, foi criado um neologismo, parentalidade, para compreender a função e a figura parental⁽⁸⁷⁾.

Parentalidade é o produto do parentesco biológico e do processo de tornar-se pai e mãe. Implica em um complexo processo psíquico-simbólico, a partir de uma reflexão sobre a descendência, articulando diferentes perspectivas teóricas num contexto psicossocial. Este conceito contém a história da origem do bebê e das gerações que precedem seu nascimento, bem como a ideia da função parental e de parentesco⁽⁸⁸⁾. O termo parentalidade teve sua origem em 1961 quando um psicanalista francês Paul-Claude Recamier descreveu o termo maternalidade, que definia como uma série de processos psicoafetivos que a mulher desenvolve diante da maternidade. Com base nos trabalhos dos psicanalistas anglo-saxões Bibring e Benedeck se destacaram os aspectos dinâmicos e processuais da vivência de tornar-se mãe. Por mais de vinte anos o termo parentalidade permaneceu em desuso, sendo retomado em 1985 por Renè Clément⁽⁸⁸⁾.

Desta forma, parentalidade passa a ser descrita e entendida como o processo complexo dos arranjos objetais e narcísicos que conduzem um ser humano a se tornar pai, a partir da infância e adolescência⁽⁸⁹⁾. Os antigos desejos experimentados na infância diante dos seus próprios pais, vividos como adultos todo-poderosos, são necessariamente reavivados ao tornar-se pai ou mãe. É um desejo ambivalente que se atualiza num momento da vida por um projeto de filho⁽⁹⁰⁾.

O investimento parental pode ser diverso entre homens e mulheres por diferenças biológicas⁽⁹¹⁾. Atividades como alimentar, pegar no colo, manter limpo, transmitir conhecimento são percebidas como a forma direta deste investimento, uma vez que a garantia de recursos necessários à sobrevivência, proteção da prole e apoio ao parceiro mais envolvido nos cuidados é tida como indireta^(92, 93). Como definição, o investimento parental é qualquer investimento que os pais realizam em um filhote específico, aumentando as chances de sobrevivência⁽⁹⁴⁾.

Estudo realizado por Seabra⁽⁹⁵⁾ na cidade do Rio de Janeiro aponta que os pais estavam satisfeitos com o exercício da paternidade, porém acreditavam que as mães esperavam um maior engajamento deles. A participação dos pais estava associada às atividades festivas da escola, quando os filhos eram ainda pequenos. Contrário a este estudo, Fouts⁽⁹⁶⁾ pesquisou dois grupos na África (Aka e os Bofi) em que a participação do pai predominou quando as crianças eram mais velhas (entre 18 e 59 meses). A questão cultural deve ser levada em conta. O que é valorizado em uma cultura pode não ser em outra. As crenças parentais são construídas ao longo da vida e influenciadas pela expectativa em assumir o papel de pai, não sendo fixas e nem universais, variando conforme o contexto de tempo, história e nível educacional. Deve-se ter o cuidado para não se estabelecer uma relação de causa e efeito entre crenças e comportamento parentais. Crenças são organizadores mentais para as ações e não se traduzem em determinada forma de agir. São construídas nas relações sociais e recebem influências de vários contextos⁽⁹⁷⁾.

As trajetórias de socialização valorizadas pelos pais estão relacionadas ao tipo de investimento realizado por esses pais. Aquelas voltadas para a independência se caracterizam por perceberem o indivíduo como membro de um

sistema social com deveres e obrigações, valorizando o individualismo, a autonomia e a autossuficiência⁽⁹⁸⁾.

No estudo realizado por Bandeira e Seidl-Moura⁽⁹⁹⁾ com relação ao investimento ideal e real dos pais, homens e mulheres identificaram o investimento emocional como ideal. No investimento real os homens obtiveram maior média na seguinte ordem: intelectual, sócio espiritual, familiar-pessoal, cuidados básicos e financeiros. Nas mães em primeiro lugar ficou o investimento intelectual, e a seguir: sócio espiritual, familiar-pessoal, financeiro e por fim o investimento nos cuidados básicos. Isto é contrastante, pois os pais indicaram valorizar menos o aspecto financeiro e as mães atribuíram menor importância à realização dos cuidados básicos. Os pais mais velhos valorizam mais o investimento no aspecto da boa convivência com a criança em sociedade, um bom comportamento em público. Em comum a pais e mães aparece o investimento emocional, mas os homens se destacam no investimento intelectual, buscando melhores escolas e cursos.

Ao se tornar pai ou mãe, querendo ou não, o ser humano assume seu lugar na cadeia de gerações, o que implica em aceitar o caráter finito do tempo de vida que lhe cabe e de estar submetido à lei da natureza, o que faz acessar a maturidade e, a seu modo ter vivenciado seu complexo de Édipo através das vicissitudes e singularidades pessoais da evolução individual⁽⁹⁰⁾.

Em estudo realizado no Rio Grande do Sul, 95% dos pais referiram sentimentos positivos diante da paternidade. Estavam incluídos nestes sentimentos o orgulho, realização, prazer, felicidade e satisfação. Tranquilidade e concretização de um desejo pessoal também foram destacadas. A vivência prazerosa com o filho compensava as adaptações necessárias na família. A percepção como continuidade

do pai também foi mencionada. Neste mesmo grupo avaliado, 79% dos pais referiram mudanças na rotina, na relação com outros familiares e com a esposa, nos seus planos para futuro. Nenhuma destas mudanças foi entendida como algo negativo. Com relação às mudanças associadas à paternidade, 34% referiram que um sentimento de maior maturidade e responsabilidade com a família e/ou com o trabalho foram percebidos. Porém, 13% dos participantes demonstrou irritação, nervosismo, sensação de impotência e certa ambivalência por não conseguir suprir as necessidades do filho e da esposa em aspectos que envolviam a vivência cansativa, trabalhosa e difícil das rotinas de um bebê em casa. As expectativas anteriores ao nascimento do filho foram superadas. Para 18% dos pais, a paternidade era menos trabalhosa do que imaginavam. Sentimentos de bem-estar e satisfação estiveram presentes na maioria dos participantes ao buscarem definir o papel de pai. Para 24% o nervosismo, a falta de experiência e a impaciência estavam presentes em situações como troca de fraldas e acalmar o choro do filho. Esses pais se sentiam como normais, se apoiando na crença da paternidade de que essas dificuldades são aceitas e esperadas para determinados homens. Investigando sobre os modelos de paternidade e maternidade 21% dos pais mencionaram a diferença no papel de pai na sua família de origem, percebendo que atualmente participavam e se envolviam muito mais nos cuidados com os filhos. Identificavam que na sua família o pai ficava mais focado no sustento da família, e mesmo que tivessem vivências positivas, sentiam falta de um envolvimento maior de seus pais. Para outros, destacaram a valorização dos exemplos recebidos e o desejo de repetir com seus filhos⁽¹⁰⁰⁾.

A paternidade parece abranger uma importante alteração no investimento afetivo dos pais, colocando o filho num lugar valorizado. Isso vai além da reestruturação da rotina⁽⁶⁶⁾. Uma vivência um tanto abrupta do parto, o encontro com o filho e as mudanças nas rotinas para alguns homens é quando de fato se confirma a transição para alguns pais, pois é diante do filho concreto que a paternidade se instaura de fato⁽⁴³⁾.

Está presente no imaginário dos novos pais o cuidado com o filho e o envolvimento afetivo, buscando reavaliar as experiências com seus pais para balizar sua própria paternidade. Com isso, o pai atual parece receber bem a ideia de uma participação mais efetiva e afetiva nos cuidados com o filho. A chamada nova concepção de paternidade inclui a desoneração do homem de manter sozinho o sustento da família. Diante disso, estamos frente a uma nova possibilidade de relação entre pai-bebê que irá agir de maneira protetiva no desenvolvimento emocional infantil⁽¹⁰⁰⁾.

Estudo qualitativo realizado por Castoldi e Lopes⁽¹⁰¹⁾, em que as categorias identificadas foram acessibilidade, responsabilidade e engajamento, em termos de acessibilidade confirmou que homens ainda têm uma jornada de trabalho extensa disponibilizando das noites e finais de semana para se aproximarem mais dos filhos. Com relação à responsabilidade, confirmou a divisão tradicional em que a mãe assume os cuidados com a saúde e educação do bebê diariamente e ao pai cabe o sustento familiar. Já com relação ao engajamento do pai nos cuidados com o bebê os resultados não foram coesos.

Outro estudo chegou a cinco categorias: pertencimento, trocas, antecipação, necessidade e referências paternas. Com relação ao pertencimento, mesmo sabendo que não podem ter uma relação física com o filho, pois este está no ventre materno, os pais podem desenvolver o instinto paterno participando do processo gestacional. Na categoria trocas, são diversas as que podem ser vivenciadas durante a gestação e geram alegrias e medos. A categoria antecipação diz da expectativa e dos planos de futuro do pai para o bebê, seu papel como pai e desejos para o filho. A categoria necessidade destaca o apoio que o pai gestante necessita. Pela inexperiência, busca conselhos com amigos e familiares promovendo a autoaprendizagem de ser pai. Por fim, as referências paternas que fazem com que as lembranças dos pais da infância ajudem ao homem a desenvolver seu papel⁽⁷⁹⁾.

Diante do exposto fica evidente a importância da figura paterna no desenvolvimento emocional do bebê, bem como no equilíbrio da dinâmica familiar.

4.2 Diagnóstico de malformação fetal no pré-natal

Com o desenvolvimento de técnicas para avaliar o feto durante o pré-natal, mais cedo os pais passam a estabelecer uma relação com ele, o que favorece o processo de parentalização⁽⁸⁹⁾. O diagnóstico pré-natal atualmente permite o conhecimento das características e condições do feto precocemente. Com ele, precisamos levar em consideração as implicações emocionais do casal neste momento para acompanhá-lo, bem como a experiência da gravidez e a estruturação do bebê imaginário⁽¹⁰²⁾.

A identificação de inúmeras anomalias no decorrer da gestação apresenta um risco emocional particular, mas possibilita um planejamento de nascimento e tratamento para o futuro bebê. Além disso, é um período em que o casal tenta compreender melhor sobre o diagnóstico do filho e identificar sentimentos despertados^(19, 103).

Até pouco tempo o mundo mãe-feto estava protegido, em que se esperava até o nascimento para conferir as expectativas e desejos da família e da equipe. Cada vez mais imagens perfeitas e refinadas enriquecem a vida fetal. Assim, uma nova área de observação e pesquisa inicia: o comportamento fetal^(104, 105).

Antes da ultrassonografia a confrontação do bebê imaginário com o bebê real ocorria na ocasião do nascimento. O complexo fantasioso do bebê imaginário ia sofrendo uma maturação, uma evolução no decorrer da gestação⁽¹⁰⁴⁾. A ultrassonografia faz parte da preparação para o nascimento. No momento em que está sendo feita, a ultrassonografia pode ser considerada como uma etapa da gestação onde se elabora o bebê imaginário prévio ao bebê recém-nascido real. Consiste essencialmente na confrontação entre o bebê imaginário e a realidade desse bebê⁽¹⁰⁴⁾.

O diagnóstico de malformação fetal constitui o fim de um sonho, gerando repercussões dramáticas na vida do casal. Sentimentos de frustração, incapacidade e morte começam a fazer parte do chamado luto pelo bebê saudável. O tempo para que esse processo de elaboração do luto evolua vai depender das características de personalidade dos pais relacionadas a perdas^(106, 107).

Fatores como a gravidade do diagnóstico, o relacionamento conjugal, a estrutura emocional da família e os cuidados médico e psicológico devem ser

levados em consideração quando da avaliação da capacidade para enfrentar a situação⁽¹¹⁾. Cada casal usará mecanismos de defesa que estiverem disponíveis no momento. Por vezes a busca de um culpado gerará no casal um conflito, o que poderá interferir no vínculo com o bebê. Para alguns, o diagnóstico de malformação fetal reforça a incapacidade face à angústia, o que leva ao distanciamento, sendo essa crise identificada como um processo destrutivo. Para outros, essa crise reaproxima e reforça a relação, experimentando o casal um processo de crescimento e maturação. Sentimentos de raiva, desespero, dificuldades no sono e na alimentação estão presentes, bem como a ideia de que o que eles, pais, têm de pior foi passado para o filho com malformação, ficando todos expostos socialmente, sendo comum o sentimento de impotência, fracasso e ambivalência sobre a capacidade desses pais desenvolverem ou não afeto pelo filho malformado^(106, 108, 109).

Um estudo identificou sentimentos de temor, susto, culpa, solidão, esperança, descrença, preocupação, surpresa, angústia, medo e frustração, entre outros. O temor e o medo estavam relacionados às fantasias, construídas durante o pré-natal, com relação à malformação do bebê, bem piores que a realidade quando do nascimento. A ansiedade também é intensificada diante de um diagnóstico fetal, bem como a autoestima do casal, que vivencia esse momento como traumático. A compreensão e as informações por parte da equipe, com relação à situação do bebê irão auxiliar para a diminuição da ansiedade e melhora da autoestima⁽¹¹⁰⁾.

Em outro estudo ficou evidenciado, no relato dos homens, as verbalizações com relação às malformações, diferente das mulheres que relatavam sobre os sentimentos despertados com todas as informações recebidas⁽¹⁰⁷⁾. Essa diferença

está associada a uma questão cultural, pois as mulheres em comparação aos homens, expressam mais os sentimentos e são mais vulneráveis às mudanças que acontecem durante a gestação⁽¹⁰⁶⁾.

4.3 Psicologia e diagnóstico de malformação fetal

Os casais acabam encontrando recursos internos para o enfrentamento do diagnóstico de malformação fetal, independente do gênero. Esses recursos são potencializados pela equipe multiprofissional, e por isso a importância de um psicólogo que irá auxiliar o casal a vivenciar o momento do diagnóstico e o diálogo com a equipe⁽¹⁰⁷⁾. Por vezes a raiva do casal pode estar direcionada para a equipe, e cabe a essa proporcionar um ambiente acolhedor e seguro, auxiliando-os na verbalização de sentimentos e preocupações, respeitando a cultura, as crenças, os valores e a forma de pensar de cada um⁽¹⁰⁹⁾.

Por todas as questões implicadas no pré-natal com diagnóstico de malformação fetal, a presença de um psicólogo se faz necessária. Um espaço para que o casal possa expressar dúvidas, temores, frustrações. Além de iniciar o processo de luto com relação ao filho ideal⁽¹¹¹⁾. O nascimento intensifica a expectativa da chegada do filho perfeito, que ultrapassa as próprias realizações. Isso se acaba no momento em que nasce o bebê com alguma malformação, principalmente se esta for visível, ocasionando nos pais a dor, a culpa e o medo. É considerado um momento de crise identificando nas falas, gestos e lágrimas o momento do sofrimento⁽¹¹²⁾.

O mundo mental das representações, do imaginário e do subjetivo, marca a natureza do relacionamento entre pais e filhos. Antes de tê-lo no colo, ele está representado pelo bebê imaginário formado a partir de fantasias, brincadeiras de bonecas e sonhos dos pais⁽¹¹³⁾. Diante do diagnóstico de um bebê malformado o sonho passa a ser fantasia em meio a um turbilhão de sentimentos, cabendo aos pais proteger o filho não idealizado, vivenciar frustrações relacionadas ao papel de pai e de mãe⁽¹¹⁴⁾.

O diagnóstico de malformação fetal representa a ruptura de expectativas, forçando o casal a uma adaptação necessária para o enfrentamento da realidade. Essa realidade é indesejada e desagradável, aumentando a distância de maneira abrupta do filho idealizado e do filho real, sendo necessário que o casal acione determinados mecanismos de defesa, num primeiro momento, a negação. Essa situação pode ser sentida como uma ameaça ao relacionamento^(106, 113).

A confirmação de um diagnóstico cria uma espécie de desintegração dos sentimentos, ou seja, as expectativas e os afetos dirigidos para o bebê agora se transformam em culpa, raiva, impotência, frustração e resignação⁽¹¹⁵⁾. A capacidade com que o casal irá lidar com o diagnóstico vai depender da gravidade, da estrutura emocional da família, da disponibilidade da assistência psicológica, todos voltados para a tentativa de aceitação⁽¹¹⁾.

Estudo de Gold, Sen e Hayward⁽¹¹⁶⁾ comprovou que casais com perda gestacional tendem a se separar quando comparados com aqueles que já têm filhos. Além disso, se destaca a falta de crença religiosa e nível socioeconômico e de

escolaridade maiores. Há uma tendência de quanto mais grave for a malformação, mais risco do abandono do lar pelo pai⁽¹¹⁷⁾.

Durante a gestação de um filho malformado algumas mulheres referem o sentimento de solidão, destacando a solidão subjetiva. As queixas estão associadas à ausência dos parceiros^(118, 119). Em estudo de Benute e Gollop⁽¹⁰⁷⁾ ficou constatado que 20% dos casais com diagnóstico de malformação incompatível com a vida notaram que seu relacionamento ficou mais fortalecido, pois o diálogo constante e a divisão das ansiedades e medos auxiliaram neste processo. Em outro estudo, ficou comprovado que a queixa da maior parte das gestantes foi a ausência do companheiro no momento da própria gestação com diagnóstico, além do comprometimento da vida sexual do casal e das brigas frequentes⁽¹¹⁹⁾.

Com a evolução da ultrassonografia os pais começaram a ter a possibilidade de “vigiar” seu bebê, podendo ser compreendida como um constitutivo de novos sujeitos, respondendo em segundos as ansiedades dos pais, diminuindo-as ou intensificando-as⁽¹²⁰⁾. Diante desse exame os pais são provocados em sua ambivalência, sendo desafiados em sua capacidade de reflexão e soluções de problema⁽¹⁰⁴⁾.

Após o impacto inicial de um diagnóstico fetal, a ultrassonografia passa a representar um procedimento ansiogênico e ameaçador, pois foi através dela que os defeitos do bebê foram identificados e tornados reais⁽¹²¹⁾. É preciso criar um espaço onde as angústias, o sofrimento, a raiva e as indecisões possam ser expressas e canalizadas. A raiva muitas vezes é direcionada para as pessoas mais próximas, na

angústia reside a imperfeição do casal e no sofrimento está a ambivalência de querer ou não o filho imperfeito⁽¹²²⁾.

O homem é envolvido em mudanças em sua vida diante da experiência da paternidade. Essas mudanças iniciam antes mesmo do nascimento do seu bebê, uma vez que incluem a responsabilidade e aquisição de papéis. Algumas adaptações subjetivas são necessárias para receber o bebê, e já durante a gestação o homem tem demonstrado um envolvimento emocional maior com seu filho, o que contribui para a consolidação da relação pai-bebê⁽⁴²⁻⁴⁵⁾.

Mas é a partir do nascimento do filho que a relação concreta entre pai e filho se consolida e esse processo ganha um maior impulso. A participação do pai no nascimento do filho demonstra um estado de júbilo, uma intensa absorção do homem pelo recém-nascido. Identifica-se a tendência da intensificação da relação diante das reações do bebê^(8, 64, 123).

A experiência está associada às novas possibilidades da relação pai-bebê, uma vez que sendo ela vivenciada de maneira precoce, impulsiona a paternalização, em que o bebê busca cada vez mais a interação com os pais⁽⁶⁵⁾. Os sentimentos paternos de satisfação, alegria e vaidade pelo filho nos primeiros meses envolvem esta relação. Por vezes estão presentes movimentos de exclusão da relação mãe-bebê e de inexperiência paterna⁽⁶⁶⁻⁶⁹⁾.

Para alguns pais ainda é difícil o momento do nascimento do filho, pois muitos retomam aspectos das experiências infantis com seus próprios pais. Atualmente os casais têm construído um modelo de maior participação do homem na criação dos filhos, diferente do que se tinha há décadas atrás quando o papel do pai era apenas do sustento e autoridade^(41, 70, 71).

Alguns estudos destacam o interesse da participação do pai nas atividades de rotinas diárias dos filhos. Embora a participação paterna na criação do filho venha sendo valorizada, ainda se esbarra com a falta de modelos do novo pai, principalmente pelas exigências laborais e da centralização materna nos cuidados. Ainda que a paternidade venha sendo cada vez mais impulsionada e que se tenha uma reflexão maior sobre ela, estudos do tema permanecem carentes, incluindo a população brasileira. Por isso a importância de investigações sobre as vivências e sentimentos do ser pai na sociedade atual^(45, 69, 72).

Com o desenvolvimento de técnicas para avaliar o feto durante o pré-natal, mais cedo os pais passam a estabelecer uma relação com ele, o que favorece o processo de parentalização⁽⁸⁹⁾. O diagnóstico pré-natal atualmente permite o conhecimento das características e condições do feto precocemente. Com ele, precisamos levar em consideração as implicações emocionais do casal neste momento para acompanhá-lo, bem como a experiência da gravidez e a estruturação do bebê imaginário⁽¹²⁴⁾.

A identificação de inúmeras anomalias no decorrer da gestação apresenta um risco emocional particular, mas possibilita um planejamento de nascimento e tratamento para o futuro bebê. Além disso, é um período em que o casal tenta compreender melhor sobre o diagnóstico do filho e identificar sentimentos despertados^(19, 103).

Até pouco tempo o mundo mãe-feto estava protegido, em que se esperava até o nascimento para conferir as expectativas e desejos da família e da equipe. Cada vez mais imagens perfeitas e refinadas enriquecem a vida fetal^(104, 105).

4.4 Estratégias de enfrentamento e suporte familiar

Diante de experiências novas, são comuns sentimentos e reações que podem causar determinadas mudanças nos hábitos e rotinas das pessoas. Para um casal que vive a confirmação de um diagnóstico de malformação fetal, isso não é diferente. Entretanto, essa interferência acompanhará a família durante o período gestacional, substituindo a expectativa pelo filho perfeito. Os pais reagem diferentes diante do filho perfeito que não veio, vivenciando desde a negação, tristeza, raiva, até a adaptação. O comportamento de choque é o primeiro a ser percebido diante da possibilidade de confirmação de que algo não está bem com o bebê, desorganizando temporariamente o casal. Se sentem solitários e evoluem para um período de negação necessária para a retomada da realidade, seguida da tristeza e de momentos de raiva. Essa se manifesta também como proteção psíquica em busca de um equilíbrio, e pode ser direcionada tanto para os profissionais como para a própria família. O sentimento de perda vem associado ao sentimento de culpa, está tomando o espaço da negação que não pode mais ser sustentada psiquicamente. Por fim, a retomada do equilíbrio ou adaptação à realidade dentro do tempo necessário para cada indivíduo⁽¹²⁵⁾.

Em estudo realizado com gestantes, a estratégia de enfrentamento mais utilizada foi a focada na Busca de Práticas Religiosas/Pensamentos Fantasiosos, independente da religião que praticavam e a segunda estratégia foi a Focada no Problema⁽²⁾.

O estresse psicológico é identificado como a relação entre o indivíduo e o contexto ambiental percebida como além do que pode suportar, além dos recursos pessoais, com sensação de ameaça do seu bem-estar. Esse estresse pode ser

positivo, chamado eustresse, que motiva e estimula o indivíduo a lidar com a situação. Ou negativo, o distresse, que pode intimidar o indivíduo, promovendo a fuga das situações que lhe causam sofrimento⁽¹²⁶⁾.

O processo usado para a busca pelo equilíbrio emocional e sua manutenção para o enfrentamento do estresse é chamado de *coping* ou respostas de enfrentamento, definição utilizada por Folkman e Lazarus⁽¹²⁷⁾. Regular a resposta emocional ao evento estressor e controlar ou alterar o problema que causou o distresse é o enfrentamento focado no problema. Já as estratégias centradas na emoção são compostas pelos mecanismos de defesa como a negação, a repressão, o isolamento e a fuga, uma vez que se trata de esforços intrapsíquicos. Nenhuma estratégia de enfrentamento é superior ou melhor que outra, pois depende do indivíduo e do seu grupo social⁽¹²⁶⁻¹²⁸⁾.

Algumas divergências ainda existem entre autores com relação à classificação das estratégias de enfrentamento. As estratégias diretas estão relacionadas com a utilização de habilidades para resolver o problema envolvendo o indivíduo em uma ação, focando no problema. As indiretas, por agirem mentalmente, modificam a forma como o indivíduo experimenta o mundo interior, focando na emoção^(16, 18, 129, 130).

A rede social de apoio familiar vem sendo identificada como um dos fatores responsáveis pela manutenção do equilíbrio e da dinâmica familiar, principalmente quando da chegada de um filho⁽¹³¹⁻¹³³⁾. Entende-se por rede social um sistema composto por “*vários objetos (pessoas), funções (atividades dessas pessoas) e situações (contexto) que oferece apoio instrumental e emocional à pessoa, em diferentes necessidades*”⁽¹³⁴⁾(p.443-444).

A rede social protege a pessoa no seu cotidiano, mas é necessário que seja estável, sensível, ativa e confiável, uma vez que irá interferir na autoestima, no processo de cura e recuperação, gerando saúde. Atua como agente de ajuda e encaminhamento⁽¹³⁵⁾.

O suporte social deve ser analisado como um processo dinâmico e complexo, pois leva o indivíduo a acreditar nos diferentes graus de necessidade de afeto, aprovação, pertencimento e segurança num grupo^(136, 137). Sendo assim, a família seria o principal suporte social⁽¹³⁸⁾.

O sentimento de ser amado, cuidado, valorizado, faz com que o indivíduo se sinta integrante de uma rede social e capaz de dar e receber respostas mútuas diante de determinada situação⁽¹³⁹⁾. A maioria dos estudos sobre rede social de apoio está centrada na família como a principal fonte⁽¹⁴⁰⁾.

São vários os suportes sociais recebidos e percebidos pelas pessoas, sendo fundamental para a manutenção da saúde mental. Eles auxiliam no enfrentamento de diversas situações sentidas como estressantes, como por exemplo, o nascimento de um filho e o tornar-se pai⁽¹⁴¹⁾. Um levantamento realizado pela Universidade de Temple, na década de 80, analisou os dados do Levantamento Nacional de Famílias e Atividades Domésticas (NSFH). Ficou constatada uma relação significativa entre o suporte social percebido e renda familiar, ou seja, o suporte social percebido foi associado de maneira negativa ao relato de comportamento punitivo dos genitores em relação aos filhos nas classes mais baixas⁽¹⁴²⁾.

A rede social de apoio e suas funções se modificam conforme o contexto sociocultural, o tempo histórico e o estágio de desenvolvimento da família e do

indivíduo. O nascimento de um filho provoca uma modificação nesta rede, tendo esta que ser ampliada quando da chegada do segundo filho. A participação do pai neste momento é bastante importante, uma vez que a família exige estratégias para lidar com a chegada do novo membro, bem como adaptações e habilidades para lidar com a necessidade emergente deste sistema. É tarefa dos pais buscar o equilíbrio familiar. As mães destacaram que o suporte do marido é o principal dentre os apoios recebidos. O pai é o membro mais importante como suporte⁽¹³¹⁾.

Diversos autores destacam a importância da presença paterna para o equilíbrio familiar. Vai além do papel associado às atividades de recreação e lazer, pois é necessário observar a qualidade do investimento afetivo no filho. Para que isso aconteça é preciso examinar alguns fatores associados a essa qualidade, como por exemplo, viver em uma cultura que valorize a igualdade entre os gêneros, fazer parte de um sistema econômico que permita recursos suficientes para o sustento da família em conjunto com sua companheira, bem como a divisão de tarefas domésticas⁽¹⁴³⁾.

Um estudo realizado em 2000 por Dessen e Braz⁽¹⁴⁴⁾ no Distrito Federal, confirmou que a participação e apoio do pai nas tarefas domésticas e no cuidado com os filhos são considerados muito importantes. Estes dados foram identificados a partir da percepção materna confrontados com a paterna. Ainda no mesmo estudo, as mães observaram a mudança na sua rede de apoio durante a gestação, destacando como positivas o apoio psicológico, cuidados físicos, ajuda financeira, ajuda nas tarefas domésticas e cuidado com os filhos, melhora na relação com o marido e família. Já para o pai, a mudança positiva foi o apoio psicológico recebido pela família (aprovação de parentes, atenção e conversas). No que diz respeito ao

contato social, tanto mães como pais perceberam uma diminuição nas atividades de lazer, ficando mais tempo envolvidos com a família. Com relação à participação do pai nas atividades domésticas, o estudo apontou que a percepção do pai é de que poderiam fazer mais coisas em casa. Quanto ao papel ideal na vida familiar, os pais do estudo destacaram que necessitam oferecer mais atenção, carinho, apoio e compreensão às mães e à família e oferecer, atenção, carinho, cuidado e impor regras e correção aos filhos.

A participação do pai na vida da família foi destacada de maneira satisfatória pelas mulheres, mesmo que os homens tenham manifestado que deveriam fazer além do que fazem em casa. Algumas acreditam que as tarefas domésticas são femininas, talvez por não trabalharem fora. Durante a gestação os pais parecem se ajustar à transição decorrente do nascimento do filho, fato que pode estar associado à crença de que mulher grávida não pode fazer serviço pesado, crença essa que desaparece após o nascimento do bebê. Entretanto, os pais se comprometem com o cuidado com os filhos maiores, possibilitando que a mulher descanse do trabalho com o bebê⁽¹⁴⁴⁾.

Estudo realizado no Paraná destaca que as gestantes identificaram a necessidade de rede de apoio para a saúde física e emocional, estando a família materna como a principal rede identificada. O que chama a atenção é a omissão dos profissionais da saúde, o que pode levar a pensar que estes profissionais não atenderam às expectativas da gestante. É preciso conhecer a família para que o vínculo com os profissionais de saúde sejam estabelecidos, e assim proporcionar uma assistência integrada. A equipe deveria ser considerada como parte da rede de apoio familiar⁽¹⁴⁵⁾.

Mesmo sendo a família considerada o principal grupo de apoio, é necessário contar com outros tipos de apoio, inclusive da equipe de saúde. Esta deve ter disponibilidade para esclarecimento de dúvidas, escutar ansiedades e medos, principalmente no processo de transição para a parentalidade^(144, 146).

Ao longo da vida, passamos por diversas transições familiares que geram estresse e necessitam da ajuda da rede de apoio social. Transições decorrentes do casamento, da parentalidade, do nascimento dos filhos, dos filhos na adolescência, entre outras. Por isso a equipe deve estar atenta durante a gestação e o nascimento do bebê. A rede influencia também na decisão da gravidez através da própria história familiar⁽¹⁴⁰⁾.

A participação do pai nos cuidados com o filho, melhora a qualidade de vida das mães e faz com que o filho construa uma imagem de pai tão competente quanto à mãe. Para que o envolvimento emocional entre pai e seu bebê se desenvolva de maneira saudável, é necessário que os pais estejam mentalmente saudáveis e capazes de se comunicar entre si e com o seu bebê. Dessa forma, abrem espaço ao apoio familiar, social e profissional, necessários para o desenvolvimento da família em equilíbrio⁽¹⁴⁷⁾.

Em estudos realizados por Deave⁽¹⁴⁸⁾ os pais informaram que gostariam de ter tido mais informações ao longo do pré-natal, principalmente no que diz respeito aos cuidados com o filho e mudanças no relacionamento com as companheiras, antes de se tornarem pais. Poucos são os programas sobre a preparação para a paternidade. Quando contam com um maior apoio social, esses homens se tornam melhor preparados para a paternidade⁽¹⁴⁹⁾.

JUSTIFICATIVA

É conhecida a importância da presença paterna ao longo do pré-natal, o que pode ser fator diferencial para a proteção dos vínculos familiares. A partir disso, se torna necessário avaliar a participação no pré-natal do pai de feto com diagnóstico de malformação, o suporte familiar e as estratégias de enfrentamento diante de tal situação, uma vez que a maioria dos estudos abrange a maternidade.

Desta forma acredita-se na possibilidade de elaboração das emoções de pai e de mãe de maneira mais adequada, desmistificando fantasias e auxiliando na vinculação. Também se destaca a necessidade do acolhimento do casal após o diagnóstico de malformação, auxiliando no enfrentamento do mesmo⁽²⁾.

OBJETIVOS

Principal

- Investigar a participação paterna no pré-natal de gestações com e sem diagnóstico de malformação fetal.

Secundários

- Identificar os tipos de estratégias de enfrentamento de pais participantes do pré-natal de gestações com e sem diagnóstico de malformação fetal.

- Identificar as características da relação paterna de participantes do pré-natal de gestações com e sem diagnóstico de malformação fetal.

- Identificar o tipo de suporte familiar de pais participantes do pré-natal de gestações com e sem diagnóstico de malformação fetal.

- Identificar a percepção do pai sobre o acolhimento pela equipe multiprofissional diante do diagnóstico de malformação fetal no grupo caso.

- Comparar as associações entre as dimensões do suporte familiar (Afetivo-Consistente, Inadaptação Familiar e Autonomia), os tipos de estratégias de enfrentamento (Foco no Problema, Foco na Emoção, Busca de Suporte Social e Busca de Práticas Religiosas) e as características do vínculo paterno (Dimensão do Cuidado e Dimensão do Controle) de pais participantes do pré-natal de gestações com e sem diagnóstico de malformação fetal.

- Analisar a interpretação do conteúdo manifesto, através do método de descrição analítica e interpretação do que foi dito à luz da literatura relativa ao tema em exame do grupo caso.

Referências

1. Moreira MEL, Bomfim OL, Llerena Júnior J. Esperando um bebê de risco. Coleção criança, mulher e saúde: FIOCRUZ; 2006. p. 15-21.
2. 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.
3. Guedeney A, Lebovici S. Intervenções psicoterápicas pais/bebê. Porto Alegre: Artmed. 1999.
4. Belfort P, Braga A, Freire NS. Malformação arteriovenosa uterina após doença trofoblástica gestacional. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*. 2006;28(2):112-21.
5. Nazer J, Cifuentes L. Malformaciones congénitas en Chile y Latino América: Una visión epidemiológica del ECLAMC del periodo 1995-2008. *Revista médica de Chile*. 2011;139(1):72-8.
6. Castilla EE, Orioli I, ecirc da M. ECLAMC: the Latin-American collaborative study of congenital malformations. *Public Health Genomics*. 2004;7(2-3):76-94.
7. Raphael-Leff J. Spilt milk: perinatal loss & breakdown: Karnac Books; 2000.
8. Klaus MH, Kennell JH. Pais/bebe: a formação do apego: Artes Medicas; 1993.
9. 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.
10. Sousa S. A saúde do feto. In Sá E. (Ed.), *psicologia do feto e do bebê*. Lisboa: Fim de Século; 2003. p. 39-66.
11. 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 do Brasil. 2004.
12. Beltrame GR, Bottoli C. Retratos do envolvimento paterno na atualidade. *Barbarói*. 2010(32):205-26.
13. Lesourd S. O pai é sempre prematuro. Do real do pai ao pai real. 2005.
14. Lamb ME, Pleck JH, Charnov EL, Levine JA. Paternal behavior in humans. *American Zoologist*. 1985;25(3):883-94.
15. Souza CLC, da Cruz Benetti SP. Paternidade contemporânea: levantamento da produção acadêmica no período de 2000 a 2007. *Paidéia*. 2009;19(42):97-106.
16. Gimenes MGG, Gimenes MG. A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em psiconcologia. *A mulher e o câncer*. 1997:111-47.
17. Straub RO, Costa RC. *Psicologia da saúde*: Artmed; 2005.
18. Cerqueira ATAR, Kerbauy RR. O conceito e metodologia de coping: existe consenso e necessidade. In: Arbytes, editor. *Sobre comportamento e cognição: psicologia comportamental e cognitiva – conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na inovação e no questionamento clínico*. 52000. p. 279-89.
19. David D. Les paradoxes du désir d'enfant. 1001 bébés. 2003:11-23.
20. 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.
21. Melo N, Fonseca E. *Medicina Fetal*. Rio de Janeiro: Elsevier; 2012.
22. Duarte LB, Fonseca EB. Anormalidades do sistema nervoso central. In: Elsevier, editor. *Medicina Fetal*. Rio de Janeiro, 2012.
23. Magalhães JAdA, Sanseverino MTV, Fonseca MMCd. Anencefalia. Caso 3. In: Elsevier, editor. *Medicina Fetal: estudo de caso*. 1ª Ed. ed. Rio de Janeiro, 2016.

24. Magalhães JAdA, Chaves MTP, Galão AO. Espinha Bífida. Caso 29. In: Elsevier, editor. Medicina Fetal: estudo de caso. 1ª Ed. ed. Rio de Janeiro, 2016.
25. Penha JSE, Sá RMA. Malformação da face. In: Elsevier, editor. Medicina Fetal. Rio de Janeiro, 2012.
26. Bernardes LS, Francisco RPV, Zugaig M. Malformações torácicas não Cardíacas In Melo, N. R.; Fonseca, E. (Org.) Medicina Fetal. Medicina Fetal. Rio de Janeiro: Elsevier; 2012.
27. Ferreira AdFdA. Hérnia Diafragmática:Diagnóstico e Conduta. In: Elsevier, editor. Medicina Fetal. 2. Rio de Janeiro,2012.

28. Magalhães JAdA, Schopf LF. Gastrosquise.Caso 37. In: Elsevier, editor. Medicina Fetal: estudo de caso. Rio de Janeiro, 2016.

29. Silva SVL, Fonseca EB. Anormalidades da parede abdominal. In: Elsevier, editor. Medicina Fetal. Rio de Janeiro, 2012.
30. Magalhães JAdA, Müller ALL. Anormalidades gastrointestinais e do trato biliar. In: Elsevier, editor. Medicina Fetal. Rio de Janeiro, 2012.
31. Bunduki V, Francisco RPV, Zugaib M. Anormalidades geniturinário. In: Elsevier, editor. Medicina Fetal, 2012.
32. Barini R, Figueira CA, S. VI. Anormalidades das extremidades fetais. In: Elsevier, editor. Medicina Fetal. Rio de Janeiro, 2012.
33. Silva SVL, Garrido AG, Fonseca EB. Anormalidades do sistema esquelético. In: Elsevier, editor. Medicina Fetal. Rio de Janeiro ,2012.
34. Narvaz MG, Koller SH. Famílias e patriarcado: da prescrição normativa à subversão criativa. *Psicologia & Sociedade*. 2006;18(1):49-55.
35. Lamb ME, Pleck JH, Levine JA. The Role Of The Father In Child-Development - The Effects Of Increased Paternal Involvement. *Advances in Clinical Child Psychology*. 1985;8:229-66.
36. Balancho LS. Ser pai: Transformações intergeracionais na paternidade. *Análise Psicológica*. 2004;22(2):377-86.
37. Brito LMT. De “papai sabe tudo” a “como educar seus pais”. Considerações sobre programas infantis de TV. *Psicologia & Sociedade*. 2005;17(1):17-28.
38. Hennigen I, Guareschi NMdF. A paternidade na contemporaneidade: um estudo de mídia sob a perspectiva dos estudos culturais. *Psicologia & Sociedade*. 2002;14(1):44-68.
39. Wall G, Arnold S. How involved is involved fathering? An exploration of the contemporary culture of fatherhood. *Gender & Society*. 2007;21(4):508-27.
40. Tudge J, Hayes S, Doucet F, Odero D, Kulakova N, Tammeveski P, et al. Parents' participation in cultural practices with their preschoolers. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2000;16(1):1-10.
41. Cabrera N, Tamis-LeMonda CS, Bradley RH, Hofferth S, Lamb ME. Fatherhood in the twenty-first century. *Child development*. 2000;71(1):127-36.
42. Brazelton TB, Cramer BG. *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes; 1992.
43. Genesoni L, Tallandini MA. Men's psychological transition to fatherhood: an analysis of the literature, 1989–2008. *Birth*. 2009;36(4):305-18.
44. Bornholdt EA, Wagner A, Staudt ACP. A vivência da gravidez do primeiro filho à luz da perspectiva paterna. *Psicologia Clínica*. 2007;19(1):75-92.
45. 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.
46. Hijjawi GR. *Father involvement in diverse families at one-year follow-up: University of Virginia*; 2005.
47. Rodriguez RG. *Measures of Anxiety, Stress, Marital Satisfaction and Depression Among First Time Expectant Fathers Living in a Rural Community [: An Antepartum and Postpartum Study: UMI*; 2003.

48. Shapiro AF. Examining relationships between the marriage, mother-father-baby interactions and infant emotion regulation. 2004.
49. Fleck AC, Wagner A. A mulher como a principal provedora do sustento econômico familiar. *Psicologia em Estudo*. 2003;8(esp).
50. Jablonski B. Identidade masculina e o exercício da paternidade: de onde viemos e para onde vamos. *Casal e família: entre a tradição e a transformação*. 1999:55-69.
51. Wagner A, Grzybowski LS. Uma andorinha sozinha não faz verão? A mulher divorciada ea Monoparentalidade familiar? *Psicologia Clínica*. 2003.
52. Wagner A, Hartmann FV, Oliveira HB, Ribeiro KM. Configuração familiar e gênero: um estudo com adolescentes sobre família, casamento, separação e projetos vitais. *Psicologia Clínica*. 1999;10:99-112.
53. Diehl A. O homem e a nova mulher: novos padrões sexuais de conjugalidade. *Família em cena*. 2002:1.
54. Luz AMH, Berni NIdO. Processo da paternidade na adolescência. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2010;63(1):43-50.
55. Gontijo DT, Medeiros M. Significados da maternidade e paternidade para adolescentes em processo de vulnerabilidade e desfiliação social. 2010.
56. Brasil Mds. Política nacional de Atenção Integral à saúde do Homem: Princípios e Diretrizes. Brasília, DF2008.
57. O'Leary J, Thorwick C. Fathers' perspectives during pregnancy, postperinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2006;35(1):78-86.
58. Dalia JM. The effects of pregnancy on the marital satisfaction of expectant fathers: a program design for first trimester changes1999.
59. Schoppe-Sullivan SJ. The transition to coparenthood: influences on the development of the parenting partnership. 2003.
60. Kirkpatrick Johnson M. Family roles and work values: Processes of selection and change. *Journal of Marriage and Family*. 2005;67(2):352-69.
61. Musitu G, Cava MJ. *La familia y la educación: Octaedro*; 2001.
62. Levandowski DC, Piccinini CA. Expectativas e sentimentos em relação à paternidade entre adolescentes e adultos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2006;22(1):17-28.
63. Bowen M. *De la familia al individuo: la diferenciación del sí mismo en el sistema familiar: Grupo Planeta (GBS)*; 1991.
64. Greenberg M, Morris N. Engrossment: The newborn's impact upon the father. *American journal of Orthopsychiatry*. 1974;44(4):520.
65. Brazelton TB, Brazelton T, Cramer B, Kreisler L. O bebê: parceiro na interação. *A dinâmica do bebê*. 1987:9-23.
66. Ahlborg T, Strandmark M. The baby was the focus of attention—first-time parents' experiences of their intimate relationship. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2001;15(4):318-25.
67. Goodman JH. Paternal postpartum depression, its relationship to maternal postpartum depression, and implications for family health. *Journal of advanced nursing*. 2004;45(1):26-35.
68. 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.
69. Silva MdR, Piccinini CA. Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. *Estudos de Psicologia(Campinas)*. 2007;24(4):561-73.
70. Raphael-Leff J. *Gravidez: a história interior*. Artmed; 1997.
71. Pleck JH. Paternal involvement: Levels, sources, and consequences. 1997.
72. Tudge J, Lopes R, Piccinini C, Sperb T. The mutual influence of social class and their own children on Brazilian parents' child-rearing values. *International Journal of Psychology*. 2008;43(3-4):183-.
73. 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.

74. Maldonado MT, Dickstein J. Nós estamos grávidos: INTEGRARE EDITORA; 2010.
75. Borsa JC, Nunes MLT. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicologia Argumento*. 2011;29(64):31-9.
76. Benczik EBP. A importância da figura paterna para o desenvolvimento infantil. *Revista Psicopedagogia*. 2011;28(85):67-75.
77. Freitas WdMF, Silva ATMcD, Coelho EdAC, Guedes RN, Lucena KDTd, Costa APT. Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. 2009.
78. 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.
79. Calderón Benítez N, Ruiz de Cárdenas CH. La gestación: periodo fundamental para el nacimiento y el desarrollo del vínculo paterno. *Avances en Enfermería*. 2010;28(2):88-97.
80. Figueiredo W. Assistência à saúde dos homens: um desafio para os serviços de atenção primária. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2005;10(1):105-9.
81. Meldrado B, Lyra J, Leão LS, Lima DCL, Santos B. Homens jovens no contexto do cuidado: leituras a partir da paternidade na adolescência. In: Edusp, editor. *Jovens trajetórias, masculinidades e direitos*. São Paulo: Edusp; 2005. p. 241.
82. Gontijo DT, Bechara AMD, Medeiros M, Alves HC. Pai é aquele que está sempre presente: significados atribuídos por adolescentes à experiência da paternidade. 2011.
83. Jager ME, Bottoli C. Paternidade: vivência do primeiro filho e mudanças familiares. *Psicologia: teoria e prática*. 2011;13(1):141-53.
84. Gomes AJdS, Resende VdR. O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. *Psicologia: teoria e pesquisa*. 2004:119-25.
85. Staudt ACP, Wagner A. Paternidade em tempos de mudança. *Psicologia: teoria e prática*. 2008;10(1):174-85.
86. Gabriel MR, Dias ACG. Percepções sobre a paternidade: descrevendo a si mesmo e o próprio pai como pai. *Estudos de Psicologia (Natal)*. 2011;16(3):253-61.
87. Carvalho-Barreto Ad. Parenting within the life cycle. *Psicologia em Estudo*. 2013;18(1):147-56.
88. Silva MCP. Prefácio à edição brasileira. In: *Psicólogo Cd*, editor. *Ser pai, ser mãe, parentalidade: um desafio para o terceiro milênio*. 1ª ed. São Paulo 2004.
89. Soubieux MJ, Soulé M. L'interruption médicale de grossesse. In: *La psychiatrie fœtale. Que sais-je?* 2005.
90. Debray R. *Bebês/mães em revolta: tratamentos psicanalíticos conjuntos dos desequilíbrios psicossomáticos precoces*: Artes Médicas Porto Alegre; 1988.
91. Geary DC, Flinn MV. Evolution of human parental behavior and the human family. *Parenting*. 2001;1(1-2):5-61.
92. Quinlan RJ. Human parental effort and environmental risk. *Proceedings of the Royal Society of London B: Biological Sciences*. 2007;274(1606):121-5.
93. Yeung WJ, Linver MR, Brooks-Gunn J. How money matters for young children's development: Parental investment and family processes. *Child development*. 2002;73(6):1861-79.
94. Robert T. Parental investment and sexual selection. *Sexual Selection & the Descent of Man*, Aldine de Gruyter, New York. 1972:136-79.
95. Seabra KC. A paternidade em famílias urbanas: uma análise da participação do pai na creche-escola e nos cuidados com o filho. 2007.
96. Fouts HN. Father involvement with young children among the Aka and Bofi foragers. *Cross-Cultural Research*. 2008;42(3):290-312.
97. Lightfoot C, Valsiner J. Parental belief systems under the influence: Social guidance of the construction of personal cultures. 1992.
98. Keller H, Chasiotis A. Maternal Investment. *Family relationships: An evolutionary perspective*. 2007:91.

99. Bandeira TTA, Seidl-de-Moura ML. Crenças de pais e mães sobre investimento parental. *Paidéia*. 2012;22(53):355-63.
100. 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.
101. Castoldi L. A construção da paternidade desde a gestação até o primeiro ano do bebê. 2002.
102. David D, Tournaire M, Soulé M. 107. 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.
103. Mattos S, Chagas C. *Cardiologia perinatal: uma abordagem multidisciplinar. Atendimento ao Bebê: uma abordagem multidisciplinar 1ª ed Casa do Psicólogo, São Paulo*. 2001.
104. Caron N, Fonseca M, Kompinsky E. Aplicação da observação na ultra-sonografia obstétrica. *A relação pais-bebê: Da observação à clínica*. 2000:178-206.
105. Maldonado MTP. *Psicologia da Gravidez*. Petrópolis 1997.
106. Antunes MSdC, Patrocínio C. A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2007;8(2):239-51.
107. Benute GG, Gollop TR. O que acontece com os casais após o diagnóstico de malformação fetal? *Femina*. 2002;30(9):661-3.
108. Irvin N, Klaus M, Kennel J. Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. *Pais/bebê: a formação do apego*. 1992:170-244.
109. Benute GRG, Nomura RMY, Lucia MCS, Zugaib M. Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: aspectos emocionais. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2006;28(1):10-7.
110. Hiluey AAGdS. Gravidez de alto risco: expectativas dos pais durante a gestação: uma análise fenomenológica. *Folha méd*. 2000;119(4):29-42.
111. 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.
112. Souza MJd. *A Família-pessoa portadora de síndrome de Down na ótica da Mãe: uma contribuição para a prática de cuidar na enfermagem*. 1999.
113. Brasil MdS. *Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método canguru*. Brasília, DF 2001.
114. Carvalho QCM, Cardoso MVLML, Oliveira MMC, Lúcio IML. Malformação congênita: significado da experiência para os pais. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2008;5(3):389-97.
115. Kroeff C, Maia C, Lima C. O luto do filho malformado. *Femina*. 2000;28(7):395-6.
116. Gold KJ, Sen A, Hayward RA. Marriage and cohabitation outcomes after pregnancy loss. *Pediatrics*. 2010;125(5):e1202-e7.
117. Sinason V. *Compreendendo seu filho deficiente*. Clínica Tavistock-Série Elsie Osborne Rio de Janeiro: Imago. 1993.
118. Messias TSC. *Compreensão psicológica das vivências de pais em aconselhamento genético (ag): um estudo fenomenológico*. 2006.
119. Marini FC. *Reações maternas diante de uma gestação complicada por uma anomalia fetal grave*. 2008.
120. Chazan LK. *As imagens fetais e a produção do prazer de ver: a construção do feto como Pessoa mediada pela ultra-sonografia obstétrica*. *Mnemosine*. 2005;1(1).
121. 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 (maio/ago 2007)*, p 179-187. 2007.
122. Perosa GB. *Suporte psicológico a gestantes portadoras de fetos com diagnóstico de malformação*. *Comportamento e cognição*. 10. Santo André 2002. p. 113-24.
123. Klaus PH, Klaus MH. *The birth of a father - Greenberg, M. Birth-Issues in Perinatal Care*. 1987;14(2):110-1.

124. 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.
125. Santos SRd, Dias IMÁV, Salimena AMdO, Bara VMF. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. *Revista Mineira de Enfermagem*. 2011;15(4):491-7.
126. Folkman S. Personal control and stress and coping processes - a theoretical-analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1984;46(4):839-52.
127. Folkman S, Lazarus RS. If it changes it must be a process - study of emotion and coping during 3 stages of a college-examination. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1985;48(1):150-70.
128. Gimenes MGG, Queiroz B, Fávero MH. As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. *A mulher e o câncer*. 1997:171-95.
129. Cerqueira ATAR, Kerbauy RR. O conceito e metodologia de coping: existe consenso e necessidade. In: Arbytes, editor. *Sobre comportamento e cognição: psicologia comportamental e cognitiva –conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na inovação e noquestionamento clínico*. 52000. p. 279-89.
130. Peçanha DLN. Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In: Summus, editor. *Temas em psico-oncologia*. São Paulo2008. p. 209-17.
131. Dessen MA. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*. 1997;5(3):51-61.
132. Kreppner K. Development in a developing context: Rethinking the family's role for children's development. *Children's development within social context*. 1992;2:161-82.
133. Kreppner K, Paulsen S, Schuetze Y. Infant and family development: From triads to tetrads. *Human Development*. 1982;25(6):373-91.
134. Lewis M. Social development in infancy and early childhood. 1987.
135. Simionato MAW, Marcon SS. A constução de sentidos no cotidiano de universitários com deficiência: As dimensões da rede social e do cuidado mental. *Psicologia para América Latina*. 2006(7):0-.
136. Bloom, J. The role of family support in cancer control. In: Sons JW, editor. *Cancer and the Family*. 2ª ed. New York2000. p. 55-67.
137. Abreu-Rodrigues M, Seidl EMF. A importância do apoio social em pacientes coronarianos. *Paidéia*. 2008.
138. Moreira MS. Stress e suporte social em pais de crianças com perturbação de hiperactividade com défice de atenção. 2010.
139. Freitas Id. As relações entre suporte social e balanço emocional. 2009.
140. Oliveira MRd. Nascimento de filhos: rede social de apoio e envolvimento de pais e avós. 2009.
141. Uchino BN, Cacioppo JT, Kiecolt-Glaser JK. The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological bulletin*. 1996;119(3):488.
142. Hashima PY, Amato PR. Poverty, social support, and parental behavior. *Child development*. 1994;65(2):394-403.
143. Engle PL, Breaux C. Fathers' involvement with children: Perspectives from developing countries. *Social policy report*. 1998;12(1):1-21.
144. Dessen MA, Braz MP. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: teoria e pesquisa*. 2000;16(3):221-31.
145. Jussani NC, Serafim D, Marcon SS. Rede social durante a expansão da família. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2007;60(2):184-9.
146. Menino E, Sousa C. E o pai?! As vivências do pai durante a primeira semana pós-parto. *Corrente dinâmica*. 2010.

147. Brandão S. Envolvimento emocional do pai com o bebê: impacto da experiência de parto. 2009.
148. Deave T, Johnson D, Ingram J. Transition to parenthood: the needs of parents in pregnancy and early parenthood. *BMC pregnancy and Childbirth*. 2008;8(1):1.
149. Respler-Herman M, Mowder BA, Yasik AE, Shamah R. Parenting beliefs, parental stress, and social support relationships. *Journal of Child and Family Studies*. 2012;21(2):190-8.

ARTIGO EM INGLÊS

Paternal relationship, family support and coping strategies in the diagnosis of fetal malformation

Cláudia Simone Silveira dos Santos*

José Antônio Azevedo Magalhães**

Maria Lúcia Tiellet Nunes***

Larissa Guedes****

Abstract

There have been few studies on the participation of the father during pregnancy diagnosed with fetal malformation. The objective here was to investigate the involvement of the father in pregnancies with diagnosis of fetal malformation, in a quantitative and qualitative, cross-sectional, and prospective study. 70 men participated (35 in the case group - diagnosis of fetal malformation and 35 in the control - maternal disease), prenatal in Fetal Medicine Clinic of a tertiary hospital. They answered the questions in the Parental Bonding Instrument (PBI), the Ways of Coping Scale (WOCS), the Inventory of Family Support Perception (IPSF), and to a semi-structured interview. The Problem-focused and Emotion-focused coping strategies (EMEP), the quality of the parental relationship based on Care Domain (PBI) and the perception of the father on family support associated with the perception of family support inventory (IPSF) stood out in the results. The categories *beliefs*, *realists*, and *embracement* were identified in the qualitative analysis.

Key words: Congenital abnormalities, parenting, coping strategy, patient family support

* Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia, Psicóloga.

** Prof. Dr. Orientador, Médico.

*** Profa. Dra. Coorientadora, Psicóloga.

**** Bolsista acadêmica de Psicologia.

With the passing of time, there have been changes in the concept of paternity from alterations in the cultural, social and economic development of different societies. The changes associated with the new set of expectations, beliefs and attitudes of each gender in the family context are reflected in affective contact with children ^(1, 2). In the Academy it was only in the 1980s that issues about the social construction of masculinity and their influence on paternal role emerged more consistently indicating more effective participation of the father in the family routine ^(3,4). Subjective adjustments are necessary to receive the child, and already during pregnancy man has shown greater emotional involvement, which contributes to the consolidation of the father-child relationship ^(5,8).

Even with the changes in the social construction of gender, it was still attributed a secondary role to men in reproductive processes, linked mainly to the provision of material resources for home maintenance and child support, although they occupy a privileged position being able to exercise their sexuality ^(14, 15). In 2008, the National Policy for Integral Attention to Men's Health, especially with regard to sexual and reproductive health, assures the man the right to participate in reproductive planning ⁽¹⁶⁾, a change in Brazilian social policies, with consequences for the society.

Scientific evidences show the importance of fathers during pregnancy to establish the father-child bond, strengthening parenting, mental well-being of his wife and son, leading men to rethink their social identity ⁽²²⁾. Even with difficulties between old and new roles for the father, the practices in which one observes the greater male participation in the care of the child are called "new paternities", especially the affection for the baby, which extends the father's role ⁽²⁴⁾.

The man's paternity model is his father, or grandfather, a model that will be evaluated to be used or not. The lack of dialogue, affection and concern for the child is perceived as material weaknesses and that some men try to change this relationship, reevaluating the father model they had ⁽¹⁾. Through his characteristics, the father seeks to compose a picture of himself and use what he thinks about the education of a child and the experience of his relationship with his father. With that, the man tries to achieve an ideal position as a parent, accepting possible failures both his as his own father, which leads him to recognize that his intentions as a parent are the best, even with faults ⁽³⁰⁾.

Even if the contemporary fatherhood will increasingly be stimulated, theme studies are still few, especially relating to the Brazilian population. Therefore, we emphasize the importance of studies on the experiences and feelings of being a parent in today's society ^(8, 18).

The possibility of preparation of the emotions of the father and the mother in a more appropriate way, demystifying fantasies and assisting in binding, highlights the importance of the couple's embracement after the diagnosis of fetal malformation, which will assist with the baby's struggle ⁽³¹⁾. Through ultrasonography, depending on gestational age, maternal and fetal condition, various measures can and should be taken with respect to the health care of this pair. With the confirmation of the diagnosis of fetal malformation, rises the couple's concern and the need for staff intervention to provide information from what the couple have managed to understand, since the questions are unique ⁽³²⁾. Certainly, the news that something is not right during pregnancy installs much suffering for the mother and her family. According to ECLAMC data (Latin American Collaborative Study of Congenital Malformations) ⁽³⁴⁾, are examined annually around 200,000 births, with the overall rate of overall congenital malformation of 2.7% with spread of 1.4% in Ecuador to 4,2% in Brazil. In HCPA (Hospital

de Clínicas de Porto Alegre) in more than 100,000 births studied the malformed rate was 4.5% ⁽³⁵⁾.

Fetal diagnosis is the end of a dream, creating dramatic impact on the lives of the couple: feelings of frustration, failure and fear of death are part of the so-called mourning for healthy baby. It creates a kind of disintegration of feelings, i.e., expectations and affections directed to the baby now become guilt, anger, helplessness, frustration and resignation ⁽³⁸⁾. With the diagnosis of a malformed baby, the dream becomes fantasy amid a whirlwind of feelings, leaving parents to protect the not idealized child and to experience frustrations related to the role of father and mother ⁽³⁹⁾.

The time for elaboration of mourning depends on the personality characteristics of parents related to losses ^(40, 41). The possibility of solving the problem requires coping strategies and the search for social support to face consultations and the fear of rejection ⁽³¹⁾. It is necessary a unique look, focused on each family, in each couple, to the father-child relationship something unique because the father does not tend to copy old patterns and not take the mother's place, but build his own role ⁽⁴²⁾. Factors such as the severity of the diagnosis, the marital relationship, the emotional structure of the family and the medical and psychological care should be taken into account when assessing the ability to cope ⁽⁴³⁾. The couples find internal resources for coping with fetal diagnosis, regardless of gender, leveraged resources by the multidisciplinary team and therefore the need for a psychologist who will help the couple to experience the time of diagnosis and dialogue with the staff ⁽⁴¹⁾. Sometimes the couple's anger may be directed to the team and it is up to this team to provide warm and safe environment, assisting in verbalizing feelings and concerns, respecting culture, beliefs, values and way of thinking of each one ⁽⁴⁴⁾.

The social network of family support is identified as a factor responsible for maintaining the balance and family dynamics, especially when the arrival of a child, ⁽⁴⁸⁻⁵⁰⁾ which causes changes in that network and the participation of the father at that time is important because family requires strategies to deal with the arrival of the new member. Mothers pointed out that the husband is the main support from the support received, because the father is the most important member as a support ⁽⁴⁸⁾. Authors highlight the paternal presence for the family balance and for that to happen is necessary to consider, for example, a culture that values gender equality, to be part of an economic system that allows sufficient resources to support the family together with their companion, and the division of household chores ⁽⁵³⁾.

Thus, the objective of this study was to investigate the paternal participation in prenatal pregnancies with and without a diagnosis of fetal malformation.

Methodology

This is a quantitative and qualitative, cross-sectional prospective study, which is descriptive and exploratory.

Participants - 70 men (35 in the case group, diagnosis of fetal malformation and 35 in the control group, women with maternal disease) who participated spontaneously prenatal care in the Fetal Medicine team, regardless of the type of fetal malformation, maternal age and father, parity, gestational age and couple relationship time. Exclusion criteria were: parents with low educational level of the 5th year of elementary school, pregnant women and partners with a history of drug addiction and previous psychiatric diagnosis. The collection was carried out for 16 months.

Instruments - Parental Bonding Instrument (PBI) to measure the quality of attachment or bond between parents and children. The parental bond comprises two main dimensions: Care and Control; the Ways of Coping Scale (WOCS) to assess cognition and behavior to cope with stressful events. It has four focuses: Focus on Problem, Focus on Emotion, Search for Social Support and Search for Religious Practices; Perception of Family Support Inventory (in Brazil=IPSF) to assess how the individual perceives his relationship with the family. Composed by factors: Affective, Adaptation, Autonomy. Semi-structured interview based on the monitoring form used for servicing in the case group to collect demographic data, life history and gestational, initial reaction to the diagnostic confirmation and collection of qualitative question of the embracement of the Multi- Professional Team Working (MPTW).

Data collection procedures - After the monitoring of Ultrasonography Screening for Fetal Malformations was performed to embrace the couple and the semi-structured interview as routine care. In the following query, a week after the exam, were administered after signing the consent form Clarified, the PBI scales, EMEP and IPSF, after signing the informed consent. In the control group the parents waiting prenatal consultation agreed to participate in the study, they responded at the same time the instruments after signing Informed Consent Forms.

Data analysis procedures - Quantitative variables were expressed as mean and standard deviation or median and interquartile range. Categorical variables were described by absolute and relative frequencies. To compare means, the Student's t- Test was used. In the case of asymmetry, the Mann-Whitney test was used. To compare proportions, Pearson's chi-square test was applied. The association between the scales was assessed using Pearson's correlation coefficient. To control confounding factors, Analysis of Covariance (ANCOVA)

was applied to the symmetrical distribution of variables. For asymmetrical, logarithmic transformation was employed. If polytomic categorical variables, the multinomial regression analysis was used. The significance level was 5% ($p \leq 0.05$) and analyzes were performed using SPSS version 21.0 program. For the open questions concerning the father listed in Interview Sheet instrument was held Bardin's content analysis (55) and created three categories: Beliefs, Realists and Welcoming.

Ethical considerations - The study was approved by the Bioethics Committee of Hospital de Clínicas de Porto Alegre, under the protocol number 14-0439.

Results and discussion

The aim of the study was to investigate the paternal participation in prenatal pregnancies with and without a diagnosis of fetal malformation, family support and coping strategies. The results will be presented in tables of data on the types of diagnoses, paternal age and level of education of groups, number and length of marriage, compared between the groups regarding the EMEP scores, PBI and IPSF, comparison of items of instruments with significance between groups, associations between the scales in the group diagnosed with fetal malformation using Pearson correlation coefficients and associations between the scales in the group without a diagnosis of fetal malformation through the Pearson correlation coefficients. These results will be discussed in light of literature on the subject.

From the findings, men with good family support and using coping strategies compatible with the diagnostic situation should be able to establish better quality in relation to the child. In practice, it is clear that many of these parents keep a distance themselves from pregnancy, especially when it presents diagnosis of fetal malformation: the number of

pregnancies diagnosed with fetal malformation, followed in outpatient Fetal Medicine, where the data for this study were collected, and the number of parents who agreed to participate was higher - in the range of 16 months were 91 diagnosed cases and of these 35 men participated in the study, 49 did not attend prenatal, 4 declined and 3 did not fill out correctly any instrument, totaling 56 losses. Control of losses was carried out only for the case group. Regardless of malformation in the fetus, many men have difficulty in participating in prenatal consultations ⁽²⁵⁾, experiencing the prospect of being father in a conflicted way, with many anxieties and fantasies ^(7, 26). Having a child is desirable for many, especially when associated with the confirmation of his own masculinity and power ⁽⁵⁶⁾. We could hypothesize that, in the case group, parents who refused to participate in the study and those who did not participate in prenatal care, could be suffering for not feeling able to generate a perfect son and thus prove his manhood.

Table 1 shows the characteristics of the sample. Regarding diagnosis, the prevalence was malformations of the central nervous system (22.9%) followed by trisomy (20.0%), the genitourinary malformations (17.1%), abdominal (14.33%), face, chest and cardiopathies (5.7% each) ends, skeletal system and lung disease (2.9% each). In the control group, the following maternal diseases were recorded: diabetes (37.1%), hypertension (31.4%), gestational diabetes (22.9%) and hyperthyroidism (8.6%).

The socio-demographic data show that the age was a significant difference between the groups, being older the parents of fetuses with fetal malformation. The average paternal age in case group was 33.5 years (± 9.5) and was significantly higher than the control group, which was 27.6 years (± 4.4). One study ⁽⁵⁷⁾ showed that parents at the age of 30 have greater availability to accompany the pre-natal, and consequently, are more involved with the pregnancy, signaling greater domestic availability to experience the affection for the baby.

Table 2 shows the average level of education between the two groups was approximated. The case group had a predominance of complete high school education (31.4%), while in the control group this percentage was 42.9%.

Table 3 shows the two groups had the same average for the time they were married (3 years), staying in the first marriage 71.4% in both groups. Neither education nor marriage time differentiated a group of other from a statistical point of view.

With regard to the reaction before the diagnosis of fetal malformation, the shock feeling (57.1%) and the sadness (42.9%) in the case group these were expected reactions and appropriate responses to the situation: even in pregnancies which do not present problems, the feelings of the future father can be confusing, since excitement with the news to the anxiety and fear of the new responsibility^(19, 27, 28). Even if the contemporary father shows his love with a less timid and more declared way⁽⁵⁶⁾, such feelings are understandable in terms of their involvement from pregnancy until the arrival of son^(6, 7). But with the diagnosis of fetal malformation, the father may present a series of negative feelings by the fantasy that was responsible for the baby malformation^(40, 44).

Table 4 shows the comparison between the groups regarding the scores of the instruments used (EMEP, PBI and IPSF) does not show statistically significant differences between groups. It is possible that such a result indicates the transformations undergone by the man in front of parenthood: he can face some prejudice when he tries to play so-called feminine roles, such as caring of the children.

The result of EMEP points the predominance Focus on Problem: 58.5% in the case group and 58.9% in the control group. The Focus on Emotion was present in both groups by the same percentage, 44.8%. Thus, the male characteristics of not engage so affectively, the

characteristic to show the father being centered on the coping a problem was present. However, the highlight for the Focus on Emotion can show the characteristic of this contemporary father model, able to express their emotions ⁽⁵⁶⁾.

Along with this data, the PBI highlighted the domain Care / Affective, with an average of 22.1 points in the parents of the case group and 24.5 points in the control group, based on the development of parental bonding in facing model for the Care Domain / Affective (affection and love). The Overprotection Domain / control (monitoring intensity of parents and even some infantilization) averaged 13.9 points in the case group and 16.3 points in the control group. Several studies show greater participation of the father in the life of his child since pregnancy ^(6, 7), a new social identity of the man ^(22, 58, 59). This change in male behavior can be corroborated by the findings of PBI instrument, being able to think of a parent model able to express their emotional side / caretaker without the so called masculinity being decreased by manifestations of affection for the woman and her baby ⁽⁵⁶⁾. A man who can express feelings and participate affectively the caring of the child, experiencing more affective way the experience of becoming a father ⁽¹⁹⁾.

These data corroborate the findings of the IPSF, where Factors 1 (Affective), 2 (Adaptation) and 3 (autonomy) are in equilibrium. Regarding factor 1, the prevalence was 42.9% in the high rating in the case group and 42.9% in the classification Medium High in the control group. Factor 2 had the classification Medium Low: 40% and 37.1% in cases and control groups, respectively. Factor 3 had 48.6% and 51.4% in case and control groups, getting the classification Medium High. And in the total result, both groups were in the classification Medium High, with 40% of responses for each group.

The way to cope with the demands imposed by the pregnancy is a way to understand these findings. Some directed actions are required of man to the elimination of some stressor factor, since the couple has little control over what happens during pregnancy and after the birth of the child. In a study of mothers of premature infants, the results were equivalent ⁽⁶⁰⁾.

Table 5 presents the issues of each instrument or with statistical significance in the bivariate analysis or multivariate analysis, adjusting the age of the father. After adjustment, the following items remained statistically significant: questions 6 and 32 of EMEP "*I hope a miracle happens*" and "*I try not to act so rashly or to follow my first idea,*" respectively. In these items the control group had significantly lower scores than the case group.

Concerning the IPSF, four items of Affective factor remained significant after adjustment: question 19 "*My family allows me to be the way I want to be,*" issue 21 "*I feel that my family understands me,*" issue 28 "*My family and I give opinion about what is right / wrong aiming at everybody's welfare*" and question 29 "*In my family the tasks are distributed appropriately*". In all matters except the 21, the control group scored less than the case group. This set of questions is linked to the perception that parents researched have facing a stressor factor, in the case of the diagnosis of fetal malformation, the family proved crucial as regards the embracement of this member. In relation to PBI, the two items that were significant in the bivariate analysis were no longer significant after adjustment.

Table 6 shows the association between the scales in the group with diagnosis of fetal malformation. There was a statistically significant positive association between the scores of EMEP 1 (Focus on Problem) with EMEP 3 (Search for Social Support), demonstrating that parents with higher scores on the Focus on the problem also had higher scores on the Search for Social Support. The association was significant positive between the scores of EMEP 2

(Focus on Emotion) with the results of EMEP 3 (Search for Social Support) and EMEP 4 (Search for Religious Practice). Parents who obtained higher scores in Focus on Emotion also obtained in the Search for Social Support and search for religious practices.

Another significant positive association was between the results of EMEP 3 (Search for Social Support) and EMEP 4 (Search for religious practices). Parents seeking more for social support are also looking for more religious practices. The Search for Religious Practices showed 27.5% in the case group and 26.1% in the control group and the Search for Social Support in 12.8% and 13.6% in the case group and the control group, respectively. It is understood that religiousness is part of the social support of the individual.

The results of EMEP 4 (Search for Religious Practices) also significantly associated with PBI results in Care Domain. The higher the score in the search for religious practices, the higher the score Care Domain.

The PBI results in Care Domain were positively and significantly associated with the results of Factor 1 Affective of IPSF, i.e., the higher the scores in the field care, the higher the scores of Affective Factor. Thus, the more invested emotionally was the man most able to demonstrate their affection. As expected, the total scores of the IPSF showed a significant positive association with all areas of the same instrument.

The instruments used here showed in their results that in the case group, although confronting a diagnosis of fetal malformation, men try to use more organized and real strategies. They are in the process of learning how to deal with the emotions related to a fetal diagnosis and seek support where they seem more welcoming and safe: their family. Men perceive the family support as affective, interested, close and consistent in relation to limits and family rules. The perception of the family as part of a support network, both for a

pregnancy with difficulties as to that of the normal course, it is vital for the mother and the father awaiting the arrival of the child ^(48, 51). The relations in families from experienced processes give support so that man can respond to the emotional needs of children, creating a relationship of space that allows the potential of all of the expression ⁽⁶¹⁾. Evaluated parents have good ability to adapt and establish family relationship of freedom and trust.

The positive and statistically significant association among the scores of EMEP1-Focus on Problem with EMEP 3 - Search for Social Support shows appropriate coping strategies. This is reinforced in another association, also statistically significant between EMEP2 - Focus on Emotion and EMEP4 - Search by Religious Practices. Some of the statements in the EMEP men pointed out positively in relation to the family, they showed the support that they find in it and added to it, the ability to face their focused problem with the possibility of manifestation of affection and search for religious practices are elements of strength to cope the diagnosis of fetal malformation. It is possible that these strategies make them more assertive parents to the problem, reducing the chances of developing anxiety disorders, depression and loss in the emotional development of their baby ⁽⁶²⁾. Moreover, religious beliefs are considered facilitators in family development, representing hope to deal with the difficulties, assisting in the acceptance of the problem and its resolution. There is no denying that religion is part of human being and for many families is the basis for coping with difficulties ⁽⁶³⁾.

In Table 7 the association between the scales in the group without a diagnosis of fetal malformation showed that Quest for Social Support in EMEP 3 tends to be associated with the Domain Care of PBI. The EMEP 1 (Focus on Problem) has a tendency to Affective Factor IPSF. PBI 1 Domain Care demonstrates association with IPSF in Factors 2 and 3 - Adaptation

and Autonomy respectively. In addition to this, Factor 3 IPSF - Autonomy appeared also associated with Domain 2 PBI - Overprotection / Control.

The results point to a model of man / father more caregiver, affective, which enables him to express feelings and beliefs. The positive result from the association of EMEP4 - Social Support Search and PBI - Care Domain highlights this idea. With the problems facing the fetal malformation of a child and to understand this more parent caregiver model, the concept of resilience is needed, adaptive capacity of individuals in the facing of threats and of stressful situations that can cause negative consequences. It is the recognition mechanisms to cope, in a successful way, the adversities that the individual faces. Features like self-confidence, ability to plan and put into practice self-control and persistence in commitments to help to change the negative situation that the father is. Facing setbacks and adversity, the individual seeking social support, uses a balanced way the humor, is based on the beliefs to be able to motivate ⁽⁶⁴⁾.

The manifestation of affection in anxiogenic situations, in this study, the diagnosis of fetal malformation, is built on family models, and mainly through the paternal model ⁽²⁹⁾. The association between PBI Care Domain and Factor 1 Affective of IPSF says this statement. The more this man was carefully, invested emotionally, the greater his ability to express his feelings. The man fits parenting as his inclusion in context, the established relationships and the various roles played. In addition to family, school, friends and work are part of his context. The emotional supports are needed throughout life. Apparently, in this study, this support was balanced ⁽⁶⁵⁾.

In the analysis of the open question "Have you done anything else to face or deal with fetal diagnosis?" prevailed Beliefs category. The idea that God can help in coping with the

situation, the faith as something that will provide peace of mind to the couple, waiting for a miracle that will happen at birth, translates the fantasy that the defect does not exist or can vanish. It is noteworthy that this category in the sense that the EMEP was not evidenced by the parents as a strategy to cope the problem, but to be offered a space so they could talk, men turned to religion. Even so, the Realistic Response category shows another way of how they are living that moment. Positive thinking, doing everything possible, the search for answers from genetic research to discover the cause of the malformation validates the man the internal and external resources that help this time, since the team clarifies and provides guidance on malformation, possible treatments and the consequences^(31, 32).

The question "What is the assessment of user embracement of the multidisciplinary team?" The Embrace category was effective. The help in understanding the diagnosis, emotional support for understanding and coping with the situation, the intervention in communication between staff and family were the answers most evidenced by the men of the sample studied. The team should look at the father in a broad way, trying to understand the context, which he is inserted, the social support that he counts. Also, understand the feelings of the father who fears for the health of the woman and the child. Thus the team will be developing their practice based on integral family care⁽³⁹⁾.

During pregnancy diagnosed with fetal malformation, the confidence in the team is the key point because they who are going to embrace the feelings of facing the fetal or maternal diagnosis, complementing the support already provided by the family. This relationship with the team deserves mention: the same time that positive expectations are deposited, the failure is transformed into guilt⁽⁶²⁾.

Finally, there is the need for the intervention of a multidisciplinary team in cases of diagnosis of fetal malformation. The embracement and the possibility of a listening space will assist in coping the situation.

Final remarks

Pregnancy alone awakens in women fantasies, fears and anxieties. When confronted with the diagnosis of fetal malformation, fear of the loss and the need to undo the image of the ideal son, bringing to mind an imperfect child could disorganize the woman, the couple.

In this sense, many studies are directed to the woman, as if she suffered more than man for carrying in her womb that baby. However, the father plays a key role: need to take care of the woman suffering, family and continue working to support the family. All this psychic investment directed to the woman's care is a defense that many men find to not to show their own suffering to the situation.

The father needs to be careful, embraced, heard. Only then, he will be preparing for the arrival and often loss of his son from the diagnostic malformation. The participant fathers of the study whose unborn babies are malformed, are able to show more emotional terms, a friendlier model care in the relationship, but it is up to woman to allow this new fatherhood space.

There are few researches about the theme, as well as being the same authors that do; there is no diversity of articles that deal with this focus. As for the size of the sample, a statistical simulation was performed by duplicating the same - no other statistically significant differences, in addition to those found. Anyway, health teams should stimulate the reduced

presence of parents in prenatal care. There needs to be social and labor implications that allow the man spaces for follow-up examinations and consultations during this period.

Finally, fathers present in the pre-natal, birth, supporting their women and getting support in return, cope better with their emotions, their expectations and anxieties. Being a father and fatherhood are not easy tasks. A present-day father shows that he is able to develop emotional relationships in his family. With this he searches in it support when he is coping with the difficulties, since the trust and security form the basis of this relationship. Becoming a father requires changing attitudes, lifestyle, and developing skills that will make a difference in the family future.

Subtitles tables

Table 1 - Characterization of the sample as diagnosis

Table 2 - paternal age and education level of the two groups

Table 3 - Number and time of marriage of the two groups

Table 4 - Comparison between the groups regarding the EMEP scores, PBI and IPSF Table 5
- Comparison of items of instruments which were significant between groups

Table 6 - Associations between the scales in the group diagnosed with fetal malformation through the Pearson correlation coefficients

Table 7 - Associations between the scales in the group without a diagnosis of fetal malformation through the Pearson correlation coefficients

Frames

Frame 1: Verbalizations as to cope with the situation

Frame 2: Verbalizations as the host team

Table 1 - Characterization of the sample as diagnosis

Variables	Fetal Malformation (n=35)	Control (n=35)
Diagnosis	n(%)	n(%)
Trisomy	7 (20.0)	-
Abdomen	5 (14.3)	-
Central Nervous System	8 (22.9)	-
Face	2 (5.7)	-
Thoracic	2 (5.7)	-
Genitourinary	6 (17.1)	-
Extremities	1 (2.9)	-
Skeletal System	1 (2.9)	-
Heart Disease	2 (5.7)	-
Pulmonary Disease	1 (2.9)	-
Diabetes	-	13 (37.1)
Hypertension	-	11 (31.4)
DMG	-	8 (22.9)
Hyperthyroidism	-	3 (8.6)

Table 2 - Paternal age and education level of the two groups

Variables	Fetal Malformation (n=35)	Control (n=35)	P
Father's age (years) – mean ± SD	33,5 ± 9,5	27,6 ± 4,4	0.001*
Education level	n(%)	n(%)	0.307**
Elementary school Incomplete	7 (2.0)	4 (11.4)	
Full Primary Education	3 (8.6)	5 (14.3)	
High School Incomplete	8 (22.9)	10 (28.6)	
Complete High School	11 (31.4)	15 (42.9)	
Higher Education Incomplete	3 (8.6)	0 (0.0)	
Higher Education	1 (2.9)	1 (2.9)	
Graduate	2 (5.7)	0 (0.0)	

* Test t - student; ** Chi- square test de Pearson

Table 3 - Number and time of marriage of the two groups

Variables	Fetal Malformation (n=35)	Control (n=35)	P
Wedding number	n(%)	n(%)	0.591*
1°	25 (71.4)	25 (71.4)	
2°	10 (28.6)	9 (25.7)	
3°	0 (0.0)	1 (2.9)	
relationship of time (years) – md (P25 – P75)	3 (2 – 10)	3 (2 – 5)	0.107**

* Chi- square Pearson; ** Mann -Whitney test

Table 4 - Comparison between the groups regarding the EMEP scores , PBI and IPSF

Variables	Fetal Malformation (n=35)	Control (n=35)	P	Pajustado#
EMEP – mean ± SD				
Focus on problem	58.5 ± 7.4	58.9 ± 7,3	0.833*	0.991
Focus on emotion	44.8 ± 6.6	44.8 ± 7,5	1.000*	0.873
Search for social support	12.8 ± 2.3	13.6 ± 3,5	0.293*	0.622
Search for religious practices	27.5 ± 4.1	26.1 ± 5,4	0.226*	0.364
PBI – mean ± SD				
Care Domain	22.1 ± 7.9	24.5 ± 6,3	0.165*	0.297
Overprotection Domain/Control	13.9 ± 6.2	16.3 ± 7,0	0.143*	0.154
IPSF				
Fator 1: Affective – mean ± SD				
Rating Factor 1	n(%)	n(%)	0.288**	0.264
Low	2 (5.7)	6 (17.1)		
Medium Low	5 (14.3)	2 (5.7)		
Average High	13 (37.1)	15 (42.9)		
High	15 (42.9)	12 (34.3)		
Fator 2: Adaptation – mean ± SD				
Rating Factor 2	n(%)	n(%)	0.502**	0.474
Low	1 (2.9)	3 (8.6)		
Medium Low	14 (40.0)	13 (37.1)		
Medium High	9 (25.7)	12 (34.3)		
High	11 (31.4)	7 (20.0)		
Fator 3: Autonomy – mean ± SD				
Rating Factor 3	n(%)	n(%)	0.244**	0.400
Low	1 (2.9)	5 (14.3)		
Medium Low	6 (17.1)	6 (17.1)		
Medium High	17 (48.6)	18 (51.4)		
High	11 (31.4)	6 (17.1)		
Total – mean ± SD				
Rating Total	n(%)	n(%)	0.127**	0.192
Low	1 (2.9)	7 (20.0)		
Medium Low	7 (20.0)	4 (11.4)		
Medium High	14 (40.0)	14 (40.0)		
High	13 (37.1)	10 (28.6)		

* T-student; test ** Chi-square Pearson; # adjusted for age of the father through the Analysis of Covariance (ANCOVA) or Multinomial Regression

Table 5 - Comparison of items of instruments which were significant between groups

Variables	Fetal Malformation fetal (n=35)	Control (n=35)	p*	Pajustado#
EMEP – median (P25 – P75)				
6	4 (2 – 5)	2 (1 – 4)	0.040	0.032
15	5 (4 – 5)	4 (4 – 5)	0.006	0.052
32	4 (3 – 4)	3 (2 – 3)	0.002	0.005
43	4 (3 – 5)	3 (2 – 5)	0.045	0.067
PBI – median (P25 – P75)				
17	2 (1 – 3)	3 (2 – 3)	0.018	0.460
20	0 (0 – 1)	1 (1 – 3)	0.011	0.364
IPSF				
<i>Factor 1: Afective</i>				
I19	3 (3 – 3)	3 (2 – 3)	0.053	0.046
I21	1 (1 – 2)	2 (1 – 2)	0.064	0.026
I28	3 (3 – 3)	2 (2 – 3)	<0.001	<0.001
I29	2.5 (2 – 3)	2 (2 – 3)	0.095	0.043

* Mann-Whitney; Test # adjusted to the father's age by Analysis of Covariance (ANCOVA) in the data transformed by the natural logarithm

Table 6 - Associations between the scales in the group diagnosed with fetal malformation through the Pearson correlation coefficients

Variables	EMEP1	EMEP2	EMEP3	EMEP4	PBI1	PBI2	IPSF1	IPSF2	IPSF3
EMEP									
1) Focus on problem	-	-	-	-	-	-	-	-	-
2) Focus on emotion	0.231	-	-	-	-	-	-	-	-
3) Search for social support	0.362*	0.470**	-	-	-	-	-	-	-
4) Search for religious practices	0.159	0.495**	0.421*	-	-	-	-	-	-
PBI									
1) Care Domain	0.138	0.309	0.242	0.409*	-	-	-	-	-
2) Overprotection Domain/Cintrol	0.110	0.067	-0.028	-0.111	-0.324	-	-	-	-
IPSF									
1) <i>Factor 1: Afective</i>	-0.009	-0.043	0.221	0.259	0.390*	0.270	-	-	-
2) <i>Factor 2: Adaptation</i>	-0.307	0.123	0.086	0.042	-0.068	0.083	0.181	-	-
3) <i>Factor 3: Autonomia</i>	0.130	-0.195	-0.064	0.000	-0.087	0.040	0.128	0.048	-
4) <i>Total</i>	-0.092	0.024	0.201	0.211	0.237	-0.0212	0.842***	0.608***	0.343*

* p<0.05; p<0.01; p<0.001

Table 7 - Associations between the scales in the group without a diagnosis of fetal malformation through the Pearson correlation coefficients

Variables	EMEP1	EMEP2	EMEP3	EMEP4	PBI1	PBI2	IPSF1	IPSF2	IPSF3
EMEP									
1) Focus on problem	-	-	-	-	-	-	-	-	-
2) Focus on emotion	0.412*	-	-	-	-	-	-	-	-
3) Search for social support	0.458**	0.229	-	-	-	-	-	-	-
4) Search for religious practices	0.511**	0.702***	0.458**	-	-	-	-	-	-
PBI									
1) Care Domain	0.161	-0.139	-0.039	-0.061	-	-	-	-	-
2) Overptotetion Domain/Control	0.158	0.100	0.058	0.148	-0.367*	-	-	-	-
IPSF									
1) <i>Factor 1: Affective</i>	0.047	0.084	0.260	0.345*	-0.081	-0.023	-	-	-
2) <i>Fcator 2: Adaptation</i>	0.057	-0.065	0.309	0.146	-0.031	-0.123	0.709***	-	-
3) <i>Factor 3: Autonomy</i>	0.132	-0.146	0.209	0.007	-0.047	0.050	0.225	0.332	-
4) <i>Total</i>	0.068	0.002	0.315	0.267	-0.070	-0.064	0.935***	0.881***	0.448**

* $p < 0.05$; $p < 0.01$; $p < 0.001$

Frame 1: Verbalizations as to cope with the situation

Question	Beliefs Category	Realistic Category
Have you done anything else to cope or deal with the fetal diagnosis?	<ul style="list-style-type: none"> - No, I just believe and trust in God very much and I know that everything will be right, because I know that all things are for the good of one who loves God. - I found a convincing response by Spiritualist philosophy (Allan Kardec) which explains this kind of situation - I try to stay calm and have faith in God, going quiet for my wife concerning the case - I go to Assembly of God church and pray a lot. - Seek God - Yes, request to God to take care of everything because only God can make a miracle - I ask very much to God for our daughter who is going to be born - Every day I ask God to hear my cry for help and we can achieve the victory 	<ul style="list-style-type: none"> - Positive thinking - I am realistic about what I'm going through. - I think I'm doing all right. - I always think positive. - I try to look for a solution for the problem, if the disease is in the father's genes or mother's.

Frame 2: Verbalizations as the host team

Question	Category Home
What is the evaluation of the support given by the multidisciplinary team?	<ul style="list-style-type: none"> - <i>I did not expect to get the support from the team the way we did.</i> - <i>The team helped us a lot</i> - <i>The staff is very efficient "for me are like God."</i> - <i>Helped to better understanding the situation</i> - <i>Best he/she ever met</i> - <i>Team received well even with the entire health crisis</i> - <i>Emotional help to understand the case</i> - <i>Helps improve communication with family</i> - <i>At the present time, great</i> - <i>Helps you to understand what the baby has</i> - <i>Good and productive conversation that helps to understand the situation</i>

References

1. Balancho LS. Ser pai: Transformações intergeracionais na paternidade. *Análise Psicológica*. 2004;22(2):377-86.
2. Brito LMT. De “papai sabe tudo” a “como educar seus pais”. *Considerações sobre programas infantis de TV*. *Psicologia & Sociedade*. 2005;17(1):17-28.
3. Brazelton TB, Cramer BG. *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes; 1992.
4. Genesoni L, Tallandini MA. Men's psychological transition to fatherhood: an analysis of the literature, 1989–2008. *Birth*. 2009;36(4):305-18.
5. Bornholdt EA, Wagner A, Staudt ACP. A vivência da gravidez do primeiro filho à luz da perspectiva paterna. *Psicologia Clínica*. 2007;19(1):75-92.
6. 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.
7. Luz AMH, Berni NIdO. Processo da paternidade na adolescência. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2010;63(1):43-50.
8. Gontijo DT, Medeiros M. Significados da maternidade e paternidade para adolescentes em processo de vulnerabilidade e desfiliação social. 2010.
9. Brasil Mds. *Política nacional de Atenção Integral à saúde do Homem: Princípios e Diretrizes*. Brasília, DF2008.
10. Borsa JC, Nunes MLT. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicologia Argumento*. 2011;29(64):31-9.
11. Meldrado B, Lyra J, Leão LS, Lima DCL, Santos B. Homens jovens no contexto do cuidado: leituras a partir da paternidade na adolescência. In: Edusp, editor. *Jovens trajetórias, masculinidades e direitos*. São Paulo: Edusp; 2005. p. 241.

12. Gabriel MR, Dias ACG. Percepções sobre a paternidade: descrevendo a si mesmo e o próprio pai como pai. *Estudos de Psicologia (Natal)*. 2011;16(3):253-61.
13. Tudge J, Hayes S, Doucet F, Otero D, Kulakova N, Tammeveski P, et al. Parents' participation in cultural practices with their preschoolers. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2000;16(1):1-10.
14. 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.
15. Moreira MEL, Bomfim OL, Llerena Júnior J. Esperando um bebê de risco. *Coleção Criança, mulher e saúde: FIOCRUZ*; 2006. p. 15-21.
16. Castilla EE, Orioli I, et al. ECLAMC: the Latin-American collaborative study of congenital malformations. *Public Health Genomics*. 2004;7(2-3):76-94.
17. Nazer J, Cifuentes L. Malformaciones congénitas en Chile y Latino América: Una visión epidemiológica del ECLAMC del periodo 1995-2008. *Revista médica de Chile*. 2011;139(1):72-8.
18. Kroeff C, Maia C, Lima C. O luto do filho malformado. *Femina*. 2000;28(7):395-6.
19. Carvalho QCM, Cardoso MVLML, Oliveira MMC, Lúcio IML. Malformação congênita: significado da experiência para os pais. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2008;5(3):389-97.
20. Antunes MSdC, Patrocínio C. A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2007;8(2):239-51.
21. Benute GG, Gollop TR. O que acontece com os casais após o diagnóstico de malformação fetal? *Femina*. 2002;30(9):661-3.
22. Beltrame GR, Bottoli C. Retratos do envolvimento paterno na atualidade. *Barbarói*. 2010(32):205-26.
23. 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.
24. Benute GRG, Nomura RMY, Lucia MCS, Zugaib M. Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: aspectos emocionais. *Revista Brasileira Ginecologia e Obstetria*. 2006;28(1):10-7.
25. Dessen MA. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*. 1997;5(3):51-61.
26. Kreppner K. Development in a developing context: Rethinking the family's role for children's development. *Children's development within social context*. 1992;2:161-82.
27. Kreppner K, Paulsen S, Schuetze Y. Infant and family development: From triads to tetrads. *Human Development*. 1982;25(6):373-91.
28. Engle PL, Breaux C. Fathers' involvement with children: Perspectives from developing countries. *Social policy report*. 1998;12(1):1-21.
29. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Portugal: Edições 70; 1988.
30. Jager ME, Bottoli C. Paternidade: vivência do primeiro filho e mudanças familiares. *Psicologia: teoria e prática*. 2011;13(1):141-53.
31. Gomes AJdS, Resende VdR. O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. *Psicologia: teoria e pesquisa*. 2004:119-25.
32. Anton IC. *Cegonha à vista! E agora, O que vai ser de mim?* Porto Alegre: EST; 2006.
33. 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.
34. 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.

35. Levandowski DC, Piccinini CA. Expectativas e sentimentos em relação à paternidade entre adolescentes e adultos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2006;22(1):17-28.
36. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70. 1979.
37. Oliveira MRd. Nascimento de filhos: rede social de apoio e envolvimento de pais e avós. 2009.
38. Calderón Benítez N, Ruiz de Cárdenas CH. La gestación: periodo fundamental para el nacimiento y el desarrollo del vínculo paterno. *Avances en Enfermería*. 2010;28(2):88-97.
39. Freitas ID. As relações entre suporte social e balanço emocional. 2009.
40. Loss ABM, Caprini FR, Rigoni PVMdS, Andrade BLSd. Estados emocionais e estratégias de enfrentamento de mães de recém-nascidos de risco. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*. 2015;8(1):03-18.
41. Dessen MA, Braz MP. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: teoria e pesquisa*. 2000;16(3):221-31.
42. Simionato MAW, Marcon SS. A construção de sentidos no cotidiano de universitários com deficiência: As dimensões da rede social e do cuidado mental. *Psicologia para América Latina*. 2006(7).
43. Silva MRS, Lacharité C, Silva PA, Lunardi VL, Lunardi Filho D. Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. Florianópolis: *Texto Contexto Enferm*; 2009.
44. A. FA. Gestantes de Alto Risco com e sem histórico de óbito fetal ou neonatal: sintomas de ansiedade e depressão, capacidade para o relacionamento com o feto e estratégias de enfrentamento. São Paulo: Tese de Doutorado. Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo – Curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde; 2014.
45. Sassá AH, Marcon SS. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar 2013:[442-51 pp.].
46. Oriol-Bosch A. Resiliencia. *Educación médica*. 2012;15(2):77-8.
47. Brandão S. Envolvimento emocional do pai com o bebê: impacto da experiência de parto. 2009.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A gestação, por si só, desperta na mulher fantasias, medos e ansiedades. Quando confrontada com o diagnóstico de malformação fetal, o medo da perda do bebê e a necessidade de desfazer a imagem do filho ideal, trazendo à mente um filho imperfeito, podem desorganizar a mulher e o casal.

Nesse sentido, muitos são os estudos direcionados para a mulher, como se, somente ela sofresse por carregar em seu ventre esse bebê. Entretanto, o pai desempenha um papel fundamental: necessita cuidar do sofrimento da mulher, dos familiares e seguir trabalhando para o sustento da família. Todo esse investimento psíquico direcionado para o cuidado da mulher é uma defesa que muitos homens encontram para não demonstrar seu próprio sofrimento diante da situação.

O pai precisa ser cuidado, acolhido, ouvido. Só assim, estará se preparando para a chegada de seu filho ou, se for o caso, muitas vezes, para a perda do filho pelo diagnóstico de malformação fetal. Os pais que participaram desse estudo foram e são capazes de se mostrar mais em termos afetivos, um modelo mais voltado ao cuidado na relação, mas cabe à mulher permitir esse espaço novo da paternidade.

Poucas são as investigações sobre o tema, além de serem os mesmos autores que as fazem, não havendo diversidade de artigos que versam sobre esse foco. A amostra, que pode ser considerada pequena, passou por uma simulação estatística, duplicando a mesma – sem outras diferenças estatísticas significativas, além daquelas encontradas. De qualquer forma, é necessário que as equipes de

saúde estimulem a presença do pai no pré-natal. É preciso que haja uma implicação social e laboral que permita ao homem espaços para o acompanhamento de exames e consultas nesse período.

Por fim, pais presentes no atendimento pré-natal, no nascimento, apoiando à mulher e recebendo apoio, lidam melhor com seus afetos, suas expectativas e ansiedades. Ser pai e exercer a paternidade não é tarefa das mais fáceis. O pai contemporâneo mostra que é capaz de desenvolver relações afetivas na sua família. Com isso busca nela o apoio quando das dificuldades enfrentadas, uma vez que a confiança e segurança formam a base dessa relação. Tornar-se pai exige mudança de atitudes, de estilo de vida, de desenvolvimento de competências que irão fazer a diferença no futuro familiar.

PERSPECTIVAS

Com este estudo destaca-se a importância de uma equipe multiprofissional no atendimento de gestações com diagnóstico de malformação fetal. Além disso, o estímulo à participação dos pais no atendimento pré-natal, uma vez que o casal enfrenta um momento de crise. Oportunizar espaço para a compreensão dos sentimentos diante de um diagnóstico fetal é essencial para o enfrentamento da situação. Por isso a presença do psicólogo auxiliando tanto a família como a equipe no entendimento e manejo dos diferentes momentos durante a gestação.

O acolhimento realizado por uma equipe propicia ao pai a identificação de um cuidado especializado não apenas ao bebê, mas a si próprio. Novos estudos sobre o tema devem ser realizados, colaborando para o estímulo da participação do pai no pré-natal.

ANEXOS

Anexo 1 Ficha de acompanhamento

Dados de Identificação Paterna

Idade: _____ Profissão: _____ Escolaridade: _____

Idade dos filhos: _____ Número de casamentos: _____

Tempo de relacionamento atual: _____ Pai biológico do bebê () Sim () Não

Dados da História (família, gestações, perdas)

Diagnóstico fetal:

Reação frente ao diagnóstico () Choque () Ansiedade () Raiva () Tristeza

- O que pensa sobre o diagnóstico?

- O que sente neste momento?

- A que associa a causa do diagnóstico?

- Como ficou sabendo sobre o diagnóstico?

- Qual a avaliação do acolhimento da equipe multiprofissional?

- O que faltou no acompanhamento do caso?

- Como se sentiu diante da equipe multiprofissional?

- O que ajudou e o que dificultou a relação com a equipe multiprofissional?

Anexo 2 – Parental Bonding Instrument - PBI

PARENTAL BONDING INSTRUMENT (Pai)

Este questionário lista várias atitudes e comportamentos dos seus pais. Você deverá colocar uma marca no parêntese mais apropriado de cada questão, pensando, primeiro, na forma que você lembra seu pai, até a idade dos teus 16 anos.

	Muito Parecido	Moderadamente Parecido	Moderadamente Diferente	Muito Diferente
1. Falava comigo com uma voz meiga e amigável	()	()	()	()
2. Não me ajudava tanto quanto eu necessitava	()	()	()	()
3. Deixava-me fazer as coisas que eu gostava de fazer	()	()	()	()
4. Parecia emocionalmente frio comigo	()	()	()	()
5. Parecia entender meus problemas e preocupações	()	()	()	()
6. Era carinhoso comigo	()	()	()	()
7. Gostava que eu tomasse minhas próprias decisões	()	()	()	()
8. Não queria que eu crescesse	()	()	()	()
9. Tentava controlar tudo que eu fazia	()	()	()	()
10. Invadia minha privacidade	()	()	()	()
11. Gostava de conversar comigo	()	()	()	()
12. Frequentemente sorria para mim	()	()	()	()
13. Tendia a me tratar como bebê	()	()	()	()
14. Parecia não entender o que eu necessitava ou queria	()	()	()	()
15. Deixava que eu decidisse coisas por mim mesmo(a)	()	()	()	()
16. Fazia com que eu sentisse que não era querido(a)	()	()	()	()
17. Conseguia me fazer sentir melhor quando eu estava chateado(a)	()	()	()	()
18. Não conversava muito comigo	()	()	()	()
19. Tentava me fazer ficar dependente dele	()	()	()	()
20. Ele sentia que eu não poderia cuidar de mim mesmo, a menos que ele estivesse por perto	()	()	()	()
21. Dava-me tanta liberdade quanto eu queria	()	()	()	()
22. Deixava-me sair tão frequentemente quanto eu queria	()	()	()	()
23. Era superprotetor comigo	()	()	()	()
24. Não me elogiava	()	()	()	()
25. Deixava que eu me vestisse como quisesse	()	()	()	()

Anexo 3 – Escala Modos de Enfrentamento de Problema - EMEP

Escala Modos de Enfrentamento de Problemas – EMEP

As pessoas reagem de diferentes maneiras a situações difíceis ou estressantes. Para responder a este questionário, pense sobre como você está lidando com a atual situação de saúde de seu bebê e de sua companheira. Concentre-se nas coisas que você faz, pensa ou sente para enfrentar o problema desta condição de saúde, no momento atual.

Veja um exemplo: **Eu estou buscando ajuda profissional para enfrentar o problema de saúde de meu filho.**

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

Você deve assinalar a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional para enfrentar o problema de saúde de seu filho. Se você não está buscando ajuda profissional, marque com um X ou um círculo o número 1 (nunca faço isso); se você está buscando sempre esse tipo de ajuda, marque o número 5 (eu faço isso sempre). Se a sua busca de ajuda profissional é diferente dessas duas opções, marque 2, 3 ou 4, conforme ela está ocorrendo.

Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação. Pedimos que você responda a todas as questões, não deixando nenhuma em branco.

Muito obrigado pela sua participação!

Registro: _____
Nome do paciente: _____ Data de nascimento: ____/____/____
Idade: _____ Escolaridade: _____ Profissão: _____ Procedência: _____

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

1.	Eu levo em conta o lado positivo das coisas.	1	2	3	4	5
2.	Eu me culpo.	1	2	3	4	5
3.	Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação	1	2	3	4	5
4.	Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo	1	2	3	4	5
5.	Procuro um culpado para a situação	1	2	3	4	5
6.	Espero que um milagre aconteça	1	2	3	4	5
7.	Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite	1	2	3	4	5
8.	Eu rezo/ oro	1	2	3	4	5
9.	Converso com alguém sobre como estou me sentindo	1	2	3	4	5
10.	Eu insisto e luto pelo que eu quero	1	2	3	4	5
11.	Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo	1	2	3	4	5
12.	Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer	1	2	3	4	5
13.	Desconto em outras pessoas	1	2	3	4	5
14.	Encontro diferentes soluções para o meu problema	1	2	3	4	5
15.	Tento ser uma pessoa mais forte e otimista	1	2	3	4	5
16.	Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida	1	2	3	4	5
17.	Eu me concentro nas coisas boas da minha vida	1	2	3	4	5
18.	Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto	1	2	3	4	5
19.	Aceito a simpatia e a compreensão de alguém	1	2	3	4	5
20.	Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema	1	2	3	4	5
21.	Pratico mais a religião desde que tenho esse problema	1	2	3	4	5
22.	Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim	1	2	3	4	5
23.	Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema	1	2	3	4	5
24.	Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido	1	2	3	4	5
25.	Eu acho que as pessoas foram injustas comigo	1	2	3	4	5
26.	Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

27.	Tento esquecer o problema todo	1	2	3	4	5
28.	Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente	1	2	3	4	5
29.	Eu culpo os outros	1	2	3	4	5
30.	Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores	1	2	3	4	5
31.	Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema	1	2	3	4	5
32.	Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira ideia	1	2	3	4	5
33.	Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo	1	2	3	4	5
34.	Procuo me afastar das pessoas em geral	1	2	3	4	5
35.	Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer	1	2	3	4	5
36.	Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez	1	2	3	4	5
37.	Descubro quem mais é ou foi responsável	1	2	3	4	5
38.	Penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor	1	2	3	4	5
39.	Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela	1	2	3	4	5
40.	Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui	1	2	3	4	5
41.	Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo	1	2	3	4	5
42.	Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo	1	2	3	4	5
43.	Converso com alguém para obter informações sobre a situação	1	2	3	4	5
44.	Eu me apego à minha fé para superar esta situação	1	2	3	4	5
45.	Eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar em aberto várias saídas para o problema	1	2	3	4	5

- Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com essa realidade?

Favor verificar se todos os itens foram preenchidos.

Anexo 4 Inventário de Percepção de Suporte Familiar - IPSF

66

ANEXO B

INVENTÁRIO DE PERCEPÇÃO DE SUPORTE FAMILIAR – IPSF

Neste questionário é apresentada uma série de 42 afirmações sobre a sua compreensão à respeito da percepção sobre suporte ou assistência familiar recebido por você. É necessário por gentileza, que você responda a todas as questões assinalando com um X a alternativa que melhor se aplica a você e, se por acaso, nenhuma das opções estiverem de acordo com a sua resposta, por favor, escolha aquela que mais se aproxime do que você percebe.

Nº	Afirmações	“QUASE NUNCA” OU “NUNCA”	“ÀS VEZES”	“QUASE SEMPRE” OU “SEMPRE”
1.	Acredito que minha família tenha mais problemas emocionais do que as outras famílias.			
2.	As pessoas da minha família seguem as regras estabelecidas entre eles.			
3.	Há regras sobre diversas situações na minha família.			
4.	Meus familiares me elogiam.			
5.	Cada um em minha família tem deveres e responsabilidades específicas.			
6.	Meus familiares só mostram interesse uns pelos outros quando podem ter vantagens			
7.	Eu sinto raiva da minha família.			
8.	Em minha família brigamos e gritamos uns com os outros.			
9.	Os membros da minha família expressam claramente pensamentos e emoções uns com os outros.			
10.	Minha família permite que eu me vista do jeito que eu quero.			
11.	Minha família discute seus medos e preocupações.			
12.	Minha família me faz sentir que posso cuidar de mim, mesmo quando estou sozinho(a).			
13.	Eu me sinto como um estranho na minha família.			
14.	Meus familiares me deixar sair o tanto quanto quero.			
15.	As pessoas da minha família gostam de passar o tempo juntas.			
16.	Meus familiares geralmente culpam alguém da família quando as coisas não estão indo bem.			
17.	Minha família discute junto antes de tomar uma decisão importante.			
18.	Em minha família temos privacidade.			

19	Minha família permite que eu seja do jeito que eu quero ser.			
20.	Há ódio em minha família.			
21.	Eu sinto que minha família não me Compreende			
22.	Na solução de problemas, a opinião de todos na família é levado em consideração.			
23	As pessoas da minha família sabem quando alguma coisa ruim aconteceu comigo, mesmo eu não falando.			
24.	Os membros de minha família se tocam e se abraçam.			
25.	Minha família me proporciona muito conforto emocional.			
26.	Minha família me faz sentir melhor quando eu estou aborrecido(a).			
27.	Viver com a minha família é desagradável.			
28.	Em minha família opinamos o que é certo/errado buscando o bem estar de cada um.			
29.	Em minha família as tarefas são distribuídas adequadamente.			
30.	Em minha família há uma coerência entre as palavras e os comportamentos.			
31.	Minha família sabe o que fazer quando surge uma emergência.			
32	Em minha família há competitividade entre os membros.			
33.	Eu sinto vergonha da minha família.			
34.	Em minha família é permitido que eu faça as coisas que gosto de fazer.			
35.	Em minha família demonstramos carinho através das palavras.			
36.	Minha família me irrita.			
37.	Os membros da minha família expressam interesse e carinho uns com os outros.			
38.	Minha família me dá tanta liberdade quanto quero.			
39.	Eu me sinto excluído da família.			
40.	Meus familiares me permitem decidir coisas sobre mim.			
41.	Meus familiares servem como bons modelos em minha vida.			
42.	As pessoas da minha família se sentem próximas umas das outras.			

Fonte: BAPTISTA, M. N. Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudos

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Anexo 5 Parecer Consubstanciado do CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da relação paterna, suporte familiar e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico de malformação fetal

Pesquisador: JOSE ANTONIO DE AZEVEDO MAGALHAES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 34057214.0.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 802.217

Data da Relatoria: 17/09/2014

Apresentação do projeto

Avaliação da relação paterna, suporte familiar e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico de malformação fetal. Estudo transversal.

Amostra: pais que acompanham o pré-natal na equipe de Medicina Fetal.

Serão coletados dados de casos avaliados no período entre agosto de 2014 e agosto de 2015 (um ano). Nos casos em que a gestante comparecer sozinha na consulta serão considerados perda do estudo. Para o cálculo da amostra foi considerado estudo de Vasconcelos e Petean (2009). Com um nível de confiança de 95% e margem de erro de 6 pontos percentuais, o número mínimo é de 265 casos, colocando mais 10% prevendo possíveis perdas.

Instrumentos : Questionários:

-Parental Bonding Instrument (PBI) desenvolvido para medir a qualidade de apego ou vínculo entre pais e filhos.

-Escala de Modos de Enfrentamento do Problema – EMEP – avalia a cognição e o comportamento para lidar com eventos estressantes.

-Inventário de Percepção de suporte familiar IPSF

-Entrevista semidirigida para coleta de dados sociodemográficos e de história de vida e gestacional já

realizada para o acompanhamento dos casos na equipe de medicina fetal, bem

Endereço:	Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F		
Bairro:	Bom Fim	CEP:	90.035-903
UF:	RS	Município:	PORTO ALEGRE
Telefone:	(51)359--7640	Fax:	(51)359--7640
		E-mail:	cephcpa@hcpa.ufrgs.br

como para a coleta de dados da percepção do acolhimento da equipe multiprofissional.

Critérios de inclusão: serão considerados os casos com diagnóstico de malformação congênita fetal, independente do tipo de malformação, da idade materna e paterna, da paridade, da idade gestacional e tempo de relacionamento do casal.

Critério de Exclusão: O nível de escolaridade do pai, caso for menor que 5º ano do Ensino Fundamental, será um critério de exclusão, uma vez que os instrumentos utilizados necessitam de um mínimo de leitura e compreensão por serem autoaplicáveis.

Objetivo da pesquisa:

Geral

- Avaliar a qualidade da relação pai-feto, o suporte familiar e as estratégias de enfrentamento em gestações com diagnóstico de malformação fetal.

Específicos

- Avaliar a relação pai-feto com diagnóstico de malformação.
- Avaliar o suporte familiar para o enfrentamento do diagnóstico fetal.
- Identificar as estratégias de enfrentamento do pai diante do diagnóstico de malformação fetal.
- Identificar com se dá o acolhimento do pai pela equipe multiprofissional diante do diagnóstico de malformação fetal.
- Correlacionar as variáveis do pai com os resultados das escalas de Parental Bonding, Modos de Enfrentamento de Problemas e Percepção de Suporte Familiar.
- 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.

Avaliação dos Riscos e Benefícios

Possíveis Riscos:

A partir da aplicação das escalas a mobilização afetivamente o pai. Nestes casos será oferecido o tratamento necessário durante a continuidade do pré-natal pela psicóloga responsável pela área e pesquisadora deste projeto.

COMENTÁRIO DO CEP:

Necessário corrigir a redação da primeira frase a fim de viabilizar o entendimento. Além disso, é necessário citar todos os possíveis desconfortos dos procedimentos propostos no estudo.

Endereço:	Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F		
Bairro: Bom Fim	CEP:	90.035-903	
UF: RS	Município:	PORTO ALEGRE	
Telefone:	(513)359--7640	Fax:	(513)359--7640
		E-mail:	cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 802.217

RESPOSTA PESQUISADORES:

A aplicação dos questionários eventualmente poderá desencadear no pai sentimentos de tristeza, raiva, culpa e aumento da ansiedade diante do diagnóstico fetal. Para estas situações em especial será oferecido o tratamento necessário durante a continuidade do pré-natal pela psicóloga responsável pela área e pesquisadora deste projeto.

PENDÊNCIA ATENDIDA

Possíveis Benefícios

A partir da avaliação criar intervenções que possam auxiliar o pai no enfrentamento da situação de diagnóstico de malformação fetal, bem como o estabelecimento de relações mais saudáveis na família.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

COMENTÁRIO DO CEP:

Qual é a razão da entrevista ser realizada com os pais no dia do diagnóstico?

RESPOSTA PESQUISADORES:

Com relação ao questionamento da necessidade de ser realizada a entrevista com o pai no dia do

diagnóstico, esta se justifica por já fazer parte da rotina de assistência realizada pela psicóloga responsável

pela área e pesquisadora deste projeto, unificando assistência e pesquisa.

PENDÊNCIA ATENDIDA

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

COMENTÁRIOS DO CEP:

1. Não há considerações sobre "riscos" - no caso o desconforto de responder 4 questionários, com duração aproximada de 1h e 40 min. Rever comentários sobre riscos descrito no item referente a avaliação de riscos e desconfortos.

2. Substituir o termo "responder 3 escalas" por "questionários".

3. Informar que o Comitê de Ética em Pesquisa pode ser contatado em casos de dúvidas através do

fone: 33597640, das 8h às 17h de segunda a sexta-feira.

4. Informar que o documento é elaborado em 2 vias, sendo uma entregue ao participante.

5. No parágrafo referente a dúvidas, corrigir o responsável, o qual é o responsável pelo projeto na instituição.

Endereço:	Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F		
Bairro:	Bom Fim	CEP:	90.035-903
UF:	RS	Município:	PORTO ALEGRE
Telefone:	(513)359--7640	Fax:	(513)359--7640
		E-mail:	cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 802.217

Além disso, não há necessidade da citação da coorientadora e do Programa de Pós-Graduação. É importante informar que todas as dúvidas poderão ser esclarecidas antes e durante o curso da pesquisa, através de contato com o pesquisador responsável, incluindo seu nome e local de origem na instituição, com o respectivo telefone comercial. Se desejado, incluir o nome de outro pesquisador, além do pesquisador responsável.

6.A linguagem deve ser a mais acessível possível, substituindo termos mais difíceis para o entendimento.

Por ex. entrevista semiestruturada.

7.Rever os campos de assinatura. Deverá estar previsto no Termo espaço para o nome do participante e/ou de seu responsável legal, se aplicável, além do espaço para assinaturas. É fundamental que conste também no Termo o nome e a assinatura do pesquisador que obteve o consentimento. O preenchimento destes campos para nomes e assinaturas de todos os envolvidos no processo de consentimento deverá ocorrer no momento da obtenção do consentimento.

RESPOSTA DOS PESQUISADORES:

Foi anexada uma nova versão do TCLE que está adequada às normas e diretrizes vigentes.

PENDÊNCIA ATENDIDA

Recomendações:

Nada a recomendar

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto não apresenta mais pendências e está em condições de aprovação.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (versão do projeto de 01/09/2014, TCLE de 01/09/2014 e demais documentos submetidos até a presente data, que atendem as solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto. O projeto já se encontra cadastrado no sistema WebGPPG em razão das questões logísticas e financeiras, sob número 14-0439.

O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação final da Comissão Científica, através do Sistema WebGPPG.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (513)359--7640 **Fax:** (513)359--7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 802.217

Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra a versão vigente aprovada. A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica Operacional) disponível na intranet do HCPA.

PORTO ALEGRE, 23 de Setembro de 2014

José Roberto Goldim
(Coordenador)
Assinado por:

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (513)359--7640 **Fax:** (513)359--7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.ufrgs.br

Anexo 6 – Emenda Projeto

EMENDA PROJETO 14-0439

A presente emenda tem como objetivo acrescentar um grupo controle no projeto de tese de doutorado "Avaliação da relação paterna, suporte familiar e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico de malformação fetal", realizada pela doutoranda Cláudia Simone Silveira dos Santos, sob orientação de Dr. José Antônio de Azevedo Magalhães e coorientação de Dr. Maria Lúcia Tiellet Nunes.

O grupo controle inclui pais de fetos sem diagnóstico durante a gestação, em acompanhamento pré-natal no ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Ao incluir esse grupo, será possível realizar uma análise mais acurada da relação pai-feto.

Método

Delineamento

Será realizado um estudo quantitativo e qualitativo, observacional, transversal e prospectivo.

População e amostra

Participarão da coleta os pais que acompanham a gestante na consulta de pré-natal no ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Serão coletados dados de casos avaliados no período entre janeiro e maio de 2016. Nos casos em que a gestante comparecer sozinha na consulta serão considerados perda do estudo. A amostra será composta dos participantes que comparecerem no período de coleta estipulado.

Como critérios de inclusão serão considerados os casos de gestação sem diagnóstico de malformação congênita fetal, mas portadoras de doença materna, uma vez que o pré-natal realizado em um hospital é considerado de alto risco, independente da idade materna e paterna, da paridade, da idade gestacional e tempo de relacionamento do casal.

O nível de escolaridade do pai, caso for menor que 5º ano do Ensino Fundamental, será um critério de exclusão, uma vez que os instrumentos utilizados necessitam de um mínimo de leitura e compreensão por serem autoaplicáveis. Também não participarão do estudo gestantes com histórico de dependência química e diagnóstico psiquiátrico prévio.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Anexo 7 Parecer Consubstanciado CEP – Emenda

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Avaliação da relação paterna, suporte familiar e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico de malformação fetal

Pesquisador: JOSE ANTONIO DE AZEVEDO MAGALHAES

Versão:4

CAAE: 34057214.0.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.520.526

Apresentação do projeto:

Emenda 1 submetida em 07/04/2016 visa a inclusão de um grupo controle no projeto.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo da presente emenda é incluir um grupo novo controle no projeto, visando possibilitar maior consistência e ampliação frente ao referencial teórico, qualificando as comparações dos achados.

A presente emenda não altera a avaliação de riscos e benefícios anteriormente realizada para este projeto.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A presente emenda não altera a avaliação de riscos e benefícios anteriormente realizada para este projeto.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (513)359--7640 **Fax:** (513)359--7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 1.520.526

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Como Grupo Controle serão avaliados os pais que acompanham a gestante na consulta de pré-natal no ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Serão coletados dados de casos avaliados no período entre maio e julho de 2016. Nos casos em que a gestante comparecer sozinha na consulta serão considerados perda do estudo. A amostra será composta dos participantes que comparecerem no período de coleta estipulado.

Como critérios de inclusão para o Grupo Controle serão considerados os casos de gestação sem diagnóstico de malformação congênita fetal, mas portadoras de doença materna, uma vez que o pré-natal realizado em um hospital é considerado de alto risco, independente da idade materna e paterna, da paridade, da idade gestacional e tempo de relacionamento do casal.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Foram adicionados os seguintes documentos:

- Nova versão do projeto de 07/04/2016;
- Novo TCLE para controles de 07/04/2016.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Deverá ser verificado o tamanho amostral e readequado através de uma emenda, no cadastro da Plataforma Brasil consta apenas um grupo "Pai de bebês com diagnóstico de malformação fetal" com 265 indivíduos.

Recomendações:

Deverá ser verificado o tamanho amostral e readequado através de uma emenda, no cadastro da Plataforma Brasil consta apenas um grupo "Pai de bebês com diagnóstico de malformação fetal" com 265 indivíduos.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A emenda não apresenta pendências e está em condições de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Emenda 1 submetida em 07/04/2016 aprovada, inclui grupo controle com nova versão do Projeto de 07/04/2016 e novo TCLE para o grupo controle de 07/04/2016.

Endereço:	Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F		
Bairro:	Bom Fim	CEP:	90.035-903
UF:	RS	Município:	PORTO ALEGRE
Telefone:	(513)359--7640	Fax:	(513)359--7640
		E-mail:	cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE - HCPA / UFRGS



Continção do Parecer: 1.520.526

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_645777_E1.pdf	07/04/2016 13:44:27		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_EMENDA.docx	07/04/2016 13:09:37	JOSE ANTONIO DE AZEVEDO MAGALHAES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento Justificativa de Ausência	EMENDA_TCLE_Controle.docx	07/04/2016 13:08:09	JOSE ANTONIO DE AZEVEDO MAGALHAES	Aceito
Outros	EmendaTCLE.docx	31/12/2015 09:11:58	JOSE ANTONIO DE AZEVEDO MAGALHAES	Aceito
Outros	CartaEmendaProjeto.docx	31/12/2015 09:10:46	JOSE ANTONIO DE AZEVEDO MAGALHAES	Aceito
Outros	EMENDAPROJETO.docx	31/12/2015 09:08:53	JOSE ANTONIO DE AZEVEDO MAGALHAES	Aceito
Outros	RESPOSTA AO Comitê de Ética em Pesquisa.doc	01/09/2014 08:41:28		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO 01.09.doc	01/09/2014 08:40:23		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	NOVO TCLE.doc	01/09/2014 08:39:37		Aceito
Outros	FORMULÁRIO DE DELEGAÇÃO DE FUNÇÕES.pdf	29/07/2014 13:13:20		Aceito
Folha de rosto	folha de rosto2.PDF	29/07/2014 13:07:59		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO DETALHADO.docx	03/07/2014 13:35:05		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.pdf	03/07/2014 13:32:07		Aceito

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (513)359--7640 **Fax:** (513)359--7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continção do Parecer: 1.520.526

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 27 de Abril de 2016

Bruna Pasqualini Genro
(Coordenador)
Assinado por:

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (513)359--7640 **Fax:** (513)359--7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.ufrgs.br

Anexo 8 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) para participar do projeto de pesquisa “Avaliação da relação paterna, suporte familiar e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico de malformação fetal”, que tem como objetivo avaliar a relação paterna, o suporte familiar e as estratégias de enfrentamento em situações de diagnóstico de malformação fetal.

Se você aceitar participar será realizada uma entrevista no momento do primeiro atendimento, com duração média de 1 hora acerca da história da gestação, diagnóstico de malformação fetal e acolhimento da equipe. Esta entrevista poderá ser gravada e após a transcrição dos dados, desgravada. Além disso, você será convidado a responder, na consulta seguinte, três questionários que visam compreender como se dá o enfrentamento, o suporte familiar e a reação paterna diante de tal diagnóstico. Este processo dura em média 40 minutos. Não são conhecidos riscos pela participação no estudo, mas poderá haver desconforto emocional durante a aplicação dos questionários. 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.

Com a realização dessa pesquisa pretende-se gerar conhecimentos sobre como melhor auxiliar os casais no enfrentamento do diagnóstico de malformação do feto. Da mesma forma, 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), psicóloga Ms. Cláudia Simone Silveira dos Santos (3359.8507) 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_.

Anexo 9 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Controle

Você está sendo convidado (a) para participar do projeto de pesquisa “Avaliação da relação paterna, suporte familiar e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico de malformação fetal, que tem como objetivo avaliar a relação paterna, o suporte familiar e as estratégias de enfrentamento em situações de gestação com diagnóstico de malformação fetal (grupo caso) e sem diagnóstico de malformação fetal (grupo controle).

Se você aceitar participar do grupo controle – **pais de bebês sem diagnóstico de malformação fetal** - será realizada uma entrevista enquanto aguarda a consulta médica de pré-natal, com duração média de 1 hora, acerca da história da gestação e acolhimento da equipe. Posteriormente serão aplicados três questionários que visam compreender como se dá o enfrentamento, o suporte familiar e a reação paterna diante da gestação **sem diagnóstico fetal** (grupo controle). 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 a aplicação dos questionários. 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.

Com a realização dessa pesquisa pretende-se gerar conhecimentos sobre como melhor auxiliar os casais no enfrentamento da gestação. Da mesma forma, 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), psicóloga Ms. Cláudia Simone Silveira dos Santos (3359.8507) 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__.