

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Faculdade de Medicina

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

**DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA FETAL:
IMPLICAÇÕES NAS MÃES, NOS PAIS E NOS IRMÃOS DO BEBÊ GESTADO**

Elisa Brandão Taufer

Porto Alegre, 2019

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Faculdade de Medicina

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

**DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA FETAL:
IMPLICAÇÕES NAS MÃES, NOS PAIS E NOS IRMÃOS DO BEBÊ GESTADO**

Elisa Brandão Taufer

Orientador: Prof. Dr. José Antônio Azevedo
Magalhães

Co orientadora: Prof.^a Dr.^a Daniela
Centenaro Levandowski

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

Porto Alegre, 2019

CIP - Catalogação na Publicação

Taufer, Elisa

Diagnóstico de Malformação Congênita Fetal: implicações nas mães, nos pais e nos irmãos do bebê gestado / Elisa Taufer. -- 2019.

66 f.

Orientador: José Antonio Magalhães.

Coorientadora: Daniela Levandowski.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia, Porto Alegre, BR-RS, 2019.

1. Gestação. 2. Malformação Congênita Fetal. 3. Família. 4. Irmãos. I. Magalhães, José Antonio, orient. II. Levandowski, Daniela, coorient. III. Título.

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

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Dr. José Antônio Azevedo Magalhães, meu orientador, pela orientação, apoio e confiança durante a realização deste trabalho.

À Professora Dra. Daniela Centenaro Levandowski, minha coorientadora, que aceitou participar desse estudo e trouxe consigo contribuições valiosas.

À UFRGS, especialmente ao PPGGO, por me proporcionar essa oportunidade de crescimento profissional e pessoal.

A todos os profissionais da Equipe de Medicina Fetal do HCPA que contribuíram para realização desse trabalho, especialmente a Enfermeira Obstétrica Suzana Zachia.

À minha família, meu pai Gilmar José Taufer, minha mãe Isabel Cristina Brandão Taufer e meu companheiro Pedro Henrique Machado Brandes pelo amor e incentivo durante todo o processo.

Às colegas psicólogas Cláudia Simone Silveira dos Santos e Sinara Santos pelo companheirismo, compreensão, troca de experiências e, acima de tudo, pela amizade.

A todos os profissionais do Serviço de Psicologia do HCPA, que me acolheram durante todo esse período, principalmente as psicólogas Adriane Salle e Márcia Ziebell Ramos.

À banca examinadora que aceitou de prontidão participar da avaliação desse estudo: Dra. Maria Teresa Sanseverino, Dr. Alberto Abeche, Dra. Tagma Dornelles, Dra. Jéssica Telles, Dra. Rejane Gus e Dra. Paula Terraciano.

Aos pais participantes desse estudo meus sinceros agradecimentos.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS.....	5
LISTA DE TABELAS.....	5
LISTA DE FIGURAS.....	5
LISTA DE QUADROS.....	5
RESUMO.....	6
ABSTRACT.....	7
INTRODUÇÃO.....	8
REVISÃO DA LITERATURA.....	11
MARCO CONCEITUAL.....	12
MEDICINA FETAL.....	13
MALFORMAÇÃO CONGÊNITA FETAL.....	14
REPERCUSSÕES DA MCF NA DINÂMICA FAMILIAR.....	19
ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NUMA EQUIPE DE MEDICINA FETAL.....	20
JUSTIFICATIVA.....	22
OBJETIVOS.....	23
GERAL.....	23
ESPECÍFICOS.....	23
ARTIGO INGLÊS.....	32

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	60
PERSPECTIVAS.....	61
ANEXOS.....	62

LISTA DE ABREVIATURAS

HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre

MCF – Malformação Congênita Fetal

IPSF – Inventário de Percepção de Suporte Familiar

DPN – Diagnóstico Pré Natal

SD – Síndrome de *Down*

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Estratégias para localizar as referências

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Diagnósticos por grupos de Malformação Fetal

Quadro 2 – Diagnósticos de MCF das participantes do estudo

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Mapa Conceitual

RESUMO

A presente Dissertação de Mestrado teve por objetivo principal identificar as repercussões causadas nas mães, nos pais e nos irmãos de bebês com Malformação Congênita Fetal, após a confirmação do diagnóstico. Especificamente, identificar as suas reações diante da comunicação do diagnóstico, as mudanças ocasionadas na dinâmica familiar e a importância do envolvimento de uma equipe multidisciplinar em casos de gravidez com MCF. Participaram do estudo 8 casais (n=16) que realizaram acompanhamento pré-natal com a Equipe de Medicina Fetal do HCPA (hospital público de referência) e que tinham pelo menos mais um filho, concebido por ambos, com idade entre 5 e 12 anos. As entrevistas foram realizadas no terceiro trimestre de gravidez.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritiva, na qual foi empregada uma entrevista semiestruturada e um instrumento padronizado (IPSF) para avaliar o suporte familiar dos participantes do estudo. Foi escolhida a metodologia de análise de conteúdo ⁽¹⁾ para a análise das entrevistas, por se constituir em uma das abordagens mais empregadas e certificadas para analisar material qualitativo gerado por meio de entrevistas, buscando a categorização e a interpretação dos achados no processo de análise.

Por meio dessa análise, foram identificadas sete categorias temáticas: reações de pais e mães diante do diagnóstico fetal, dificuldade paterna para demonstrar sentimentos diante do diagnóstico fetal, comunicação do diagnóstico fetal aos irmãos, reações dos irmãos diante do diagnóstico fetal, sentimentos e expectativas de pais e mães frente à malformação fetal ao final da gestação, mudanças na família após a confirmação do diagnóstico fetal e atendimento da equipe de Medicina Fetal do HCPA.

O estudo mostrou que o diagnóstico de MCF gera repercussões no âmbito familiar, inclusive nos irmãos saudáveis do bebê com malformação, achado que permanece bastante inexplorado pela literatura. Mostrou, também, a importância da atuação de profissionais da Psicologia em uma equipe multidisciplinar, para o acolhimento e o acompanhamento dos casos envolvendo MCF, para que essa equipe possa desempenhar um papel relevante na rede de apoio social dessas famílias.

Palavras-chave: gestação, malformação congênita fetal, família, irmãos, apoio familiar, apoio social.

ABSTRACT

The present Master's Dissertation aimed to identify the repercussions caused on mothers, fathers and siblings of babies with Fetal Congenital Malformation, after the confirmation of the diagnosis. Specifically, identify their reactions to the communication of the diagnosis, the changes caused in family dynamics and the importance of the involvement of a multidisciplinary team in cases of pregnancy with FCM. Eight couples (n = 16) participated in the study, who underwent prenatal care with the HCPA Fetal Medicine Team (reference public hospital) and had at least one other child, conceived by them, aged between 5 and 12 years old. Interviews were conducted in the third trimester of pregnancy.

This was a descriptive qualitative research using a semi-structured interview and a standardized instrument (IPSF) to assess the family support of the participants. The content analysis methodology (BARDIN, 2011) was chosen for the analysis of the interviews, as it is one of the most widely used and certified approaches to analyze qualitative material generated through interviews, seeking to categorize and interpret the findings in the analysis process.

After this analysis, seven thematic categories were identified: father and mother's reactions to the fetal diagnosis, father difficulty to express feelings in the face of the fetal diagnosis, communication of the fetal diagnosis to siblings, reactions of siblings to the fetal diagnosis, feelings and expectations of fathers and mothers regarding fetal malformation at the end of pregnancy, changes in family after confirmation of the fetal diagnosis and care from the HCPA Fetal Medicine team.

The study evidenced that the diagnosis of FCM brings consequences in the family, including the healthy siblings of the baby with malformation, a finding that remains largely unexplored in the literature. It also showed the importance of the work of Psychology professionals in a multidisciplinary team, for welcoming and monitoring of cases involving FCM, so that this team can play a key role in the social support network of these families.

Key words: pregnancy, fetal congenital malformation, family, siblings, family support, social support.

INTRODUÇÃO

A gravidez, por si só, é um acontecimento que envolve muitas transformações, permeado por valores e significações que se constituem como únicos ⁽²⁾. De fato, muitas são as mudanças que se apresentam à mulher em termos físicos, psicológicos, familiares e sociais ⁽³⁾ durante a gestação. Esse processo também envolve diversos sentimentos, tais como alegria, realização pessoal, preocupação e angústia, dentre outros ⁽²⁾. É muito comum a idealização de uma criança perfeita ⁽⁴⁾. Assim, quando o bebê gestado é diagnosticado com algum tipo de malformação, essa revelação inesperada e repentina acarreta para os pais e para a família uma grande mudança ⁽⁵⁾.

Pais e mães costumam construir uma imagem mental do bebê durante a gestação, que inclui cor dos olhos, sexo, aparência do rosto, etc ⁽⁶⁾. Essa imagem imaginária é resultante de aspirações, de frustrações e de preferências dos pais ⁽⁷⁾. O recém-nascido jamais corresponderá exatamente a essa imagem mental, o que exige que os pais ajustem esse “retrato imaginário”, para que corresponda melhor à imagem do bebê real ⁽⁶⁾ e para que a experiência de parentalidade seja ressignificada ⁽⁸⁾. O fato de bebê apresentar algum diagnóstico ou problema gera nos pais sentimentos de angústia e sofrimento, que acompanham a necessidade de se elaborar o luto pelo bebê idealizado, ainda que o feto não tenha uma morte concreta ⁽⁹⁾.

Ter um filho perfeito é desejo dos casais. Desse modo, quando o bebê apresenta algum tipo de malformação, ocorre a perda de um grande sonho e, quanto mais a imagem do bebê real for diferente do imaginário dos pais, mais complicada poderá ser a aceitação destes ao seu nascimento ⁽¹⁰⁾. Assim, percebe-se que a maternidade pode assumir tanto uma conotação “mágica”, como, dependendo das condições do feto, pode transformar-se em uma vivência trágica ⁽¹¹⁾.

Os sentimentos despertados no casal pela notícia de uma MFC no bebê gestado podem ser elaborados de modo mais rápido ou mais lento, de acordo com as características de personalidade dos pais relacionadas à perda e ao luto ⁽¹²⁾. Há casais que se reaproximam durante essa fase e a crise surge, nesses casos, como uma situação

de amadurecimento entre eles. Em situação oposta, há casais que se sentem incapacitados face à angústia e distanciam-se um do outro ⁽¹³⁾.

Além do bebê real e do bebê imaginado, coexiste na mente dos pais também um bebê fantasiado. O bebê fantasiado é aquele que acompanha o casal durante toda sua vida, é o bebê ideal, enquanto que o bebê imaginário é aquele construído na gestação como resultado do desejo dos pais ⁽¹⁴⁾. A partir do diagnóstico pré-natal (DPN), como comentado anteriormente, os pais vão se preparando, gradualmente, para o encontro com o bebê real ⁽¹⁵⁾, uma desconstrução que pode ser equiparada ao processo do luto ⁽¹⁶⁾. Aspectos relacionados com a gravidade da MCF, com a constituição psíquica do casal e de seus familiares, com os cuidados de saúde especializada dispensados a eles, incluindo assistência psicológica, se mostram como requisitos indispensáveis na preparação do casal para lidar com esse diagnóstico ⁽¹⁷⁾ e a nova realidade que ele impõe.

A confirmação do diagnóstico de MCF acarreta um aumento no sofrimento psíquico materno ⁽¹⁸⁾. Após a confirmação do diagnóstico do bebê, as preocupações relativas a isso podem interferir significativamente no dia-a-dia do casal e de sua família ⁽¹⁹⁾. Essa experiência negativa pode prosseguir mesmo com o fim da gravidez e influenciar todo o processo reprodutivo da mulher. É comum que a gestante evite uma nova gestação ou vivencie uma futura gravidez marcada por grande ansiedade ⁽²⁰⁾. De forma predominante, essas mulheres têm medo que a malformação torne a se repetir em nova gravidez ⁽²¹⁾.

O suporte familiar tem sido considerado um fator protetivo da saúde mental e um importante aliado para intervenções complexas, que envolvam o auxílio para a família na resolução de conflitos ⁽²²⁾. Portanto, a rede de apoio possui uma função positiva, para a gestante e familiares, sobre seus estados emocionais, durante a gravidez de um bebê com MCF ⁽²³⁾. De fato, essa rede é considerada indispensável para o auxílio à família em momentos distintos, sendo necessário que os profissionais de saúde estejam atentos para conseguir elaborar, em conjunto com os familiares, métodos de enfrentamento para essa situação ⁽²⁴⁾, o que pode incluir o reforço da rede de apoio.

Pensando nas consequências que um diagnóstico fetal pode trazer para as relações familiares, torna-se cada vez mais relevante para a Psicologia estudar os riscos maternos e os do feto, bem como os aspectos psicológicos envolvidos nesses casos ⁽²⁵⁾. Esse estudo teve como objetivo avaliar as prováveis repercussões advindas de um diagnóstico de MCF para os membros de uma família: pai, mãe e demais filhos. Avaliar

tais repercussões, especialmente quanto aos irmãos do bebê com MCF, mostra-se relevante, uma vez que a literatura sobre malformações fetais ainda se apresenta como escassa. Nesse estudo, procurou-se pesquisar as repercussões de um diagnóstico de MCF, aliando a avaliação do suporte familiar dos participantes e a utilização de entrevistas com mães e pais, para investigar essa temática também junto aos demais filhos, no intuito de se verificar implicações desses achados também para a assistência multidisciplinar do hospital no qual realizaram o acompanhamento pré-natal.

REVISÃO DA LITERATURA

Foi realizada uma busca eletrônica de artigos indexados, abrangendo o período de junho/2017 a agosto/2019, em três bases de dados: LILACS, MEDLINE e SciELO; além de busca de livros que tratam do tema. Para tanto, foram utilizados os seguintes descritores: Gestação, Malformação Congênita Fetal, Família e Irmãos.

Após a busca, através de uma leitura prévia, fez-se uma seleção dos artigos, resultando na manutenção de artigos mais recentes e a exclusão dos demais, que, mesmo vinculados ao tema da MCF, abordavam questões não relevantes ao presente projeto. A seleção resultou em 67 artigos e 17 livros, todos abordando questões com relação à presente pesquisa, afora dissertações e teses consultadas, que foram buscadas pela Plataforma de Teses e Dissertações da CAPES. A Tabela 1 resume a estratégia de busca de referências bibliográficas adotadas no presente estudo.

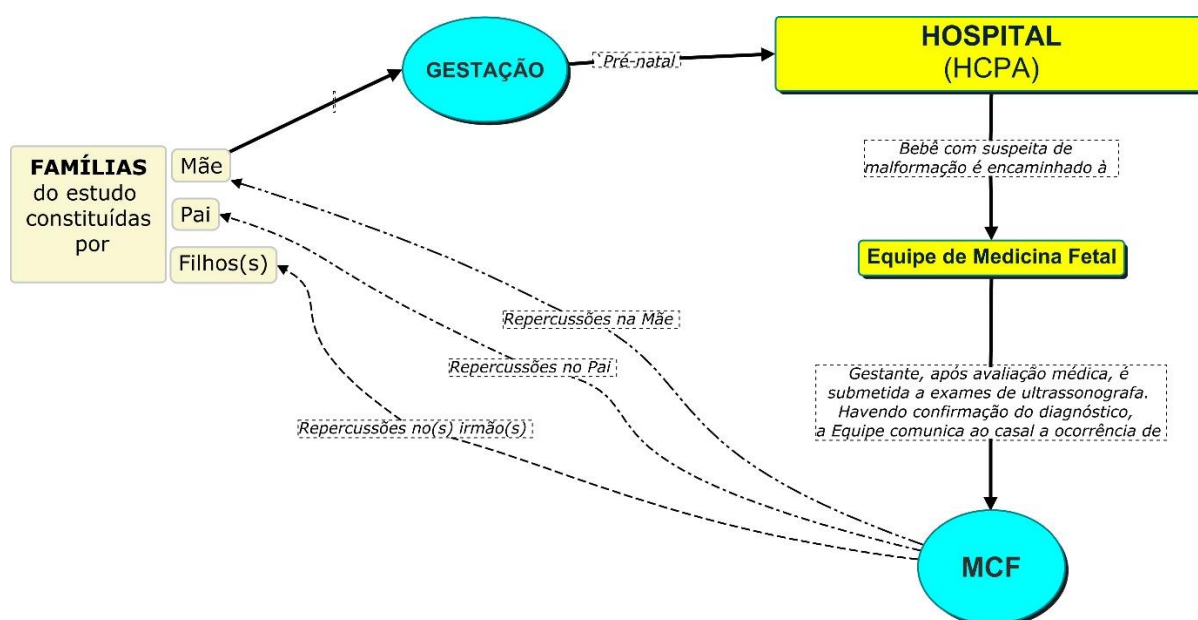
Tabela 1: Descritores empregados para a busca de referências bibliográficas nas diferentes bases de dados e número de registros localizados nas consultas.

Descritores	LILACS	MEDLINE	SCIELO
Gestação	11.889	731.922	3.278
MCF	1.392	1.871	22
Família	9.713	375.560	22.867
Irmãos	113	15.810	787

Marco Conceitual

A Figura 1, abaixo, apresenta esquematicamente uma concepção geral do propósito do presente estudo. Pacientes gestantes que realizaram o acompanhamento pré-natal no ambulatório de Medicina Fetal do Hospital de Clínicas, acompanhadas pelo pai do bebê com diagnóstico confirmado de MCF, foram convidadas, juntamente com seus esposos, para participar da presente pesquisa.

Figura 1 Mapa Conceitual



Projeto de pesquisa:

- avaliar percepção do suporte familiar,
- descrever as repercussões da MCF para a gestante, o pai do bebê e o(s) irmão(s) sadio(s),
- avaliar as implicações dessa condição na atuação do Profissional da Psicologia na Equipe de Medicina Fetal.

Medicina Fetal

A Medicina Fetal, compreendida como parte integrante da Obstetrícia, surgiu com o objetivo de garantir a saúde fetal por meio de diagnóstico precoce de possíveis doenças. Os profissionais da Medicina Fetal atuam realizando um conjunto de técnicas de diagnóstico pré-natal para a avaliação do bem-estar fetal ⁽²⁶⁾.

Com o avanço da tecnologia da Medicina Fetal, é possível, através do exame de ultrassonografia obstétrica, compreender a realidade do universo intrauterino ⁽²⁷⁾. Esses exames facilitam a avaliação do feto antes do nascimento, em aspectos como crescimento e desenvolvimento fetal, e fornecem informações sobre o risco de pré-eclâmpsia e parto prematuro, entre outros ⁽²⁸⁾. Sendo um dos procedimentos mais utilizados no diagnóstico pré-natal, a ultrassonografia é exame de rotina em todos países do mundo ⁽²⁷⁾, tendo em vista que possibilita o diagnóstico de, aproximadamente, 70% a 80% de MCF ⁽²⁹⁾.

Antes do advento da ultrassonografia, os familiares e a equipe de saúde preparavam-se para o parto com uma incógnita geral de como seria o bebê que estava chegando ao mundo ⁽¹¹⁾. Atualmente, é cada vez mais eficaz o rastreamento e o diagnóstico de MCF ⁽¹³⁾, os quais possibilitam, em alguns casos, o tratamento intra-útero, além de auxiliar e permitir um tratamento ágil após o parto ⁽³⁰⁾.

Com as melhorias introduzidas pelas tecnologias de imagem, o diagnóstico ganhou em precisão e o interesse da Medicina Fetal pelo estudo das causas que colocam em risco a saúde do feto e da gestante teve um significativo avanço ⁽⁹⁾. Assim, exames como a ultrassonografia obstétrica podem exercer um duplo papel, tanto tranquilizando quanto perturbando ainda mais a organização do casal ⁽²⁰⁾. Logo, é importante atentar também para os aspectos psicológicos de tal exame e seu potencial em afetar a relação pais-bebê ⁽²⁷⁾.

Durante a ultrassonografia, surgem inúmeras preocupações relacionadas à saúde do feto, e ao mesmo tempo, constata-se que o exame é permeado por imensa fascinação por parte dos pais, que são apresentados, pela imagem, ao filho ⁽³¹⁾. A Medicina Fetal e o DPN transferiram o momento auge das angústias maternas, que antes se centralizavam

no nascimento, porque era nesse momento que era possível tomar conhecimento de qualquer anomalia do feto, para os exames de rastreio do período pré-natal ⁽³⁰⁾. Sabe-se que a gestação se constitui em um período sensível, permeado por fantasias angustiantes sobre a saúde do feto. Nos momentos de espera dos resultados de exames, a ansiedade parental se exacerba ⁽³²⁾. Para a maioria das grávidas que se submetem ao DPN, um resultado negativo para alterações no bebê representa alívio e segurança ⁽³³⁾. Por outro lado, se há constatação de problemas com o feto, isso pode representar um ataque à integridade psíquica do casal ⁽⁹⁾. Assim, é necessário que a comunicação do diagnóstico fetal se dê de forma clara e, preferencialmente, em ambiente adequado. O acompanhamento de profissionais de saúde mental especializados para dar suporte ao casal é fundamental e deve integrar a rotina da equipe de Medicina Fetal ⁽³⁴⁾.

Cabe destacar que, além da ultrassonografia, outros exames podem ser realizados, durante o pré-natal, para a confirmação de alterações no feto, como a amniocentese ⁽³⁵⁾. Realizada durante o segundo trimestre, ela viabiliza diagnosticar anomalias cromossômicas e problemas hereditários ⁽³⁶⁾. É o exame que detecta o maior número de anomalias fetais ⁽³⁷⁾ e vem sendo cada vez mais considerado um item básico do acompanhamento pré-natal para gestantes ⁽³⁸⁾. As implicações emocionais envolvidas nesse exame se assemelham ao que já foi exposto em relação às ultrassonografias.

Malformação Congênita Fetal (MCF)

As anomalias congênitas são defeitos na estrutura e/ou função de órgãos, células ou componentes celulares presentes antes do nascimento e surgidas em qualquer fase do desenvolvimento fetal. Qualquer modificação no decorrer do desenvolvimento embrionário pode resultar em malformações, que podem variar em graus de comprometimento ⁽³⁹⁾. Considerada a segunda maior causa de mortalidade infantil ⁽⁴⁰⁾, a MCF pode ser uma alteração morfológica ou estrutural, isolada ou múltipla, classificada segundo critérios anatômicos, funcionais ou genéticos, e ainda, categorizada ainda como de maior ou menor impacto sobre a morbiletalidade do recém-nascido ⁽¹⁸⁾.

A constatação da existência de problemas no feto tende a despertar, nos familiares, sentimentos de luto pela perda do filho idealizado ⁽³⁵⁾, como comentado anteriormente, o que marca um período de adaptações familiares, com possível aumento

dos níveis de ansiedade e depressão ⁽²³⁾. Preocupações decorrentes da confirmação de MCF incluem a possibilidade de óbito neonatal, o retorno à casa com um bebê de aparência incomum e com necessidades especiais, ou a necessidade de correção cirúrgica, que pode envolver longa internação em uma UTI neonatal ⁽¹⁸⁾. Por sua vez, os níveis de ansiedade e depressão aumentados podem dificultar o ajustamento materno e o desempenho do papel de cuidadora ^(41; 20; 42). O casal se utilizará de diferentes estratégias de enfrentamento para superar e se adaptar a essa nova situação ⁽⁹⁾, sendo que o acolhimento da equipe de saúde e o apoio familiar podem favorecer essa adaptação e enfrentamento ⁽²³⁾. Importante destacar que o apoio e a receptividade do serviço de saúde devem incluir não só o paciente, mas também a sua família ⁽⁴³⁾.

No Quadro 1, abaixo, elaborado segundo Melo e Fonseca ⁽⁴⁴⁾ apresenta-se uma listagem dos grupos de malformações fetais e dos seus respectivos diagnósticos.

Quadro 1 – Diagnósticos por grupos de MCF

GRUPO DE MCF	DIAGNÓSTICOS
Malformações de Face	Fendas labiopalatinas, Síndrome de Pierre Robin, Síndrome mandibulofacial, Hipertelorismo, Microftalmia e Anoftalmia, Ciclopia.
Anormalidades do Sistema Nervoso Central	Anencefalia (acrânia), Encefalocele, Espinha bífida (mielodisplasia ou mielomeningocele), Iniencefalia, Hidrocefalia e Ventriculomegalia, Holoprosencefalia, Agenesia do corpo caloso, Malformações da fossa posterior, Cistos aracnoides, Aneurisma da veia de Galeno, Microcefalia, Porencefalia, Esquizoencefalia, Hidranencefalia, Agenesia sacral e Síndrome da regressão caudal, Hemivértebra e Escólios.
Anormalidades Geniturinárias	Duplicação renal, Ectopia renal, Rins policísticos, Dilatação piélica ou Pielocaliciais sem visualização dos ureteres, Megabexiga, Hipospádia, Megaureter, Cisto de vesícula seminal, Hidrocele, Hiperplasia congênita de suprarenais.

Anormalidades Gastrointestinais e do Trato Biliar	Atresia de esôfago, Estenose hipertrófica do piloro, Atresia de duodeno, Peritonite meconial, Atresia jejunoileal, Cistos de duplicação entérica, Pâncreas anular, Cisto de colédoco, Atresia biliar, Malformações hepáticas, Cisto esplênico/baço acessório.
Malformações Torácicas não Cardíacas	Malformação Adenomatóide Cística, Sequestro broncopulmonar, Obstrução congênita das vias aéreas, Hérnia Diafragmática.
Malformações da Parede Abdominal	Onfalocele, Gastroquise, Extrofia de bexiga e de cloaca.
Tumores Fetais	Teratoma, Astrocitoma, Glioblastomas, Lipomas, Papilomas do plexo coroide, Linfangiomas, Higromas císticos, Hemangioma, Bócio fetal, Tumores do coração fetal, Clilangioma, Cistos ovarianos, Adenoma heotocelular, Hepatoblastoma, Nefroma Mesoblástico, Neuroblastoma, Teratoma sacrocógeno, Miofibromatose, Fibrossarcoma, Vorioangioma, Hemangioma do cordão umbilical.
Anormalidades do Sistema Esquelético	Tanatofórica, Acondrogênes, Acondroplasia, Osteogênese imperfeita são as mais comuns. Foram descritas mais de 270 displasias esqueléticas. São 271 displasias esqueléticas descritas e as mais comuns são: Tanatofórica, Acondrogênes, Acondroplasia, Osteogênese imperfeita.
Anormalidades das Extremidades Fetais	Anomalias dos membros ou Amputações congênicas (Amelia, Hemimelia, Focomelia, Aqueiria, Apodia e Aqueiropodia), Síndrome das mãos e pés fendidos (Ectrodactilia), Malformações da mão (Radial e Ulnar), Polidactilia.

No quadro 2, abaixo, apresenta-se uma breve descrição das oito MCF diagnosticadas nos bebês das gestantes participantes da pesquisa (n=8) (quadro elaborado pela pesquisadora).

Quadro 2 – Diagnósticos de MCF dos bebês das participantes do estudo

Diagnóstico de MCF	Descrição
Hérnia Diafragmática	A hérnia diafragmática congênita é uma malformação fetal grave, com incidência de 1:2200 nascimentos ⁽⁴⁵⁾ . Caracterizada por um defeito do diafragma que tem como consequência a migração das vísceras abdominais para o interior da cavidade torácica ⁽⁴⁶⁾ . Está associada à alta mortalidade (em torno de 50-60%) ⁽⁴⁷⁾ .
Onfalocele	Onfalocele é um defeito na parede abdominal, na inserção do cordão umbilical, com herniação de órgãos abdominais ⁽⁴⁸⁾ . O principal fator prognóstico nessa patologia são as anomalias cromossômicas e estruturais associadas ⁽⁴⁹⁾ .
Gastrosquise	Malformação congênita definida por um defeito de fechamento da parede abdominal associado com a exteriorização de estruturas intra-abdominais, principalmente o intestino ⁽⁵⁰⁾ . Há muitos benefícios se o diagnóstico for feito de forma pré-natal, como o preparo, apoio familiar, planejamento adequado do nascimento e categorização do risco, a fim de reduzir ao máximo as taxas de mortalidade perinatal ⁽⁵¹⁾ .
Síndrome de Down (Trissomia 21):	A Síndrome de <i>Down</i> (SD) é uma alteração genética na qual há o aumento no número de cromossomos ⁽⁵²⁾ , sendo essa a anomalia cromossômica mais comum. Sua ocorrência é mais comum na idade avançada da mulher ⁽⁵³⁾ . O diagnóstico da SD pode ser feito a partir do nascimento do bebê ou antes, por meio do exame de ultrassonografia (aumento da Translucência Nucal) ou exame de sangue materno. O diagnóstico definitivo é realizado por biopsia de vilos coriais, amniocentese, sangue fetal ou do recém-nato ⁽⁵⁴⁾ . A alteração na SD pode ser apenas cromossômica, sem malformação estrutural associada.

Ventriculomegalia	Definida pelo excesso de líquido cefalorraquidiano nos ventrículos laterais, é uma anomalia fetal com incidência observada de 0,3 a 1,5 por 1000 nascidos vivos ⁽⁵⁵⁾ . Sua detecção é feita por ultrassonografia, medindo o diâmetro atrial ⁽⁵⁶⁾ . Fetos com ventriculomegalia leve demonstram maiores chances de evolução neurológica normal e os fetos com ventriculomegalia grave tem maior risco de comprometimento neurológico ⁽⁵⁷⁾ .
Obstrução Congênita das Vias Aéreas	Condição fetal grave, com mal prognóstico, pelo grande risco de o feto ir a óbito. Está fortemente associada a síndromes ⁽⁵⁸⁾ . Na maioria das vezes, os bebês gestados apresentam diversas malformações: grandes pulmões, alterações no diafragma, vias aéreas dilatadas, ascite, hidropsia, entre outras ⁽⁵⁹⁾ .
Restrição de Crescimento Fetal	Ocorre quando o feto não atinge o tamanho esperado ou determinado pelo seu potencial genético ⁽⁶⁰⁾ , sendo identificado que o peso fetal está abaixo do percentil 10 para a idade gestacional ⁽⁶¹⁾ . Pode ser isolada causada por insuficiência placentária e sem malformação fetais ou pode estar associada a malformação anatômicas. Está associada ao aumento das taxas de morbidade e mortalidade perinatal ⁽⁶⁰⁾ .
Doença Renal Policística	A doença renal policística autossômica dominante é a enfermidade renal hereditária mais comum em seres humanos ⁽⁶²⁾ . Caracterizada por dilatações císticas dos ductos coletores renais associadas a anormalidades hepáticas. Pode ser diagnosticada intra-útero pela ultrassonografia ⁽⁶³⁾ . O prognóstico varia conforme a gravidade da doença renal ⁽⁶⁴⁾ . As doenças renais policísticas constituem um grupo de doenças graves que podem levar o indivíduo à falência renal ⁽⁶⁵⁾ .

Repercussões da MCF na Dinâmica Familiar

Após o nascimento do primeiro filho, o casal se depara com novos acontecimentos, que configuram uma situação transformadora no que diz respeito à vida a dois ⁽⁶⁶⁾. O nascimento de uma criança pode gerar mudanças em toda a estrutura familiar e, quando ela apresenta alguma doença, ocorrem alterações mais expressivas na rotina dos pais, o que também tem implicações emocionais para todos os familiares, influenciando na sua qualidade de vida. O enfrentamento da família ao diagnóstico fetal depende do nível de resiliência familiar; algumas famílias se adaptam mais facilmente a situações adversas do que outras ⁽³⁵⁾.

Apesar do contexto da fratria estar presente em grande parte das famílias, a relação entre irmãos é um tema pouco estudado, principalmente durante a gestação da mãe. O “tornar-se irmão” provoca muitas mudanças e a experimentação de diferentes papéis nas relações familiares ⁽⁶⁷⁾. A presença de irmãos com alguma doença pode mudar a estrutura e a dinâmica familiar ⁽³⁵⁾. Devido ao significado que o relacionamento fraterno adquire ao longo da vida, mudanças fundamentais na saúde e comportamento de um irmão afetam os demais ⁽⁶⁸⁾.

A literatura descreve as reações dos irmãos frente à chegada, ao ambiente familiar, de um bebê sadio. Os receios dos pais em relação a manifestações negativas, como sentimento de frustração, que um filho primogênito pode expressar são descritos ⁽⁶⁹⁾. Especificamente quanto às repercussões nos irmãos do nascimento de bebês com diagnóstico de MCF, a literatura não relaciona pesquisas. Há, por exemplo, estudos sobre os impactos de outras doenças dos irmãos, como o câncer e o autismo, nos filhos saudáveis ^(70; 71). Outros estudos não recentes ^(68; 72; 73) concentraram-se em pesquisar as relações, sentimentos e conflitos envolvidos na convivência entre irmãos, quando um deles é portador de alguma deficiência. Assim, mostra-se importante e necessário investir em pesquisas que auxiliem no aprofundamento e na compreensão da experiência do irmão sadio frente ao irmão acometido por uma doença ⁽⁷⁰⁾, no caso deste estudo, uma MCF.

O bebê gestado é considerado uma fonte de ilusões ou medos, e as fantasias que se produzem em torno da criança que está por vir são intensas e refletem as expectativas idealizadas dos pais ⁽⁷⁴⁾. Essa idealização também é vista nos outros membros

familiares, que também imaginam um bebê perfeito. Assim, constata-se que as malformações fetais podem ameaçar a dinâmica familiar como um todo ⁽⁷⁵⁾.

O momento inicial, logo após a descoberta do diagnóstico, é sentido como o mais difícil de enfrentar para mães e pais ⁽³⁵⁾. Normalmente o diagnóstico é comunicado ao casal, a quem caberá serem os portadores da notícia para a sua rede familiar e de amizade. Essa rede tem um papel significativo para a provisão de apoio emocional aos pais ⁽⁷⁶⁾. Se uma gestação normal causa grandes mudanças na sensibilidade feminina, podemos apenas imaginar o abalo que um diagnóstico de malformação possa representar no âmbito familiar ⁽⁷⁷⁾. Portanto, tanto a mãe quanto a família necessitarão, por parte dos profissionais de saúde, de atenção e cuidados especiais, a fim de que se sintam apoiados, desde o pré-natal até o puerpério ⁽²⁾.

Atuação do Psicólogo numa Equipe de Medicina Fetal

Desde o mês de agosto de 1998, a Portaria número 3.477, do Ministério da Saúde ⁽⁷⁸⁾, normatiza que o psicólogo seja um dos profissionais a integrar a equipe de atenção à gestante de alto risco. O profissional da Psicologia desempenha um papel importante no pré-natal: compreender as condições clínicas e obstétricas da grávida, conhecer a psicodinâmica da gravidez, favorecer o vínculo mãe-bebê-família e identificar suporte e fortalecer a rede de apoio ⁽⁷⁹⁾. O psicólogo é o facilitador das vivências dos pais que recebem um diagnóstico de MCF no pré-natal, pois tal profissional oferece o espaço e a escuta para os progenitores expressarem, compreenderem e elaborarem os sentimentos despertados nesse momento crítico ⁽¹³⁾.

Na sua atuação, cabe ao psicólogo conhecer as formas de enfrentamento usadas pelas gestantes, para que elas possam ser ajudadas a elaborar mais adequadamente suas emoções, desmistificar suas fantasias, estabelecer um vínculo com o bebê e serem acolhidas e preparadas logo após o diagnóstico de malformação fetal ⁽⁹⁾. Uma intervenção psicológica no período pré-natal visa prevenir a saúde mental e física da mãe e do bebê, com o objetivo de estimular uma ligação mais saudável entre eles ⁽⁸⁰⁾, tendo presente, que, normalmente, os pais não conhecem os aspectos técnicos ligados à doença diagnosticada no bebê ⁽⁸⁾.

É comum tanto os filhos anteriores dos progenitores, quanto o resto da família, sentirem-se impactados por essa revelação. Assim, é necessário que o psicólogo acolha e acompanhe essa família, que, de maneira peculiar, também participa da tensão desencadeada pelo diagnóstico de malformação fetal ⁽¹³⁾. Portanto, a atuação do psicólogo consiste em acompanhar o casal e os familiares desde a revelação da notícia de MCF, trabalhando as emoções, fantasias e o luto do bebê imaginário. A constituição de uma equipe multidisciplinar é fundamental para oferecer esse espaço de troca ⁽⁷⁵⁾.

O profissional da Psicologia, integrado na equipe multidisciplinar, faz-se necessário no acompanhamento da gestante, através de um trabalho articulado e dinâmico ⁽⁷⁹⁾ com outras especialidades. De forma geral, cabe a esse profissional auxiliar as famílias a reconhecerem suas potencialidades e necessidades, apoiando-as e instrumentalizando-as a enfrentar essa situação ⁽⁸¹⁾.

JUSTIFICATIVA

O interesse pelo tema da MCF e suas implicações nos irmãos, pais e mães do bebê surgiu a partir da experiência vivida como pesquisadora na Equipe de Medicina Fetal do HCPA.

Realizar a minha dissertação sobre esse complexo tema exigiu retomar leituras e aprofundá-las, relacionando-as com as situações vivenciadas pelos casais participantes do estudo. A literatura mostra comportamentos muito semelhantes de reação emocional do casal à confirmação e revelação do diagnóstico de MCF do filho: preocupação, raiva, culpa, medo, não aceitação inicial, tristeza, entre outros. Também descreve que ocorre uma fase de luto, em que o bebê idealizado precisa dar lugar ao filho real, com limitações, necessidades e particularidades. Frente à nova realidade gerada pelo diagnóstico, a do nascimento de um filho com MCF, revelam-se ansiedades e medos, alguns devido ao desconhecimento de como será lidar com um bebê diferente do planejado, o que torna a família vulnerável.

Acredito que a atuação do Psicólogo se faz crucial para a ressignificação da gestação e do bebê esperado na presença de uma MCF, pois o impacto do quadro clínico tende a ser visualizado apenas nos seus aspectos negativos. Pesquisar mais atentamente as reações das gestantes e pais, as reações dos irmãos, as dificuldades e os sentimentos gerados pelo diagnóstico de MCF configurou-se pra mim, como Psicóloga atuando numa Equipe de Medicina Fetal, uma oportunidade para aprofundar o entendimento das repercussões na dinâmica familiar e das implicações dessa situação para a assistência prestada a essas famílias pela equipe multidisciplinar.

Sendo assim, avaliar as prováveis repercussões advindas de um diagnóstico de MCF nos membros de uma família (pai, mãe e demais filhos) pode contribuir para os profissionais da saúde no entendimento dos sentimentos despertados nos familiares durante o acompanhamento pré-natal e o nascimento de um bebê com algum diagnóstico. Com isso, permitirá auxiliá-los a enfrentar a situação de forma menos traumática.

OBJETIVOS

Geral

- Identificar as repercussões causadas pela gestação de um bebê com MCF sobre os pais, mães e irmãos dessa criança, após a confirmação do diagnóstico.

Específicos

- Identificar a reação de pais e mães diante do diagnóstico de MCF.
- Conhecer a forma como os pais e mães comunicam, ou pretendem comunicar, aos outros filhos o diagnóstico de MCF.
- Identificar, na percepção de pais e mães, eventuais mudanças na dinâmica familiar após a confirmação do diagnóstico de MCF.
- Identificar como pais e mães percebem o apoio da Equipe de Medicina Fetal do HCPA após o diagnóstico.

REFERÊNCIAS

- ¹ Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011
- ² Roecker, S., Mai, L. D., Baggio, S. C., Mazzola, J. C., & Marcon, S. S. Vivência de mães de bebês com malformação. Escola Anna Nery; 2012
- ³ Oliveira, D., Mandú, E. Mulheres com Gravidez de maior risco: vivências e percepções de necessidade e cuidado. Escola Anna Nery; 2015
- ⁴ Franco V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. Revista latino-americana de psicopatologia fundamental; 2015
- ⁵ Chambers, H. G., & Chambers, J. A. Effects of caregiving on the families of children and adults with disabilities. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America; 2015
- ⁶ Soulé, M. O filho da cabeça, o filho imaginário. Em T. Brazelton, B. Cramer, L. Kreisler, R. Shappi, M. Soulé (Orgs.), A dinâmica do bebê. Porto Alegre: Artes Médicas; 1987
- ⁷ Schorn, M. Discapacidad, una mirada distinta, una escucha diferente. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2002
- ⁸ Junior, G. Messa, A. Pais, filhos e deficiência. Psicologia Ciência E Profissão, 2007
- ⁹ Vasconcelos L, Petean EBL. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. Psicologia, Saúde & Doenças; 2009
- ¹⁰ Pelchat, D. Processus d'adaptation des parents d'un enfant atteint d'une déficience et élaboration d'un programme d'intervention précoce à leur intention. Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire, 1992
- ¹¹ Clotet, J. Bioética: uma visão panorâmica. In Maria Estelita Gil. Edipucrs; 2011
- ¹² Benute, G. R. G.; Nomura, R. M. Y.; Lucia, M. C. S. de. & Zugaib, M. Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: aspectos emocionais. Revista Brasileira Ginecologia Obstetrícia; 2006

- ¹³ Machado, M. Casais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal:: uma reflexão sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. Revista da SBPH; 2012
- ¹⁴ Guedeney A, Lebovici S. (1999). Intervenções psicoterápicas pais/bebê. Porto Alegre: Artmed, 1999
- ¹⁵ Fleck, A., Piccinini, C.A. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. Aletheia no.40, Canoas; 2013
- ¹⁶ Marchetti,D., Moreira, M. Vivências da prematuridade: a aceitação do lho real pressupõe a desconstrução do bebê imaginário? Revista psicologia e saúde, v.7; 2007
- ¹⁷ Setúbal MS, Barini R, Zaccaria R, Silva J. Reações psicológicas diante da gravidez complicada por uma malformação fetal. Programa de medicina fetal Departamento de tocoginecologia da faculdade de ciências médicas Brasil; 2004
- ¹⁸ Pereira PK, Lima LA, Magnanini MMF, Legay LF, Lovisi GM. Transtornos mentais maternos graves e risco de malformação congênita do bebê: uma metanálise. Caderno saúde pública; 2011
- ¹⁹ Carlsson, T., Mattsson, E. Emotional and cognitive experiences during the time of diagnosis and decision-making following a prenatal diagnosis: a qualitative study of males presented with congenital heart defect in the fetus carried by their pregnant partner. BMC Pregnancy Childbirth; 2018
- ²⁰ Antunes, M. S. C., & Patrocínio, C. A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal. Psicologia, Saúde & Doenças; 2007
- ²¹ Marinho, A. Um retrato da gravidez de risco genético a partir de Frida Kahlo. Rio de Janeiro; 2004
- ²² Gonçalves, M., Baptista, M., Farcas, D. IPSF: análise da estrutura interna em uma amostra de jovens adultos portugueses. Avaliação Psicológica; 2016
- ²³ Borges, M. Petean, E. Malformação fetal: enfrentamento materno, apego e indicadores de ansiedade e depressão. Rev. SPAGESP vol.19 no.2 Ribeirão Preto; 2018

- ²⁴ Santos BA, Milbrath VM, Freitag VL. Rede De Apoio Social À Família Da Criança Com Paralisia Cerebral Rev Fund Care; 2019
- ²⁵ Amorim, N. Magalhães, S. A Interferência da Notícia de Fetos Malformados na Família: a atuação do psicólogo. Rev. Psicologia, diversidade e saúde. Bahia, 2016
- ²⁶ Paquier Sala, Danila Cristina, Riedel Abrahão, Anelise. Complicações obstétricas em gestações com feto portador de anomalia incompatível com a sobrevivência neonatal. Acta Paulista de Enfermagem; 2010
- ²⁷ Gomes, A. Piccinini, C.A. A ultra-sonografia obstétrica e a relação materno-fetal em situações de normalidade e anormalidade fetal. Estud. psicol.vol.22 no.4 Campinas; 2005
- ²⁸ Zaliunas, B., Bartkeviciene, D. Drasuetiene, G. Utkus, A., Kurmanavicius, J. Fetal biometry: Relevance in obstetrical practice. Volume 53, Issue 6; 2017
- ²⁹ Magalhães, J. Medicina Fetal. In F. Freitas, S. Martins-Costa, J. Ramos & J. Magalhães. *Rotinas em obstetrícia* (pp.38-47). Porto Alegre: Artes Médicas; 2017
- ³⁰ Zagalo-Cardoso JA, Rolim L. Aspectos psicossociais da medicina preditiva: revisão da literatura sobre testes de riscos genéticos. Psicologia, Saúde & Doenças; 2005
- ³¹ Carpes, M. A imagem mais linda: construção de maternidades e o diagnóstico por imagem; [monografia], 2015
- ³² David D, Tournaire M, Soulé M. Le diagnostic prénatal et ses conséquences psychologiques. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. 2: Presses Universitaires de France; 2004.
- ³³ Pereira, Lucília. Interrupção da gravidez por malformação congênita: a perspectiva da mulher. Psic., Saúde & Doenças v.11 n.2 Lisboa; 2011
- ³⁴ Giuliani R, Tripani A, Pellizzoni S, Clarici A, Lonciari I, D'Ottavio G. Pregnancy and postpartum following a prenatal diagnosis of fetal thoracoabdominal malformation: The parental perspective. Journal of Pediatric Surgery; 2014

- ³⁵ Ronca, R., Rocha, M., Pozzi, D., Cymrot, R., Assis, R. Síndrome de Down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais? *Psicol. Estud.* vol.24, Maringá; 2019
- ³⁶ Figueiredo DBF, Filippo MOL, Souza Silva Filho ET. Diagnóstico de cromossomopatia no primeiro trimestre de gestação. In: Elsevier, editor. *Medicina Fetal.* Rio de Janeiro; 2012
- ³⁷ Asch, S.M., Kilbourne, A.M., Gifford, A.L. et al. Underdiagnosis of Depression in HIV; *J Gen Intern Med*; 2003
- ³⁸ Rapp, R. Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America. New York: Routledge; 1999
- ³⁹ Belfort, P., Braga, A., & Freire, N. S. Malformação arteriovenosa uterina após doença trofoblástica gestacional. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 2006
- ⁴⁰ Cunha, A., Junior, J.P., Caldeira, C., Carneiro, V. Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental das gestantes. *Estudos de Psicologia*, 2016
- ⁴¹ Canavarro, M. C. *Psicologia da gravidez e maternidade.* Coimbra, Portugal: Quarteto Editora, 2001
- ⁴² Zeoti, F. S. Apego materno-fetal e indicadores emocionais em gestantes de baixo e alto risco: um estudo comparativo. Tese de doutorado não publicada. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto; 2011
- ⁴³ Bomfim, O., Coser, O., Moreira, M. Unexpected diagnosis of fetal malformations: therapeutic itineraries. *Physis* vol.24 no.2 Rio de Janeiro; 2014
- ⁴⁴ Melo N, Fonseca E. *Medicina Fetal.* Rio de Janeiro: Elsevier; 2012.
- ⁴⁵ Skari H, Bjornland K, Haugen G, Egeland T, Emblem R. Congenital Diaphragmatic Hernia: A meta-analysis of mortality factors. *Journal of Pediatric Surgery*; 2000
- ⁴⁶ Kalanj J, Salevic P, Rsovac S, Medjo B, Antunovic SS, Simic D. Congenital diaphragmatic hernia - a Belgrade single center experience. *J Perinat Med.* 2016

- ⁴⁷ Ba'ath ME, Jesudason EC, Losty PD. How useful is the lung-to-head ratio in predicting outcome in the fetus with congenital diaphragmatic hernia? A systematic review and meta-analysis. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*; 2007
- ⁴⁸ Sadler TW. Digestive system; In: Langmans medical embryology. 6th ed. Baltimore: Williams & Wilkins; 1990
- ⁴⁹ Mustafá S, Brizot M, Carvalho M, Okumura M, Toro L, Silva M, Zuigab M. Onfalocele: prognóstico fetal em 51 casos com diagnóstico pré natal. *RBGO - v. 23*, 2001
- ⁵⁰ Castilla EE, Mastroiacovo P, Orioli IM. Gastroschisis: international epidemiology and public health perspectives. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2008
- ⁵¹ Calcagnotto, H., Müller A. L., Leite J.C., Sanseveriano M. T., Gomes K., Magalhães J. A. Fatores associados à mortalidade em recém-nascidos com gastrosquise. *Revista Brasileira Ginecologia Obstetrica vol.35 no.12 Rio de Janeiro*; 2013
- ⁵² Oliveira R., Marques, D., Lubenow, J., Cruz D. Conhecendo a vivência de mães de crianças com síndrome de Down. *Revista pesquisa cuidados fundamentais*; 2018
- ⁵³ Horányi D, Babay LÉ, Györffy B, Nagy GR. Longer oral contraception history as a possible preventive factor against fetal trisomy 21 in advanced maternal age pregnancies; 2018
- ⁵⁴ Wuo, A. A construção social da Síndrome de Down. *Cad. psicopedag. v.6 n.11 São Paulo*, 2007.
- ⁵⁵ Achiron, R., Schimmel M., Achiron A., Mashiach S. Fetal Mild Idiopathic lateral ventriculomegaly: is there a correlation with fetal trisomy? *Ultrasound Obstet Gynecol.*; 1993
- ⁵⁶ Johannsen P. Christensen JE, Goldstein H, Nielsen VK, Mai J. Epilepsy in Down syndrome prevalence in three age groups. *Seizure*; 1996
- ⁵⁷ Wax, JR. Bookman Laurel, Cartin A, Pinette MG, Blachstone J. Mild Fetal Cerebral Ventriculomegaly: diagnosis, clinical associations and Outcomes. *Obstet gynecol Surv.*; 2003

- ⁵⁸ Kohl, T. Bauriedel, H. Vondel, P., Heep, A., Skeiner, R. Muller, A. Franz, A. Bartmann, P. Gembruch U. Fetoscopic and ultrasound-guided decompression of the fetal trachea in a human fetus with Fraser syndrome and congenital high airway obstruction syndrome (CHAOS) from laryngeal atresia. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*; 2005
- ⁵⁹ Hedrick, M. Ferro, M. Filly, R. Flake, A. Harrison, M. Adzick, N. Congenital high airway obstruction syndrome (CHAOS): A potential for perinatal intervention. Volume 29, 1994
- ⁶⁰ Neto, A., Córdoba, J.C., Peraçoli, J.C. Etiologia da Restrição de Crescimento Intrauterino. *Com. Ciências Saúde*; 2011
- ⁶¹ Bittar, R. E.; Zugaib, M. Restrição do crescimento fetal: ainda um grande desafio. *Rev. Assoc. Med. Bras.* [online]. vol.49, n.2; 2003
- ⁶² Torra Balcells R, Ars Criach E. Diagnóstico molecular de la poliquistosis renal autosómica dominante; 2011
- ⁶³ Saraiva LM., Monteiro MO., Oliveira, SMA. Chaves KRM. Doença Renal Policística: relato de caso e revisão de literatura. *Resid. Pediatr.* 2016
- ⁶⁴ Furusawa EA, Koch VH, Fujimura M, Saldanha LB, Okay Y. Doença policística renal na infância: estudo de 22 casos. *J Bras Nefrol.*; 1995
- ⁶⁵ Malheiros GOM. Doença Renal Policística: uma revisão da literatura [monografia]. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Medicina; 2012
- ⁶⁶ Carter, B.; Goldrick, M. As mudanças no ciclo familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- ⁶⁷ Fainguelernt, T., Tosta, R. Torna-se Irmão: o imaginário da criança frente a gravidez materna e a chegada de um irmão. *Psic. Rev. São Paulo*, vol 27, no 1; 2018
- ⁶⁸ Lobato, D.; Faust. D.; Spirito, A (1988). Examining the Effects of Chronic Disease and Disability on Children's Sibling Relationships. *Journal of Pediatric Psychology*, Oxford: Oxford; 1988

- ⁶⁹ Skotko, B. G., & Levine, S. P. What the Other Children are Thinking: Brothers and Sisters of Persons with Down Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*; 2006
- ⁷⁰ Cheron, M., Pettengill, M. Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. *Acta paul. enferm.* vol.24 no.5 São Paulo, 2011.
- ⁷¹ Araújo, R., Souza-Silva, J. R., D'Antino, M. Breve Discussão sobre o Impacto de se ter um Irmão com Transtorno do Espectro do Autismo. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v.12, n.1, p. 9-15, 2012.
- ⁷² Cate, I.M.P-T; Loots, G.M.P. Experiences of Siblings of Children with Physical Disabilities: an Empirical Investigation. *Disability and Rehabilitation*, Ipswich: Taylor & Francis, 2000
- ⁷³ Nixon, C.L.; Cummings, E.M. Siblings Disability and Children's Reactivity to Conflicts Involving Family Members. *American Psychological Association*, v. 13, n. 2; 1999
- ⁷⁴ Paniagua, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In C. Coll, A. Marchesi, & J. Palacios, (Eds.), *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (pp.330- 346). Porto Alegre: Artes Médicas; 2004
- ⁷⁵ Narchi, M., Rosa, D., Campos, L. Atuação do Psicólogo no Acompanhamento de pais de Neonatos com Malformação Fetal. *Revista Soc. Cardiol. Estado de São Paulo*, 2017.
- ⁷⁶ Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Van Hove, G., & Claes, C. Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*; 2011
- ⁷⁷ Magalhães, J.A. *Medicina Fetal*. *Revista HCPA*; 20(2):157-68; 2000
- ⁷⁸ Brasil. Ministério da Saúde. (2013). Portaria nº 3.390, de 30 de dezembro de 2013. Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS). *Diário Oficial da União*, nº 251, dez.; 2013

⁷⁹ Caldas, D. Silva, A. L., Boing, E. Crepaldi, M., Custódio, Z. Atendimento psicológico no pré-natal de alto-risco: a construção de um serviço. *Psicol. hosp.* (São Paulo) vol.11 no.1 São Paulo, 2013

⁸⁰ Angerami-Camon, V. A. *Psicologia da Saúde - Um Novo Significado para a Prática Clínica.* São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2000

⁸¹ Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcon SS. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe *Acta Paul Enferm.* jun;20(3)264-71; 2007

ARTIGO EM INGLÊS**FAMILY SUPPORT AND REPERCUSSIONS IN THE FAMILY OF A FETAL CONGENITAL MALFORMATION DIAGNOSTIC: IMPLICATIONS FOR MULTIDISCIPLINARY CARE IN A UNIVERSITY HOSPITAL IN SOUTH BRAZIL**

Elisa Brandão Taufer¹, Daniela Centenaro Levandowski², Sinara Santos³, Cláudia Simone Silveira dos Santos⁴, José Antônio de Azevedo Magalhães⁵

RESUMO

Esse estudo buscou identificar a percepção de suporte familiar e as repercussões de um diagnóstico de Malformação Congênita Fetal (MCF) na família, considerando pais, mães e irmãos. Oito casais, com pelo menos um filho concebido por ambos e idade entre 5 e 12 anos, que realizaram acompanhamento pré-natal com a Equipe de Medicina Fetal do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), foram entrevistados individualmente e responderam o Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF). Trata-se de uma pesquisa qualitativa transversal, de caráter descritivo, em cuja análise

¹ Psicóloga. Mestranda pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Ginecologia e Obstetrícia (PPGGO), Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Faculdade de Medicina (FAMED) E-mail: elisabrandao94@gmail.com

² Psicóloga. Professora do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA). Endereço: Rua Sarmiento Leite, 245, sala 207, CEP: 90050-170, Porto Alegre, RS. E-mail: d.cl@terra.com

³ Psicóloga. Mestre e Doutoranda pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Ginecologia e Obstetrícia (PPGGO), Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Faculdade de Medicina (FAMED) E-mail: sinara.uniquers@gmail.com

⁴ Psicóloga. Mestre em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul e Doutora pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Ginecologia e Obstetrícia (PPGGO), Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Faculdade de Medicina (FAMED) E-mail: csssantos@hcpa.edu.br

⁵ Médico. Mestre pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e Doutor em Medicina (Ginecologia), pela Universidade Federal de São Paulo. Professor Titular de Ginecologia e Obstetrícia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul no Hospital de Clínicas de Porto Alegre e Professor do Curso de Pós-graduação em Ginecologia e Obstetrícia. E-mail: alpha.voy@terra.com.br

de dados aplicou-se análise de conteúdo. A percepção de Suporte Familiar dos participantes do estudo em geral caracterizou-se como médio-alta. A análise mostrou uma diversidade de repercussões desse diagnóstico na dinâmica familiar, com destaque para a dificuldade dos pais e mães para revelar o diagnóstico do bebê ao(s) outro(s) filho(s). A importância do envolvimento de uma equipe multidisciplinar em casos de gravidez com MCF ficou evidenciado.

Palavras Chaves: Gestação, Malformação Congênita Fetal, Família, Irmãos.

ABSTRACT

This study aimed to identify the perception of family support and the repercussions of a diagnosis of Fetal Congenital Malformation (FCM) in the family, considering fathers, mothers and siblings. Eight couples, with at least one child conceived by them, aged between 5 and 12 years, who had prenatal care with the Fetal Medicine Team of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), were interviewed individually and completed the Perception of Family Support Inventory (IPSF). This was a descriptive cross-sectional qualitative research, in which data were subjected to content analysis. The perception of Family Support of the participants in general was medium-high. The analysis showed a diversity of repercussions of this diagnosis on family dynamics, highlighting the difficulty of parents to disclose the diagnosis of the baby to the other child(ren). The importance of the involvement of a multidisciplinary team in cases of pregnancy with FCM was highlighted.

Keywords: Pregnancy, Fetal Congenital Malformation, Family, Siblings.

INTRODUCTION

Pregnancy itself is a process marked by many transformations, permeated by unique values and meanings (Roecker et al. 2012). There are many physical, psychological, social and family changes presented to women in this process (Oliveira & Mandú, 2015), besides conflicts and intensification of emotions (Machado, 2012). In fact, pregnancy involves innumerable feelings, such as joy, worry, anguish, among others, usually accompanied by the idealization of the gestated child (Franco, 2015). Although there is some fear and anxiety, during the gestational period, parents

daydream, make plans and imagine what their next child will look like (Petean, 2009). Several mothers attribute characteristics to the fetus, such as appearance and personality, which contribute to increased prenatal attachment between the pair (Raphael-Leff, 1997). Parents also perceive this psychic movement of fantasizing and weaving expectations for the new baby (Pedreira & Leal, 2015). Thus, it appears that pregnancy drives parents in a set of expectations, in which the dream of a perfect child is the main one (Santos, 2011).

With technological advancement, the early detection of fetal malformations has been improved, allowing to identify congenital anomalies still in utero (Kashyap et al., 2015). This possibility started to have a series of psychological implications for pregnant women and family members who receive a diagnosis of Fetal Congenital Malformation - FCM (Santos et al., 2014). According to the World Health Organization (2016), about 10% malformations are attributed to environmental factors, 25% to genetic factors and 65% to unknown causes, making these malformations the second leading cause of death in neonates.

Due to the parental expectations and fantasies mentioned above, the imaginary baby and the real baby coexist in the minds of the parents: the imaginary baby refers to the fantasies, impressions and feelings about the child during pregnancy that are transformed after birth, when parents come into contact with their child's actual characteristics (Lebovici, 1987). However, still in pregnancy, they can be transformed in the presence of a diagnosis. In this case, the parents have the opportunity to gradually prepare to receive the real baby (Fleck & Piccinini, 2013). In this sense, when a baby has some kind of malformation, a big dream is lost, and the more the real child is different from the imaginary one, the more complicated the parent's acceptance at birth tends to be (Pelchat, 1992). The deconstruction generated by the real baby in the face of the imaginary baby can be equated to a grieving process (Marchetti & Moreira, 2015) since it involves the loss of a healthy baby (Silveira et al., 2015) and the need to adapt to the real baby (Santos et al., 2018). Therefore, considering the consequences that a fetal diagnosis has on family relationships, it is becoming increasingly relevant for Psychology to investigate maternal and fetal risks, and the psychological aspects involved in these cases (Amorim & Magalhães, 2016).

The family is the first institution that individuals integrate when they are born and is where they are constituted as people (Osório, 1996). The individual life cycle of family members leads to changes manifesting in the family context, as the family needs to make adjustments and reorganizations (Nichols; Schwartz, 2007). At the same time, the family itself experiences a life cycle, marked by normative crises, which also require reorganization and adjustment. The birth of a child is one of them. This is a new stage in the family life cycle to which the couple has to adapt (Carter; Mcgoldrick, 1995). Faced with complications related to pregnancy, such as a diagnosis of fetal malformation, a typical life cycle transition is intensified as a crisis (Franco, 2015). It is common for the parent's child(ren) and other relatives to feel impacted by the news of a baby with FCM in the family (Machado, 2012). As pointed out in the literature, a diagnosis of FCM can cause great suffering, feelings of frustration, guilt and other crises within the family system (Santos et al., 2014). In this context, it is essential that the psychology professional welcomes the couple and their family members and guides them to share pain, anguish, fears and difficulties (Machado, 2012).

The literature dealing with the repercussions of the FCM addresses more frequently the impacts that most directly affect the pregnant woman (Azevedo et al., 2019), compared to other family members (fathers and siblings). There are few studies focusing on the paternal experience of situations involving FCM (Santos et al, 2018; Félix & Farias, 2018). As for the impacts on healthy siblings, specifically involving FCM, no Brazilian publications are found. However, there is research on the experience of healthy children with other sibling diseases, such as cancer and autism (Cheron & Pettengill, 2011; Araújo et al., 2012). Only around the year 2000, the authors began to show a greater interest in studying the fraternal relationship, despite the importance of the sibling in the constitution of healthy subjects (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2011). Therefore, it is necessary to invest in research that will help to deepen and understand the experience of a healthy sibling in the face of a sibling affected by a disease (Cheron and Pettengill, 2011).

In this sense, this study identified the perception of family support and the repercussions of a diagnosis of Fetal Congenital Malformation (FCM) on the family, considering fathers, mothers and siblings. This knowledge is expected to help health professionals to understand the feelings aroused by this condition in pregnant women and their families, qualifying prenatal care; as well as to assist families in coping with this situation.

METHOD

Design and Instruments

This was a descriptive, cross-sectional, qualitative research (Silva, 2019). Data were collected by a sociodemographic sheet prepared by the authors, in order to obtain characterization data of the participants, such as age, education, occupational status, among others; and by an individual semi-structured interview script consisting of 27 questions, which addressed topics such as the reactions of fathers, mothers and siblings to the discovery of pregnancy and the fetal diagnosis, changes in the family after the confirmation of FCM, communication of the FCM to other children and the multidisciplinary care provided by the HCPA Fetal Medicine Team.

Also, the IPSF - Perception of Family Support Inventory (Baptista, 2010) was applied to measure each couple's perception of their family support. Consisting of 42 closed-ended questions, answered on a three-point Likert scale ("Almost Never or Never", "Sometimes" and "Almost Always or Always"), the inventory has a three-factor structure: Factor 1- Affective- Consistent - with questions related to affection between family members, interest, sympathy, welcoming, consistency of behavior and problem solving (21 items); Factor 2 - Family Adaptation - which includes the participant's negative feelings about the family group, such as anger, exclusion, isolation and lack of understanding (13 items) and Factor 3 - Family Autonomy - which characterizes relationships of trust, freedom and privacy between the family members (8 items). The scores of each item range from 0 to 2 and the total score ranges from 0 to 84 points; higher scores indicate better perception of family support (Baptista, 2010).

Participants

Participants were eight couples (08 mothers and 08 fathers; n = 16) in prenatal care at the Fetal Medicine Service of the Hospital de Clinicas de Porto Alegre (HCPA⁶) due to a confirmed diagnosis of FCM. Other inclusion criteria adopted in this study

⁶ Public university hospital and academically linked to the Federal University of Rio Grande do Sul (UFRGS), located in the city of Porto Alegre, State of Rio Grande do Sul.

were: a) expressly agreeing to participate in the research, and b) having at least one child, aged between 5 and 12, conceived by the couple. The exclusion criteria included: a) at least one of the couple's members is underage, and b) education level lower than the 5th grade of elementary school, which would prevent the self-completion of the IPSF.

In qualitative research, the criterion of representativeness of sampling is not numerical as in quantitative research. However, the number of people interviewed should allow for recurrence of information or data saturation (Bardin, 2011). The criterion of "theoretical saturation" is commonly used in research with qualitative methods in the health area (Turato, 2010). The evaluation of theoretical saturation from a sample is made by a continuous process of data analysis, considering the questions posed to the interviewees in order to find the moment when no new element appears (Fontanella et al., 2011).

Procedures and Ethical Considerations

The research was approved by the HCPA Bioethics Committee (CAAE: 79731817.9.0000.5327), in accordance with National Health Council Resolution 466/2012, in compliance with national and international standards of ethics in research involving human subjects. From this approval, data collection began at the hospital.

During the medical appointment or obstetric ultrasound examination, the pregnant woman and her partner were contacted by the researcher and invited to participate in the study. At the same time, they were informed about the data collection process and the research project as a whole. After the couple's agreement, the Informed Consent Form was delivered and read, leaving one way with the researcher and the other with the participants. Subsequently, the Sociodemographic Data Sheet, the IPSF and the interview were applied. The place chosen for data collection was one of the outpatient clinics of the hospital, ensuring comfort and privacy for the participants. Data collection was performed individually, in meetings with an average duration of 30 minutes. The interviews were audio recorded for later transcription.

At the HCPA, which is part of the Unified Health System (SUS) and a reference in cases of high-risk pregnancies, couples accompanied by the Fetal Medicine Service receive psychological support during the entire period of connection with the hospital.

Thus, any identified suffering situation was immediately assisted at the end of data collection with the couple.

Data analysis

The IPSEF was subjected to the correction criteria and the standards for interpretation systematized by Baptista (2005). Inventory Factor 1 (Affective-Consistent) allows to measure the degree of affection between family members (mother of a fetus with FCM, father and child), as well as aspects related to interaction, proximity, welcoming, communication, respect, empathy, intrafamily rules and attitudes towards problems. As for the second dimension of the inventory (Factor 2 - Family Adaptation), the data allow to explore the existence of (negative) feelings and behaviors, such as isolation, anger, misunderstanding, aggressive relationships, eventual existing conflicts. Regarding the third factor (Factor 3 - Autonomy), participants indicate how they perceive trust, freedom and privacy between family members (Baptista, 2005). Analysis and interpretation of the data collected with this instrument allowed to evaluate the perception of family support of each couple member in families involved in the problem of pregnancy of a fetus with FCM.

The application of individual semi-structured interviews to the participants gave rise to a set of information that, after literal transcription, was subjected to content analysis. This methodology encompasses a set of communication analysis techniques to obtain, through systematic procedures for describing message content, indicators that allow knowledge inference (Bardin, 2011). This methodology allows units of analysis, which, under a categorization process, guide the researcher in the search for answers inherent to the study objectives (Campos, 2004). Thus, its application allowed the identification of appropriate thematic categories for the presentation and discussion of results, based on the objectives of the present study.

RESULTS AND DISCUSSION

The age of the pregnant women ranged from 23 to 38 years old (average 29 years), while the fathers' age ranged from 27 to 44 years old (average 36 years old). None of the participants had complete higher education. All eight couples had more than 3 years of relationship. Gestational time at the time of data collection ranged from 28 to 38 weeks, the third trimester of pregnancy. Regarding gestational history, four

participants (50%) were in the second pregnancy and the others (50%) in the third pregnancy. None of the parents had another child with any kind of FCM. As for the other children of the couple, the age was distributed as follows: 05 years (50%), 06 years (10%), 07 years (10%), 08 years (20%) and 12 years (10%). Table 1 lists other data that allow participants' characterization.

Table 1: Characterization of study participants (n=16)

		Mothers		Fathers	
		(n=8)		(n=8)	
		N	%	N	%
Age	Between 20 and 25 years	2	25.00%	0	0.00%
	Between 25 and 30 years	3	37.50%	2	25.00%
	Between 30 and 35 years	2	25.00%	1	12.50%
	Over 35 years old	1	12.50%	5	62.50%
Schooling	Incomplete Elementary	1	12.50%	1	12.50%
	Complete Elementary	2	25.00%	1	12.50%
	Incomplete High School	1	12.50%	3	37.50%
	Complete High School	3	37.50%	2	25.00%
	Incomplete Higher Education	1	12.50%	1	12.50%
Residence	Lives in Porto Alegre	4	50.00%	4	50.00%
	Does not live in Porto Alegre	4	50.00%	4	50.00%
Occupation	Salaried	4	50.00%	5	62.50%
	Autonomous	1	12.50%	3	37.50%
	Housework	1	12.50%	0	0.00%

Does not work - receives benefit 2 25.00% 0 0.00%

Monthly Family Income	Between R\$ 1000 and R\$ 1500	2	25.00%	2	25.00%
	Between R\$ 2000 and R\$ 3000	3	37.50%	3	37.50%
	Over R\$ 3000	3	37.50%	3	37.50%

From the application of the IPSF, the total score for the group of mothers, on a scale from 0 to 84 points, ranged from 44 to 81 points, while in the group of fathers, from 52 to 78 points. According to the inventory interpretation rules, these total scores (0-53 = low; 54-63 = medium-low; 64-70 = medium-high and 71-84 = high) show that both groups are individuals whose perceptions of family support vary from low to high, and the average total score of mothers (65.1 points) and fathers (66.6 points) are medium-high. Table 2 lists the average scores of mothers and fathers according to the three factors of the inventory.

Table 2: Average Scores according to IPSF Factor (n = 16)

	Mothers		Fathers	
	(n=8)		(n=8)	
	Average	Classification	Average	Classification
Factor 1: AFFECTIVE- CONSISTENT (scale: 0–42)	32.1	Medium-High	32.1	Medium-High
Factor 2: ADAPTATION (scale: 0–26)	19.1	Medium-Low	22.6	Medium-Low
Factor 3: AUTONOMY (scale: 0–16)	13.9	Medium-High	11.9	Medium-Low

Both mothers and fathers in this study perceive their family support at a median level in all three factors, within the scale established by the instrument. Assuming that the scores obtained by applying the inventory, located in the high interpretation, mean

that such individuals are better prepared, in terms of the support network, to face, for example, the repercussions resulting from a diagnosis of FCM. Given the fact that there are fathers and mothers who demonstrated perceptions of low and medium family support, one may consider the need to strengthen the support network of these couples. Support networks, both social and the health system, favor coping with a pregnancy of a baby with FCM by pregnant women and their families (Argela-Oviedo et al., 2013). A study by Coppola et al. (2012) highlighted the negative impact that FCM can have on pregnant women and the importance of social support in these situations.

The task of strengthening the support network for such couples is very pertinent to the psychology professional, who can both help individuals seek support, as well as making new understandings and complementing the support received to better cope with family and individual crisis situations (Machado, 2012; Franco, 2015). The support from close people becomes important for the pregnant woman to be able to face a diagnosis and its impacts (Gonçalves et al., 2011). The less strengthened the support network (social, family and community), the more vulnerable high-risk pregnant women may be (Oliveira & Mandú, 2015). Thus, it is up to the Psychologist, within his/her professional attributions, to act as a source of support, as well as to improve support networks, providing guidance and clarification (Narchi & Castillo, 2019), contributing to family well-being.

Family support has been considered a protective factor for mental health and an important ally for complex interventions involving family support in conflict recovery (Gonçalves, 2016). The data obtained from the evaluation of family support allow to infer, therefore, the importance of the Psychology professional in a multidisciplinary Fetal Medicine team, providing a listening space for the family to express, understand and elaborate the feelings aroused in this critical moment (Machado, 2012). This will allow to work on the emotions, fantasies and grief for the imaginary baby, reconstructing the baby's story and the place it will occupy in the family (Narchi et al., 2017). Similarly, the results obtained through the application of the IPSF can be very useful for other health professionals, in order to guide them in their interventions (Gonçalves, 2016).

Finally, the results of the content analysis of the interviews, through which seven thematic categories were generated, presented and exemplified as follows: 1) Father and

mother reactions to the fetal diagnosis; 2) Paternal difficulty to show feelings on the fetal diagnosis; 3) Communication of the fetal diagnosis to siblings; 4) Reactions of siblings to the fetal diagnosis; 5) Feelings and expectations of parents regarding Fetal Malformation at the end of pregnancy; 6) Changes in family after confirmation of fetal diagnosis; and 7) Care from the HCPA Fetal Medicine team.

Father and mother reactions to the fetal diagnosis

The literature points out that a diagnosis of FCM inevitably causes great disappointment and disbelief in the parents who experience it, who face the need to mourn the imaginary baby (Silveira et al., 2015). In addition, the possibility of lifelong medical follow-up generates anxiety in parents because it reflects insecurity regarding the future and health of the child (Vicente et al., 2016). In this study, and as the literature points out, among the feelings experienced by mothers and fathers regarding the discovery of the fetal diagnosis stood out concern and fear of the loss of their child, in addition to the “shock” at unexpected news.

“I was nervous, crying. I didn’t even know this disease existed !!”
(Mother 3, 25 years)

“I was terrified and worried that my son had a problem. I kept comparing this pregnancy a lot with my first, which was very quiet”.
(Mother 2, 32 years)

“When I read the report, it was a shock, but the doctor didn’t tell me anything. It’s the worst way to find out, I was terrified! I went on the internet to search and it was the worst part. That was when I was very worried and afraid that my son could not resist”. (Mother 6, 32 years)

“It was a fright when I found out. In the early months, despite the faith, I couldn’t even talk about it”. (Mother 7, 26 years)

“My mind went blank at that moment. Bad, I was bad. Thrilled. This is news I did not expect. We both cried”. (Father 5, 42 years)

“We got nervous, very nervous. We thought it would be a very complicated thing, but today we see that it is not so much. Despite being in the best hospital we could have, it’s a shock”. (Father 7, 37 years)

According to Gimenez (1997), pregnant women can also present behaviors and thoughts permeated by feelings of hope and faith as a way to deal with a stressful situation. In this study, expressions of hope on the part of fathers and mothers regarding the news of FCM were found, especially in those who said having religious beliefs. It is necessary to highlight that religious factors may be associated with a protection and rationalization mechanism: an elaboration that allows the pregnant woman and her family members to better deal with all the suffering that the FCM brings. However, they may also be a risk factor leading to a denial of the severity of the diagnosis (Petean & Vasconcelos, 2009)

“My husband said that we must have faith in in God and it will be all right”.
(Mother 5, 27 years)

“I feel supported by the church to deal with this situation”. (Father 3, 28 years)

“In me, my feelings are that everything will be all right. The problem exists, but there is also the solution. There are professionals and a whole team committed to it, there is follow-up, and of course I put all my trust in these people. All the time I have confidence that it will work, nothing contrary to that”. (Father 6, 44 years)

Father's difficulty in demonstrating his feelings in the face of the fetal diagnosis

According to a study by Silva et al. (2013), fathers recognize the need to support their spouses when their child is ill. Perhaps men understand that giving support in these situations is staying strong, that is, not expressing their feelings. Interviews with fathers revealed their difficulty in reporting the feelings arising from the diagnosis of FCM. Most mentioned avoiding dialogue, including not allowing themselves to cry, believing that, as a result, they are stronger and can better support the family.

“He didn’t show anything, but I think he must have been nervous too” (Mother 3, 25 years)

“My husband, I think he was also nervous. He didn’t show, you know? He tried to help me a lot, because I got really bad”. (Mother 4, 23 years)

“He is more reserved. He does not show much his feelings. But he was sad too”. (Mother 5, 27 years)

“He was all the time keeping for him what he felt, he didn’t show it”. (Mother 7, 26 years)

“I was scared, but I didn’t show it to her, not to pass it on to her. I did not know what this diagnosis meant. I do not like to talk about it”. (Father 3, 28 years)

“Our survival got sadder. It’s hard to talk about it, really, you can’t even talk about it”. (Father 5, 42 years)

“I have my hard times, but I keep it for myself not to pass on to my wife”. (Father 6, 44 years)

Authors associate these behaviors with cultural characteristics linked to the male role, in which attitudes of this nature are socially expected, since the opposite can be understood as weakness (Casellato, 2015). Given this, there is great resistance to accept the idea that men feel shaken by certain events (Silva et al., 2016). It can also be thought that, effectively, pregnant women live a more vulnerable period, due to all the body and emotional changes that accompany the entire gestational context (Oliveira & Mandú, 2015).

The paternal difficulty in verbalizing feelings was mentioned by most pregnant women, which makes one think that men assume the supportive role to the mother, invalidating their own sadness. Thus, these mourning may not be resolved because they are “buffered” in an attempt to protect and control to get on with life (Casellato, 2015). Silva et al. (2016) and Santos et al. (2018) also pointed out, in their studies, the parental difficulties to verbalize the feelings related to the gestation of a baby with disability. These difficulties can be explained because during pregnancy many parents do not know how to interact with and establish a relationship with their babies (Piccinini et al.,

2009). Thus, for Silva et al. (2013), fathers are part of a psychic risk group that needs support and care in coping with their child's disease, in addition to questions regarding changes in their role in the family, which was also evident in the interviews in this study.

Communication of the fetal diagnosis to siblings

Confirmation of the diagnosis of FCM impacts the family context, and implies, for families with other children, that fathers and mothers position themselves regarding the communication of the fetal diagnosis. Through the interviews, it was possible to identify that 37.5% couples (n = 3) effectively communicated this diagnosis to their other children and the others (62.5%, n = 5) had not made it. Among the allegations for non-communication were the belief that the children did not have the necessary understanding to face the situation; waiting for more information about the baby's prognosis before revealing the situation to the siblings; and ignorance of how to communicate the news, despite the desire to do so.

"We didn't tell. But we always say that we need to travel to take care of the little sister. I don't think they would understand" (Mother 3, 25 years old)

"We intend to tell when the courage comes. We are having a hard time talking because he really wanted a brother. This son came as a gift to him, who always asked for a little brother. Even the name was he who chose. What will it be like if the little brother doesn't come home? (...) How are we going to tell him [first child]?" (Mother 5, 27 years old)

"We don't talk much about it at home, we don't talk in front of her so she won't hear. We're waiting for the next appointment to see what the doctors will say". (Mother 6, 32 years old)

"I think I'll just tell when I get home and I don't have her [gestated baby] in my arms. I don't think, in any way, about counting now". (Mother 8, 29 years old)

“Our son does not know. It is not easy to tell. He should know before the birth of his brother to prepare, but it is not easy” (Father 5, 42 years old)

“No, she [daughter] doesn’t know yet. Also, because we are having follow-up with a psychologist and we are trying to find a better way to tell her, we do not know the concrete prognosis to know what to pass on to her, we have prospects of having surgery in São Paulo or staying here... So when we talk to her, we want to have the most explained things”. (Father 6, 44 years old)

A study by Pedrosa & Valle (2000) about the experience of a healthy sibling facing hospitalization of a sick sibling states that the concepts that healthy siblings build about sibling disease are based on information from parents and conversations they hear, which may often generate doubts and fears, which in turn propitiate the emergence of fantasies and somatic reactions.

The reluctance to communicate the diagnosis to their children, as observed in the content analysis of the interviews, can be explained by the parents’ difficulty in facing the reality of generating a child with some kind of problem, which is not in accordance with the baby who was planned and idealized by them (Franco, 2015).

Regarding the parents who reported the fetal diagnosis to the other children, the answers showed a question that came from the children, siblings of the baby with FCM:

“We told her that the baby had a syndrome. A conversation between me, her and my husband. Who spoke more was my husband. She understood. At first, she cried, but understood”. (Mother 1, 38 years)

“As we frequently came to HCPA, they started asking and we explained that the little sister was sick and had to be treated. We told, but without much detail” (Father 3, 28 years)

“She called to find out the test results and we told her by phone. Oh, I wasn’t very calm, because we had just known. Then she saw that I was kind of weird. She asked me how was the baby and I told her to be calm, but that he [the baby] was going to come with a syndrome”. (Father 1, 39 years)

“We didn’t say anything to him [son], but he saw our conversations and lowered his head. Until one day he came to me and said, ‘dad, what about the little brother?’ Then I told him, but you know what a kid is like, right? Now we sit and talk to him more about it, he’s very anxious for his brother to be born. We told him that his brother had a little problem in his belly”. (Father 7, 37 years)

Reactions of siblings to the fetal diagnosis

Taking into account that the appearance of a chronic disease can cause important changes in the family (Piccinini and Castro, 2003) and that, in the case of FCM diagnosis, pregnancy can be experienced in a traumatic and disruptive way, causing imbalance in family organization (Santos et al., 2018), this study investigated, from the point of view of fathers and mothers, how siblings reacted to the diagnosis and how they felt or behaved in relation to it.

The diagnosis affects mothers and fathers and, consequently, also the other family members. Each family member will have to adapt to the needs of this child, which may imply a change in the traditional roles of both parents and siblings without disabilities (Araújo et al., 2012). A study by Bezerra and Veríssimo (2002) pointed out that the experience of healthy siblings in relation to a sibling’s illness can even affect the process of child development.

The reactions to stress caused by the diagnosis of FCM vary depending on previous experiences that the child has had with separation and illness, its developmental stage, and the support provided by both parents and health care team (Whaley & Wong, 1989). It was found through the findings that the reactions of parents resulting from this traumatic and stressful situation, created by fetal diagnosis, generates feelings of concern, sadness and insecurity in children because they realize that parents are suffering. We also observed that these feelings generated in the children make mothers and fathers assume similar behaviors to those adopted by the father in relation to the pregnant woman (as discussed in the second thematic category): avoiding dialogue and expression of feelings in front of the children, with the intention of not weaken them.

“My twins kept saying to me, ‘It’s ok, Mom!’ But my other 8-year-old daughter was very sad too when she found out. The three of them were very weepy, like

me, you know? But then they kept saying, 'Oh mom, it's going to be all right!', because they saw me so sad. I didn't want to demonstrate to them ... but still, they knew" (Mother 4, 23 years)

"I cry at home, but I try to cry in the bath, not to show it to my daughter, because she is very worried when she sees me crying". (Mother 6, 32 years)

"Although I didn't tell, my son saw me crying and said, 'Mom, don't cry, that's worse!' That made him shaken", (Mother 7, 26 years)

"Oh, she cried a lot. But on the same day she was quiet and accepted first than us". (Father 1, 39 years)

Feelings and expectations of parents regarding Fetal Malformation at the end of pregnancy

The feelings experienced in a pregnancy of a baby with FCM are sadness, despair, shock, irritability, fear, among others (Cunha et al., 2016). The fetal diagnosis, usually traumatic, can accentuate feelings of helplessness, anguish and failure in the couple (Machado, 2012). Specifically, in relation to the father experience, the fear of loss can be translated as a nightmare, an unreasonable and irreparable pain (Santos et al., 2018). Thus, it was found that the feelings of mothers and fathers during the last trimester of pregnancy were similar to those shown at the time of diagnosis of FCM, in accordance with the descriptions found in the literature, highlighting fear and worry.

"Concern. I feel the same fear I felt at the beginning when I knew. I still cry, I'm afraid he has some more problems or that the surgery goes wrong". (Mother 3, 25 years)

"Fear and pain. I feel like crying" (Mother 5, 27 years)

"Talking about it, I feel anxiety and fear. Fear of everything a little: of the birth and how it will be later". (Mother 7, 26 years)

"I am very much in doubt of what will happen from now on and how it will happen. That hammers me a lot. How will it happen? I've asked a lot of

questions, I have a lot to clarify, a lot that I don't understand". (Mother 8, 29 years)

"I get a little scared thinking about how's it going to be? how are we going to take care? what are we going to have to do? We will have to take special care, but we will take normal care, just as we take care of others. But we are apprehensive to see how she will be, how she will grow..." (Father 4, 27 years)

"We all have a concern about all this. Once he is born, he will undergo surgery and it will not be easy! We are aware that it will not be easy". (Father 6, 44 years)

The grief for the healthy baby gives way to a process of adaptation to the news that, even with pain and suffering, has an impact on the acceptance of pregnancy of a baby with FCM (Cunha et al., 2016), following a particular rhythm for each couple (Piccinini & Gomes, 2010). Comparing the above findings with those found at the time of diagnosis, some parents demonstrated better acceptance of the situation in the third trimester of pregnancy.

"I can't see him as a sick child. For me he will be a normal child. I will play, I will love, I will educate like any other. It's the way I told you, it's gonna be a child that I will need a little more patience. If my daughter sat up by herself when she was 10 months old, he can take longer, for example". (Father 1, 39 years)

"At the time I didn't know what to do, we had no reaction. My wife got bad and thought she was going to faint. But it was passing, passing, until today I accept very quietly". (Father 2, 39 years)

Changes in family after confirmation of fetal diagnosis

Confirmation of the fetal diagnosis can be a crisis that changes family dynamics after the initial shock (Franco, 2015). In this study, we sought to investigate the changes perceived by mothers and fathers as a result of the confirmation of FCM. Changes were reported that involved the whole family,

changes perceived by fathers in relation to pregnant women or, on the contrary, perceived in fathers by mothers. Still, perceived changes in themselves, both in mothers and fathers.

More than half of the participants in this study reported stronger family union. Some responses emphasized increased concern about the baby. The emergence of difficulties and interferences in the working life of both parents was mentioned. Most parents noticed greater fear and anxiety in mothers. In fact, half of them reported crying more easily and feeling more irritated. On the other hand, mothers reported greater dedication to family from their husbands.

“I got a lot angrier and then more fights took place at home. I was too hard on my children; I get annoyed by anything. But at the same time, we got closer together, I get too attached to my husband and my children. We get closer”. (Mother 3, 25 years)

“The diagnosis brought us more together ... Both me and him [husband] and my family too. My parents and my sisters”. (Mother 6, 32 years)

“I’m a manicurist and I work in a beauty salon; my clients always ask about my pregnancy. I cry at work. Sometimes even they cry with me. I got a lot more sensitive”. (Mother 6, 32 years)

“I realize that my son, even though I have not told [about the diagnosis], he feels. Both [father and son] became more affectionate with me, more present. He clings to my belly and says: ‘Let me see what the bro wants’. They became more attentive and help more at home”. (Mother 7, 26 years)

“My mood has fluctuated a lot; I’ve been very annoyed and moody. I can’t work or follow my routine”. (Mother 8, 29 years)

“I was going to work nervously, thinking endlessly about it. The diagnosis affected my work routine”. (Father 2, 39 years)

“I noticed a change in my wife’s behavior. She is very nervous, looking for things about the diagnosis on the internet all the time”. (Father 3, 28 years)

“She [wife] was very scared. Just keep thinking about it. Because if you talk about it, she cries. I don’t know if she cried here with you, but she cries a lot when she talks about it”. (Father 4, 27 years)

“I began to value my other child’s presence as well as his health”. (Father 5, 42 years)

“We are never calm again; we think about it a lot. I’m working less to stay with my wife longer and keep up with appointments. Also, for her not having to take the bus and come by car with me” (Father 5, 42 years)

“We enjoy our family moments better. Calm between the two of us indoors, less fighting, way of behaving. We get closer together. But thoughts of fear always follow”. (Father 7, 37 years)

The findings of the present study agree with the literature about changes in the family context as a result of pregnancy of a baby with FCM. Cheron and Pettengill (2011), Karkow et al. (2015) and Cunha et al. (2016) also identified that the disease of a child brought the family closer together. Fetal malformations have repercussions on the whole family dynamics (Cunha et al., 2016), causing clinical, psychological and economic repercussions on family members (Brito et al., 2010). Factors such as changing roles and new responsibilities (such as medical treatment) may negatively affect family dynamics (Cousino and Hazen, 2013). Changes in the roles of both parents and healthy siblings are present in a family structure in crisis due to the deficiency of one child, especially if the healthy sibling is in the development phase (Araújo et al., 2012).

Care from the HCPA Fetal Medicine team

The occurrence of FCM in pregnancies reaches relevant percentages⁷ making it a theme present in hospital environments and obstetric practices. As seen in the other categories, a diagnosis of FCM impacts the family context, reaching, in addition to pregnant women, fathers and siblings.

In interviews with mothers and fathers, the attention and respect of professionals with their case was the most frequent response when questioning the participants' perception of the care provided by the HCPA Fetal Medicine team. A quarter of respondents valued the service by using the expression that the team "tells the truth" about the diagnosis. The fact that they answered all family members' doubts, with explanations characterized by clarity, was another aspect mentioned. The participants' view is positive, highlighting several attributes perceived in the performance of this team: welcoming, safety, concern for the pregnant woman's well-being, attention and good communication.

"You do a lot of exams, are very concerned, talk a lot, explain a lot. Elsewhere, this conversation is very difficult". (Mother 1, 38 years)

"I like it here a lot. They welcomed me very well, are very attentive and answer all my questions, even when they are bad answers". (Mother 3, 25 years)

"I feel good here. The hospital does everything you don't have anywhere else. In others, they don't talk to us much, here they explain everything. They are very attentive. They tell the truth, that's what we want to hear". (Mother 4, 23 years)

"I feel very well supported. You try to do everything you can and always explain to us very well and always try to do what you can". (Mother 6, 32 years)

⁷ "According to the Bulletin of the Virtual Reproductive Health Library (2003), about 5% pregnancies result in the birth of children with congenital anomalies that compromise their development" (SILVA, et al., 2008). ["According to Reis and Ferrari (2014), the scarcity of official data in Brazil regarding congenital anomalies, especially in sociodemographic and epidemiological aspects, points to the need for improvement of existing information systems"].

“I was very well received, welcomed, very well treated. I really liked the doctors. There is a lot of prejudice with SUS, but for me it was quite the opposite, I have no complaints”. (Mother 7, 26 years)

“I feel super good. They pay close attention to us; we are well attended. This was the first time in my life that I saw a psychologist”. (Father 2, 39 years)

“Very well, they [medical staff] give us confidence and they paid a lot of attention to our case. The follow-up was very good. And I, as a father, feel more inserted in appointments” (Father 3, 28 years)

“Great service, they are very concerned and are committed to the cause as well. They are our refuge, it just depends on them, there’s no other way”. (Father 6, 44 years)

“Safe. Very safe. Service is totally different from every hospital I’ve ever been to”. (Father 7, 37 years)

FINAL CONSIDERATIONS

The repercussions of the diagnosis of FCM, identified from the analysis of the interviews, provided a set of data that directly implies the performance of the psychologist and the other professionals of the Fetal Medicine Team, who perform the welcoming and follow-up of the pregnant woman and her family members. The interpretation of the data collected by the IPSF, when measuring the perception of family support of each participant, which were at median levels, also indicated possibilities of intervention from the Psychology professional for each couple, in support to cope with the impacts of FCM on family dynamics.

Confirmation of a diagnosis of FCM triggers a series of initial reactions in pregnant women, fathers, and other family members. The study showed that the diagnosis causes the emergence of various feelings, especially fear and worry, characterizing a state of shock, a situation that demands the welcoming action of a Fetal Medicine team. Although it was not the target of this study, the situation experienced by the professional who is responsible for informing pregnant women and their families

about the diagnosis of FCM is equally difficult, as it is for parents who need to communicate this diagnosis to their other children. The study showed that even when there is no formal communication of the diagnosis to other children, the reactions of mothers and fathers are perceived by them.

Here is another aspect that the Fetal Medicine Team, especially the Psychology professional, should pay attention to. It is important to intervene to help and guide fathers and mothers impacted by the diagnosis regarding its communication to other relatives. Another important feature of the performance of this team should be the inclusion of the pregnant woman's closest family members (fathers and children) in the follow-up process. Especially the fathers, according to the findings of the present study, show difficulty in demonstrating their feelings regarding the diagnosis of FCM, which may impact the couple. Thus, also the fathers, with the expert attention of the Fetal Medicine Teams, will also be better able to support the family impacted by an FCM.

As pointed out in the literature, there is a grief process experienced by mothers and fathers in face of this diagnosis. In our study, siblings equally experience this grief. The feelings of suffering that confirmation of the diagnosis of malformation generates in pregnant women and fathers, cause the children worry, sadness and insecurity.

The feelings of fear and concern generated by the diagnosis of FCM seem to continue to be present in the family dynamics throughout the pregnancy, even for those families in which acceptance of this condition is perceived. Thus, the findings confirm that a diagnosis of FCM alters behaviors and feelings of family members, exposing them to stressful situations in both family life (e.g., mood swings) and work activities (e.g., difficulty concentrating at work). On the other hand, the situation generally leads to greater family cohesion, evidenced by the attitudes of fathers and children in relation to support for pregnant women and in the performance of domestic activities, the reduction of conflicts and the greater appreciation of healthy children.

The study concludes that there are several repercussions of a diagnosis of FCM on the family, especially pregnant women, fathers and other children. These repercussions are found immediately upon the news of the diagnosis by the Fetal Medicine team, but also throughout pregnancy and family daily life. Thus, the role played by the health professionals of the Fetal Medicine team is highly relevant for the

qualified care provided to these families, aiming at welcoming, providing information and helping to organize a family and social support network.

Notwithstanding the findings in the present study, caution has to be adopted in view of its limitations and the need for further studies aiming at its replication. It should be noted that the study sample was very homogeneous, both in socio-demographic characteristics and in relation to the involvement of the baby's father (participants who attended prenatal consultations), besides the attendance at a university hospital. Future studies, considering the public served in other hospital realities and with other samples, are recommended. Another limitation of the present study was the investigation of the baby's siblings with FCM based only on their parents' perceptions. A study that includes direct contact with the siblings by the researcher may confirm the findings and broaden the perspectives of understanding the repercussions of a diagnosis of FCM on the family.

REFERENCES

Amorim, N. Magalhães, S. A Interferência da Notícia de Fetos Malformados na Família: a atuação do psicólogo. *Rev. Psicologia, diversidade e saúde*. Bahia, 2016.

Araújo, R., Souza-Silva, J. R., D'Antino, M. Breve Discussão sobre o Impacto de se ter um Irmão com Transtorno do Espectro do Autismo. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v.12, n.1, p. 9-15, 2012.

Azevedo, T. Cia, F., Spinazonala, C. Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência. *Rev. bras. educ. espec.* vol.25 no.2 Bauru Apr./June 2019 Epub June 13, 2019

Baptista, M. N. Inventário de Percepção de Suporte Familiar - IPSF. Manual técnico. São Paulo: Vetor, 2010.

Bardin, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.

Bezerra, S., Veríssimo, M. A experiência de ser irmão de uma criança doente e hospitalizada: uma análise da literatura. *Rev. Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, 2002.

Borges, M., Pinto, M., Vaz, D. Apego materno-fetal e enfrentamento de gestantes frente ao diagnóstico de malformação. *Arq. Ciênc. Saúde. São José do Rio Preto*, 2015.

Campos, C. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev. bras. enferm.* [online]. Vol.57, n.5, pp.611-614, 2004.

Casellato, G. O resgate da empatia: suporte psicológico ao luto não reconhecido. São Paulo: Summus. 2015.

Cheron, M., Pettengill, M. Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. *Acta paul. enferm.* vol.24 no.5 São Paulo, 2011.

Coppola, G., Constantini, A., Tedone, R., Pasquale, S., Elia, L., Barbaro, M.F., D'Addetta, I. The impact of the baby's congenital malformation on the mother's psychological well-being: an empirical contribution on the clubfoot. *J Pediatr Orthop.* 2012

Cousino, M. K., & Hazen, R. A. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(7), 1-20. doi: 10.1093/jpepsy/jst049, 2013

Cunha, A.C., Junior, J.P., Caldeira, C. Carneiro, V. Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. *Estud. psicol. (Campinas)* vol.33 no.4 Campinas Oct./Dec. 2016

De Sousa Brito, V. Rossana, S. de Sousa, F., H. Gadelha, F., Queiroga Souto, R., de Figueiredo Rego, A. R., Xavier de França, I. Sátiro. Malformações Congênitas e Fatores de Risco Materno em Campina Grande- Paraíba. *Rev Rene.* 11(2): 27-36, 2010.

Félix, V., Farias, A. Microcephaly and family dynamics: fathers' perceptions of their children's disability. *Cad. Saúde Pública, Paraíba*, 2018.

Fleck, A., Piccinini, C.A. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. *Aletheia* no.40 Canoas abr. 2013

Fontanella, B., Luchesi, B., Saidel, M., Ricas, J., Turato, E., Melo, D. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 27(2):389-394, fev, 2011.

Franco V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista latino-americana de psicopatologia fundamental*. 18(2):204-220. doi: 10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2, 2015

Goldsmid, R., & Féres-Carneiro, T. Relação fraterna: constituição do sujeito e formação do laço social. *Psicologia USP*, 22(4), 771-788. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642011005000031>, 2011.

Gonçalves TG, Xavier RB, Araújo LM, Arial LF. Contribuição da enfermagem para a construção do vínculo mãe-bebê com malformação congênita. *R. pesq.: fundam.* 2011.

Gimenes, M. M. G., & Queiroz, B. As diferentes fases do enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In M. G. G. Gimenes & M. H. Fávero (Orgs), *A mulher e o câncer* (pp.171-195). Campinas: Psy, 1997.

Gonçalves, M., Baptista, M., Farcas, D. IPSF: análise da estrutura interna em uma amostra de jovens adultos portugueses. *Avaliação Psicológica*, 15(1), pp. 115-123, 2016.

Kashyap, N., Pradhan, M., Singh, N., Yadav, S. Early Detection of Fetal Malformation, a Long Distance Yet to Cover! Present Status and Potential of First Trimester Ultrasonography in Detection of Fetal Congenital Malformation in a Developing Country: Experience at a Tertiary Care Centre in India. *Journal of pregnancy*, doi: [10.1155/2015/623059](https://doi.org/10.1155/2015/623059), 2015

Karkow, M., Girardon-Perlini, N., Stamm, B., Camponogara, S., Terra, M., Viero, V. Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. *Rev Mineira de Enfermagem*, doi: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150056>, Minas Gerais, 2015.

Lebovici, S. *O bebê, a mãe e o psicanalista*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

Lima da Silva, Lucelia Maria, Batista de Melo, Mônica Cristina, Oliveira Melo Pedrosa, Arli Diniz. A Vivência do Pai Diante do Câncer Infantil. *Psicologia em estudo* [internet].18(3):541-550, 2013.

Machado, M.E. Casais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal: uma reflexão sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. *Rev. SBPH vol.15 no.2 Rio de Janeiro dez.* 2012.

Marchetti, D. Moreira, M. Vivências da prematuridade: a aceitação do filho real pressupõe a desconstrução do bebê imaginário? *Rev. Psicol. Saúde vol.7 no.1 Campo Grande jun.* 2015.

Narchi, M., Rosa, D., Campos, L. Atuação do Psicólogo no Acompanhamento de pais de Neonatos com Malformação Fetal. *Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo*, 2017.

Narchi, M., Castillo, M. T. Atuação do psicólogo nos cuidados paliativos em cardiologia. *Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo; 29(2 (Supl)): 211-213, abr.-jun. 2019.*

Nichols, M.P.; Schwartz, R.C. *Terapia familiar: conceitos e métodos.* 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

Oliveira, Virgínia. Madeira, Anézia. Interagindo com a equipe multiprofissional: as interfaces da assistência na gestação de alto risco. *Esc. Anna Nery vol.15 no.1 Rio de Janeiro Jan./Mar.* 2011.

Oliveira, D., Mandú, E. Mulheres com Gravidez de maior risco: vivências e percepções de necessidade e cuidado. *Esc Anna Nery*, 2015.

Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial da Saúde. OPAS/OMS insta países das Américas a reforçar vigilância de microcefalia e outras anomalias congênitas [Internet]. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde. Disponível em: http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5012:opas-ms-insta-paises-das-americas-a-reforcar-a-vigilancia-dos-defeitosde-nascimento-incluindo-microcefalia&Itemid=816, 2016

Osório, Luiz Carlos. Família hoje. Porto Alegre: Artmed, 1996.

Pedreira, L., Leal, I. Terceiro trimestre de gravidez: expectativas e emoções sobre o parto. *Psic., Saúde & Doenças* vol.16 no.2, Lisboa set. 2015

Pedrosa CM, Valle ER. Ser irmão de criança com câncer: estudo compreensivo. *Pediatria (São Paulo)*, 22(2):185-9, 2000.

Pelchat, D. Processus d'adaptation des parents d'un enfant atteint d'une déficience et élaboration d'un programme d'intervention précoce à leur intention. *Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire*, 1992.

Petean, E. Vasconcelos, L. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. *Psic., Saúde & Doenças* v.10 n.1 Lisboa, 2009.

Piccinini, C.A., Castro, E., Alvarenga, P., Vargas, S., Oliveira, V. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 75-83, 2003.

Piccinini, C.A., Levandowski, D., Gomes, A., Lindenmeyer, D., Lopes, R. Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. *Estud. psicol. (Campinas)* vol.26 no.3 Campinas July/Sept., 2009.

Raphael-leff, J. Gravidez: a história interior. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

Reis, Lucimar. Ferrari, Rogério. Malformações congênitas: perfil sociodemográfico das mães e condições de gestação. *Rev enferm UFPE online.*, Recife, 8(1): 98-106, jan., 2014.

Ribeiro C, Moreira AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Rev Esc Enferm USP*. 40(1): 42-9, 2006.

Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 16(01):17-26, 2012.

Santos, M., Boing, E., Oliveira, Z. Crepaldi, M.A. Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. *Rev. Psicol. Saúde* vol.6 no.1 Campo Grande jun. 2014.

Santos, S., Dias, I., Salimena, A.M., Bara, V. A Vivência dos Pais de uma Criança com Malformações Congênitas. – Rev. Min. Enferm.;15(4): 491-497, out./dez., Juiz de Fora, 2011.

Santos, S., Ferreira, Charles., Santos, C., Nunes, M.L., Magalhães, J.A. Experiência Paterna frente ao diagnóstico de malformação fetal. Boletim Academia Paulista de Psicologia, São Paulo, Brasil - V. 38, nº94, 2018.

Silva, E., Girão, E., Cunha, A. C. Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento. Estud. pesquis. psicol. vol.16 no.1 Rio de Janeiro jul., 2016.

Silva, J., Gallon, M. O Desenvolvimento de um Modelo Dialógico de Planejamento de Projetos de Pesquisa para Estudantes dos anos finais do Ensino Fundamental. Trab. linguist. apl. vol.58 no.2 Campinas May/Aug. 2019 Epub Sep 23, 2019.

Silva, Monaliza, De castro Felismino, Delcio, Coelho Dantas, Ivan. Malformações fetais: estudo retrospectivo na maternidade da fundação assistencial da Paraíba no município de Campina Grande. Revista de Biologia e Ciências da Terra. 8(1): 232-239, 2008.

Simone Roecker; Lilian Denise Mai; Simone Cristina Baggio; Jocimara Costa Mazzola, Sonia Silva Marcon. A vivência de mães de bebês com malformação. Esc. Anna Nery vol.16 no.1 Rio de Janeiro Mar. 2012.

Turato, E. R. Tratando da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humana. Petrópolis: Vozes, 2010.

Vicente, S. E. C. R., Paula, K. M. P., Silva, F. F., Mancini, C. N., & Muniz, A. S. Estresse, ansiedade, depressão e *coping* materno na anomalia congênita. *Estudos de Psicologia*, 21(2), 104-116, 2016.

Whaley, LF; Wong, DL. Enfermagem pediátrica. 2ª ed, Rio de Janeiro: Guanabara, p.440-5, 1989.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A literatura em Psicologia tem tratado sob diversos enfoques o tema da gestação. Entretanto, estudos que envolvam de forma específica as gestações com diagnóstico de MCF, sob o ponto de vista psicológico, são escassos. Só mais recentemente, por exemplo, estudos sobre as repercussões dessa condição na experiência da paternidade foram realizados (Santos et al, 2018; Félix & Farias, 2018). Quanto aos impactos dessa situação nos irmãos do bebê com MCF, atualmente, não foram encontrados estudos dedicados ao tema.

Sendo a presença de uma MCF um evento de impacto na dinâmica familiar, provocando no casal o início de um processo de luto já na comunicação do diagnóstico, o presente estudo permitiu compreender de forma mais ampla as repercussões e implicações envolvidas. Os sentimentos despertados na gestante e no pai, ao serem comunicados do diagnóstico fetal, pela Equipe de Medicina Fetal, se fazem presentes também no final da gestação, configurando que as famílias passam a vivenciar, continuamente, medos e preocupações. A descoberta de que os pais e mães tanto comunicam (n=3) como não comunicam (n=5) o diagnóstico aos demais filhos mostra a existência de dificuldades dos casais para verbalizar essa situação que impacta suas famílias. Relevante enfatizar que a não comunicação pelos pais, como mostrou a pesquisa, não impede que reações de sofrimento, por parte dos filhos, ocorram (uma vez que, mesmo sem verbalizações, as crianças percebem nas reações dos pais as repercussões causadas por essa nova realidade).

É nesse contexto, que envolve tanto o ambiente hospitalar como principalmente o familiar, que fica evidenciada a necessidade de um profissional de Psicologia para orientar e intervir, com suas competências. Essa atuação deve buscar auxiliar os casais e suas famílias em diversos aspectos, tais como: o acolhimento da gestante e seus familiares, a comunicação do diagnóstico à gestante e ao pai, a avaliação da percepção do suporte familiar do casal, a orientação quanto à comunicação aos demais familiares e o auxílio ao enfrentamento do impacto causados na família pelo diagnóstico de MCF.

PERSPECTIVAS

Considera-se que novos estudos, que tenham como objetivo identificar e compreender as reações, dificuldades e implicações geradas por uma gestação com MCF, devem ser realizados. Quanto melhor as pesquisas descrevam a multiplicidade de repercussões da MCF, mais esses achados poderão qualificar a atuação do profissional de Psicologia que desempenha sua função, conforme normatizado legalmente, em equipes multidisciplinares vinculadas à Medicina Fetal.

Novas pesquisas, que tenham entre seus objetivos estudar os irmãos do bebê com MCF, devem ser realizadas, não apenas para suprir uma lacuna da literatura, mas para descrever como eles são impactados e quais as consequências dessa situação para o seu desenvolvimento. Sugere-se que, em novas pesquisas, se considere a participação dos irmãos, uma vez que, no presente estudo, identificou-se a percepção de pais e mães sobre seus filhos clinicamente saudáveis. Sugere-se que novos estudos sigam estudando as repercussões decorrentes de uma MCF, com amostras diferenciadas daquela do presente estudo, para ampliar e aprofundar as descrições e os resultados sobre esse tema.

ANEXOS

Anexo 1 - Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada (gestante)

Dados de Saúde:

Idade Gestacional: Número de gestações: Número de abortos: Exames realizados:

Uso de medicamentos ou substâncias: () Sim () Não, Se sim, quais?

Diagnóstico Pré-natal:

Momento da gestação em que recebeu o diagnóstico:

Local e profissional que comunicou o diagnóstico:

- Descobriu a gestação atual com quantas semanas?
- Quando descobriu a gravidez atual, estava querendo engravidar naquele momento?
- Como se sentiu ao saber que estava grávida novamente?
- Como a família (companheiro e demais filhos) reagiu à nova gestação?
- Como ficou sabendo do diagnóstico?
- Como você reagiu à notícia?
- E seu parceiro?
- E os demais filhos?
- Depois que vocês receberam o diagnóstico, você percebeu alguma mudança no comportamento deles (companheiro e demais filhos)?
- O que você sabe sobre esse diagnóstico?

- O que você sente em relação a isso nesse momento?
- A que associa a causa desse diagnóstico?
- Você já havia passado por alguma situação semelhante?
- Se sim, podes me contar como foi?
- Você já contou para os outros filhos sobre o diagnóstico do bebê?
- Como você fez isso?
- Alguém estava contigo?
- Após a comunicação do diagnóstico, você percebeu alguma mudança na rotina de sua família (companheiro e demais filhos)?
- (Caso ainda não tenha contado) Como você planeja contar para os filhos? Quando?
- Na sua opinião, esse diagnóstico de malformação do seu bebê causou alguma interferências nas suas relações familiares?
- Se sim, em que aspectos?
- O que você considera que mudou?
- O que ficou melhor?
- E algo ficou pior ou mais difícil?
- Você se sente apoiada para lidar com essa situação? Por quem?
- Em relação ao atendimento da equipe de saúde do HCPA, como você se sentiu?

Anexo 2 - Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada (pai do bebê)

- Quando descobriu a gravidez atual de sua esposa, você estava querendo ter outro filho naquele momento?

- Como se sentiu ao saber que sua esposa estava grávida novamente?
- Como a família (companheira e demais filhos) reagiu à nova gestação?
- Como ficou sabendo do diagnóstico?
- Como você reagiu à notícia?
- E sua parceira?
- E os demais filhos?
- Depois que vocês receberam o diagnóstico, você percebeu alguma mudança no comportamento deles (companheira e demais filhos)?
- O que você sabe sobre esse diagnóstico?
- O que você sente em relação a isso nesse momento?
- A que associa a causa desse diagnóstico?
- Você já havia passado por alguma situação semelhante?
- Se sim, podes me contar como foi?
- Você já contou para os outros filhos sobre o diagnóstico do bebê?
- Como você fez isso?
- Alguém estava contigo?
- Após a comunicação do diagnóstico, você percebeu alguma mudança na rotina de sua família (companheira e demais filhos)?
- (Caso ainda não tenha contado) Como você planeja contar para os filhos? Quando?
- Na sua opinião, esse diagnóstico de malformação do seu bebê causou alguma interferência nas suas relações familiares?

- Se sim, em que aspectos?
- O que você considera que mudou?
- O que ficou melhor?
- E algo ficou pior ou mais difícil?
- Você se sente apoiado para lidar com essa situação? Por quem?
- Em relação ao atendimento da equipe de saúde do HCPA, como você se sentiu?

Anexo 3 - Ficha de Dados Sócio-Demográficos

Data: ___/ ___/ ____.

Dados de Identificação

N. Prontuário: _____

Idade: _____ anos

Escolaridade:

1. Fundamental incompleto
2. Fundamental completo
3. Médio incompleto
4. Médio completo
5. Superior incompleto
6. Superior completo
7. Pós-graduação

Cidade em que reside: _____

Situação ocupacional atual:

1. Estudante
2. Assalariado
3. Autônomo
4. Desempregado (quanto tempo: _____)
5. Aposentado
6. Não trabalha, mas recebe benefício.

7. Não trabalha e nem recebe benefício
8. Atividades domésticas (dona de casa)
9. Nunca trabalhou e/ou estudou

Renda mensal familiar: R\$ _____

Número de pessoas residentes na casa: _____

Número de filhos: _____

Idade atual dos filhos: Filho 1: ____ anos/meses; Filho 2: ____ anos/meses; Filho 3: ____
anos/meses; Filho 4: ____ anos/meses

Estado Civil:

1. Solteiro(a)
2. Casado(a)
3. Separado(a)
4. Viúvo (a)
5. Outro: _____

Tempo de relacionamento atual: _____ anos/meses

Número de casamentos: _____