

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Faculdade de Medicina

Maria Eugênia da Costa Machado

**DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DE MALFORMAÇÃO FETAL:
UM OLHAR SOBRE O CASAL**

Belo Horizonte

2010

Maria Eugênia da Costa Machado

**DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DE MALFORMAÇÃO FETAL:
UM OLHAR SOBRE O CASAL**

Dissertação apresentada ao curso de pós-graduação em Saúde da Mulher da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Perinatologia

Orientadora: Prof^a. Dra. Alamanda Kfoury Pereira

Belo Horizonte

2010

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitor

Prof. Clélio Campolina Diniz

Vice-Reitora

Prof^a. Rocksane de Carvalho Norton

Pró-Reitor de Pós-Graduação

Prof. Ricardo Santiago Gomez

Pró-Reitor de Pesquisa

Prof. Renato de Lima dos Santos

Diretor da Faculdade de Medicina

Prof. Franciso José Penna

Vice-Diretor da Faculdade de Medicina

Prof. Tarcizio Afonso Nunes

Coordenador do Centro de Pós-Graduação

Prof. Manoel Otávio da Costa Rocha

Subcoordenadoria do Centro de Pós-Graduação

Prof^a. Teresa Cristina de Abreu Ferrari

Chefe do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia

Prof. Cezar Alencar de Lima Rezende

Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Mulher

Prof. Antônio Carlos Vieira Cabral

Subccordenadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Mulher

Prof^a. Alamanda Kfoury Pereira

Gerente da Unidade Funcional de Ginecologia, Obstetrícia e Neonatologia

Prof. Henrique Vitor Leite

Chefe do Centro de Medicina Fetal do Hospital das Clínicas da UFMG

Prof. Antônio Carlos Vieira Cabral

Aos meus amados pais,

Rodolfo da Silva Machado e Maria Lourdes da Costa Machado,
pelo incentivo e por não medirem esforços para que eu possa alcançar meus objetivos.

Aos casais,

pela disponibilidade com que me concederam
os relatos para que a escrita deste trabalho fosse possível.

AGRADECIMENTOS

À minha queridíssima orientadora Prof^a. Doutora Alamanda Kfoury Pereira, por sua dedicação, empenho, atenção dedicada a mim e ao presente trabalho; pelo acolhimento e considerações precisas.

Ao Prof. Doutor Antônio Carlos Vieira Cabral, por me ter aberto as portas do CEMEFÉ e pelo exemplo de pessoa e de profissional que é. Sou extremamente grata a ti pelas oportunidades concedidas a mim.

À equipe de Psicologia do CEMEFÉ HC/UFMG pela colaboração, principalmente à Flávia Casasanta Marini, o apoio e pontuações sempre construtivas.

A toda equipe do CEMEFÉ, especialmente ao Prof. Doutor Professor Henrique Vítor Leite, pela dedicação ao ensino e à pesquisa.

À Prof.^a Doutora Maria Dulce Reis e à Prof^a. Doutora. Zilma Silveira Nogueira Reis, por aceitarem ler e discutir este estudo.

À Eunice Miranda, por escutar minhas angústias e facilitar a construção desta escrita.

Ao André Philippe pelo amor, imenso carinho e compreensão.

À minha querida Prima Carol por ter acompanhado minha trajetória tão de perto e por sempre ter me apoiado.

À minha Maninha Maria Luisa, o incentivo e à minha Miga Talita que está sempre comigo.

À minha amiga Paula, os esforços sem medida para acompanhar esta escrita.

À Maria do Rosário de Fátima Vasconcelos, a paciência e seu jeito único de ensinar a fazer pesquisas nas bases de dados.

À Eula, as correções e revisões.

E a todos os que torceram e participaram de alguma forma para que este trabalho fosse concluído.

Fico feliz em saber que vocês estão fazendo esse trabalho na medicina, principalmente nesse momento que é um momento difícil de passar, mesmo que a gente ta legal, sempre tem aquele momento que a dúvida bate. Se você é fiel ou não, crente ou não, independente da sua crença te causa além das suas necessidades... igual eu sou chefe de cozinha, se eu quiser amanhã fazer um risoto eu faço, porque tenho o material pra fazer, mas não posso fazer nada pelo meu filho. Eu não posso fazer. Só Deus. E os médicos que estão cuidando. Então a gente se sente um pouco incapaz. Um pouco não. Totalmente incapaz de querer fazer algo e não poder. Mesmo que tenha dinheiro, recursos, médicos pra fazer, nós não podemos fazer. Então te dá uma sensação de incapacidade, dá uma sensação de onde eu errei, porque que tá acontecendo isso comigo. Dá essa sensação de... você deixa de ser o super herói que o seu filho fala que você é... deixa esse vazio, esse ponto de interrogação. É aí que a gente vê que o ser humano é limitado. Quando toca no que não tem o que você fazer, é difícil de enfrentar... não é impossível, mas é difícil... como pai... como esposo... é difícil de enfrentar... mas com Deus facilita.

RESUMO

Com o objetivo de investigar as principais repercussões conjugais conseqüentes de um diagnóstico de malformação fetal durante o pré-natal, foi realizado o presente estudo descritivo de caráter qualitativo. Para tanto, foram entrevistados dez casais cujos conceitos apresentavam alguma malformação. Todos estavam em acompanhamento pré-natal no Centro de Medicina Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (CEMEFE HC/UFMG). As entrevistas, semi-estruturadas, foram realizadas individualmente e em um único encontro com cada gestante e com cada companheiro separadamente. Todas as entrevistas foram realizadas pela mesma pesquisadora e foram gravadas integralmente. Foi realizada a análise temática do conteúdo das entrevistas. No decorrer deste processo, foram observadas três categorias de análise: vivência do casal frente ao diagnóstico de malformação fetal, aspectos do relacionamento conjugal influenciados pelo diagnóstico de malformação fetal e fatores que interferem no enfrentamento do diagnóstico de malformação fetal. Estas categorias foram descritas e discutidas a partir da literatura encontrada. Parece que a malformação produz um momento de crise, mas não é uma crise comum, pois os casais precisam ir além dos habituais recursos que resolvem uma crise comum. Foi possível, através deste estudo, concluir que os casais frente ao diagnóstico vivenciam emoções e sentimentos intensos e variáveis, com oscilações extremas, que podem desencadear no isolamento ou na aproximação do casal, assim como na piora ou na melhora do relacionamento, independentemente do diagnóstico e do prognóstico fetal. A vivência de culpa revelou-se como o principal achado da pesquisa que interfere diretamente e de forma decisiva no relacionamento conjugal. Em suma, pôde-se perceber que o relacionamento conjugal influencia no enfrentamento do diagnóstico de malformação fetal, assim como é influenciado pela mesma notícia. Os resultados da presente pesquisa corroboram os dados da literatura de que se faz necessário o apoio psicológico a estes casais, oportunizando uma melhor condução da realidade vivida.

Palavras-chaves: anormalidade congênita, cônjuge, diagnóstico pré-natal, psicologia da gravidez.

ABSTRACT

A qualitative descriptive study was performed to investigate major marital repercussions resulted from a fetal malformation diagnosis during antenatal. To this end, we interviewed ten couples whose fetuses had some malformation. All of them were in prenatal care at the Center for Fetal Medicine, Hospital of the Universidade Federal de Minas Gerais (CEMEFE HC / UFMG). Semi-structured interviews were conducted individually in a single meeting with each woman and each partner separately. All interviews were conducted by the same investigator and were fully recorded. A thematic analysis of the interviews was performed. Through this process, three categories of analysis were observed: experience of couples facing the diagnosis of fetal malformation, marital relationship aspects influenced by the diagnosis of fetal malformation and factors that interfere handling the diagnosis of fetal malformation. These categories were described and discussed from the literature found. Malformation seems to produce a moment of crisis, but not a common crisis because couples have to use resources beyond habitual ones used in common crisis. It was noticed that couples facing these diagnosis experience intense and variables feelings and emotions, with wild swings, which can trigger the isolation or the approach of the couple, as well as worsening or improvement in the relationship, regardless of diagnosis and fetal prognosis. The guilt experience has been revealed as the main finding of the research that interferes directly and decisively in the marital relationship, with both men and women. In short, we could see that marital relationship influences on challenging the diagnosis of fetal malformation, and is influenced by the same news. The results of this research prove literature data which is necessary psychologist support to these couples, resulting in a better way of lived reality.

Keywords: congenital abnormality, spouse, prenatal diagnosis, pregnancy psychology

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 – Sinopse das causas de anomalias congênitas	25
---	----

LISTA DE TABELAS

1 - Caracterização dos casais quanto à idade cronológica (em anos)	34
2 - Caracterização dos casais quanto à escolaridade	36
3 - Caracterização dos casais quanto ao estado civil.....	36
4 - Caracterização dos casais quanto ao tempo de relacionamento (em anos).....	37
5 - Caracterização dos casais quanto à procedência	37
6 - Caracterização dos casais quanto à renda familiar declarada (em salários mínimos) ...	38
7 - Caracterização da paridade das gestantes	38
8 - Caracterização dos casais quanto a filhos anteriores com malformação	39
9 - Caracterização dos casais quanto ao diagnóstico de malformação fetal	39
10 - Caracterização dos casais quanto à IG (em semanas) ao diagnóstico e à IG (em semanas) quanto à entrevista.....	40

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- CEMEFE - Centro de Medicina Fetal
- COEP - Comitê de Ética em Pesquisa
- HC - Hospital das Clínicas
- IG - Idade Gestacional
- SUS - Sistema Único de Saúde
- UFMG - Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	13
2. REVISÃO DE LITERATURA	15
2.1. Gestação e Relacionamento Conjugal	15
2.1.1. Aspectos do Ciclo Gravídico	16
2.1.1.1. Aspectos físicos e fisiológicos	16
2.1.1.2. Aspectos sociais e familiares.....	17
2.1.1.3. Aspectos emocionais	18
2.1.1.4. Aspectos relacionais que envolvem o casal durante a gestação.....	20
2.2. Malformação Fetal	23
2.3. Relacionamento conjugal frente ao diagnóstico de malformação fetal	25
3. OBJETIVOS	29
3.1. Objetivo Geral	29
3.2. Objetivos Específicos.....	29
4. PACIENTES E MÉTODOS	30
4.1. Pacientes.....	30
4.1.1. Critério de Inclusão.....	30
4.1.2. Critérios de Exclusão	31
4.2. Métodos	31
4.2.1. Metodologia.....	31
4.2.2. Métodos utilizados.....	32
4.2.3. Aspectos Éticos.....	33
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
5.1. Caracterização do grupo de estudo	34
5.2. Categorias de análise e discussão dos dados	39
5.2.1. Vivências do casal frente ao diagnóstico de malformação fetal: Como estão?	40
5.2.2. Aspectos do relacionamento conjugal influenciados pelo diagnóstico de malformação fetal: O que mudou?	44
5.2.2.1. Mudança na vida social e na rotina	44
5.2.2.2. Mudança de papéis e de hábitos	46
5.2.2.3. Proximidade do casal	47
5.2.2.4. Qualidade do relacionamento	48
5.2.2.5. Companheirismo	49
5.2.2.6. Relacionamento sexual.....	50
5.2.2.7. Planos futuros.....	53

5.2.3. <i>Fatores que interferem no enfrentamento do diagnóstico de malformação fetal: O que contribui para o enfrentamento?</i>	56
5.2.3.1. Rede sócio-familiar	56
5.2.3.2. Diálogo entre o casal	57
5.2.3.3. Relacionamento sexual	60
5.2.3.4. Conhecimento do diagnóstico e do prognóstico fetal	60
5.2.3.5. Gravidade do diagnóstico e prognóstico fetal	63
5.2.3.6. Planejamento da gestação	64
5.2.3.7. Comunicação da equipe médica	66
5.2.3.8. Paridade	67
5.2.3.9. Religiosidade	69
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	71
REFERÊNCIAS	73
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	81
APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista (homens)	84
APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista (mulheres).....	86
ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (COEP)	88
ANEXO B - Ata da defesa.....	89
ANEXO C - Declaração de aprovação.....	90

1. INTRODUÇÃO

O Centro de Medicina Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (CEMEFE HC/ UFMG) é referência do Sistema Único de Saúde (SUS) em todo o Estado de Minas Gerais para o diagnóstico e acompanhamento dos casos de malformações fetais. Dessa forma, o serviço está diariamente em contato com um grande número de casais que recebem tal diagnóstico.

O CEMEFEC HC/UFMG, desde 1989, desenvolve pesquisas com o intuito de compreender cada vez mais o contexto do diagnóstico de malformação fetal para que a assistência possa ser sempre aprimorada e específica.

Vale ressaltar que a assistência e produção de conhecimento são essenciais e indissociáveis em tal contexto. Portanto, a prática assistencial se torna determinante para a produção do conhecimento.

Especificamente sobre a prática assistencial do CEMEFEC HC/UFMG, os atendimentos obstétricos de pré-natal são realizados no ambulatório Jenny Faria às segundas e às quartas-feiras no período da tarde. Em tais atendimentos conta-se com uma equipe interdisciplinar constituída por obstetras, neonatologistas, psicólogos, dentre outros profissionais da área da saúde.

No que diz respeito ao trabalho da equipe de psicologia neste serviço, tais profissionais atendem e acompanham as gestantes e os casais tanto no pré-natal quanto no pós-natal, tendo como grande diferencial o acompanhamento das consultas obstétricas de pré-natal.

A partir da experiência da pesquisadora como psicóloga integrante da equipe de psicologia do CEMEFEC HC/UFMG surgiu a inquietação que instigou a presente pesquisa cujo questionamento é sobre as principais repercussões conjugais decorrentes de um diagnóstico de malformação fetal durante o pré-natal. Em outras palavras, a atividade assistencial desenvolvida pela profissional neste serviço a despertou para a busca do conhecimento acerca do relacionamento conjugal dos pais que recebem a notícia, no pré-natal, de que seus filhos são portadores de malformações.

O estudo realizado configura-se como pioneiro no que tange a descrição de tais repercussões. Sendo assim, pode subsidiar futuras pesquisas, além de embasar a construção de ferramentas

psicoterápicas facilitadoras para a condução da realidade vivida pelos casais de filhos malformados. Ou seja, este estudo é um passo inicial para que a compreensão do tema complexo – relacionamento conjugal e malformação fetal – possa ser atingida.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1. Gestação e Relacionamento Conjugal

Na grande maioria dos casos, ao confirmar a gravidez, o casal é tomado por sentimentos intensos e conflitantes, como alegria, emoção, apreensão, medo e até de desconfiança: será que estamos mesmo esperando um filho? (MALDONADO, DICKSTEIN e NAUHOUM, 1997).

Mas, o conceito pode não ter sido muito desejado, tampouco planejado. No entanto, espera-se sempre um filho saudável. Esse filho suscitará no imaginário do casal projeções, sonhos e idealizações (NEDER e QUAYLE, 1996; RAPHAEL-LEFF, 1997; MALDONADO, 2002).

A gravidez é um período de transformações e adaptações no qual as repercussões incidem de modo particular na mulher, no homem e, conseqüentemente, no relacionamento entre os dois. Existe uma história que antecede a gravidez, e uma que é construída a partir do instante que se tem a notícia da gestação (SOIFER, 1980; MALDONADO, DICKSTEIN e NAUHOUM, 1997).

Diversos são os enfoques levantados pela literatura visando à compreensão dos aspectos que permeiam uma gravidez. Parece, no entanto, haver concordância quanto ao fato de que este período consiste em uma experiência complexa (MESSIAS, 2006).

A complexidade das vivências do ciclo gravídico envolve aspectos físicos, fisiológicos, sociais, familiares e emocionais, além do relacionamento conjugal (SOIFER, 1980; MALDONADO, DICKSTEIN e NAUHOUM, 1997). A seguir, tais aspectos serão discutidos de forma detalhada e separada; separada para fins didáticos, pois os mesmos, em alguns momentos, se misturam e são influenciados uns pelos outros.

2.1.1. Aspectos do Ciclo Gravídico

2.1.1.1. Aspectos físicos e fisiológicos

Do ponto de vista físico, a mulher passa por inúmeras adaptações fisiológicas que determinam modificações corporais, tais como o crescimento abdominal, maior sensibilidade nas áreas mamárias, no olfato e no paladar, dentre outras (MALDONADO, 2002; MONTENEGRO e REZENDE FILHO, 2008).

Especificamente sobre os sintomas fisiológicos mais comuns da gestante, pode-se citar as náuseas, vômitos e tonteados; as formas mais brandas estão relacionadas às mudanças no meio interno da grávida. Entretanto, menos de 1% das gestantes desenvolvem um quadro mais grave chamado de hiperêmese gravídica que representa a interação de fatores biológicos, psicológicos e sociais (COSLOVSKY e GELLER, 1996).

As teorias mais recentes relacionam a hiperêmese com sentimentos ambivalentes, mais do que simples rejeição; são mais frequentes em grávidas que apresentam distúrbios emocionais e de personalidade, tais como imaturidade, dependência, depressão e ansiedade. Ou seja, uma reação de protesto contra a gravidez, como resultado de conflitos psicológicos derivados de problemas familiares ou maritais (COLOVSKY e GELLER, 1996).

As modificações da percepção e da imagem do corpo sofridas pela gestante podem ser vividas por ela como uma experiência angustiante. No entanto, tal experiência também pode ser vivenciada como positiva. Algumas gestantes chegam a explicitar muita satisfação com as novas formas físicas advindas com a gestação. Neste sentido, é importante considerar a história prévia da gestante com seu corpo, bem como o olhar do parceiro em relação a ela e ao novo conceito que se apresenta, uma vez que tais fatores influenciam nessa experiência (SZEJER e STEWART, 1997).

De modo geral, os homens não têm alterações físicas. Todavia, podem apresentar a Síndrome da Couvade que diz respeito a um conjunto de sintomas que surgem no homem no decorrer da gravidez de suas mulheres. Tais sintomas expressam simbolicamente a participação e o en-

volvimento do marido na gravidez da mulher. Seus sintomas são semelhantes aos da gravidez, sendo que os mais comuns são: náuseas e vômitos, alterações do apetite, dor de dente, indigestão, azia, dores abdominais e aumento de peso (ELWOOD e MASON, 1994).

2.1.1.2. Aspectos sociais e familiares

Luís (1986) aponta a importância do contexto social na aceitação da gravidez. Em seus estudos, constatou que a gravidez, quando não esperada pelo casal, tende a ser rejeitada sob a alegação da falta de condições socioeconômicas. Maldonado (2002) acrescenta que o contexto socioeconômico desfavorável pode até mesmo motivar a doação da criança.

A gravidez suscita mudanças e adaptações também no círculo sociofamiliar do novo conceito. É durante o período da gestação que se inicia o vínculo – pais e filho – e se desenvolve toda a reestruturação da rede familiar (MALDONADO, DICKSTEIN e NAUHOUM, 1997).

No caso da primigesta, esta acrescenta ao papel de filha e de esposa, o papel de mãe. Com o nascimento do novo bebê também nasce um novo pai. Mesmo no caso da secundigesta ou multigesta há necessariamente uma mudança de identidade, pois ser pai, ser mãe de um filho, é diferente de ser pai, ser mãe de dois ou três filhos (SZEJER e STEWART, 1997; MALDONADO, 2002; TRACHTENBERG *et al.*, 2005).

Quando se pensa especificamente no casal, é durante a gravidez que se inicia o desenvolvimento dos papéis parentais ao mesmo tempo em que há a passagem de um relacionamento dual para um relacionamento triádico – no caso do primeiro filho (KLAUS e KENNEL, 1992; BRAZELTON e CRAMER, 1992).

Estas novas definições de papéis podem muitas vezes trazer à tona antigos conflitos familiares já esquecidos pelos membros da família. Toda futura mãe, todo futuro pai, assim como outros membros familiares são remetidos à sua história pregressa ao saber que mais um membro na família chegará; conflitos inconscientes, que até então não tinham encontrado outro modo de expressão, podem ser suscitados (SOIFER, 1980; SZEJER e STEWART, 1997).

Luís (1986) destaca a importância de o casal estar consciente do que a união deles representa, ou seja, de que haverá mudança de “status” e papéis sociais, assim como de responsabilidade

social com o (a) companheiro (a) com o (a) qual se compartilharão os planos futuros. É com a notícia da gravidez que o casal passa a ter consciência dessas responsabilidades, pois se percebe a necessidade de prever a inclusão de mais um membro na distribuição de afeto, de espaço físico, dos bens e até da alimentação; assim, a participação desse novo ser deve ser incluída nos planos futuros do casal.

2.1.1.3. Aspectos emocionais

Desde o momento em que a mulher se descobre grávida seu psiquismo passa a ser invadido por imagens inconscientes. Existem dois corpos: um dentro do outro. Duas pessoas vivem sob uma mesma pele – uma estranha união. Mesmo antes da concepção, a criança é delineada na realidade psíquica da futura mãe envolvida em ilusão (RAPHAEL-LEFF, 1997).

Emocionalmente, pode-se observar na gestante ambivalência afetiva, oscilação do humor, introversão e passividade, processo de luto pelo filho idealizado, temor de ter um filho malformado, ansiedade em relação ao parto, à criação do filho, à responsabilidade de ser mãe e outros (MALDONADO, 2002).

A ambivalência afetiva é um fator que merece destaque na presente discussão, pois sentimentos aparentemente opostos coexistem ao longo da gestação. As próprias mudanças e necessidades de adaptações interpessoais e intrapsíquicas características deste período envolvem impreterivelmente ganhos e perdas que por si só já justificariam essa ambivalência afetiva presente neste período (SOIFER, 1980; MALDONADO, DICKSTEIN e NAUHOUM, 1997).

Todavia, tal ambivalência afetiva, freqüentemente, apresenta-se de forma inconsciente e é pouco aceita socialmente. Raramente é valorizada ou reconhecida pelos profissionais e familiares envolvidos, sendo considerada apenas quando surgem manifestações psicossomáticas, tais como perdas contínuas de peso, vômitos excessivos, repetições de episódios de aborto etc. (DELLA NINA, 1997).

Estudiosos afirmam que vivências de luto fazem parte do período gestacional, pois a gestante precisará de um trabalho de elaboração ao longo da gravidez, para que seja possível aproximar a idealização imaginária que tem de seu bebê à realidade que se apresenta (DEFEY *et al.*, 1985; QUAYLE, 1997; SALVESSEN *et al.*, 1997).

Assim como as mulheres, os homens podem ser afetados por questões emocionais, tais como: ansiedade em relação ao parto, à criação do filho; à responsabilidade de ser pai; mobilização de inveja e ciúme pela impossibilidade de sentir o feto desenvolvendo-se; medo de exclusão e abandono; agitação e nervosismo; temor de ter um filho malformado (PICCININI *et al.* 2004; BORNHOLDT, WAGNER e STAUDT, 2007) etc.

Tratando-se especificamente do temor de ter um filho malformado, Piccinini *et al.* (2004) afirma que 68% dos pais têm essa preocupação durante a gestação.

Maldonado (2002) afirma que os “pais grávidos” apresentam índices significativamente mais altos de ansiedade, tensão e apreensão comparados aos homens casados sem filhos. Além disso, de acordo com a mesma autora, é comum, entre os homens, o medo de que a esposa morra no parto.

Essas alterações emocionais podem ser sentidas com maior ou menor intensidade, dependendo da história pessoal, do contexto socioeconômico, do contexto existencial da gravidez, das características de evolução da gravidez e do relacionamento conjugal e familiar (MALDONADO, 2002).

Nesse sentido, alguns autores consideram a gravidez como uma crise, ou seja, estado de súbito desequilíbrio ou desajuste emocional; estado de incerteza; episódio desgastante, complicado; situação de tensão (HOUAISS, VILLAR e FRANCO, 2001).

A palavra crise em chinês contribui para a presente discussão, pois, a partir dos dois ideogramas que a representa, significa perigo e oportunidade. Para Caplan (1963), citado por Maldonado (2002), a gravidez é uma crise evolutiva no ciclo vital da mulher. Erikson (1959), ainda citado por Maldonado (2002), utilizou o termo crise para referir-se às várias etapas do desenvolvimento psicológico normal, dentre eles a gravidez – uma crise previsível.

Ainda considerando a gravidez como uma crise, e ampliando-a para o contexto conjugal, esta oferece uma oportunidade ao casal para o crescimento, assim como implica em maior vulnerabilidade às perturbações mentais. Em outras palavras, a gravidez possui características de uma situação crítica, uma vez que é um período de tensão psicológica e gera alterações nos comportamentos e modificações no relacionamento do casal (COSLOVSKY e GELLER, 1996).

Já para Maldonado (2002), a gravidez é uma *transição* que faz parte do processo normal do desenvolvimento, pois:

pode-se reservar o termo crise para os períodos de vida mais “dramáticos” ou “revolucionários” e empregar o termo transição existencial para os períodos que, como as crises, também são passagens de uma situação a outra, mas que acontecem de modo mais tranqüilo, mais suave (MALDONADO, 2002, p. 25).

Dessa forma, ainda segundo a autora, toda crise é uma transição, mas nem toda transição se constitui em uma crise. As transições, tal como a gravidez, são marcos importante na vida da mulher, do homem e conseqüentemente na vida do casal, pois envolve mudanças significativas, adaptações, reorganizações e aprendizagens. Portanto, as transições podem resultar de decisões e escolhas, assim como de acontecimentos inesperados que independem da vontade ou decisão.

Diferentes e consecutivas transições, que, separadamente, poderiam ser passadas com razoável tranqüilidade, juntas, formam uma crise. Do mesmo modo, uma situação no início vivida como transição pode transformar-se numa crise quando há o rompimento de expectativas como, por exemplo, no caso de uma gravidez que vem sendo vivenciada como transição e, repentinamente, recebe-se a notícia de malformação fetal (ZAGALO-CARDOSO, 2001; MALDONADO, 2002; SETÚBAL *et al.*, 2004).

2.1.1.4. Aspectos relacionais que envolvem o casal durante a gestação

Estudos apontam que durante a gestação o casal vivencia alterações do desejo e do desempenho sexual. Raramente, observa-se o aumento do desejo sexual (CAPLAN, 1960 *apud* MALDONADO, 2002); é freqüente a diminuição do desejo sexual tanto por parte da mulher quanto do homem (MUELLER, 1985; BYRD *et al.*, 1998; MAUAD FILHO, 1999; VON SYDOW, 1999; MALDONADO, 2002; AHLBORG, DAHLÖF e HALLBERG, 2005). Há vários fatores etiológicos possíveis, dentre eles está a cisão entre maternidade e sexualidade a qual se relaciona à “percepção” de que a mulher grávida é “pura”, intocável e assexuada, assim como o medo de machucar o feto (LUÍS, 1986; MALDONADO, 2002).

Para Mauad Filho *et al.* (1999), a diminuição do interesse sexual, da libido e do prazer e, conseqüentemente, a redução na freqüência das relações sexuais, ocorre no primeiro e no terceiro trimestre da gestação, sendo que o desinteresse geralmente está relacionado à preocupação do

casal com a gravidez e com a maternidade. Kumar, Brant e Robson (1981) acrescentaram que essas variáveis apresentam correlação significativa com a presença de conflitos conjugais e com o medo de prejudicar o conceito. Segundo Maldonado (2002), é no segundo trimestre que a maioria dos casais relata maior facilidade em manter as relações sexuais frequentes.

No entanto, a respeito do relacionamento sexual do casal, há controvérsias. Estudos apontam que a diminuição da atividade sexual diminui progressivamente, quase linearmente, durante os três trimestres da gravidez (SOLBERG, BUTLER e WAGNER, 1973; TOLOR e DIGRAZIA, 1976; ROBSON, BRANT e KUMAR, 1981; PERKINS, 1982; RYDING, 1984).

A diminuição da vontade da mulher de ter relação é o fator mais importante para o desequilíbrio sexual do casal nos três trimestres da gestação; o interesse da mulher diminui com a evolução da gestação. O homem começa a perder o interesse a partir do segundo trimestre da gravidez (LAZAR, 2002). Há homens que se retraem na atividade sexual por se sentirem inseguros com a necessidade de modificar os padrões habituais do ato sexual (MALDONADO, DICKSTEIN e NAUHOUM, 1997).

Outro fator apresentado pela literatura diz respeito ao início do estabelecimento de vínculos na gravidez. A mulher, ainda na gestação, pode ter uma importante contribuição para a relação do pai com o filho, uma vez que ela pode tanto facilitar quanto dificultar o vínculo pai-bebê (BORNHOLDT, WAGNER e STAUDT, 2007). Ao facilitar esse vínculo, a mulher favorece o estabelecimento da tríade mãe-pai-bebê.

Maldonado, Dickstein e Nauhoum (1997), discutindo especificamente sobre o vínculo pai-filho, ressalta que a “gestação” de tal vínculo costuma ser mais lenta, consolidando-se gradualmente após o nascimento da criança e à medida que essa vai se desenvolvendo, pois é a mulher quem sente o conceito crescer dentro de si, dá à luz e amamenta.

A literatura também discute a repercussão da dependência dos cônjuges no relacionamento conjugal durante a gestação. Maldonado, Dickstein e Nauhoum (1997) afirmam que quando um dos membros do casal se sente dependente do outro, o filho pode ser percebido como ameaça de romper o equilíbrio existente no relacionamento conjugal. Ou seja, o conceito pode ser visto como um rival a competir pela partilha do amor.

Ao mesmo tempo, a maternidade e a paternidade podem dar à mulher e ao homem a oportunidade de enriquecer e dar novos significados à vida do casal (MALDONADO, 2002). Um filho pode trazer a promessa de dar continuidade à existência dos pais; pode representar o desejo de

seguir os preceitos familiares e sociais; pode ser uma forma de manter o vínculo do casal ou formalizá-lo, assim como pode trazer o risco de rompimento e maior desconforto no relacionamento conjugal (MALDONADO, DICKSTEIN e NAUHOUM, 1997; BORNHOLDT, WAGNER e STAUDT, 2007).

Nesse sentido, é esperado que durante a gestação ocorram mudanças no relacionamento do casal, já que agora terão que dividir o tempo e a atenção com mais alguém, o bebê. As dificuldades interpessoais entre o casal podem até influenciar na aceitação da gravidez (KLAUS e KENNEL, 1992).

Como posto por Luís (1986), a atitude positiva do companheiro face à gravidez interfere consideravelmente na aceitação da mesma pela gestante; se ele demonstra pouco interesse e despreocupação pela mulher, ela tende a se sentir mais ansiosa; algumas chegam a ter raiva do companheiro, ficam mais irritadas, tristes e chorosas, pois o desinteresse do homem é interpretado como pouco afeto para com elas e seu bebê, uma vez que é extremamente presente no meio cultural que “mulher grávida” deve ter tratamento especial.

Nota-se que os mitos culturais envolvidos na gravidez, a desinformação, a ansiedade dos cônjuges e a inadequação de condutas contribuem para a existência de alterações no relacionamento do casal. Acredita-se que tais fatores devem-se à preocupação com a segurança do feto, ou ao medo das responsabilidades implícitas nas funções de pai ou de mãe de um bebê, seja este o primeiro filho ou não (LUÍS, 1986).

Apesar de socialmente defender-se a idéia de que a gravidez é um momento que proporciona mais união ao casal, estudos já revelaram que em várias relações esta expectativa não se confirma (BELESKY, LANG e ROVINE, 1985; LUÍS, 1986; SNOWDEN *et al.*, 1988).

Luís (1986) percebeu em sua pesquisa que o relacionamento conjugal sofre alterações, pois a gravidez funciona como um agente despertador ou potencializador de problemas pré-existentes, manifestados ou não, uma vez que inclui um fato novo que é a chegada do conceito, o qual gera mudanças físicas, psíquicas e sociais. Nesse sentido, despertam-se novas emoções e dificuldades.

Ainda de acordo com Luís (1986) os motivos que levam ao aparecimento de conflitos conjugais na gestação estão relacionados à qualidade da comunicação e ao “cuidado” que se estabelece entre o casal.

Dessa forma, gestar um bebê também diz respeito a cuidar. Para Heidegger (2001), o cuidar é o modo como um se relaciona com o outro. Ou seja, os pais já cuidam do filho na gestação, assim como o casal se cuida e se preocupa consigo. Quando a pessoa se propõe a fazer algo em comum, como cuidar e permitir ser cuidada, ela se torna ligada ao outro de forma autêntica.

Assim, é a interação do casal por meio da expressão do gesto, do toque, do saber ouvir atentamente, que favorece o companheirismo entre eles. Acredita-se que uma vez “grávidos”, alguns casais serão potencialmente capazes de vivenciar essa experiência de forma enriquecedora, já outros, terão o relacionamento conjugal abalado com repercussões negativas (MALDONADO, DICKSTEIN e NAUHOUM, 1997).

Bornholdt, Wagner e Staudt (2007), citando Bronfenbrenner (1996), afirmam que um filho pode contribuir para a aproximação do casal, já que o relacionamento conjugal está vinculado à unidade mãe-bebê.

2.2. Malformação Fetal

A espécie humana possui um processo reprodutivo diferenciado, com muitos mecanismos de proteção ao ser gestado que ocorrem desde a fecundação até o nascimento. Ainda assim, as anomalias fetais estão presentes em um significativo número de nascimentos, resultando em mortes neonatais ou em crescimento posterior com graus variáveis de comprometimento (CABRAL, 2005).

Toda gestação apresenta risco potencial de um bebê malformado. Segundo Aymé (2005) os defeitos congênitos ocorrem em cerca de 3 em cada 100 nascimentos e são responsáveis por 1 em cada 4 mortes fetais, durante a gravidez ou na primeira semana de vida.

Qualquer alteração no decorrer do desenvolvimento embrionário pode resultar em malformações que podem variar, desde pequenas assimetrias, tais como seis dedos em uma das mãos, até defeitos com maiores comprometimentos estéticos, como, por exemplo, o lábio leporino e alterações funcionais, tais como comprometimento da função renal e a anencefalia (SANTOS e DIAS, 2005).

Alguns estudos (ROBBINS, 1989; MONTELEONE, CASTILLA e LOPEZ CAMELO, 1991) apontam que aproximadamente 3% das gestações são acometidas por alguma anomalia fetal. No entanto, Cabral (2005), ressalta que alguns fatores interferem no cálculo da verdadeira incidência deste quadro. São eles: o predomínio de algumas doenças gênicas em determinados grupos raciais, o risco populacional de infecção congênita e exposição a determinados fatores ambientais em uma determinada área, a ineficiência institucional no rastreamento pré-natal e nos registros de anomalias congênitas.

As malformações fetais são compreendidas como o resultado de alterações genéticas (fator intrínseco) e de outras causas (fatores extrínsecos). Podem ser macroscópicas ou microscópicas na superfície ou no interior do corpo (MOORE, 1988). No QUADRO 1 encontra-se a sinopse das causas de anomalias.

QUADRO 1:

Sinopse das causas de anomalias congênitas

<i>Fator</i>	<i>Anomalia</i>
Intrínseco	<ul style="list-style-type: none"> - Doença cromossômica – numérica e de morfologia. - Doença gênica – por herança familiar, novas mutações.
Extrínseco	<ul style="list-style-type: none"> - Exposição a fármacos: teratogênese (álcool, mercúrio e outras). - Infecção: ambiental – ondas magnéticas, radiação, embriotoxicidade por vírus, toxoplasma. - Interação materna: hipertemia, doença metabólica da gestante.

Fonte: CABRAL (2005, p.84).

Especificamente sobre as doenças genéticas, Zagalo-Cardoso (2001) afirma que a taxa global média de ocorrência no nascimento é de 4% a 5%.

As anomalias congênitas, que podem ser divididas em maiores e menores a partir de sua complexidade e restrição funcional, podem contribuir para o estabelecimento do prognóstico e/ou do aconselhamento genético. Considera-se como anomalia maior aquela que compromete a qualidade de vida do indivíduo em um dado período de sua vida, como, por exemplo, as gastroquises e as displasias ósseas (CABRAL, 2005).

A maioria dos diagnósticos das malformações fetais pode ser feita ainda durante a gravidez. Em alguns casos são passíveis de tratamento intra-útero. Outros auxiliam e agilizam o tratamento no pós-natal (ZAGALO-CARDOSO, 2001).

Atualmente, o diagnóstico no pré-natal das anomalias fetais tornou-se mais preciso com o aprimoramento das ultrassonografias, dentre outros exames utilizados pela medicina fetal para a detecção e confirmação da condição do feto. Dessa forma é possível o contato direto dos pais com uma realidade cujo acesso, até recentemente, só seria possível após o nascimento (MARTEAU *et al.*, 1994. LOCOCK *et al.*, 2005).

Cabral (2005) propõe que algumas perguntas sejam utilizadas para obter-se o diagnóstico de uma determinada anomalia fetal. Essas perguntas contribuirão para que a equipe estabeleça a propedêutica a ser utilizada. Dentre elas está: “Qual o preparo do casal e do médico para assumir o diagnóstico da anomalia a ser detectada? (CABRAL, 2005, p. 88).

Como se pode perceber, a literatura atual relacionada à Medicina Fetal já vem incluindo o casal nas questões pertinentes ao diagnóstico e prognóstico das malformações fetais. No entanto, na prática da Medicina Fetal, a maioria das malformações fetais ainda é tratada adequadamente só após o nascimento. Nesse sentido, o diagnóstico de malformação fetal pode ser vivenciado, pelo casal, como um evento estressante, desencadear diversos sentimentos e interferir no relacionamento conjugal (MARTEAU *et al.*, 1994; LOCOCK *et al.*, 2005).

2.3. Relacionamento conjugal frente ao diagnóstico de malformação fetal

O grande receio de qualquer casal é o de que seu bebê, sendo este desejado ou não, apresente alguma malformação, não seja normal (NEDER e QUAYLE, 1996).

Nesse sentido, as autoras ressaltam que o filho normal corresponde tanto à mãe, ao pai, quanto ao casal normal. A malformação corresponde à ruptura de expectativas, assim como à adaptação a uma realidade desagradável e indesejável, além de acentuar a distância entre o filho idealizado e o filho real, suscitando a mobilização de mecanismos de defesa.

As malformações perturbam os mais profundos desejos e expectativas parentais, ameaçando em grande medida o relacionamento conjugal (BRASIL, 2001; ANTUNES E PATROCÍNIO, 2007).

A notícia de um diagnóstico de malformação fetal geralmente ocorre de modo inesperado e traz em seu bojo aspectos negativos e positivos. Pode desencadear diversos sentimentos, sofrimentos e inquietações, uma vez que não se sabe com exatidão, em alguns casos, o que ocorrerá ao feto, tampouco como se dará o seu (não) desenvolvimento. Além disso, há a necessidade, imposta por essa realidade, da morte do bebê imaginário para o nascimento do bebê real, permeada por sentimentos intensos de fracasso e culpa de difícil e lenta recuperação (SOIFER, 1980; RAPHAEL-LEFF, 2000; SETÚBAL *et al.*, 2004).

Concordando com essa idéia, Kroeff, Maia e Lima (2000) acrescenta que o diagnóstico de malformação acarreta uma espécie de desintegração de sentimentos, isto é, as expectativas e afetos que estavam sendo dirigidos ao conceito sofrem uma quebra dando lugar à culpa, raiva, sentimento de impotência, frustração e resignação.

A capacidade de lidar com o diagnóstico de malformação depende de fatores como a sua gravidade, a estrutura emocional do casal e da própria família, bem como dos cuidados de saúde especializados e da assistência psicológica consistente (SETÚBAL *et al.*, 2004).

Nesse sentido, Gomes (2007), ressalta que alguns fatores influenciam na aceitação, por parte do casal, do diagnóstico de malformação. São eles: o momento em que o diagnóstico é recebido, a gravidade da malformação, a paridade do casal, além do diagnóstico, prognóstico, tipo de cuidado necessário ao filho e por fim, os recursos externos (apoio) e internos (estrutura psíquica) disponíveis.

Dessa forma, o diagnóstico de malformação fetal pode desencadear uma crise de grandes proporções na vida do casal, representando uma ameaça à união deste (NEDER e QUAYLE, 1996). É comum o casal utilizar mecanismos dissociativos no intuito de enfrentar a dor e, frequentemente, a constante projeção no outro da culpa pela malformação pode levar ao fim do relacionamento conjugal (SOIFER, 1980).

Neder e Quayle (1996) observaram uma tendência à separação do casal, à introspecção e ao isolamento de cada um dos membros face ao “terceiro monstruoso”. Por representar um resultado negativo do casal, o relacionamento conjugal se enfraquece e, conseqüentemente, a separação funciona como se fosse a única saída viável.

Em um estudo longitudinal, Gold, Sen e Hayward (2010) afirmaram que os casais estão mais propensos a se separarem após uma perda gestacional quando comparados àqueles que têm filhos nascidos saudáveis, sendo mais evidente nos casais sem crença religiosa, em casais de níveis socioeconômico e escolaridade mais altos.

A respeito do término do relacionamento do casal, Sinason (1993) afirma que há uma propensão maior quanto mais severa for a malformação do conceito, sendo que o abandono do lar pelo homem é o mais comum.

Para Sinason (1993), Neder e Quayle (1996), a concepção de erro pode ser tão forte que tende a prejudicar, inclusive, a vida sexual do casal, uma vez que a sentem como resultados ruins e proibidos.

Trout (1983) salientou que para preservar um pouco da auto-estima, os casais podem chegar a se afastar, podendo, assim, projetar um no outro a culpa pela malformação do conceito. Kerr e McIntosh (2000) perceberam em seus estudos sentimentos de isolamento por parte do casal.

Messias (2006), em seus estudos, constatou que, quando se está esperando um bebê malformado, o período gestacional é sentido, por grande parte das mulheres, como um período de solidão. Conforme ressalta a autora, essa sensação não necessariamente se constituiu em um estar objetivamente só, e sim uma solidão na dimensão subjetiva. Corroborando com esses achados, Marini (2008) afirmou que uma das queixas mais constantes das gestantes, em relação aos parceiros, é a ausência dos mesmos.

Quayle (2005) acrescenta uma série de reações entre o casal que dificulta o relacionamento entre eles após o diagnóstico de um filho com malformação. Essas reações dizem da forma como a malformação é enfrentada; pensá-la como algo ruim, que deu errado, pode culminar em algo pesado na dinâmica do casal, assim como projeção de culpa, como dito anteriormente.

Especificamente sobre a busca de culpados, Benute e Gollop (2002), apontam que a culpabilização gera conflitos e compromete o vínculo do casal. Corroborando com essa idéia, Wasserman (1992) afirma que a auto-estima dos pais fica diminuída e pode até chegar a sentirem-se defeituosos.

Segundo Gomes (2007), as mulheres apresentam mais dificuldades, no contexto das malformações fetais, que os homens, revelando efeitos negativos na relação conjugal e na saúde, maiores níveis de angústia, mais restrição no papel de mulher e, principalmente, maior insegurança em sua competência materna.

Benute e Gollop (2002), em seus estudos, constataram que em 20% dos casais que receberam diagnóstico de malformação, incompatível com a vida, o relacionamento ficou mais fortalecido o que ocorreu devido ao diálogo constante e à divisão de todas as angústias, medos, preocupações e ansiedades. Em 35% dos casos, o relacionamento conjugal, permaneceu igual e em 45% ocorreram maiores desentendimentos com projeção de raiva, angústia e culpa. Pode-se notar, segundo os autores, que, quanto maior for a participação conjunta do casal com diálogo freqüente, mais fortalecida a relação se torna.

Marini (2008) afirmou em sua pesquisa, que a grande maioria das gestantes não conversa com o parceiro sobre o diagnóstico de malformação fetal. A autora ressalta que este foi um dos aspectos de grande dificuldade em sua análise, principalmente pela hesitação por parte das gestantes em falar sobre a relação com o parceiro. As principais queixas dessas mulheres foram: a ausência do parceiro neste momento; o comprometimento da vida sexual do casal; algumas ressaltaram com grande veemência brigas freqüentes entre o casal após o diagnóstico do feto.

Loebig (1990), em seus estudos sobre o impacto da criança com espinha bífida na família, descreveu que algumas relações conjugais ficam mais fortalecidas e outras chegam ao término, o que, segundo o autor, ocorre possivelmente por já ter uma base mais frágil e não suportam a situação.

Estes dados apontam claramente uma tendência à interferência negativa na relação do casal diante de um diagnóstico inesperado de uma malformação no feto (MARINI, 2008).

Quayle, Isfer e Zugaib (1991) acreditam que em relações mais adequadas, que são consideradas pelos autores como aquelas nas quais há proximidade e diálogo entre o casal, as vicissitudes fazem com que o casal se aproxime, seja negando o problema, seja buscando saídas para o mesmo. Estes são os que normalmente se permitem deprimir para enfrentar a realidade.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo Geral

Descrever as principais repercussões conjugais conseqüentes de um diagnóstico de malformação fetal durante o pré-natal.

3.2. Objetivos Específicos

- Apontar as expressões de sentimentos vivenciadas pelos casais após o diagnóstico de malformação fetal durante o pré-natal.
- Discutir as influências do diagnóstico de malformação fetal no relacionamento conjugal durante o pré-natal.
- Identificar os fatores que interferem no enfrentamento do diagnóstico de malformação fetal no período pré-natal.

4. PACIENTES E MÉTODOS

4.1. Pacientes

Para a realização do estudo, foram selecionados dez casais cujos conceptos apresentavam alguma malformação. Todos os casais haviam comparecido em pelo menos três consultas de pré-natal no CEMEFE HC/UFMG após o diagnóstico de malformação fetal.

Os casais foram convidados a participar deste estudo e orientados quanto ao objetivo e à segurança do mesmo. Aqueles que concordaram em participar desta pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) e posteriormente foram incluídos na pesquisa. Dos onze casais convidados, dez concordaram em participar do estudo.

4.1.1. Critério de Inclusão

- Casais de conceptos portadores de malformação;
- O casal não ter iniciado atendimento psicológico pela equipe de psicologia do CEMEFE HC/UFMG;
- Comparecimento em pelo menos três consultas de pré-natal no CEMEFE HC/UFMG após o diagnóstico de malformação fetal;
- Concordância em participar deste estudo;
- Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.1.2. Critérios de Exclusão

- O casal ter iniciado atendimento psicológico pela equipe de psicologia do CEMEFE HC/UFMG;
- Não concordância em participar deste estudo e/ou recusa em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.2. Métodos

4.2.1. Metodologia

Para realizar este estudo, optou-se por uma pesquisa descritiva de caráter qualitativo, tendo em vista que o desafio é caracterizar, a partir de uma análise de entrevistas, as questões que envolvem o relacionamento conjugal diante de um diagnóstico de malformação fetal no período pré-natal.

A pesquisa descritiva consiste em descrever as características de uma determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis. Assume, em geral, a forma de levantamento (GIL, 2002).

A pesquisa qualitativa preocupa-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado, tais como os fenômenos que apresentam dimensões pessoais e relacionais, pois investiga o universo de significados, motivos, crenças, valores, atitudes e sentimentos (MINAYO, 1999).

Para Oliveira (2001), as pesquisas que se utilizam da abordagem qualitativa possuem a facilidade de poder descrever a complexidade de um determinado problema, analisar a interação de certas variáveis, compreender os processos dinâmicos que envolvem mudanças e permitir, em maior ou menor grau de profundidade, a interpretação das particularidades dos comportamentos ou atitudes dos indivíduos.

Para o tratamento dos dados desta pesquisa, utilizou-se a análise temática do conteúdo das entrevistas semi-estruturadas. Segundo Kind (2007), a análise temática parte do princípio de que os textos obtidos a partir da coleta de dados podem ser organizados em categorias e subcategorias que expressam temas identificados pelo pesquisador no processo de análise.

Neste sentido, transcreveram-se as entrevistas e, após a leitura consistente do conteúdo, realizou-se a categorização do texto. Após a categorização dos dados, um texto de análise dos mesmos foi construído articulando-o à literatura encontrada.

4.2.2. Métodos utilizados

A coleta de dados foi realizada a partir de uma entrevista semi-estruturada (APÊNDICE B e APÊNDICE C). A entrevista semi-estruturada consiste em uma série de questões feitas verbalmente em uma ordem prevista na qual o pesquisador pode acrescentar perguntas de esclarecimento (LAVILLE e DIONNE, 2008).

Todas as entrevistas foram realizadas no Ambulatório Jenny Faria do Hospital das Clínicas da UFMG, após pelo menos a terceira consulta de pré-natal posterior ao diagnóstico de malformação fetal. As entrevistas foram realizadas individualmente e em um único encontro com cada gestante e com cada companheiro separadamente pela mesma pesquisadora do CEMEFE HC/UFMG. Utilizou-se apenas um encontro para captar transversalmente o momento que o casal estava vivenciando. Em todas as entrevistas, contou-se com um gravador como auxílio à coleta dos dados, com a anuência do (a) paciente, situado em local visível durante a coleta dos dados. Após a realização das entrevistas, os casos foram devidamente transcritos em banco de dados próprio e de acesso restrito à pesquisadora e à sua orientadora.

Utilizaram-se, neste estudo, somente os formulários de entrevista semi-estruturada. Não houve influência em nenhum procedimento a ser realizado na gestante e no feto.

Foi utilizada a amostra de conveniência constituída por saturação no que diz respeito ao número de casais entrevistados. Amostragem por saturação é uma ferramenta frequentemente empregada nas investigações qualitativas em diferentes áreas. É usada para estabelecer ou fechar o tamanho final de uma amostra em estudo, interrompendo a captação de novos componentes. Segundo Denzin, citado por Fontanella, Ricas e Turato (2008), o fechamento amos-

tral por saturação teórica é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados. Noutras palavras, as informações fornecidas pelos novos participantes da pesquisa pouco acrescentariam ao material já obtido, não mais contribuindo significativamente para o aperfeiçoamento da reflexão teórica fundamentada nos dados que estão sendo coletados.

4.2.3. Aspectos Éticos

Este estudo foi aprovado pela Câmara do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, pelo Departamento de Ensino e Pesquisa do HC – UFMG e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (ANEXO A).

Todos os casais participaram voluntariamente desta pesquisa. Os princípios para pesquisa em seres humanos foram respeitados.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1. Caracterização do grupo de estudo

Foram entrevistados no ano de 2010, no ambulatório Jenny Faria do Hospital das Clínicas da UFMG, dez casais cujos conceitos apresentavam alguma malformação.

Os casos foram caracterizados, de forma sumarizada, quanto à idade cronológica dos casais (TAB. 1), escolaridade (TAB. 2), estado civil (TAB. 3), tempo de relacionamento (TAB. 4) procedência (TAB. 5), renda familiar declarada (TAB. 6), paridade das gestantes (TAB. 7), filhos anteriores com malformação (TAB. 8), diagnóstico (TAB. 9), IG (idade gestacional) ao diagnóstico e IG à entrevista (TAB. 10).

TABELA 1

Caracterização dos casais quanto à idade cronológica (em anos)

Faixa etária	Homens	Mulheres
18 a 25 anos	02	03
26 a 33 anos	04	04
34 a 41 anos	03	03
42 a 49 anos	01	00
Total	10	10

A idade dos homens variou entre 20 e 46 anos, sendo a média de 31,6 anos. As mulheres por sua vez, apresentaram média de idade de 29,5 anos, variando entre 21 e 41 anos.

TABELA 2

Caracterização dos casais quanto à escolaridade

Escolaridade	Homens	Mulheres
1º Grau incompleto	01	02
1º Grau completo	00	00
2º Grau incompleto	00	00
2º Grau completo	09	06
3º Grau incompleto	00	00
3º Grau completo	00	02
Total	10	10

A maioria dos participantes, 90% dos homens e 60% das mulheres, declararam ter concluído o 2º grau. Somente 20% dos participantes do sexo feminino afirmaram que concluíram um curso superior.

TABELA 3

Caracterização dos casais quanto ao estado civil

Estado civil	Casais
Casado	08
União estável	02
Total	10

A minoria, 20% dos entrevistados declarou que mantêm união estável. Já 80% dos casais afirmaram que a situação conjugal que possuem é formal.

TABELA 4

Caracterização dos casais quanto ao tempo de relacionamento (em anos)

Tempo de relacionamento	Casais
01 a 03 anos	02
04 a 06 anos	01
07 a 09 anos	04
10 a 12 anos	01
13 a 15 anos	01
16 a 18 anos	00
19 a 21 anos	01
Total	10

Dos dez casais que participaram do estudo, 40% afirmaram tempo de relacionamento entre sete e nove anos, 20% entre um e três anos. Apenas 10% revelaram que o tempo do relacionamento está entre dezenove e vinte e um anos.

TABELA 5

Caracterização dos casais quanto à procedência

Procedência	Casais
Capital (Belo Horizonte)	02
Região metropolitana	04
Interior	04
Total	10

A maioria dos casais, ou seja, 60% residem em Belo Horizonte ou na Região Metropolitana. No entanto, uma parcela significativa, 40%, reside no interior de Minas Gerais, sendo que alguns casais precisavam viajar em média seis horas para o atendimento pré-natal.

TABELA 6

Caracterização dos casais quanto à renda familiar declarada (em salários mínimos)

Renda familiar	Casais
01 a 03 salários mínimos	07
03 a 05 salários mínimos	02
> 5 salários mínimos	01
Total	10

A renda familiar declarada pela grande maioria dos casais, 70%, encontrava-se na faixa de um a três salários mínimos. Nenhum casal relatou que a renda familiar é inferior a um salário mínimo. Apenas 10% afirmaram que a renda ultrapassa cinco salários mínimos.

TABELA 7

Caracterização da paridade das gestantes

Paridade	Frequência
Primigesta	03
Secundigesta	04
Tercigesta	02
≥ Quadrigesta	01
Total	10

Das dez mulheres participantes da pesquisa, quatro estavam na segunda gestação, sendo que uma das gestantes sofreu um aborto anterior, uma teve um filho com malformação que faleceu algumas horas após o nascimento; 30% eram primigestas, 20% tercigestas e 10% mais de quatro gestações.

TABELA 8

Caracterização dos casais quanto a filhos anteriores com malformação

Filhos anteriores com malformação	Casais
Sim	01*
Não	09
Total	10

* O concepto nasceu com cardiopatia congênita e faleceu.

Apenas um casal declarou ter vivenciado anteriormente um diagnóstico de malformação fetal.

TABELA 9

Caracterização dos casais quanto ao diagnóstico de malformação fetal

Casal	Diagnóstico
1	Trissomia do 13
2	Cardiopatia congênita complexa
3	Lábio leporino associado à fenda palatina
4	Trissomia do 18
5	Hidronefrose unilateral
6	Uropatia obstrutiva com perda da função renal
7	Mielomeningocele, hidrocefalia, pés tortos
8	Síndrome de Klinefelter
9	Bradicardia em um dos fetos (gravidez gemelar)
10	Gastrosquise

Dos dez diagnósticos de malformação fetal os quais os pais tinham conhecimento, quatro foram considerados graves (casais 1, 2, 4 e 6), três foram considerados incertos (casais 7, 8 e 10) e três foram considerados leves (casais 3, 5 e 9).

TABELA 10

Caracterização dos casais quanto à IG (em semanas) ao diagnóstico e à IG (em semanas) quanto à entrevista

Casal	IG ao diagnóstico	IG à entrevista
1	17	30
2	11	21
3	21	37
4	16	35
5	23	35
6	22	37
7	24	37
8	11	22
9	20	32
10	16	32

A média de intervalo entre a idade gestacional que o casal recebeu o diagnóstico e a idade gestacional que a entrevista desta pesquisa ocorreu foi de 14 semanas.

5.2. Categorias de análise e discussão dos dados

No decorrer das leituras das entrevistas, surgiram três categorias de análise temática do conteúdo. Foram elas: vivência do casal frente ao diagnóstico de malformação fetal, aspectos do relacionamento conjugal influenciados pelo diagnóstico de malformação fetal e fatores que interferem no enfrentamento do diagnóstico de malformação fetal.

A seguir serão descritas e discutidas cada uma dessas categorias, articulando-as à literatura encontrada. Faz-se importante ressaltar que a própria natureza de inter-relações e interdependências das categorias acima citadas em diversos momentos impossibilita uma análise discriminada, sendo necessária a leitura global dos dados para a compreensão do objetivo deste estudo.

5.2.1. *Vivências do casal frente ao diagnóstico de malformação fetal: Como estão?*

Essa categoria, denominada vivências do casal frente ao diagnóstico de malformação fetal, contempla as reações emocionais vivenciadas pelo casal frente à notícia da malformação.

Durante a análise das entrevistas foram desveladas várias reações emocionais, como vivências de culpa, insegurança, medo, angústia, tristeza e sentimento de perda, por vezes com somatização, desencadeadas pelo intenso sofrimento. Tais achados corroboram com os de Raphael-Leff (2000), quando o autor afirma que o diagnóstico de malformação fetal geralmente surge de forma inesperada e desencadeia uma infinidade de reações emocionais, alterando radicalmente a trajetória de expectativas do casal. Antunes e Patrocínio (2007) acrescentam que anunciar uma malformação fetal pode constituir a finalização de um sonho.

Abaixo, estão transcritos fragmentos das entrevistas correspondentes a esses achados.

Vivência de rompimento de um sonho permeada de questionamentos e culpa:

“Eu tava com muito sonho, aquele negócio todo e veio uma coisa conturbada, falei assim nó Meu Deus! O que que tá acontecendo? Porque comigo?” (homem casal 8)

Vivência de culpa:

“Eu fiquei meio tonto assim... fazer o que né? (risos)... aí fica naquela né, se eu tivesse autorizado a fazer a laqueadura dela não ia acontecer isso, então eu sou culpado também... nesse ponto” (homem casal 4)

“Às vezes eu fico pensando no porquê... de tudo. Às vezes a gente procura encontrar uma resposta... será que foi por minha culpa, será que fui eu que fiz isso. No mais é a preocupação mesmo do porque que aconteceu” (mulher casal 1)

Angústia diante do grande desafio de lidar com o diagnóstico e falta de sentido frente ao vivido:

“Parecia que eu ia explodir. Tem hora que a gente passa por umas coisas na vida que a gente não tem explicação...” (homem casal 8)

Angústia/ alteração emocional frente ao desconhecimento da malformação:

“No início quando eu fiquei sabendo do hígroma, que esse médico falou que a gravidez ia ser interrompida a qualquer momento, que o neném... eu fiquei louca, eu chorava o dia inteiro” (mulher casal 8)

“Houve um pouquinho o baque... a gente ficou um pouco assustado” (homem casal 3)

Frustração e sentimento de perda:

“Algo que poderia ser maravilhoso e que deu errado... A tristeza bateu mais na casa. A atmosfera da casa mudou... ficou aquele ambiente mais assim... como se fosse de perda mesmo. A gente nota, não tem aquele brilho. Mesmo que os outros estão lá convivendo bacana, a gente vê que um é normal, o outro é normal... não tem aquele brilho... deu uma murchadinha” (homem casal 4)

Somatização:

“Quando a gente ficou sabendo disso, foi uma bomba. Meu marido... nó! Eu grávida emagreci doze quilos, ele emagreceu dez, eu não conseguia engordar, fiquei com depressão, só ficava deitada... não fazia nada o dia inteiro, não mandava nem meus meninos pra escola. Eu acho que devido a tanta preocupação, meu estado psicológico ficou muito abalado mesmo, eu tive pressão alta e internei com suspeita de... quando dá trombose e vai pro pulmão... Eu esqueci direito o nome... que dá trombose e sobe... acho que é embolia... eu fiquei dez dias internada (mulher casal 8)

Embora se reconheça que as mulheres são, emocionalmente, mais susceptíveis à auto-culpabilização frente ao diagnóstico de malformação fetal (ZAGALO-CARDOSO, 2001), neste estudo foi observado que vários homens também, conforme relatos acima, se sentem culpados pela malformação fetal.

É importante destacar que quando um dos membros dos casais entrevistados sentia-se culpado, foi observada, em alguns casos, uma acentuada vivência de isolamento.

“Eu particularmente é... assim, às vezes eu me fecho muito. Eu sei que ele não tem culpa. Eu acho que eu fico muito é... eu me fecho mesmo, procuro me isolar um pouquinho” (mulher casal 1)

Em outros casos foi observada uma acentuada aproximação do casal.

“O comportamento dele... ele melhorou muito comigo... de ficar mais junto comigo, entendeu? tudo é comigo o tempo inteiro” (mulher casal 8)

“Depois que nós ficamos sabendo que o Edilson¹ havia tido essa malformação, nós se unimos mais” (homem casal 7)

Neste sentido, percebe-se que as vivências dos casais oscilam entre os extremos. Ou seja, há duas grandes possibilidades de vivência: ou se isolam ou se aproximam. Acredita-se que em ambas as possibilidades a tentativa é de lidar com a notícia da malformação, até porque, conforme enfatiza Klaus e Kennel (1992) a reação emocional ao diagnóstico é bastante pessoal. Cada casal fará uso dos mecanismos de defesa disponíveis no momento (BENUTE e GOLLOP, 2002).

¹ Todos os nomes utilizados no decorrer deste trabalho são fictícios para que o anonimato dos participantes e de seus filhos seja mantido.

No entanto, Quayle, Isfer e Zugaib (1991) ressaltam que a primeira reação não costuma ser definitiva.

“Ele ficou meio desorientado quando soube do problema. Mais agora não... ele me apoiava, mas não falava muito no assunto, agora não... ele preocupa, fala, conversa” (mulher casal 3)

“Ela só ficava chorando, não comia. Mais ela tá melhor... engordou... ela emagreceu demais... Mais agora ela tá bem, tá firmando, tá comendo, tá engordando, tá bem” (homem casal 8)

No casal que havia vivenciado a perda de um filho malformado anteriormente, o medo de que a história da gestação anterior se repetisse foi revelado tanto pelo homem quanto pela mulher. Zagalo-Cardoso (2001) afirma que esse medo é comumente encontrado em casais que viveram uma perda gestacional anterior. As falas que se seguem explicitam tal vivência:

“A minha preocupação maior é... no caso, por exemplo, outro problema relacionado com a questão do coração... como no caso a família dela teve dois incidentes disso e no caso parece também que na minha família teve um, aí fica essa preocupação” (homem casal 5)

“Mesmo que a gente faça todos os exames... a gente tem fé em Deus... mais a gente acaba tendo aquele medo de acontecer de novo porque com o outro neném não apareceu nada durante o pré-natal. Então assim, eu fico com o pé atrás” (mulher casal 5)

A preocupação e a percepção do sofrimento de alguns homens em relação às suas companheiras, acrescidas ao medo da perda, foi outro aspecto revelado em quase todas as entrevistas masculinas. Segundo Maldonado, Dickstein e Nahoum (1997) muitos homens se preocupam com as mulheres quando recebem um diagnóstico de malformação fetal.

“Tenho medo dela, sei lá, no parto... de acontecer alguma coisa com ela. Ela sente muita dor e tal, mas os médicos falam que é normal. Minha preocupação é essa... na hora do parto” (homem casal 1)

“Preocupação com ela (pausa) porque sei que ela é muito sentida, um pouco medrosa com as coisas... então eu acho que minha preocupação maior é de fazer algum mal pra ela (pausa) porque mesmo que o meu filho nasça ou não, eu acho que pra mim a preocupação maior é essa, como ela vai se sentir... eu acho que dá pra eu segurar a barra mais um pouco” (homem casal 2)

“Toca no assunto e ela já derrete, coitada... toda vez que ela toca no assunto ela chora muito, ela é muito emotiva. E parece que ela se culpa um pouquinho porque ela toma o Fenobarbital e já foi mencionado que pode ser uma das causas, não afirmaram com certeza, mas parece que isso ficou na cabeça dela. Então eu tento acalmar ela o máximo possível” (homem casal 3)

“Ela tá cabisbaixa mesmo, ela está muito abalada” (homem casal 4)

“A maior preocupação mesmo é com ela... do que possa acontecer... se não tivesse acontecendo esse probleminha, talvez o comportamento dela tivesse mais alegre” (homem casal 6)

“Ela tá meio agitada... nervosa” (homem casal 7)

“Tenho medo do neném morrer. Então a minha preocupação é com os dois. Com ela mesmo e com o meu filho” (homem casal 8)

“Eu fico com medo de assim... alguma coisa dá errado. Não só pelos bebês, mais por ela também” (homem casal 9)

“Foi só quando nós descobrimos o probleminha que ela ficou meio preocupada, mais eu fui logo tranquilizando ela” (homem casal 10)

Notaram-se em vários casais vivências intensas de preocupação com o conceito, sendo que o relato por parte das mulheres foi mais freqüente. Gomes (2007) ressalta que em situações de anormalidade muitos aspectos ficam obscuros, principalmente em relação às seqüelas. Neste sentido, são muitas incertezas inerentes a esta situação.

“Eu fico preocupada porque eu não sei direito o que tá acontecendo com meu bebê” (mulher casal 2)

“Ah... a gente tá esperando... que vai conseguir superar tudo, o mais rápido possível. É uma gravidez assim... a gente tá esperando muito por esse bebê. Mais... a gente fica um pouco inseguro... como cuidar, sabe? Ainda agora ele não ganhando peso, eu fiquei mais preocupada, porque era pra ele nascer fortinho. Só... eu fico preocupada” (mulher casal 3)

“A gente não sabe como que vai ser quando nascer, se vai precisar de fazer cirurgia de imediato, se não vai precisar” (homem casal 5)

“Ah... dele nascer e ter que ficar internado por muito tempo. (pausa) Só!” (mulher casal 6)

“Preocupação com a que tá acontecendo e como que vai ser depois que ele nascer. Ninguém sabe ainda” (mulher casal 7)

“No caso a alteração do bebê, se... como que vai ser no final, como que vai ser essa alteração, se vai dá tudo certo. Acho que é uma ansiedade mesmo pra ver se vai dá tudo certo... ou não” (mulher casal 10)

Em alguns casais que tinham diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida, neste momento já foi vivenciada a perda do filho. Para Neder e Quayle (1996) a situação de diagnóstico de problemas graves e irreversíveis no pré-natal leva os pais a um luto antecipatório² pelo filho ainda vivo, mas precocemente perdido.

“Eu fico mais só na espera mesmo... na expectativa... porque... não tem mais esperança nenhuma... então é mais é só o tempo mesmo... esperar o tempo passar” (mulher casal 4)

Corroborando com os achados de Benute e Gollop (2002), foi observada, neste estudo, maior facilidade entre os homens para falarem sobre as malformações explicitamente. Já as mulheres falam implicitamente sobre as malformações expressando com maior facilidade os sentimentos despertados, sendo que em algumas falas a ambigüidade está presente. Benute e Gollop (2002) acreditam que este fato está provavelmente relacionado às características culturais que influenciam no desenvolvimento da personalidade. Os homens normalmente conseguem

² Parte de um processo global de enlutamento em que, uma vez estando conscientemente percebendo a realidade da perda, ocorre a antecipação do luto e, conseqüentemente, todas as reações do luto são experimentadas e eliciadas (BROMBERG, 2002).

ser mais objetivos, enquanto as mulheres apresentam maior facilidade para falarem de seus sentimentos.

“Representa assim, motivo de muita alegria, tristeza... sei lá, tudo ao mesmo tempo às vezes. É tão difícil de expressar, nossa!” (mulher casal 1)

“Ah eu tenho medo... de... de não conseguir resolver o probleminha dele... do Jorge... de não saber cuidar dele... só! Eu tô esperando muito ele... mais é... um pouco de insegurança também (pausa) que eu sinto (emocionada)” (mulher casal 5)

“Agora com esse exige mais cuidado ainda porque além de ser neném que já exige certos cuidados, ainda vai ter o fato da fissura e da fenda palatina” (homem casal 5)

Maldonado (2002) acrescenta que esse fato também está associado ao fato da mulher sentir o filho mexer no seu ventre, estando, portanto, mais envolvida com o conceito. As falas masculinas a seguir revelam esse aspecto relativo às mulheres.

“Por ela ser mulher, ser ligada à gestação demonstra mais” (homem casal 1)

“Mais... não é eu que tô carregando a menina. Apesar do fato de ter 50% do meu DNA ali... mais quem tá carregando, quem tá fazendo o processo todo de gestação é ela, então não tem como eu querer que ela tivesse aí mais tranqüila” (homem casal 4)

5.2.2. Aspectos do relacionamento conjugal influenciados pelo diagnóstico de malformação fetal: O que mudou?

Nessa segunda categoria estão contemplados os aspectos do relacionamento conjugal que foram influenciados pelo diagnóstico de malformação fetal que surgiram no decorrer das entrevistas. São eles: vida social e rotina; mudança de papéis e de hábitos; proximidade do casal; qualidade do relacionamento; companheirismo; relacionamento sexual e planos futuros.

5.2.2.1. Mudança na vida social e na rotina

Foi freqüente o relato de mudanças na vida social dos casais entrevistados. Percebeu-se, em algumas falas, que tais mudanças dizem respeito às restrições no convívio social decorrentes de cansaço e minimização de possibilidade de conflito com a rede social.

“A gente passeia... já tem um tempinho que a gente não faz isso porque ela tem ficado muito cansada” (homem casal 5)

“Antes a gente saía muito... antes da gravidez... a gente ia muito pra barzinho, pra churrascaria, sempre lugar que dava pra levar os meus dois meninos né? Mas, agora depois do problema da gravidez, a gente tem ficado vendo DVD, gosto muito de televisão. Fico mais em casa. Fico muito cansada... sinto muita dor nas pernas” (mulher casal 8)

“Ela foi numa festa... eu falei não vou não porque eu vou ter que chegar lá, vou escutar e ter que dá má resposta” (homem casal 4)

Pode-se pensar, a partir desses relatos, que tais mudanças podem estar relacionadas ao sentimento de vergonha de gestar um conceito malformado e à vulnerabilidade das relações interpessoais presentes nos casais que se sentem fragilizados frente ao diagnóstico de malformação fetal. Essa é uma observação também descrita por Zagalo-Cardoso (2001). Além disso, o casal tem receio de ser visto como defeituoso, imperfeito ou anormal (NEDER e QUAYLE, 1996; MALDONADO, 2002).

Em algumas entrevistas, houve relatos de aumento da atividade laboral masculina. O intenso trabalho de alguns homens, após o diagnóstico, foi percebido como um fator de mudança na rotina do casal.

“Ultimamente eu tenho chegado muito tarde em casa... esses dias mesmo ela me acordou de madrugada pra conversar (risos) e eu com minha cabeça em outro lugar, dormindo praticamente e ela ficou uma meia hora conversando, falando sobre o neném e tal... aí tenho que dar atenção” (homem casal 1)

“Tá sendo difícil ter um tempinho com ele porque ele tá estudando e trabalhando muito e... geralmente também final de semana ele fica mais tempo no computador trabalhando. Quando ele tem tempo, a gente assiste filme, televisão, de vez em quando eu peço, ele me leva à missa” (mulher casal 2)

“Ele tem trabalhado muito... ele trabalha viajando, então toda semana eu fico sozinha... dois, três dias... aí eu fico só com os meninos... ele tá um pouco afastado” (mulher casal 4)

Bornholdt, Wagner e Staudt (2007) e Klaus e Kennel (1992) afirmam que, durante a gestação, muitos homens passam a dar mais atenção a seu trabalho para oferecer maior segurança financeira à família. Tal fato expressa a tendência histórica de que o sustento econômico seja de responsabilidade predominantemente masculina. Em um dos casais, o aumento da carga horária de trabalho do homem, ocorreu em decorrência da mulher ter parado de trabalhar após saber da gestação. Nos demais não houve interrupção do trabalho feminino. A afirmativa de que precisam trabalhar para o sustento da família e para cobrir a parte que antes cabia também à mulher, é uma justificativa freqüente, mas que pode denotar também uma tentativa de não se deparar com a impotência vivida frente à situação desencadeada pela malformação fetal. Nesse sentido, observou-se que o aumento da atividade laboral masculina comprometeu o relacionamento do casal.

Faz-se importante ressaltar que alguns casais relataram mudança na rotina decorrente da necessidade constante de freqüentar o pré-natal, principalmente pelo fato de residirem no interior.

“Aí também teve a questão da viagem de lá até aqui, que é bem cansativa” (mulher casal 9)

“A gente tá vivendo, mas não é rotina da gente, entendeu? Até pra mim, pra ela é tudo novo... eu até falei com ela... a gente veio aqui vai inteirar a 4ª vez, então falei... da primeira vez que eu vim era tudo tão estranho, diferente, a gente não sabia nem se virar direito e agora já tá tudo mais fácil” (homem casal 9)

“A gente acaba ficando mais estressado, tenso. Eu acho que foi mais da minha parte assim... porque quando eu descobri o diagnóstico a médica me encaminhou pro posto, o posto encaminhou pra central, a central encaminhou pra cá. Então assim teve uma luta muito grande, mexe com papel aqui, documento ali, não sei o quê, vai de manhã, vai de tarde... então assim, acaba que eu fico muito estressada com isso... cansada. Acho que a mudança foi aí... nisso... um desgaste físico, digamos assim” (mulher casal 5)

Um dos homens chegou a afirmar que a alteração na rotina do casal foi a única mudança que ocorreu após o diagnóstico de malformação de um dos filhos³.

“Mudança que teve foi na questão de ter que ficar vindo aqui toda semana. É uma correria danada, às vezes ela se estressa um pouco” (homem casal 9)

Acredita-se que tal fator está relacionado não só ao deslocamento até o ambulatório do hospital para o pré-natal. É preciso considerar que este é um momento no qual eles têm que conversar com a equipe do Serviço sobre a malformação, ou seja, o acompanhamento pré-natal traz à tona esta dura realidade que é tão difícil de enfrentar. Essa realidade é um processo de difícil elaboração (BENUTE *et al.*, 2006).

“É difícil!” (homem casal 6)

5.2.2.2. Mudança de papéis e de hábitos

Em dois participantes do sexo masculino que demonstraram intenso sentimento de culpa, percebeu-se mudança de papéis entre o homem e a mulher. Além disso, um desses homens, na fala de sua esposa, mudou inclusive seus hábitos. Pode-se levantar a hipótese de que essa mudança seja uma tentativa de reparação da culpa.

“Às vezes eu chego e vejo ela assim, igual sexta passada ela passou mal a noite inteira... aí eu fiquei cuidando do Roberto, pra evitar que ela se desgaste mais” (homem casal 4)

³ Gestação gemelar.

“Eu ficava só deitada, ele saía pra trabalhar eu tava deitada, ele chegava eu tava deitada. Ele é que chegava, que fazia janta, arrumava cozinha, dava banho nos meninos... na menina... o meu maior não tá morando comigo, tá morando com a minha mãe. Ele é que dava banho nela, que fazia as coisas, eu não fazia nada. Eu fiquei mais ou menos uns três meses só deitada, só deitada...” (mulher casal 8)

“Ele fumava, ele bebia. Eu pedi pra que ele parasse... ele não faz isso mais, nem fuma, nem bebe... não sai muito de casa... ele procura ficar mais comigo” (mulher casal 8)

A manifestação psíquica de culpa frequentemente ocorre associada à manifestação de auto-referência no processo de elaboração de uma doença e faz parte do repertório psíquico do indivíduo podendo ser de natureza reparadora (FONGARO e SEBASTIANI, 1996).

Klein (1991) esclarece que a reparação da culpa existe para preservar o ego que se encontra totalmente fragilizado e surge a partir do anseio de restaurar o erro produzido. É através das atividades reparadoras que se supera a culpabilidade. Este mecanismo é uma forma de adaptação a uma realidade de difícil aceitação.

5.2.2.3. Proximidade do casal

As mudanças relacionadas à proximidade do casal apareceram com grande relevância. Pôde-se perceber que a maioria dos casais se aproximou, porém nem todos os relatos de aproximação indicaram melhoria na qualidade do relacionamento.

“Teve mais apego... Acho que a gente ficou mais unido. (pausa) Nesse sentido houve mudança sim... acho que a gente ficou mais apegado, preocupado um com o outro” (mulher casal 10)

“A gente tá mais próximo... Eu acho que teve mudança pra melhor” (mulher casal 8)

“A gente ficou mais unido ainda depois desse problema” (homem casal 6)

“Assim melhorou mais, eu acho que nós dois estamos mais unidos. Ele tá mais presente... era até uma coisa que eu cobrava dele na outra gravidez (pausa). Eu achei que melhorou” (homem casal 5)

“Oh eu procurei ficar muito mais próximo. Então, da minha parte eu não achei que houve mudança não. Aliás, houve mudança sim. Eu me aproximei mais. A mudança que houve foi que eu me aproximei mais dela porque eu quero estar mais presente, quero estar sempre ali. Da minha parte houve essa mudança” (homem casal 5)

“Quando eu fiquei sabendo, nós ficamos sabendo que ele tinha essa malformação, aí nós nos unimos mais... pra enfrentar juntos” (homem casal 7)

As falas acima corroboram os achados de Bornholdt, Wagner e Staudt (2007), citando Bronfenbrenner (1996), quando esses afirmam que um filho pode contribuir para a aproximação do

casal. Gomes (2007) complementa que um dos papéis atribuídos ao conceito, no relacionamento do casal, é o fortalecimento do vínculo conjugal.

Acredita-se que a proximidade do relacionamento conjugal está relacionada à história pregressa do relacionamento. Quayle, Isfer e Zugaib (1991) esclarecem que, em relações mais adequadas, as vicissitudes fazem com que o casal se aproxime, seja negando o problema, seja buscando saídas para o mesmo.

Apenas os casais que demonstraram instabilidade no relacionamento conjugal anterior ao diagnóstico de malformação se afastaram.

“Quando ele ficou sabendo... do problema do bebê... ele ficou um pouco assim... ele não falava, mas eu sentia ele distante. Esse problema com essa vizinha... dele ter dado essa carona pra ela... aconteceu, ele já sabia... ele ficou meio desorientado” (mulher casal 3)

“No início ele tava mais presente, depois ele deu uma afastada... até no início que tava fazendo os exames tava mais presente, depois que confirmou ele já não veio a nenhuma consulta comigo” (mulher casal 4)

Trout (1983) considera que tal afastamento está relacionado à preservação da auto-estima e ao sentimento de culpa pelo “erro”. Faz-se importante ressaltar que nos casais, representados pelas falas acima, percebeu-se intensa vivência de culpa.

5.2.2.4. Qualidade do relacionamento

Neste estudo notou-se que a qualidade do relacionamento conjugal foi influenciada pela notícia da malformação fetal. Alguns casais relataram melhora no relacionamento:

“Eu fiquei mais carinhoso. Eu fico mais meloso... aquele negócio todo. E ela tá gostando” (homem casal 8)

“Antes a gente batia boca, hoje não. Então melhorou” (homem casal 8)

“Estou mais atento a ela no momento. Tá melhor” (homem casal 1)

“O comportamento dele tá bem mais maduro... ele tá mais presente... tá empenhando mais... na casa, no quatinho dela... nos médicos... já é a terceira vez que ele vem aqui comigo. Já foi em duas ultrassons. Então assim... tá legal” (mulher casal 5)

“Uma vida a mais que nós temos que ter cuidado e cuidar dele... uma união maior igual eu falei... que vai crescer. Não é mais um só preocupando com o outro... é um preocupando com o outro e mais um. Eu, no meu caso tenho não que preocupar só com ela... tenho que preocupar com os dois... como eles estão, o que eles precisam... da mesma forma ela... acho que a união seria o resumo” (homem casal 2)

“Eu acho que essa gravidez veio pra... pro crescimento do meu marido... de nós dois, né? de nós dois eu acho... porque eu acho que talvez se eu não tivesse passando por isso que eu tô passando hoje e que eu já passei, a gente não estaria junto

mais... ele não teria melhorado do jeito que tá hoje. Hoje estou muito bem, a gente tá muito bem” (mulher casal 8)

“Acho que tudo de bom que ele pode me proporcionar, ele tem feito pra mim ficar mais tranqüila. Ele tem sido um marido perfeito eu posso dizer assim” (mulher casal 8)

“Eu acho que no aspecto meu... direcionado pra ela... eu acho que... eu fiquei mais cuidadoso... em questão a ela... nesse aspecto, né? Tem certas coisas que nem discussão, conversa... eu tento evitar certas coisas... pelo fato dela estar assim e... é isso aí que mudou” (homem casal 9)

Um dos casais relatou piora:

“Mudou muito. Mudança que eu acho é o seguinte... eu vejo ela chorando demais, então se eu tiver que reclamar de alguma coisa eu já não vou reclamar, eu vou deixar aquilo ali passar em nuvens brancas, vou ficar mais no meu canto...” (homem casal 4)

Obtiveram-se ainda relatos de casais que não evidenciaram nenhuma alteração:

“Mudar, mudar não mudou nada não. No nosso relacionamento não mudou nada” (mulher casal 9)

“No nosso relacionamento nada mudou” (mulher casal 7)

“Não houve mudança no nosso relacionamento como homem e mulher. Eu agora estou tendo mais atenção, perguntando se tá sentindo enjoô, como que foi o dia... quando acontecer alguma coisa a gente já tá ciente. Nós dois nos preocupamos mais... com a gestação. Nós sempre tivemos um excelente relacionamento, nunca tivemos... briga sempre tem... mais nunca tivemos aquela coisa de falar mais alto, gritar” (homem casal 7)

A chegada de um filho traz alterações no relacionamento do casal. Como posto por Neder e Quayle (1996), a chegada de um filho pode ser vivenciada como promessa ou como ameaça, uma vez que rompe o equilíbrio existente e propicia novas formas de adaptação que podem desencadear estágios mais desenvolvidos e adequados no relacionamento do casal.

Tratando-se especificamente de um filho malformado as mesmas autoras salientam que a anormalidade exige uma quebra de expectativas e impõe a necessidade de adaptação a uma realidade indesejável. Desta forma, a qualidade do relacionamento pode ser afetada. A piora no relacionamento parece ser consequência da dificuldade de elaboração psíquica individual da nova realidade indesejável, somada à instabilidade anterior do casal.

5.2.2.5. Companheirismo

Outro aspecto levantado por esta pesquisa foi a presença ou ausência do companheirismo na relação conjugal. A grande maioria dos casais considerou que o cônjuge estava sendo companheiro (a). A fala abaixo ilustra tal achado.

“O comportamento dele está bom! Presente... muito presente. Se não fosse o comportamento que ele está tem tido eu não ia conseguir. Eu ia entrar em desespero. Talvez já tivesse até ganhado o neném... pelo desespero. Mas é um companheirismo, uma força que tem me sustentado” (mulher casal 7)

Uma gestante queixou-se da falta de participação do marido no acompanhamento pré-natal, apesar de afirmar que no final da gestação o mesmo estava sendo companheiro.

“Ah... (pausa) eu gostaria que ele participasse mais... vindo nas consultas... nos exames... sempre que ele pode, ele vem, mas poderia fazer um pouquinho mais de esforço” (mulher casal 3)

“Atualmente ele tem sido companheiro... ele tá mais assim presente... mais ele ficou meio desorientado quando soube do problema... agora não... ele preocupa, fala, conversa”. (mulher casal 3)

Apenas um casal afirmou não ter vivenciado o companheirismo durante a gestação. É importante salientar que o casal em questão é o mesmo que vivenciou intenso sentimento de culpa após o diagnóstico de malformação incompatível com a vida.

“Eu gostaria que ele tivesse acompanhado mais... fosse um pouco mais presente” (mulher casal 4)

Após ser perguntado: – Você considera que ele tem sido companheiro?

“Muito pouco. Não é que ele se afastou. Ele não comenta... ele está muito calado... tenho me sentido sozinha às vezes.... tá um pouco afastado” (mulher casal 4)

Após ser perguntado: – Sua parceira tem sido companheira neste período?

“Não. Ela me largou e ficou só com a menina. Ela se afastou... está distante e muito calada... calada demais” (homem casal 4)

Notou-se neste estudo que o companheirismo é um aspecto que contribui para estabilidade e/ou melhora do relacionamento após o diagnóstico de malformação fetal no pré-natal, apesar de não ter sido encontrado dados na literatura referentes a esse aspecto no contexto da malformação fetal.

5.2.2.6. Relacionamento sexual

O relacionamento sexual revelou-se como um aspecto que estava sendo influenciado pelo diagnóstico de malformação fetal. Percebeu-se que todos os casais consideraram relaciona-

mento sexual como ato sexual⁴; nenhum casal levou em consideração outras práticas sexuais⁵. Maldonado, Dickstein e Nahoum (1997) salientam que, durante a gestação, é comum os casais evitarem não só a penetração, mas também outras carícias e maneiras diferentes de se obter prazer.

Alguns casais afirmaram que a mudança no relacionamento sexual foi desencadeada pelo diagnóstico.

“Depois do diagnóstico do Mateus aí sim. O relacionamento ficou assim praticamente sem fazer nada. Eu acho que muito da minha parte. Não estou com muita vontade. Às vezes ele procura, mas acabo pensando no bebê, aí não dá aquela vontade e eu acabo evitando” (mulher casal 1)

“No momento nós estamos meio (silêncio). Depois da notícia nós paramos um pouco. Sexo está muito escasso” (homem casal 1)

“Depois que ela engravidou, que ela ficou sabendo dessa menina, ela começou a me rejeitar... essa menina tá como se fosse numa redoma... protegida de tudo. A menina tem problema né, então ela tá protegendo essa menina de tudo quanto é jeito. Não quer relacionamento, não quer nada... é ela e a menina. Então... eu praticamente tô sem sexo essa gravidez dela todinha” (homem casal 4)

“Ah! Eu fico pensando assim... o neném já tem tanto problema... eu fico achando... é bobeira minha, mas fico penso que posso tá contribuindo pro neném tá sofrendo. Quando o médico falou comigo, desde o início, que a gravidez podia não chegar até o final... não sei... parece que não tendo relação eu tô protegendo ele mais... se eu tivesse, eu poderia tá contribuindo pra tá rompendo a bolsa, qualquer coisa. Pode ser bobeira minha, mas é isso que eu penso... eu já prefiro nem ter relação” (mulher casal 4)

“Em relação à vida sexual também mudou... a gente quase não tem relação por causa do probleminha do neném, né?” (mulher casal 8)

Dos três casais que relacionaram a mudança no relacionamento sexual à notícia da malformação, dois estavam esperando um filho com diagnóstico de síndrome incompatível com a vida. Neder e Quayle (1996) esclarecem que os desajustes sexuais surgem nessa difícil realidade, sendo que o sexo pode ser entendido como a causalidade da malformação. Os desajustes sexuais foram percebidos neste estudo, porém nada foi evidenciado quanto ao sentimento de que o sexo atuou como agente causador da malformação.

Outros casais afirmaram que a mudança no relacionamento sexual não está relacionada ao diagnóstico, mas sim ao tempo de gestação e ao medo de machucarem o filho.

⁴ Ato sexual: coito vaginal. Hentschel e Brietzke (2006) afirmam que o coito vaginal diz respeito à introdução e conseqüentes movimentos do pênis ereto no interior do canal vaginal. Os mesmos autores ainda ressaltam que tal prática sexual é a mais comum em todas as sociedades, por vezes a única.

⁵ Outras práticas sexuais: beijos e carícias, sexo oral, sexo anal etc. São práticas que possibilitam obter e oferecer prazer sexual (HENTSCHEL e BRIETZKE, 2006).

“É por causa da gestação, do tempo mesmo” (mulher casal 9)

“A gente fica com medo de machucar os nenéns... principalmente ela... e eu também” (homem casal 9)

“Eu acho que é mais com a questão de que já está no oitavo mês. É questão do tempo mesmo de gestação” (homem casal 6)

“A mudança que houve foi no sexo. A gente tá com medo de machucar o neném. Agora no final eu acho que tá bem mais complicado... tá doendo minha barriga... a gente fica bem mais preocupado... a barriga já incomoda um pouco” (mulher casal 10)

“Diminuímos até por causa da barriga, pelo jeito, nem todo dia tá disposta porque a barriga sempre incomoda” (homem casal 10)

“Ele tá com um pouco mais de medo de ter relação, porque ele sempre foi assim quando eu fico grávida e tô no finalzinho, ele fica com um pouco de medo. Aí atualmente, a gente tá um pouco assim... sem ter relação... do meu primeiro filho também foi assim... ele não teve nada... e ele também agiu dessa forma... com medo... de machucar o neném (risos)” (mulher casal 3)

No casal 3, apesar da mulher não ter associado à mudança no relacionamento sexual ao diagnóstico, seu marido dá indícios de que tal mudança relaciona-se à notícia da malformação.

“Na primeira gestação do nosso menino, o médico aconselhou na gestação cortar... e do Jorge, aí a gente já ficou meio assim também. Só que o médico que ela tava fazendo pré-natal na nossa cidade... no último que ela foi, falou que podia ter atividade normal... sexual. Só que pela pressão que a gente tá passando... ela tá muito sensível também, acabou que a gente tá meio desligado disso também... eu não tenho procurado ela nem ela tem me procurado. Então a gente tá meio que afastado assim mais por causa do problema dele... Mais quando o Jorge nascer, a gente volta à normalidade” (homem casal 3)

Alguns casais especificaram que as mudanças ocorridas no relacionamento sexual dizem respeito à diminuição da frequência das relações sexuais e diminuição da libido.

“Na verdade nós diminuímos a frequência das relações. Eu acho que tá em mim... medo de machucar ela... medo de machucar o neném. É estranho... eu com o maior xodó parece que vou machucar” (homem casal 8)

“Está acontecendo com pouca frequência. Na verdade quando eu tive a notícia dos problemas do bebê, acho que eu até perdi um pouco o desejo sexual” (homem casal 1)

“Acho que tem a ver com a gravidez em si, porque há dores... coisinhas assim de gravidez. Não tem tanto desejo quanto na época normal” (mulher casal 6)

Segundo Maldonado, Dickstein e Nahoum (1997) o temor de perder o conceito, aliado ao medo de machucá-lo provocam diminuição do desejo e da atividade sexual em muitos casais.

Sabe-se que há controvérsias na literatura a respeito do relacionamento sexual durante a gestação quanto à idade gestacional relacionada à maior frequência de atividades sexuais. Neste estudo percebeu-se que quanto mais o parto se aproximava, menor era a frequência das relações sexuais.

Tratando-se, portanto, de gestações de conceitos malformados, acredita-se que com a chegada do parto a ansiedade aumenta e os casais passam a se preocuparem intensamente com o desfecho dessa realidade (SOIFER, 1980). Corroborando com Soifer (1980), nesta pesquisa, alguns casais associaram a ansiedade à mudança no relacionamento sexual existente após o diagnóstico. Além da ansiedade, a falta de carícias preliminares, o trabalho, a falta de desejo, o desinteresse sexual, a diminuição da intensidade de prazer e o próprio diagnóstico foram os outros fatores mais relatados pelos casais quando questionados quanto à vida sexual.

Poucos casais afirmaram não ter ocorrido mudança no relacionamento sexual.

“Sexualmente não houve mudança... pelo menos até agora”(mulher casal 2)

“Nem no sexo houve mudança” (mulher casal 7)

Maldonado, Dickstein e Nahoum (1997) salientam que apesar de não ser comum, alguns casais conseguem manter o relacionamento sexual durante a gestação bem próximo do anterior ao período gestacional.

Encontram-se na literatura autores que apontam um aumento do desejo sexual durante a gestação (MALDONADO, DICKSTEIN e NAHOUM, 1997). No entanto, neste estudo, nenhum (a) participante relatou aumento das relações ou do desejo sexual após o diagnóstico de malformação.

5.2.2.7. Planos futuros

Percebeu-se durante a análise das entrevistas que os planos e projetos de alguns casais foram modificados pelo diagnóstico de malformação. Segundo Silva e Silva (2009), os pais precisam elaborar afetivamente o cuidado que a criança que está por vir precisará. As mesmas autoras acrescentam que durante a gestação é comum a existência de preocupações e mudanças de planos futuros.

“Trabalhar pra gente construir uma casa pra gente morar... é nosso projeto principal agora... mesmo que vai ficar agora em segundo plano por causa do nosso filho... nosso primeiro projeto é cuidar do nosso filho se der tudo certinho no decorrer da gestação e no parto dela, ter condições de cuidar dele... após esse é que nós vamos olhar as outras coisas” (homem casal 2)

“Acabar de arrumar nossa casa era o nosso plano principal. Mais depois do diagnóstico passou a ser correr atrás da cirurgia pra ele o mais rápido possível... pra fazer a correção” (homem casal 3)

“A princípio ver as necessidades dele porque agora nossa vida gira em torno disso. Ver as necessidades dele...” (homem casal 7)

“Meu sonho assim, em nome de Jesus... agora é concentrar o maior foco no meu filho. Pedi a Deus... o meu futuro agora é ele... ele nascer... perfeito... ou do jeito que Deus me der ele. E ver as necessidades dele. O meu sonho, o meu objetivo agora é conseguir uma casa... em nome de Jesus” (homem casal 8)

“O futuro dele é o que importa pra gente nesse momento. A cirurgia e o tratamento é o que mais preocupa... tudo que fizer com certeza vai ser pra ele... pelo menos eu penso assim” (homem casal 10)

Faz-se importante ressaltar que todos esses casais tinham o conhecimento no pré-natal de que seus filhos tinham malformações, as quais precisariam de procedimento cirúrgico após o nascimento do concepto. Ou seja, tinham malformações com prognóstico de certa forma indefinido, gerando nos pais uma insegurança frente ao desconhecido e ao futuro do filho. Portanto, a correção e/ou tratamento das malformações ficam incluídos nos planos futuros dos pais.

Maldonado, Dickstein e Nahoum (1997) ressaltam que após notícia de uma malformação fetal é importante que os casais incluam tal realidade em suas vidas, assim como planejem suas resoluções, quando é possível. Pode-se pensar que a mudança dos planos futuros também diz respeito à preparação do casal para o pós-natal, assim como no luto pela perda do filho ideal.

É interessante observar que todas as falas acima foram ditas pelos homens. Seguem as falas das respectivas mulheres:

“Temos um projeto de construir nossa casa. Mais pra frente ter outro filho” (mulher casal 2)

“O nosso projeto é acabar de arrumar nossa casa... criar nossos filhos... ah... viajar, passear (risos)” (mulher casal 3)

“Nada mudou. Os mesmos projetos que nós tínhamos ontem estão sendo os que temos hoje. Os mesmo projetos... só que hoje essa criança está incluída neles.

(- Por exemplo?)

Ele vai fazer faculdade agora... do mesmo jeito. Eu não vou trabalhar... o que já era uma decisão tomada” (mulher casal 7)

“A gente fala em montar o negócio da gente. Tipo assim, a gente fica sonhando, como que vai ser... como que a gente vai tá fazendo a festinha do neném. Comprar a nossa casa, comprar o sítio dele. A gente fica falando esse tipo de coisa, sabe? Fica sonhando mesmo, na verdade” (mulher casal 8)

“A gente sempre fala de alguns projetos que a gente quer fazer, mais um específico... sempre a gente conversa... um sempre tá no projeto do outro, se a gente vai fazer alguma coisa... mas nada em específico não. (pausa) Construir nós estamos construindo nossa casa... sempre fazendo alguma coisa que falta, mas nada de precisão” (mulher casal 10)

Portanto, percebe-se que as mulheres tiveram mais dificuldades em falar especificamente sobre o futuro no que diz respeito às malformações. Acredita-se que provavelmente tal achado está relacionado ao envolvimento materno com o filho.

Notou-se que a grande maioria dos casais, que tinham um diagnóstico grave cujo prognóstico estava praticamente fechado, ou um diagnóstico que era considerado leve cujo prognóstico também estava praticamente fechado, conseguiram ir além da malformação e verbalizar planos para si, para o casal e para a família.

“Eu acho que o que agora está mais urgente é a gente comprar uma casa e eu voltar a ter meu salão” (mulher casal 1)

“O meu projeto que se encaixa com o dela é comprar a nossa casa própria e o carro. Agora o meu que eu não sei se é o dela é abrir minha própria empresa” (homem casal 1)

“Agora, no momento, a gente tá terminando a casa, reformando. Tem a faculdade do meu menino também... o mais velho e estamos comprando um outro carro” (mulher casal 4)

“Um é eu registrar minha empresa que eu tô quase registrando... comprar mais caminhões... fazer umas viagens bacanas, terminar minha casa, dar estudo bacana pros meus filhos, colocar eles na natação... eu mesmo quero fazer umas caminhadas junto com a minha menina, ir à aula de natação junto com ela. Meu projeto é esse... montar minha empresa e melhorar o futuro deles” (homem casal 4)

“Melhorar a nossa casa porque ela tá pequena. Se houver possibilidade ainda tentar outro filho... educar, criar nossa filha. Igual eu já te falei, melhorar nossa casa. Criar nossa filha sendo uma filha educada, uma filha de fé” (mulher casal 5)

“Terminar nossa construção. E... levar a nossa vida adiante... nossa vida juntos. Cuidar da nossa filha, educar bem educada e de ter outro filho. É um pensamento nosso... de ter outro... ter pelo menos um casal” (homem casal 5)

“A gente conversa sobre alguma coisa, por exemplo, não é que a nossa casa é ruim... o lugar onde a gente mora é muito bom e tudo, mas a gente quer ter uma casa mais confortável ou... é... talvez... você trabalhar e comprar alguma coisa pra você... trabalhar em cima do que é seu, ou... um carro mais pra frente. É isso. São coisas que a gente conversa” (mulher homem 9)

“Em questão de filho a gente conversa, pensa em ser só esses dois... se der tudo certinho, vai ser esses dois. Mais pro futuro... saúde, só saúde” (homem casal 9)

Apenas um casal cujo filho tinha o diagnóstico de malformação incompatível com a vida demonstrou dificuldade em falar de planos futuros, ficando restrito à situação da malformação. Percebe-se que há uma tendência nesses casos de malformação fetal grave em concentrar-se exclusivamente no conceito; em tais casos, a fala se dá a partir do problema do filho.

“Ah! São vários... principalmente o bebê, se nascer, se tudo vier um pouco ao contrário do que a gente tá pensando...” (mulher casal 6)

“O projeto nosso é ter um filho. Agora... se Deus quiser vamos ter esse filho... se for da vontade de Deus nós vamos ter ele. O nosso projeto é principalmente esse” (homem casal 6)

Esse casal, em especial, demonstrou compartilhar dos mesmos planos, mesmo lidando com a possibilidade da perda do filho em alguns momentos da entrevista e em outros momentos negando tal possibilidade.

O que pode ser percebido nas entrevistas e de acordo com Kuller *et al.* (1996), é que receber o diagnóstico e compreender todas as informações é para alguns casais algo extremamente difí-

cil. Alguns conseguem sair deste ponto e pensar em planos futuros para o casal, outros ficam presos a esta realidade, especialmente quando negam, em alguns momentos, a situação-problema.

5.2.3. Fatores que interferem no enfrentamento do diagnóstico de malformação fetal: O que contribui para o enfrentamento?

Nessa última categoria estão contemplados os fatores que, durante as entrevistas, interferiram no enfrentamento do diagnóstico de malformação fetal. A rede sócio-familiar, o diálogo entre o casal, o relacionamento sexual, o conhecimento do diagnóstico e do prognóstico fetal, a gravidade da patologia, o planejamento da gestação, a comunicação da equipe médica sobre o assunto com o casal, a paridade e a religiosidade foram os fatores que surgiram no decorrer da análise e que serão descritos e discutidos a seguir.

5.2.3.1. Rede sócio-familiar

A rede social foi um fator que demonstrou interferir no enfrentamento do diagnóstico de malformação fetal. Há relatos nos quais se percebeu que alguns casais escondem da família o diagnóstico.

“Vou falar pra você que nem minha mãe nem meus irmãos, ninguém sabe... ninguém... só eu, ela e meus filhos... Nesse ponto aí... tá assim... e mesmo assim a gente não fica em entrando em detalhezinho, pontinhos todos não... não fica comentando” (homem casal 4)

Já em outras falas esteve presente a importância de se ter o apoio dos amigos.

“A gente foi muito confortado pelos amigos, muito acolhido pelos nossos amigos. É deles que vem essa força nossa pra superar. Quando a gente partilhou com eles que a Fernanda tinha esse probleminha no rim aí todo mundo falou “não! Não vai ser nada não. Você pode ficar tranquilo, com o tempo isso vai sumindo”. Então quando a gente tem essas dificuldades, esses problemas a gente tem que buscar força, ir atrás de força e nós encontramos essa força nos nossos amigos que vem de Deus” (homem casal 5)

Antunes e Patrocínio (2007) ressaltam a importância do casal não se isolar e manter a rede social como apoio. Este fato evita que o casal se centre exclusivamente no diagnóstico e vi-

vencie um estado de depressão e isolamento. Neste sentido, é possível perceber que quando o casal compartilha com a família e com os amigos o diagnóstico e o prognóstico, assim como as vivências decorrentes de tal realidade, este lida de uma maneira mais saudável com a situação quando comparado ao casal que esconde.

5.2.3.2. Diálogo entre o casal

O diálogo foi um fator de análise extremamente interessante, principalmente quando a pergunta era sobre o diálogo a respeito do problema do filho; em um primeiro momento, a maioria dizia que conversava com o (a) companheiro (a), no entanto, quando se perguntava a frequência do diálogo, percebeu-se que os casais conversavam com maior frequência logo após a notícia do diagnóstico.

“No início a gente conversou muito, mais... agora pro final não, muito pouco. No início, numa semana umas quatro, três vezes. Agora não mais do que uma vez na semana. Praticamente nada... a gente quase não comenta. Eu procuro evitar ficando tocando no assunto, porque ela tá sofrendo muito” (homem casal 4)

“A gente conversava mais. Ultimamente estamos conversando menos também porque... (pausa) esses dias estou trabalhando um pouco mais e tal, estou chegando em casa depois de meia-noite, saio cedo e chego muito tarde, então...” (homem casal 1)

“Agora não muito, mais quando descobrimos era direto... aí nós conversávamos demais... (homem casal 10)

“No começo a gente até conversava bastante e tal... ela falava e eu falava com ela que não era pra ela ficar assim e tal. Agora não. Agora a gente já tá mais tranquilo... sossegado como se diz... tá mais a par da situação. Sempre que pinta uma brecha eu falo com ela... tento conversar com ela” (homem casal 6)

Acredita-se que esse achado está relacionado ao fato de que a notícia é extremamente impactante para o casal e que é necessário um tempo para que se compreenda o que de fato está se passando, assim como se compreenda o que está por vir. Neder e Quayle (1996) ressaltam que é necessário um tempo próprio para a aceitação da realidade ou para preparar-se para ela.

Alguns casais revelaram que o diálogo sobre o problema do filho ocorria após as consultas de pré-natal e/ou a ultrassonografia.

“Somente depois das consultas (silêncio) a cada duas ou três semanas” (mulher casal 4)

“Sempre que tem consulta... a gente fala... o que melhorou, o que não melhorou” (mulher casal 5)

“A gente conversa assim, dentro do que a gente recebe daqui... entre um ultrasson e outro, uma consulta e outra... porque aí a gente tem um resultado novo” (homem casal 9)

Neste sentido, pode-se perceber a importância da participação do casal nas consultas de pré-natal, pois os mesmos têm a oportunidade de conversar sobre a realidade que estão vivenciando. É um momento que favorece o diálogo entre o casal sobre o problema do filho. Klaus e Kennel (1992) afirmam que é comum, como forma de enfrentamento, os pais conversarem sobre os problemas à medida que surgem.

Os casais que tinham conhecimento de um prognóstico definido revelaram pouco diálogo sobre o problema do filho, principalmente quando o parto estava se aproximando.

“Ultimamente estamos conversando pouco” (homem casal 1)

“Tem hora que às vezes eu me calo e tudo. Assim... eu não gosto de ficar tocando no assunto porque (pausa) como o problema é um problema irreversível, não adianta você ficar ali martelando, murmurando, questionando: ah porque que aconteceu isso, será porque que foi... aí muitas vezes eu fico mais calado” (homem casal 4)

“A gente tenta não ficar falando toda hora. Falar só da parte boa, da ruim não... só às vezes... pra não ficar triste (silêncio). Falar de coisa boa trás coisa boa... às vezes nem sempre, mas é bom” (mulher casal 6)

“A gente não procura conversar tanto, tanto não” (homem casal 5)

Provavelmente esse achado está relacionado à ansiedade que a aproximação do parto desencadeia, pois será o momento no qual a realidade da malformação será realmente exposta, além do temor da mulher não resistir ao parto. Soifer (1980) nomeia esse momento de “ansiedade derivada da incerteza”. No contexto da malformação pode-se pensar na incerteza do tempo: se o conceito sobreviverá, se resistirá ao parto, e nas conseqüências deste momento para a mãe, para o pai, para o casal e a família. Especificamente sobre os casais que recebem um mau diagnóstico e prognóstico, Antunes e Patrocínio (2007) acrescentam que provavelmente é mais difícil enfrentá-los no final da gestação.

Já nos casais que tinham um prognóstico indefinido e/ou filhos que precisariam submeter-se a procedimentos cirúrgicos, notou-se que alguns conversavam com maior frequência do que outros, talvez pela questão ainda estar em aberto.

“Sobre o problema que ele tem, nós conversamos muito pouco” (homem casal 2)

“Bastante... bastante mesmo. Uma vez ao dia... mais ou menos” (mulher casal 3)

“Conversamos bastante. Todos os dias” (homem casal 7)

“Só sobre isso ultimamente. Dia, tarde e noite. (pausa) Em todo o tempo a gente só fala do bebê. Não tem outro assunto. Tudo que é passado pra gente, que chega aos nossos ouvidos a gente senta e conversa...” (mulher casal 7)

“Direto... uma vez por dia... sempre...” (mulher casal 10)

“Do problema do bebê, conversamos muito pouco. Ele não me dá abertura pra ficar falando” (mulher casal 8)

Vale a pena salientar que essa última fala é de uma mulher cujo marido demonstrou intensa vivência de culpa. Neste sentido, parece que a vivência de culpa interfere negativamente no diálogo do casal sobre o diagnóstico de malformação fetal.

Faz-se importante ressaltar também que a primeira fala é de um homem que tem trabalhado muito e, portanto quase não tem tempo pra conversar e quando tem parece que não prioriza o diálogo sobre o diagnóstico. Assim, parece que o aumento da atividade laboral masculina também interfere negativamente no diálogo do casal sobre o diagnóstico de malformação fetal. Klaus e Kennel (1992) afirmam que comumente encontram-se pais, cujos filhos têm um diagnóstico de malformação incerto, que utilizam esse modo de enfrentamento para evitar uma preocupação excessiva com o futuro e protegê-los de um sofrimento insuportável.

O casal que demonstrou piora no relacionamento, afastamento e vivência de culpa, foi o que relatou pouquíssimo diálogo, principalmente sobre o diagnóstico. Além disso, esse casal tinha o conhecimento que o diagnóstico era incompatível com a vida.

“Até que nessa gravidez assim eu procuro ficar perguntando pouco... às vezes eu vejo que ela fica na internet, eu espero ela sair, vou lá e olho... se comentou comigo eu comento, se não comentou também...” (homem casal 4)

“Eu sei que ele tá me apoiando, mais ele não é muito de falar não. Às vezes eu comento alguma coisa... ele fala, mais a gente já sabe que é isso mesmo. Então parece que ele tá aceitando melhor do que eu” (mulher casal 4)

“O diálogo diminuiu bem... diminuiu demais... Eu mesmo não gosto de ficar tocando no assunto... porque eu vou ficar lembrando” (homem casal 4)

“Não fico tocando muito naquela tecla ali não, porque senão vou atrapalhar ela” (homem casal 4)

Corroborando com os estudos de Marini (2008) notou-se que quando há piora no relacionamento conjugal é comum o casal não conversar sobre o diagnóstico de malformação fetal.

Outra questão do diálogo que merece ser apontada diz respeito às falas dos casais sobre como superam as crises conjugais. Todos os casais responderam que o diálogo é um dos fatores que contribui para a superação das crises, mas alguns afirmaram não conversarem sobre o problema do filho. Portanto, pode-se dizer, a partir deste estudo, que a malformação é um momento de crise, mas não é uma crise comum, pois os casais precisam ir além dos habituais recursos que resolvem uma crise comum, precisam elaborar sentimentos hostis e mecanismos de defesa, o que requer acompanhamento psicológico.

5.2.3.3. Relacionamento sexual

Os casais que enfatizaram terem relacionamento sexual satisfatório anterior ao diagnóstico de malformação fetal, demonstraram aproximação e melhora no relacionamento conjugal após a notícia. A fala abaixo ilustra como era o relacionamento sexual anterior ao diagnóstico de um casal que se aproximou após a notícia da malformação.

“Antes era normal né? Em relação ao sexo era muito bom, a gente sempre teve relação com frequência, mas agora, com o problema do neném não” (mulher casal 8)

Neste sentido, parece que um relacionamento sexual satisfatório anterior ao diagnóstico contribui positivamente para o enfrentamento dessa realidade. De acordo com Mosmann, Wagner e Féres-Carneiro (2006) a realização sexual é um dos fatores que contribui para superar as crises e os problemas que surgem para o casal.

Os dois casais que declararam existir desequilíbrio sexual anterior à gestação e conseqüentemente receberam um diagnóstico de malformação demonstraram terem se afastado após a notícia.

“Às vezes existe desequilíbrio sim... por causa disso que ele faz e que eu considero como traição... eu fico muito chateada e não tenho muita vontade” (mulher casal 3)

“A Rosana nunca foi muito de sexo não. (pausa) Ela sempre foi mais reservada, mais fria... não é aquelas mulheres muito de sexo... então desequilíbrio eu acho que existe porque eu procuro mais... ela quase não procura muito sexo não. Eu já cheguei a discutir com ela por causa disso, mas isso tá nela e se tá nela eu não vou conseguir mudar... eu tenho é que saber conviver com isso” (homem casal 4)

Neste sentido, parece que desajustes sexuais anteriores ao diagnóstico contribui negativamente para o enfrentamento desta realidade. Silva e Figueiredo (2005) salientam que a gestação é um período de maior vulnerabilidade para o agravamento de dificuldades sexuais pré-existentes.

5.2.3.4. Conhecimento do diagnóstico e do prognóstico fetal

Quanto ao conhecimento do diagnóstico e do prognóstico fetal, a grande parte dos entrevistados demonstrou compreensão do diagnóstico e da problemática. Apesar de algumas vezes o

nome da doença não ter sido mencionado, a maioria dos participantes conseguiu relatar as complicações da doença.

“Ele tem um problema no coração, tem uma abertura na coluna, esse problema na coluna caracterizou uma malformação na cabeça e uma fenda na boca que eu não me lembro o nome, tem um dedo a mais em cada mão e em cada pé e a malformação na cabeça e no osso nasal. Ele vai ser dependente em tudo... vai ter até certa dificuldade para caminhar... se ele sobreviver” (homem casal 1)

“Distensão de bexiga (pausa). Eu não sei falar o outro diagnóstico que é. É distensão da bexiga e problema nos rins. A consequência é que ele nasce e talvez não tenha força pra sobreviver por causa dos pulmões... dos dois pulmões e... aí pode não vir a sobreviver” (mulher casal 6)

“Problema nos rins. A consequência é que ele tá com malformação nos rins. A consequência é que ele não tá urinando... a urina vai e volta... acho que é isso né? não sei. Diz os médicos que enquanto ele tá na barriga dela ele tá protegido, aí no momento que ele sair da barriga eu não sei não, só Deus mesmo” (homem casal 6)

Tais achados corroboram com os de Benute e Gollop (2002) em seus estudos acerca dos casais que receberam um diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida, quando os autores afirmam que a maior parte dos casais compreendeu o diagnóstico e suas consequências, apesar de não nomearem a doença. Além disso, notou-se também no presente estudo que a maioria dos casais encontrou recursos internos satisfatórios para compreender o que estava ocorrendo com o filho.

Faz-se interessante destacar que foi percebida a utilização de termos próprios por parte dos casais para falarem especificamente do diagnóstico e do prognóstico.

“A coluninha que não fechou... uma parte dela... que nós não sabemos qual que é ainda. Por esse motivo tem os pezinhos tortos. E a água que tá acumulando na cabeçinha. Então quando nascer tem que operar” (mulher casal 7)

“Ele tá com uma malformação na coluna, os pezinhos tortos e acúmulo de água na cabeça... aí vai ter que operar depois que ele nascer pra fechar a coluna, e talvez colocar uma válvula na cabeçinha dele” (homem casal 7)

Esta percepção confirma os estudos de Marini (2008) quando a autora ressalta que quanto mais termos próprios as gestantes utilizam para explicitar a malformação, maior o conhecimento sobre a situação. Nesta pesquisa, também se percebeu que quando os homens usam termos próprios para explicar a malformação o conhecimento deles acerca do diagnóstico é maior.

Alguns participantes utilizaram termos médicos para explicarem o diagnóstico.

“Fenda labial esquerda associada ao palato... à fenda palatina” (mulher casal 3)

“Fissura labial e fenda palatina” (homem casal 3)

“Ela tem uma deleção no cromossomo 18... tem deformados os... os pezinhos são tortos... o joelho, o quadril... o coração parece que é CIV e mais a parte dos pés e o rostinho que é todo deformado... não tem mais esperança nenhuma... (mulher casal 4)

“É trissomia do 18, a divisão do cromossomo lá que não dividiu da forma que devia, aí deu essa deficiência e foi... virando uma cascata... malformação no rosto, rins, pés... uma cascata que vai dá uma anomalia... uma chance de sobreviver muito pouca. Enquanto ela tá no útero, na barriga, ela tá tendo mais oportunidade porque ela tá nutrida pelo corpo dela. A partir do momento que houver o nascimento, vai agravar esse processo” (homem casal 4)

“Síndrome do 13... sei lá, eu não sei explicar. Eu procuro não estar olhando muito. De acordo com os médicos são várias malformações... eu nem procurei entender muito bem... ele não tem nenhuma chance de sobreviver” (mulher casal 1)

“Foi constatado que ele tá com gastrosquise. O médico explicou por alto que é uma abertura na barriga do bebê, aí tem que ser operado assim que nascer” (mulher casal 10)

“Gastrosquise... pelo o que eles falaram é uma malformação na barriguinha... que não fechou... aí no caso tem que fazer esse acompanhamento pra depois que nascer fechar, fazer a operação pra fechar” (homem casal 10)

“Tem um negócio no pescoço dele, né? Higroma cístico” (homem casal 8)

Nesse sentido, os participantes que utilizaram termos médicos para explicarem o diagnóstico, demonstraram maior dificuldade para enfrentar a situação. Acredita-se que isso está relacionado ao sofrimento decorrente da notícia de malformação fetal; faltam-lhes palavras próprias para explicarem a realidade na qual se encontram imersos.

Algumas entrevistadas assumiram ter recorrido à internet para obter mais conhecimento a respeito do diagnóstico e prognóstico.

“A gente ficou um pouco assustado... mais aí depois a gente começou a procurar... na internet, viemos aqui algumas vezes... ela vem mais do que eu porque... sempre que eu posso eu venho... aí a gente foi aprofundando mais no assunto e procurando conhecimento... mas a gente ficou assim... um pouquinho assustado” (homem casal 3)

“Eu até olhei na internet e falou que era síndrome de Edward quando era problema no cromossomo 18, mais o médico falou que é uma deleção no braço do cromossomo 18” (mulher casal 4)

“Deu um probleminha genético. Ele tem síndrome de kleinefelter... que eu acho que chama... eu desconheço um pouco, mas eu já entrei na internet e olhei um pouco. É um problema que... na área da fertilidade da criança... é um probleminha, pelo o que entendi, não sei se eu tô certa... ele vai nascer uma criança, vai aprender normal, vai andar, correr normal... só que ele vai começar a ter problema... isso começa a entrar em evidência na puberdade, quando ele tiver virando adolescente, porque vai ter falta de pêlo...” (mulher casal 8)

Garbin, Neto e Guilam (2008) afirmam que como a saúde é uma das principais preocupações do ser humano, muitos têm utilizado a internet para obter informações sobre sua condição de saúde ou de um parente. Os mesmos autores acrescentam que as mulheres buscam mais informações sobre saúde na internet quando comparadas com os homens.

Ainda sobre o conhecimento do diagnóstico e do prognóstico, sabe-se que, como discutido na revisão de literatura, a notícia da malformação fetal é considerada uma crise. Alguns participantes relataram aprendizado decorrente da situação:

“Mudou muito a minha vida depois disso, acho que mudou, sei lá... muita coisa do passado mesmo que a gente tinha mágoa e isso não faz mais muita diferença mais” (mulher casal 1)

“Quando a gente... ele ficou sabendo do problema do neném ele virou outra pessoa. A relação melhorou assim 100%. Eu até falo que a gente tem que passar por essas coisas, porque hoje eu falo que eu sou mais feliz... mesmo com o probleminha que a gente descobriu do neném” (mulher casal 8)

“Hoje eu acho que eu sou até... eu sou o mesmo, porém mais maduro, eu me aperfeiçoei mais, entendeu? Mais experiente em termos de relacionamento... a cada dia... todo dia você aprende uma coisa, todo dia você aprende uma coisa em cima do que aconteceu. Por mais que você acha que você tá ensinando, todo dia você aprende uma coisa diferente... Eu aprendi muito, eu aprendi muito com ela” (homem casal 8)

Outros entrevistados não conseguiram perceber nenhum aprendizado:

“Sinceramente... (silêncio). Tudo na vida, sei lá, tem um propósito e um sentido. E o que essa gravidez representa eu não sei... alguma coisa pra crescer. Eu só sei que tá muito difícil... tem hora que eu não sei o que fazer pra ajudar ela”. (homem casal 1)

Dessa forma, nota-se que tal crise pode desencadear dificuldades pessoais e interpessoais, ou constituir em crescimento pessoal e interpessoal (ANTUNES e PATROCÍNIO, 2007).

5.2.3.5. Gravidade do diagnóstico e prognóstico fetal

A gravidade do diagnóstico e do prognóstico são fatores que influenciam no enfrentamento da notícia da malformação (ANTUNES e PATROCÍNIO, 2007).

Portanto, acreditava-se que os casais que estavam esperando um conceito com diagnóstico de malformação grave teriam grandes dificuldades de enfrentamento, conforme algumas falas demonstram:

“Ah... não há muita coisa o que fazer não” (homem casal 1)

“Eu fico mais só na espera mesmo... na expectativa... porque... não tem mais esperança nenhuma... então é mais é só o tempo mesmo... esperar o tempo passar” (mulher casal 4)

“A gente conversa mais nem sempre entra em detalhes. A gente fala, mais sabendo do que tá passando na mente de cada um... a gente não fala diretamente. Igual eu te falei, falar de coisa boa, trás coisa boa, então...” (mulher casal 6)

No primeiro momento da análise, um achado foi contra essa hipótese, pois o casal 3 cujo filho tinha o diagnóstico de lábio leporino associado à fenda palatina demonstrou grande dificuldade em lidar com a situação, afetando inclusive negativamente o relacionamento conjugal.

“Esse sintoma... essa malformação dele... tá muito difícil... a gente fica preocupado em saber como que vai lidar depois que vier” (homem casal 3)

No entanto, pôde-se compreender que apesar do diagnóstico ser mais simples do ponto de vista do comprometimento vital e se ter a impressão de que os pais conseguiriam lidar melhor com a malformação, tal malformação é facial com defeitos que acometem o campo estético. Desta forma, poderá ter grande impacto na condição emocional dos pais (BUNDUKI *et al.*, 2001). E isto foi percebido neste caso em particular.

5.2.3.6. Planejamento da gestação

Alguns casais relataram que a gestação foi planejada.

“A gente já tinha conversando sobre arrumar outro filho porque ela tava achando que a idade dela tava boa pra arrumar, porque senão ia ficar muito tarde, ia ficar muita diferença de idade de um pro outro... e a gente já tava planejando de arrumar mesmo pra esse ano” (homem casal 3)

“Foi planejada... assim... teve um tempinho do outro... nós demos um tempo porque o médico pediu pra esperar pelo menos um ano. Aí depois de um ano e meio veio essa gravidez” (mulher casal 5)

“Nós conversamos e eu parei com a medicação... de evitar” (mulher casal 7)

“Nosso filhote já tava ficando meio sozinho. Aí nós começamos a planejar porque dava pra conciliar com nossos projetos... eu terminando meu curso de teologia, nós voltando pra nossa casa... aí chegou a hora” (homem casal 7)

“Ah... desde quando... a gente decidiu: ah já tá na hora da gente ter um neném. Vamos ver se consegue. A casa já tá ficando vazia (risos). É foi assim... eu parei de tomar medicação, a gente parou de usar preservativo. Foi assim que a gente decidiu... fiz os exames tudo direitinho e aí engravidei” (mulher casal 9)

“Foi planejada... a gente já tava conversando de ter um filho, veio dois né? (risos)” (homem casal 9)

A maioria dos casais afirmou que não houve tal planejamento. No entanto, grande parte relatou que a reação à notícia foi positiva; vários casais demonstraram que apesar de não terem planejado a gestação, essa estava sendo aceita.

“Eu fiquei até muito feliz até porque era uma vontade nossa, mas não agora... aí venho o Davi... mas assim eu aceitei numa boa, meu marido também. E sei lá... acho que é isso... Foi muito bem aceita sim!” (mulher casal 1)

“A gente sempre gostou de criança. Lógico que queria, mas não agora. Mais a gente amou, gostou demais (rindo). Eu fiquei muito feliz, ele também. No dia que a gente soube, ele quase entrou em frente de carro e tudo (rindo)... ficou todo coisa... chorou e tudo. A gente gostou, apesar de não ter planejado a gente gostou muito” (mulher casal 2)

“Apesar de não ter sido planejada, foi bom. Eu gostei, ela gostou. Eu fiquei doido, quase fui atropelado (rindo)... saí correndo na rua igual doido pra falar com ela (rindo). Foi bom” (homem casal 2)

“Não foi planejada, mais foi tranqüila. Foi bem aceita” (mulher casal 4)

“Até o momento não tinha planejado não. Eu sempre falei com ela que queria ter um filho, né? Mas aconteceu assim... sem a gente planejar nada” (homem casal 6)

“Ele ficou feliz, eu também. Todo mundo. Foi uma maravilha” (mulher casal 6)

“Não foi bem planejada não, mais foi bem vindo sabe? Nossa! Foi a maior alegria que eu tive na minha vida até hoje. Nossa! Uma experiência inesquecível” (homem casal 10)

Corroborando os achados de Benute e Gollop (2002), na presente pesquisa, o planejamento da gestação não pareceu interferir diretamente no enfrentamento do diagnóstico e do prognóstico de malformação fetal.

Alguns homens que informaram não terem planejado a gravidez, também relataram preocupações com a notícia.

“Eu pensei assim: ah! Criar um filho tá difícil... tanto medo financeiro... como educar um filho... você fala uma coisa com o filho, daí a pouco vem a televisão e mostra outra coisa... aí fica aquele conflito, entre você, a televisão e o filho” (homem casal 4)

“Hoje em dia eu não preocupo em sustentar o filho não, eu preocupo é com o mundo... porque realmente tá muito difícil você por um filho no mundo... o mundo tá muito perverso” (homem casal 8)

Para Luís (1986), a notícia de uma gestação pode vir acompanhada de medo das responsabilidades das funções de pai. Tal aspecto também foi percebido neste estudo.

A reação de um dos maridos foi um fator revelado por sua mulher como influenciador para o enfrentamento dela.

“No começo eu fiquei muito nervosa, mas depois... ele adorou desde o começo, ficou muito satisfeito, então isso me deu apoio. Eu fiquei nervosa porque eu não tava esperando naquele momento. Tinha plano pra mais tarde, mas não naquele momento. Mas com a ajuda dele foi tranqüilo” (mulher casal 10)

Durante a entrevista dessa mulher foi possível perceber que a reação de seu marido contribuiu inclusive para a aceitação da gravidez. Os relatos dela reforçam os achados de Luís (1986) quando a autora ressalta que a atitude positiva do companheiro face à gestação interfere grandemente para a elaboração da mesma pela gestante.

Apenas um homem assumiu não ter aceitado muito bem a gestação no primeiro momento.

“Pelo menos, sei lá no momento eu não aceitei muito não, porque até eu não tinha planos de ter o segundo filho por agora. Pensava em ter outro filho quando a nossa menina tivesse uns cinco anos, tivesse um pouquinho mais controlado financeiramente, mas depois do primeiro mês assim, que ela começou a fazer os exames foi bem” (homem casal 1)

É interessante observar que poucas mulheres expressaram desapontamento com a notícia da malformação, mas não uma possível rejeição inicial. A discussão de Marini (2008) contribui

para essa compreensão, pois a autora acredita que pode-se pensar em uma dificuldade de assumir um desapontamento e até mesmo uma possível rejeição inicial de uma gravidez de um bebê malformado. Além disso, Della Nina (1997), ressalta que sentimentos maternos com conotação negativa em relação ao feto geralmente não são socialmente aceitos.

5.2.3.7. Comunicação da equipe médica

A comunicação da equipe médica revelou-se como um fator essencial para o enfrentamento do diagnóstico e do prognóstico de malformação fetal.

Um casal verbalizou o impacto negativo da comunicação médica em um serviço não especializado.

“Ele me falou é que a gravidez só iria até o quarto mês e se o neném nascesse, ele nascia e morria... me apavorou. Ele não me explicou, só pediu pra eu procurar um pré-natal de alto risco” (mulher casal 8)

“Eu até achei a atitude do médico lá... noh... me jogou pra baixo, me jogou pra baixo, sabe? Me jogou pra baixo de ter falado que... ele não ia passar do... que ele não ia ter... que ele pode nascer e morrer... eu acho que ele ter falado assim me jogou assim lá em baixo, no poço... Eu só acho que o que o médico fez acabou comigo, o que ele falou também não tinha muito a ver não... ele tem que rever os conceitos dele... esse trem me derrubou, eu emagreci... eu já sou magro, eu emagreci mais ainda... nem comer, nem dormir eu conseguia” (homem casal 8)

É interessante salientar que quando esse casal chegou ao CEMEFE HC/UFMG, a equipe médica constatou que o diagnóstico de malformação fetal não era incompatível com a vida e que o conceito não corria maior risco intra-uterino quando comparado a outro sem diagnóstico de malformação fetal.

No decorrer das entrevistas ficou evidente a importância de uma equipe especializada para o diagnóstico e condução dos casos de malformação fetal.

“Depois que ela me explicou, ela até me tranquilizou... porque ela falou que dos males o menor... poderia ter sido uma coisa mais complicada, né?” (mulher casal 8)

“O médico explicou pra mim e pra ela que não tem como diagnosticar a gravidade, só depois que a criança nascer. E nós estamos preparados pra isso” (homem casal 7)

“Nós ficamos preocupados sim... com certeza. Mais logo depois que conversamos com os médicos daqui, eles tranquilizaram nós... e nós ficamos muito mais tranquilos e mais cientes do que que era... que não era uma coisa tão perigosa... aí nós ficamos mais tranquilos... mais depois que ficamos sabendo nós sofremos um baque” (homem casal 10)

“Dessa vez os médicos daqui fez lá o trabalho, fez tudo direitinho, fez o exame até antes... explicou tudinho e viu que tá tudo normal no exame e tal...” (homem casal 5)

Percebe-se, a partir das falas acima, que é inegável a necessidade de esclarecimentos a partir de uma investigação específica para o casal que vivencia a crise desencadeada pelo diagnóstico de malformação fetal (NEDER e QUAYLE, 1996).

Setúbal *et al.* (2004) afirmam que quando o casal é orientado sobre o diagnóstico e consegue então compreendê-lo, todos os procedimentos médicos, incluindo os invasivos, quando necessários, se tornam menos ameaçadores.

Nas palavras de Quayle, Isfer e Zugaib, “a informação não tira a dor, mas a explica. Não lhe dá necessariamente sentido ou significado, mas lhe dá pelo menos um nome” (QUAYLE, ISFER e ZUGAIB, 1991). Ainda segundo os mesmos autores, o trabalho em equipe pode ser fundamental para o desenvolvimento de atitudes mais adequadas, do ponto de vista psicológico, uma vez que contribuem para o casal lidar com o sofrimento.

Para tanto, é necessário que a equipe compreenda as possíveis repercussões que esta complexa situação pode gerar nos casais, assim como os modos que vivenciam estes momentos (FERREIRA *apud* ANTUNES e PATROCÍNIO, 2007).

5.2.3.8. Paridade

O casal, que havia perdido o filho anterior por uma malformação, remeteu num primeiro momento a tal situação quando foram questionados sobre o diagnóstico e em vários momentos da entrevista falaram do medo que tinham de que acontecesse a mesma coisa na gestação atual.

“Cardiopatia congênita. (pausa) Você fala desse neném? Não! Esse é cisto nos rins” (mulher casal 5)

“Cardiopatia congênita. (pausa) Ah! Não. Não. Desse bebê agora? Cisto no rim D. Os médicos disseram que é uma coisa simples, normal, com o tempo vai evoluindo” (homem casal 5)

A partir das falas acima, pode-se perceber que quando o casal vivencia um diagnóstico de malformação fetal em gestações anteriores, tal vivência interfere no enfrentamento de uma futura gravidez. Neder e Quayle (1996) afirmam que a reação do casal varia quando se segue um filho doente, assim como quando ocorre uma perda gestacional anterior. Antunes e Patro-

cínio (2007) acrescentam que o fato de se ter vivenciado um diagnóstico de malformação fetal não se dilui com o término da gravidez e pode influenciar no processo reprodutivo do casal.

É comum as gestantes compararem a gestação atual com as gestações anteriores. A fala que se segue elucida esse aspecto:

“Desde o início, desde o dia que eu fiz o teste da gravidez... porque eu já tenho dois filhos... então as minhas duas gravidezes foram super tranquilas, eu trabalhei até no dia de ganhar neném. E eu sempre falei com ele “eu to achando estranho, sei lá tem alguma coisa errada”. Eu passava mal de não conseguir ficar em pé... eu não conseguia tomar banho sozinha. Quase todo fim de semana minha mãe ia lá em casa, me pegava de carro me levava pro hospital e o médico falava que não era nada porque ela fazia só exame superficial... só exame de sangue, alguma coisa assim... e eu passando muito mal, muito mal. Então ele viu que desde o início foi diferente entendeu?” (mulher casal 8)

Neste sentido, pode-se pensar que a gravidez de um concepto malformado é uma gestação com sintomas mais acentuados. Corroborando tal achado, Marini (2008) ressalta que uma gestação de um concepto malformado pode repercutir na sensação de aumento de dores e incômodos físicos quando comparada à gestação anterior sem malformações fetais.

Não foram percebidas diferenças quanto à dificuldade de enfrentamento desencadeada pela notícia da malformação grave entre os casais primíparos ou múltíparos. As falas a seguir esclarecem essa percepção.

“Ela tem se preocupado muito, mas às vezes esconde... porque não... eu tento prestar atenção ao máximo, só que... às vezes por eu não estar sempre presente junto com ela... a maior parte do tempo eu estar fora, não dá pra perceber muita coisa... mas eu acho que ela tenta esconder o que ela sente pra ela” (homem casal 2 – primíparos)

“Depois que o neném nascer a primeira coisa que eu vou fazer é a laqueadura... pra mim não ter esse risco... eu sou muito fácil de engravidar... então se eu der bobeira eu engravidado... e eu não quero correr esse risco mais, porque teve uma vez que eu ia ligar... arrumei tudo, ele tá assinou, mais depois ele desistiu... então depois disso eu já tive mais duas gravidezes... e eu não quero mais correr esse risco. Então a primeira coisa que eu quero fazer pra nós dois é fazer a ligadura” (mulher casal 4 – múltíparos)

Tais achados corroboram as considerações de Benute e Gollop (2002), uma vez que esses autores afirmam que o sofrimento desencadeado a partir do diagnóstico não está relacionado ao número de gestações.

5.2.3.9. Religiosidade

Todos os casais demonstraram que a religiosidade foi um aspecto que influenciou no enfrentamento do diagnóstico de malformação fetal, conforme demonstram as falas abaixo.

“Louvor e música evangélica. Trás muita paz... quando eu tô angustiado... ultimamente tenho feito isso com freqüência” (homem casal 1)

“Eu coloco na mão de Deus. Sei que vai dá tudo certo” (mulher casal 2)

“Eu tô pegando com Deus... eu sou evangélica, fiz muita campanha na igreja...” (mulher casal 3)

“Em primeiro lugar Deus... (pausa) tendo Deus você está preparado pra tudo... surpresas, desgostos, alegrias. A pessoa que não tem Deus, ela vai o que... qualquer coisinha ela vai desesperar” (homem casal 4)

“Mais é na questão da fé. A gente busca muito em Deus... é buscando ajuda em Deus e nos amigos... partilhar em Deus e nos amigos. Essa certeza de que Deus pode... estar continuando a vida dela” (homem casal 5)

“Tudo que Deus faz, temos que agradecer. Graças a Deus tá tudo bem com ela... ela reza muito. Pede muito a Deus... mais do que antes. Tá tudo bem. Só no início que ela chorava. Agora tá tudo bem, graças a Deus” (homem casal 6)

“Ajuda somente em Deus. Num momento desses, somente Deus... num momento desse eu acho que... eu tenho certeza... que é Deus, eu e ela” (homem casal 7)

“Eu sempre ponho Deus em primeiro lugar... agora ele tem entendido muito isso... ele pede pra eu lê a bíblia pra ele, tem ido à igreja que eu vou. Então acho que isso também contribuiu pra ajudar o relacionamento da gente” (mulher casal 8)

“Pra mim e pra ela vai ser uma alegria enorme... assim... poder ter nossos filhos... se Deus quiser com saúde” (homem casal 9)

“A gente tá colocando fé e sempre pedindo a Deus pra dá tudo certo” (mulher casal 10)

Como se pode perceber, neste estudo, a religiosidade foi extremamente utilizada como um fator que contribuiu para o enfrentamento da difícil realidade de receber um diagnóstico de malformação fetal, seja ele simples, incerto ou grave. Parece que a falta de saberes próprios, de saberes prévios e o sentimento de impotência impulsionam os pais a buscarem explicações baseadas no discurso religioso.

Moura (1986) afirma que diante da confirmação de uma malformação fetal começam a desenvolver nos pais diferentes formações psíquicas para lidar com essa realidade. Há um confronto com as limitações e com a necessidade do luto pelo filho idealizado para o nascimento do filho real.

Neste sentido, os casais encontram no discurso religioso aparato que contribuem para o enfrentamento, pois conforme Vasconcelos e Petean (2009) ressaltam, a religião passa a ser um

recurso de elaboração que permite lidar melhor com o sofrimento decorrente da notícia de uma doença.

No entanto, a religiosidade também pode interferir negativamente no enfrentamento, uma vez que algumas pessoas utilizam o discurso religioso como negação da doença (VASCONCELOS e PETEAN, 2009). No presente estudo, tal aspecto foi observado em um participante.

“Meu sonho assim, em nome de Jesus... agora é concentrar o maior foco no meu filho. Pedi a Deus... o meu futuro agora é ele... ele nascer... perfeito...” (homem casal 8)

Sabe-se que a negação é um mecanismo de defesa. Os mecanismos de defesa são necessários e saudáveis, uma vez que mobilizam recursos adaptativos; são respostas de resolução ou equacionamento de conflito imposto pela realidade (SEBASTIANI, 1997).

No decorrer de um enfrentamento saudável do problema, tais mecanismos tendem a se dissolver quando não são mais necessários para a aceitação do filho “real”.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise das entrevistas realizadas neste estudo, foi possível aproximar-se das repercussões conjugais conseqüentes de um diagnóstico de malformação fetal durante o pré-natal.

Os casais, frente ao diagnóstico, vivenciam emoções e sentimentos intensos e variáveis, com oscilações extremas, que podem desencadear no isolamento ou na aproximação do casal, assim como na piora ou na melhora do relacionamento, independentemente do diagnóstico e do prognóstico fetal. Por vezes, apresentam componentes psicossomáticos. O planejamento da gestação, assim como a paridade, não demonstrou interferir diretamente no enfrentamento do diagnóstico ou prognóstico. Percebe-se o predomínio da vivência de luto antecipatório nos casos de mau prognóstico fetal.

Observou-se, nesta amostra, que os homens demonstram uma preocupação maior com as mulheres do que com os conceitos. Já as mulheres centralizam suas preocupações nos fetos. Apesar do foco da preocupação ser divergente entre os homens e as mulheres, o companheirismo mostrou-se como um aspecto que contribui para a estabilidade e/ou melhora do relacionamento conjugal.

As mudanças, na vida social e da rotina dos casais, decorrentes do diagnóstico, revelaram estar associadas à vulnerabilidade das relações interpessoais e ao sentimento de vergonha de gerar um conceito malformado. Essa última remete à fantasia do casal ser visto como defeituoso, imperfeito ou anormal.

O relacionamento sexual apresentou-se como um aspecto que interferiu no enfrentamento do diagnóstico, uma vez que os casais que relataram ter um relacionamento sexual satisfatório anterior ao diagnóstico demonstraram aproximação e melhora no relacionamento conjugal após a notícia da malformação. O relacionamento sexual também parece ser influenciado pelo diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida, pois a maioria dos casais que vivenciaram intensa diminuição do desejo e da atividade sexual, recebeu tal notícia. No entanto, é importante considerar que tais vivências são freqüentemente relatadas em gestações sem comprometimento da saúde fetal.

O aumento da atividade laboral dos homens também se mostrou como um aspecto que interfere no relacionamento conjugal, uma vez que reduz o tempo para compartilhar a vivência do problema, além de ser uma tentativa de não se deparar com a impotência vivida frente a essa situação.

Quanto aos planos futuros, notou-se que esses foram modificados pelo diagnóstico quando os casais tinham um prognóstico fetal indefinido. De um modo geral, os casais que tinham um prognóstico definido, incompatível com a vida ou simples, conseguiram ir além da malformação e verbalizar planos para si, para o casal e para a família.

A religiosidade foi um fator extremamente utilizado para o enfrentamento da difícil realidade de receber um diagnóstico de malformação fetal, seja ele simples, incerto ou grave.

A comunicação da equipe médica mostrou-se como um fator essencial para o enfrentamento do diagnóstico e do prognóstico de malformação fetal.

O momento da consulta de pré-natal revelou-se importante para os casais, pois é uma oportunidade que eles têm para conversar sobre a malformação. Ficou evidenciada a importância de uma equipe especializada para o enfrentamento do diagnóstico pelos pais.

Apesar de o diálogo ser um fator que contribui para a superação das crises, alguns casais afirmaram não conversarem sobre o problema do filho, principalmente quando o parto estava próximo. Portanto, parece que a malformação provoca um momento de grave crise psíquica, mas não é uma crise comum, pois os casais precisam ir além dos habituais recursos que resolvem uma crise comum.

A vivência de culpa, que requer elaboração e superação, revelou-se como o principal achado da pesquisa que interfere diretamente e de forma decisiva no relacionamento conjugal, sendo tanto os homens quanto as mulheres susceptíveis a tal vivência. Portanto, pode e deve ser trabalhada em um acompanhamento psicológico do casal até a sua devida superação, o que contribuirá para a maturidade do relacionamento e para a condução dos procedimentos médicos.

Em suma, pôde-se perceber que o relacionamento conjugal influencia no enfrentamento do diagnóstico de malformação fetal, assim como é influenciado pela mesma notícia.

A partir dessas considerações faz-se importante destacar a necessidade do desenvolvimento de pesquisas longitudinais que abordem o tema do relacionamento conjugal e malformação fetal, além das repercussões a longo prazo das vivências deste período de crise.

REFERÊNCIAS

AHLBORG, T; DAHLÖF, L-G.; HALLBERG, L. R-M. Quality of the intimate and sexual relationship in first-time parents six months after delivery. *The Journal of sex research*, New York, v. 42, n. 2, p. 167-174, May 2005.

ANTUNES, M. S do C.; PATROCÍNIO, C. A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, Lisboa, v. 8, n. 2, p. 239 – 252, nov. 2007.

AYMÉ, S. *As injustiças do nascimento*. Lisboa: Linadem (Liga Internacional para o Estudo e Apoio da Deficiência Mental), 2005.

BELSKY, J.; LANG, M. E.; ROVINE, M. Stability and change in marriage across the transition to parenthood: a second study. *Journal of Marriage and the Family*, Washington, 47, p. 855-865, nov. 1985.

BENUTE, G. R. G.; GOLLOP, T. R. O que acontece com os casais após o diagnóstico de malformação fetal? *Femina*, Rio de Janeiro, v. 30, n. 9, out. 2002.

BENUTE, G. R. G. *et al.* Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: aspectos emocionais. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, jan. 2006.

BORNHOLDT, E. A; WAGNER, A.; STAUDT, A. C. P. A vivência da gravidez do primeiro filho à luz da perspectiva paterna. *Psicologia Clínica*, Rio de Janeiro, v.19 n.1, p. 75-92, 2007. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/pc/v19n1/06.pdf>. Acesso em: 22 maio 2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. *Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método canguru*. Brasília, DF, 2001.

BRAZELTON, T.; CRAMER, B. *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

BROMBERG, M. H. P. F. *Estudos avançados sobre o luto*. Campinas: Livro Pleno, 2002.

BUNDUKI, V. *et al.* Diagnóstico pré-natal de fenda labial e palatina: experiência de 40 casos. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, out. 2001.

BYRD, J. E. *et al.* Sexuality during pregnancy and the year postpartum. *The Journal of family practice*, New Jersey, v. 47, n. 4, p. 305 – 308, Oct. 1998.

CABRAL, A. C. V. *Medicina Fetal: o feto como paciente*. Belo Horizonte: Coopmed, 2005.

COSLOVSKY, S.; GELLER, S. Gravidez: aspectos psicológicos. *Revista GO Atual*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 10, p. 30-39, out. 1996.

DEFEY, D. *et al.* *Duelo por um niño que muere antes de nascer: vivencias de los padres y del equipo de salud*. Uruguay: CLAP, 1985.

DELLA NINA, M. Estresse e Ansiedade na Gestação. In: ZUGAIB, M. (org.) *Obstetrícia psicossomática*. São Paulo: Atheneu, 1997. p. 85-97.

ELWOOD, R.; MASON, C. The couvade and the onset of paternal care: a biological perspective. *Ethology and sociobiology*, New York, v.15, n. 3, p. 145-156, Sep./Nov. 1994.

FONGARO, M. L. H.; SEBASTIANI, R. W. Roteiro de Avaliação Psicológica Aplicada ao Hospital Geral. In: CAMON-ANGERAMI, V. A. *E a psicologia entrou no hospital...* São Paulo: Pioneira, 1996, p. 5-55.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J. e TURATO, E. R.. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2008, vol.24, n.1, pp. 17-27.

HENTSCHEL, H.; BRIETKE, E. Sexualidade humana. In: FREITAS, F. *Rotinas em ginecologia*. Porto Alegre: Artmed, 2006.

GARBIN, H. B. R.; PEREIRA NETO, A. F.; GUILAM, M. C. R. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. *Interface (Botucatu)*, Botucatu, v. 12, n. 26, p. 579-588, jul./set. 2008. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832008000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 22 set. 2010.

GIL. A. C. *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas, 2002.

GOLD, K. J.; SEM, A.; HAYWARD, R. A. Marriage and cohabitation outcomes after pregnancy loss. *Pediatrics*, Evanston, v. 125, n. 5, p. e1202 – e1207, May 2010.

GOMES, A. G. *Malformação do bebê e maternidade: impacto de uma psicoterapia breve pais-bebê para as representações da mãe*. 2007. 258 f. Tese (Doutorado em Psicologia do Desenvolvimento) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007. Disponível em: <www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/14292/000660306.pdf?sequence=1>. Acesso em: 04 ago. 2009.

HEIDEGGER, M. *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes, 2001.

HOUAISS, A; VILLAR, M. de S.; FRANCO, F. M. de. *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

KERR, S. M.; McINTOSH. Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: care, health and development*, Oxford, v. 26, n. 4, p. 309-321, Jul. 1999.

KIND, Luciana. Elementos para a análise temática em pesquisa qualitativa. In: COLÓQUIO INTERINSTITUCIONAL DE LABORATÓRIOS DE PSICOLOGIA, 6., 2007, Belo Horizonte, MG.

KLAUS, M.; KENNEL, J. *Pais/bebê: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

KLEIN, M. *Amor, culpa e reparação e outros trabalhos*. Imago: Rio de Janeiro, 1991.

KROEFF, C.; MAIA, C; LIMA, C. O luto do filho malformado. *Femina*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 7, p. 395-396, 2000.

KULLER, J. *et al. Prenatal diagnosis and reproductive genetics*. University of North Carolina: Mosby, 1996.

KUMAR, R.; BRANT, H. A.; ROBSON, K. M. Childbearing and maternal sexuality: a prospective survey of 119 primiparae. *Journal of Psychosomatic Research*, Oxford, v. 25, n. 5, p. 373-378, 1981.

LAVILLE, C.; DIONE, J. *A construção do saber*. Porto Alegre: Artmed, 2008.

LAZAR, M. C. S. *Práticas sexuais de mulheres no ciclo gravídico-puerperal*. 2002. 456 f. Tese (Doutorado em Tocoginecologia) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2002. Disponível em: <<http://cutter.unicamp.br/document/?code=vtls000279891&fd=y>>. Acesso em: 12 ago. 2010.

LOCOCK, L. *et al.* The parents' journey: continuing a pregnancy after a diagnosis of Patau's syndrome. *British Medical Journal*, London, v. 331, n. 7526, p. 1186-1189, Nov. 2005.

LOEBIG, M. Mother's assessments of the impact of children with spina bifida on the family. *Maternal-child Nursing Journal*, New Jersey, v. 19, n. 3, p. 251-264, 1990.

LUÍS, M. A. V. Considerações sobre o relacionamento conjugal da mulher grávida. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 125-142, ago. 1986.

MALDONADO, M. T.; DICKSTEIN, J.; NAUHOUM, J. C. *Nós estamos grávidos*. São Paulo: Saraiva, 1997.

MALDONADO, M. *Psicologia da gravidez: parto e puerpério*. São Paulo: Saraiva, 2002.

MARINI, F. C. *Reações maternas diante de uma gestação complicada por uma anomalia fetal grave*. 2008. 90 f. Dissertação (Mestrado em Ginecologia e Obstetrícia) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008. Disponível em: <www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/1843/ECJS-7K2P5T/1/flavia_marini.pdf>. Acesso em: 14 jun. 2009.

MARTEAU T. *et al.* Counselling following diagnosis of a fetal abnormality: the differing approaches of obstetricians, clinical geneticists, and genetic nurses. *Journal of Medical Genetics*, London, v. 31, n. 11, p. 864-867, Nov. 1994.

MAUAD FILHO, F. *et al.* Sexualidade e Gravidez de Alto Risco. *Jornal Brasileiro de Medicina*, Rio de Janeiro, v. 76, n. 4, p. 14-18, abr. 1999.

MESSIAS, T. S. C. *Compreensão psicológica das vivências de pais em Aconselhamento Genético (AG): um estudo fenomenológico*. 2006. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas, 2006. Disponível em: <www.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=25>. Acesso em: 03 jul. 2009.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC, 1999.

MONTELEONE NETO, R.; CASTILLA, E. E.; LOPEZ CAMELO, J. S. Reconhecimento do efeito teratogênico sobre o homem. In: RABELLO GAY M.N.; RODRIGUES, M. A. R.;

MONTELEONE NETO R. (Ed.) *Mutagênese, carcinogênese e teratogênese: métodos e critérios de avaliação*. Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Genética; 1991. p. 197-217.

MONTENEGRO, C. A. B; REZENDE FILHO, J. *Obstetrícia fundamental*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

MOORE, K. *Embriologia básica*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

MOSMANN, C.; WAGNER, A.; FÉRES-CARNEIRO, T. Qualidade conjugal: mapeando conceitos. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 16, n. 35, p. 315-325, dez. 2006. Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2006000300003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 jul. 2010.

MOURA, M. Nascimento do concepto malformado: aspectos psicológicos. *Femina*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 07, p. 606-612, 1986.

MUELLER, L. S. Pregnancy and sexuality. *Journal of obstetric, gynecologic and neonatal nursing*, Philadelphia, v. 14, n. 4, p. 289-294, jul./ago. 1985.

NEDER, M.; QUAYLE, J. M. de B. R. O luto pelo filho idealizado: o atendimento psicológico de casais ante o diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida. *Coletâneas da ANPEPP*, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 37-46, set. 1996. Disponível em: <<http://www.infocien.org/Interface/Colets/v01n01a06.pdf>>. Acesso em: 03 jul. 2009.

OLIVEIRA, S. L. *Tratado de metodologia científica: projetos de pesquisas, TGI, TCC, monografias, dissertações e teses*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2001.

PERKINS, R. P. Sexual behavior and response in relation to complications of pregnancy. *American Journal Obstetrics and Gynecology*, St. Louis, v. 13, n. 4, p. 498-505, July 1979.

PICCININI, C. A. *et al.* O envolvimento paterno durante a gestação. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v.17, n.3, p. 303-314, 2004. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/prc/v17n3/a03v17n3.pdf>. Acesso em: 04 ago. 2009.

QUAYLE, J. O abortamento espontâneo e outras perdas gestacionais. In: ZUGAIB, M (Org.) *Obstetrícia Psicossomática*. São Paulo: Atheneu, 1997.

QUAYLE, J. Gestantes de alto risco: a atuação do psicólogo. In: ISMAEL, S. M. C. (Org.). *A prática psicológica e sua interface com as doenças*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005, p. 185-208.

QUAYLE, J.; ISFER, E.; ZUGAIB, M. Considerações acerca das representações associadas ao diagnóstico de pré-natal. *Revista de Ginecologia e Obstetrícia*, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 34-38, jan. 1991.

RAPHAEL-LEFF, J. *Gravidez: A história interior*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

RAPHAEL-LEFF, J. Introduction: technical issues in perinatal therapy. In: *'Spilt milk' perinatal loss & breakdown*. London: Institute of Psychoanalysis, 2000, p. 7-16.

ROBSON, K. M.; BRANT, H. A.; KUMAR, R. Maternal sexuality during first pregnancy and after childbirth. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, London, v. 88, n. 9, p. 882-889, Sep. 1981.

ROBBINS, S. *et al. Pathologic basis of disease*. Philadelphia: WB Saunders Company, 1989.

RYDING, E. L. Sexuality during and after pregnancy. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, Stockholm, v. 63, n. 8, p. 679-682, 1984.

SALVESEN, K. *et al.* Comparison of long-term psychological responses of women after pregnancy termination due to fetal anomalies and after perinatal loss. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, Carnforth, v. 9, n. 2, p. 80-85, 1997.

SANTOS, R. S.; DIAS, I. M. V. Refletindo sobre a malformação congênita. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 58, n. 5, p. 592-596, set/out, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000500017&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 ago. 2010.

SEBASTIANI, R. Mecanismos de defesa do ego: a eleição do órgão de choque. In: ZUGAIB, M. (org). *Obstetrícia Psicossomática*. São Paulo: Atheneu, 1997.

SETÚBAL, M. S. *et al.* *Reações psicológicas diante da gravidez complicada por uma malformação fetal*. Programa de Medicina Fetal (PMF), Departamento de Tocoginecologia da Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), p. 1-12, 2004.

Disponível em:

<www.barini.med.br/trabalhos/REA%C7%D5ES%20PSICOL%D3GICAS%20DIANTE%20DA%20GRAVIDEZ%20COMPLICADA%20POR%20UMA%85.pdf>. Acesso em: 08 jul. 2010.

SILVA, L. J.; SILVA, L. R. Mudanças na vida e no corpo: vivências diante da gravidez na perspectiva afetiva dos pais. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 13 n. 2, p. 393-401, abr/jun. 2009. Disponível em: <http://www.eean.ufrj.br/revista_enf/20092/artigo%2020.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2010.

SILVA, A. I.; FIGUEIREDO, B. Sexualidade na gravidez e após o parto. *Psiquiatria Clínica*, Coimbra, v. 25, n. 3, p. 253 – 264, 2005. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/1822/4720>>. Acesso em: 14 ago. 2010.

SINASON, V. *Compreendendo seu filho deficiente*. Rio de Janeiro: Imago Editora. 1993.

SNOWDEN, L. R. *et al.* Marital satisfaction in pregnancy: stability and change. *Journal of Marriage and the family*, Washington, 50, p. 325-333, May. 1988.

SOIFER, R. *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1980.

SOLBERG, D. A.; BUTLER, J.; WAGNER, N. Sexual behavior in pregnancy. *The New England Journal of Medicine*, Waltham, 288, p.1098-1103, May. 1973.

SZEJER, M.; STEWART, R. *Nove meses na vida de uma mulher: uma aproximação psicanalítica da gravidez e do nascimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

TOLOR, A.; DIGRAZIA, P. V. Sexual attitudes and behavior patterns during and following pregnancy. *Archives of Sexual Behavior*, New York, v. 5, n. 6, p. 539-551, Nov. 1976.

TRACHTENBERG, A. *et al.* *Transgeracionalidade: de escravo a herdeiro: um destino entre gerações*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

TROUT, M. Birth of a sick or handicapped infant: impact on the family. *Child Welfare*, New York, v. 62, n. 4, p. 337-349, July/Aug. 1983.

VASCONCELOS, L.; PETEAN, E. B. L. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, Lisboa, v. 10, n. 1, p. 69-82, 2009. Disponível em: <www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S1645-00862009000100006&script=sci_arttext>. Acesso em: 03 jul. 2010.

VON SYDOW, K. Sexuality during pregnancy and after childbirth: a metacontent analysis of 59 studies. *Journal of Psychosomatic Research*, Oxford, v. 47, n. 1, p. 27-49, July 1999.

WASSERMAN, M. D. A. Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas. In: GARFINKEL, B.; CARLSON, G.; WELLER, E. (Org.), *Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992, p. 408-416.

ZAGALO-CARDOSO, J. A. Doenças genéticas: impacto psicológico e representações sociais. In: CANAVARRO, M. C. (Ed.). *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001, cap. 8, p. 211-234.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Comitê de Ética em Pesquisa – COEP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: “Diagnóstico pré-natal de malformação fetal: um olhar sobre o casal”

Prezado Senhor (a),

Este Termo de Consentimento pode conter palavras que você não entenda. Peça ao pesquisador que explique as palavras ou informações não compreendidas completamente.

1. Introdução

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa que estudará as principais mudanças que podem ocorrer no relacionamento de um casal que recebe um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal. Você foi selecionado (a) por que está em acompanhamento no Centro de Medicina Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (CEMEFE HC/UFMG) por ter recebido um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal. Sua participação não é obrigatória.

2. Procedimentos do Estudo

Para participar deste estudo solicito a sua especial colaboração em responder uma entrevista que será gravada. Sua contribuição será muito importante para sabermos se ocorre ou não mudanças no relacionamento do casal.

3. Riscos e desconfortos

Esta pesquisa não acarretará nenhum risco e/ou desconforto. Após a coleta de dados, as medidas adotadas serão analisar apenas as respostas da entrevista. Caso ocorra algum desconforto a equipe de psicologia do CEMEFEC HC/UFMG está à sua disposição para atendê-lo (a) e acompanhá-lo (a). Basta contato com a pesquisadora e/ou orientadora nos telefones abaixo.

4. Benefícios

A sua participação nesta pesquisa contribuirá para o desenvolvimento de uma linha de pesquisa do CEMEFEC HC/UFMG, além de ser uma oportunidade para você refletir sobre o relacionamento com sua (seu) companheira (o). Caso perceba necessidades, a equipe de psicologia do CEMEFEC HC/UFMG está à sua disposição para acompanhá-los.

5. Custos/Reembolso

Você não terá nenhum gasto com a sua participação no estudo e também não receberá pagamento pelo mesmo.

6. Caráter Confidencial dos Registros

A sua identidade será mantida em sigilo. Dessa forma, você não será identificado (a) quando o material de seu registro for utilizado para publicação científica. Os resultados obtidos serão para fins acadêmicos e guardados juntos a autora num prazo de 5 anos para possíveis consultas e questionamentos.

7. Participação

Sua participação neste estudo é muito importante e voluntária. Você tem o direito de não querer participar ou de sair deste estudo a qualquer momento, sem prejuízos ou perda de qualquer benefício ou cuidados a que tenha direito nesta instituição. Você também pode ser desligado do estudo a qualquer momento sem o seu consentimento nas seguintes situações: o estudo termine. Em caso de você decidir retirar-se do estudo, favor notificar o profissional e/ou pesquisador que esteja atendendo-o.

Os pesquisadores responsáveis pelo estudo poderão fornecer qualquer esclarecimento sobre o estudo, assim como tirar dúvidas, bastando contato no seguinte endereço e/ou telefone:

Nome da pesquisadora: Maria Eugênia da Costa Machado

Telefone: (31) 9245-2613

Nome da orientadora: Alamanda Kfoury Pereira

Telefone: (31) 8855.1906

Comitê de Ética em Pesquisa (COEP):

Av. Antônio Carlos, n. 6627 – Unidade Administrativa II.

2º andar – sala 2005 Telefone: (31) 3409.4592

8. Declaração de Consentimento

Eu,, portador (a) de documento de identidade nº, expedido pela, estou ciente do que foi exposto acima e autorizo a minha participação neste estudo. Participo de forma voluntária deste estudo e estou ainda ciente de que ele não trará risco à minha saúde ou a de meu filho, além daqueles próprios decorrentes das complicações relacionadas à malformação do feto, dos quais já estou ciente.

Belo Horizonte, de de

Assinatura do (a) participante

Prof. Alamanda Kfoury Pereira
Orientadora

Maria Eugênia da Costa Machado
Pesquisadora

APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista (homens)

Iniciais do Nome:	
Idade:	Sexo:
Cidade de Origem/Reside:	
Escolaridade:	Profissão:
Estado Civil:	Renda familiar aproximada:
IG:	Paridade:
Diagnóstico:	
Filho(s) anterior(es) com malformação?	() Sim () Não

1. Você está com a mãe do bebê?
 Sim Não
 Há quanto tempo?
2. Conte um pouco da história da relação de vocês:
3. Baseado no seu relacionamento, o que você considera necessário para mantê-lo estável?
4. Quais os fatores que podem desfazer seu relacionamento?
5. Você considera seu relacionamento estável?
 Sim Não. Se não, o que falta?
6. O que vocês têm costume de fazer quando estão juntos?
7. Vocês têm projetos em conjunto para o futuro?
 Não Sim. Se sim, quais?
8. Como você e seu par superam as crises do seu relacionamento?
 (pode assinalar mais de uma opção)
 Diálogo Buscam Ajuda nos Amigos Outros. Quais?
 Sexo Buscam Ajuda Profissional
9. Existe algum desequilíbrio sexual no seu relacionamento?
 Sim Não
10. Se sua resposta anterior foi sim, como você caracteriza o desequilíbrio sexual no seu relacionamento?
11. O que você mais admira e o que você menos admira no seu par?
 Admira:
 Menos admira:
12. Vocês planejaram essa gravidez?
 Sim. Como foi esse planejamento?
 Não. Como foi após a confirmação da gravidez?

13. Houve mudanças no seu relacionamento conjugal com a gestação?
 Não Sim. Se sim, quais foram as mudanças?
14. Você tem alguma preocupação com a gravidez?
 Não Sim. Qual (is)?
 E o seu par compartilha dessa preocupação?
 Sim Não
15. Como vocês lidam com essas preocupações?
16. O que representa para você essa gravidez?
 E para a sua companheira?
 E para o casal?
 O que é para você a paternidade, ser pai?
17. Como está o comportamento da sua companheira nesta gestação?
18. Como você gostaria que fosse o comportamento dela nesta gestação?
19. Houve mudanças no relacionamento conjugal após o diagnóstico do problema do bebê?
 Não Sim. Quais?
20. Seu par tem sido companheira neste período?
 Sim compreensiva
 cuidadosa
 presente
 outros _____
 Não ela se afastou
 ela está irritada, nervosa, sem paciência
 ela está distante
 ela está muito calada
 tenho me sentido sozinho
 outros _____
21. Vocês conversam sobre o problema do bebê?
 Sim. Com que frequência _____
 Não
22. Há atualmente algum desequilíbrio sexual no seu relacionamento?
 Sim Não
 Se sim, você acredita que esse desequilíbrio está relacionado com o problema de bebê?
 Sim Não
 Por que?
23. Diante de tudo isso, vocês têm projetos para o futuro?
 Não
 Sim. Quais?
 *E em relação à vocês dois? (caso não falem deles)?
24. Existe algo que queira falar e que não foi perguntado?

APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista (mulheres)

Iniciais do Nome:	
Idade:	Sexo:
Cidade de Origem/Reside:	
Escolaridade:	Profissão:
Estado Civil:	Renda familiar aproximada:
IG:	Paridade:
Diagnóstico:	
Filho(s) anterior(es) com malformação?	() Sim () Não

- Você está com o pai do bebê?
() Sim () Não
Há quanto tempo?
- Conte um pouco da história da relação de vocês:
- Baseado no seu relacionamento, o que você considera necessário para mantê-lo estável?
- Quais os fatores que podem desfazer seu relacionamento?
- Você considera seu relacionamento estável?
() Sim () Não. Se não, o que falta?
- O que vocês têm costume de fazer quando estão juntos?
- Vocês têm projetos em conjunto para o futuro?
() Sim () Não
Se sim, quais?
- Como você e seu par superam as crises do seu relacionamento?
(pode assinalar mais de uma opção)
() Diálogo () Buscam Ajuda nos Amigos () Outros. Quais?
() Sexo () Buscam Ajuda Profissional
- Existe algum desequilíbrio sexual no seu relacionamento?
() Sim () Não
- Se sua resposta anterior foi sim, como você caracteriza o desequilíbrio sexual no seu relacionamento?
- O que você mais admira e o que você menos admira no seu par?
Admira:
Menos admira:
- Vocês planejaram essa gravidez?
() Sim. Como foi esse planejamento?
() Não. Como foi após a confirmação da gravidez?

13. Houve mudanças no seu relacionamento conjugal com a gestação?
() Não () Sim. Se sim, quais foram as mudanças?
14. Você tem alguma preocupação com a gravidez?
() Não () Sim. Qual (is)?
E o seu par compartilha dessa preocupação?
() Sim () Não
15. Como vocês lidam com essas preocupações?
16. O que representa para você essa gravidez?
E para o seu companheiro?
E para o casal?
O que é para você a maternidade, ser mãe?
17. Como está o comportamento do seu companheiro nesta gestação?
18. Como você gostaria que fosse o comportamento dele nesta gestação?
19. Houve mudanças no relacionamento conjugal após o diagnóstico do problema do bebê?
() Não () Sim. Quais?
20. Seu par tem sido companheiro neste período?
() Sim () compreensivo
() cuidadoso
() presente
() outros _____
() Não () ele se afastou
() ele está irritada, nervosa, sem paciência
() ele está distante
() ele está muito calada
() tenho me sentido sozinha
() outros _____
21. Vocês conversam sobre o problema do bebê?
() Sim. Com que frequência _____
() Não
22. Há atualmente algum desequilíbrio sexual no seu relacionamento?
() Sim () Não
Se sim, você acredita que esse desequilíbrio está relacionado com o problema de bebê?
() Sim () Não
Por que?
23. Diante de tudo isso, vocês têm projetos para o futuro?
() Não
() Sim. Quais
*E em relação à vocês dois? (caso não falem deles)?
24. Existe algo que queira falar e que não foi perguntado?

ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (COEP)

ANEXO B - Ata da defesa

ANEXO C – Declaração de aprovação