

Entre a dor e a esperança: o luto dos pais diante do diagnóstico de malformação fetal

Yasmin Zalazan Santos Conceição ¹
 <https://orcid.org/0000-0001-6524-0433>

Eleonora Pereira Melo ²
 <https://orcid.org/0000-0002-9731-5134>

¹Hospital Geral Dr. César Cals. Fortaleza, CE, Brasil.

² Programa de Pós-graduação em Saúde Pública. Universidade Federal do Ceará. Rua Professor Costa Mendes, 1608. Bloco Didático 5º andar. Rodolfo Teófilo. Fortaleza, CE, Brasil. CEP: 60.430-140. E-mail: eleonora@alu.ufc.br

Resumo

Objetivos: compreender a vivência do luto nos pais a partir do diagnóstico de malformação fetal no período pré-natal.

Métodos: pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, realizada no ambulatório de medicina fetal de um hospital público terciário de Fortaleza, Ceará. A coleta foi realizada entre maio e julho de 2019, por meio de entrevistas semiestruturadas. Participaram oito pessoas, sendo seis gestantes e dois pais. O material foi submetido à análise de conteúdo categorial à luz do modelo teórico das transições psicossociais do luto em diálogo com a psicologia perinatal.

Resultados: a partir da confirmação do diagnóstico, os participantes atravessaram momentos distintos das fases do luto pela perda do bebê imaginário, que se mostrou não de forma linear, mas, sobretudo, com alternância de sentimentos. Mesmo com o diagnóstico de malformação fetal, o vínculo afetivo dos pais com o bebê permaneceu presente. A religiosidade, a rede sociofamiliar, a comunicação e o apoio mútuo entre o casal foram as principais estratégias de enfrentamento relatadas.

Conclusão: o luto diante do diagnóstico de malformação fetal não se limitou à perda física, mas à perda de expectativas e a necessidade de redefinição do papel parental frente às incertezas sobre o futuro do bebê. Reforça-se a importância de se incluir serviços psicológicos como parte do cuidado pré-natal.

Palavras-chave *Luto, Pais, Anormalidades congênitas, Diagnóstico pré-natal*



Introdução

O processo de gravidez e o decorrente envolvimento dos pais para a preparação da chegada do recém-nascido formam, sem demora, a idealização de um filho saudável e um parto sem complicações. Intrínsecos a esse período, vários sentimentos são mobilizados, tais como alegria, insegurança e medo do desconhecido. Em meio a isso, um conjunto de concepções envolto em sonhos, planos e expectativas acerca do bebê é formado no psiquismo dos pais. Dessa forma, a constatação da existência de uma malformação fetal simboliza, para os genitores, a perda do filho idealizado.¹

As malformações congênicas fetais são defeitos estruturais ou funcionais de órgãos, células ou componentes celulares surgidos durante o desenvolvimento do feto que se manifestam antes do nascimento.^{2,3} Qualquer que seja a alteração no decorrer do desenvolvimento embrionário pode originar malformações que variam no seu nível de comprometimento, que podem ter consequências médicas, sociais ou estéticas para a pessoa afetada.³

A confirmação de um diagnóstico de malformação fetal pode despertar nos pais pensamentos de incapacidade e sentimentos de culpa, raiva, frustração, revolta, tristeza e angústia, além de isolamento social e impactos negativos na autoestima.^{4,5} Essas reações podem ser consideradas comuns a qualquer processo de luto, evento que envolve uma gama de respostas biopsicossociais esperadas diante de uma perda significativa e que inclui, no seu processo de elaboração, a transformação e a resignificação da relação com o que foi perdido.⁶ Nesse sentido, o período de adaptação ao diagnóstico de malformação fetal revela-se, aos genitores, como um momento marcado por desafios singulares e exigentes, com repercussões diversas nos âmbitos emocional, conjugal e familiar.^{7,8}

Foi a partir da atuação profissional das autoras deste estudo em uma unidade de terapia intensiva neonatal e da aproximação da intensa vivência dos pais diante da internação tão precoce de seus filhos devido a casos de prematuridade, malformação e necessidade de cirurgia, que o tema aqui exposto despertou a atenção. Assim, com o interesse de aprimorar o olhar a respeito das repercussões emocionais provocadas pela notícia de malformação e de ampliar a sensibilidade para o cuidado a essas famílias, objetivou-se compreender a vivência do luto nos pais a partir do diagnóstico de malformação fetal no período pré-natal.

Métodos

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de natureza exploratória e descritiva, realizada no ambulatório de medicina fetal de um hospital público terciário localizado

em Fortaleza, Ceará, que é referência no acompanhamento de gestações de fetos diagnosticados com anomalias congênicas. Pontua-se que, apesar de haver, na literatura médica, uma discriminação dos termos malformação fetal, anomalia congênita e síndrome, neste estudo, não foram adotadas essas distinções.

Os dados foram coletados entre maio e julho de 2019, por meio de entrevistas semiestruturadas que, além de levantarem dados sociodemográficos dos participantes, abordaram tópicos a respeito do planejamento para a gestação, da reação inicial ao diagnóstico, do entendimento e dos sentimentos em relação à condição do filho, e dos sentimentos dos pais pelo bebê. As entrevistas foram realizadas individualmente em sala reservada do próprio ambulatório e gravadas para posterior transcrição.

O recrutamento dos participantes foi realizado por conveniência, quando gestantes e pais foram abordados enquanto aguardavam atendimento da consulta de pré-natal, e convidados a participar do estudo segundo os seguintes critérios de inclusão: ter recebido diagnóstico de malformação fetal no pré-natal da gestação atual; ser maior de dezoito anos; permitir a gravação da entrevista; ter condições cognitivas para responder ao instrumento proposto. O fechamento do número de participantes se deu pelo critério de saturação teórica, isto é, quando se verificou que as informações fornecidas já não contribuíam significativamente para o aperfeiçoamento da reflexão teórica, foi suspensa a inclusão de novos participantes.⁹

Durante a coleta, apesar de terem sido realizadas dez entrevistas, duas gestantes solicitaram a suspensão da gravação durante o procedimento. Essas entrevistas foram, então, excluídas, uma vez que a interrupção impossibilitou a transcrição integral, comprometendo a precisão da análise. Dessa forma, ao final, foram considerados somente os relatos de oito participantes, sendo seis gestantes e dois pais, que eram companheiros de duas das gestantes entrevistadas.

O material obtido pelas entrevistas foi examinado a partir da análise de conteúdo, que representa um conjunto de técnicas de análise de comunicações que, a partir de métodos sistemáticos e objetivos de descrição dos conteúdos dos relatos, permite a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção dessas mensagens.¹⁰ A modalidade de análise de conteúdo seguida foi a categorial. O *corpus* da pesquisa foi sujeito às três etapas propostas pelo método (pré-análise, exploração do material e análise dos dados adquiridos) e discutidos à luz do modelo teórico das transições psicossociais do luto^{6,11} em diálogo com conceitos da psicologia perinatal.^{4,12,13}

O modelo das transições psicossociais do luto, proposto por Parkes,^{6,11} oferece uma estrutura robusta para entender o luto como um processo dinâmico, caracterizado

por reações emocionais e ajustes psicossociais diante da perda. Embora, inicialmente, proposto à morte de um ente querido, esse modelo é amplamente aplicável a outras formas de perda, como a simbólica ou a potencial, representada, neste estudo, pelo diagnóstico de malformação fetal. O luto parental, nesse contexto, pode ser visto como uma resposta à perda das expectativas e dos sonhos relacionados ao futuro da criança.

Parkes^{6,11} afirma que a experiência da perda desafia o *mundo presumido*, ou seja, a construção interna individual sobre o que esperamos da vida, de nós mesmos e dos outros. No caso da malformação fetal, o luto envolve tanto a perda do bebê idealizado quanto a necessidade de reorganização dessas perspectivas pessoais para incorporar a nova realidade. Dessa maneira, o luto não é apenas sobre a ausência do que foi perdido, mas sobre a reconstrução de uma nova visão de mundo.¹⁴

Por sua vez, a psicologia perinatal oferece uma abordagem fundamental para compreender o vínculo emocional que os pais começam a formar com o bebê ainda durante a gestação e como esse vínculo é confrontado pelo diagnóstico.^{4,12,13} Tal situação pode desencadear uma crise emocional significativa, afetando os pais durante a gestação e, possivelmente, na vida pós-natal, dependendo da gravidade da malformação.

Neste artigo, excertos de falas foram expostos visando ilustrar os achados. A fim de manter o anonimato, os participantes foram identificados por letras e números na sequência em que as entrevistas ocorreram, sendo as mães gestantes identificadas pela letra “M”, e os pais pela letra “P”. Reforça-se que os pais entrevistados foram encaminhados ao psicólogo vinculado ao serviço de medicina fetal sempre que necessidades emocionais foram identificadas, garantindo acesso ao suporte psicológico.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do próprio hospital sob o CAAE 11654919.7.0000.5041.

Resultados e Discussão

A respeito do perfil dos entrevistados, todos residiam em municípios da Região Metropolitana de Fortaleza e tinham idades entre 21 e 41 anos. Todos eram alfabetizados, sendo o nível médio completo a maior escolaridade apresentada. As gestantes estavam com idades gestacionais entre 23 e 36 semanas. O número total de gestações, considerando a atual, variou de uma a quatro. Somente uma mulher apresentou histórico de aborto, e outra relatou história prévia de natimorto relacionado à anomalia fetal. Na Tabela 1 estão discriminadas as características sociodemográficas e biológicas de cada participante a fim de oferecer uma visão mais detalhada acerca das pessoas entrevistadas.

A partir da análise realizada, foram identificadas três categorias temáticas principais: 1) Bebê imaginário e vínculo pais-filho; 2) Processo de luto a partir do diagnóstico de malformação fetal; e 3) Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais. Essas categorias, inicialmente orientadas pelo marco teórico da pesquisa, foram refinadas e enriquecidas pelos dados emergentes das entrevistas. Na Tabela 2, apresenta-se um quadro sinóptico com a sumarização das categorias temáticas e os recortes das falas mais significativas que as representam, as quais sustentaram as discussões subsequentes.

Bebê imaginário e vínculo pais-filho

Os relatos dos participantes revelaram diferentes histórias quanto à presença ou ausência de planejamento da gestação e o desejo de ter um filho. Dos oito entrevistados, somente uma gestante afirmou ter planejado a gravidez. Apesar dessa comum ausência de planejamento, todos demonstraram o desejo em prosseguir com a gestação depois que tomaram conhecimento dela. Além do mais, foi possível identificar algumas das expectativas depositadas na figura do bebê e nos projetos de maternidade e paternidade, bem como a preparação para a chegada do filho, expressados com o planejamento do enxoval e a arrumação do quarto da criança.

No decorrer do período gravídico, coexistem três gestações no psiquismo dos pais: a do bebê fantasmático, a do bebê imaginário e a do bebê real. O bebê fantasmático é aquele presente desde o princípio da existência dos pais, surgido pelas vivências primitivas de cada um dos genitores. O bebê imaginário representa o conjunto de construções formadas durante a gestação mental do conceito, é fruto dos sonhos e desejos pela maternidade/paternidade.^{1,15} A formação do bebê real vai se intensificando no decorrer do terceiro trimestre de gravidez, a partir da acentuação da movimentação do feto que assinala a sua real existência, assim como pelo uso de tecnologias que permitem visualizá-lo.⁴

Nesse sentido, a criança começa a existir na mentalidade dos genitores muito antes do nascimento, sempre e quando os pais são capazes de imaginá-la. Esse movimento auxilia na formação de laços precoces e fundamentais que possibilitam aos pais, desde o princípio, investirem nos cuidados e no afeto à criança. O desejo de conhecer o sexo do bebê, a escolha do nome e as características físicas e comportamentais idealizadas pelos pais integram a formação do bebê imaginário.

A construção do filho imaginário vai preparando os genitores para a chegada do bebê real.¹⁶ É por via das consultas de pré-natal, das auscultações dos batimentos cardíacos e dos diversos exames realizados, que informações acerca do desenvolvimento do feto são

Tabela 1

Características sociodemográficas e biológicas dos participantes. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2019.

ID	Idade (anos)	Status Conjugal	Escolaridade	Município de Residência	Ocupação	Idade Gestacional (semanas)	Histórico Obstétrico
M1	40	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	Fortaleza	Do lar	36	04 gestações, sendo 01 natimorto
M2	21	Casada	Ensino Médio Completo	Pacajus	Do lar	30	02 gestações
M3	22	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	Caucaia	Trabalho Informal	26	03 gestações
M4	24	Casada	Ensino Médio Completo	Fortaleza	Do lar	26	01 gestação
M5	35	União consensual	Ensino Médio Incompleto	Paraipaba	Do lar	23	02 gestações
M6	36	Casada	Ensino Médio Completo	Fortaleza	Do lar	27	04 gestações, sendo 01 aborto
P1	28	União consensual	Ensino Fundamental Incompleto	Caucaia	Pasteleiro	26	N/A
P2	41	Casado	Ensino Médio Completo	Paraipaba	Auxiliar Técnico	23	N/A

Tabela 2

Sinopse da análise categorial e recortes significativos. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2019.

Categorias Temáticas	Subcategorias com Recortes Significativos
1. Bebê imaginário e vínculo pais-filho	1.1 Contexto da gestação (planejamento ou surpresa)
	<i>Foi muito feliz, porque há tempos a gente planejava, e agora deu certo. Há dois anos, desde o início do casamento. (M4)</i>
	<i>Um susto, né, mas como te disse, fiquei feliz. Sempre tive vontade de ser mãe, já tenho duas meninas, aí ia ser mais uma alegria para mim. (M6)</i>
	<i>Foi inesperada a gravidez. Foi de uma hora para a outra, ninguém planejou, não. Ela ficou grávida, e resolvemos ter o filho [...]. (P2)</i>
	1.2 Filho idealizado
	<i>[...] no mês passado, quando eu fiz a [ultrassonografia] morfológica, aí eu descobri que era um menino. Aí foi outra felicidade! Primeiro filho. O pai quase 'pira' de novo. (M4)</i>
	<i>Para mim, eu pensei que quando nascesse, [...] nascesse normal, ia gerando normal, aí eu não sei, é a primeira vez que isso acontece comigo, aí eu não entendo muito disso aí, não sei explicar direito. [...] Na hora que eu pensei o nome dele, eu estava pensando no anjo Rafael [nome fictício], aí eu coloquei o nome de Rafael. (P1)</i>
	1.3 Expressões de afetividade pelo bebê
	<i>Amor demais. Sou ansiosa para ver. (M3)</i>
	<i>Só felicidade. Só de sentir mexer, já é uma alegria para mim. (M4)</i>
	<i>Eu fico acariciando a barriga dela, até eu sentir ele chutando. Aí fico beijando. (P1)</i>
	1.4 Expectativas parentais
	<i>A única certeza que ele tem é essa, que ele vai cuidar, que ele vai crescer junto. (M3).</i>
	<i>Sempre tive vontade de ser mãe. (M6).</i>
<i>Já compramos tudo, já. (P2)</i>	

Processo de luto a partir do diagnóstico de malformação fetal

2.1 Choque e negação

Eu fiquei, realmente, eu fiquei sem chão, porque eu já vi tantos casos, de tantas mães de ter os filhos com problemas, pensava que nunca ia passar por isso. Foi assim um choque, na hora eu pensei assim... não sabia o que fazer... aí... aí... na mesma hora era uma alegria, e na mesma hora era uma tristeza, porque é difícil ter um filho com problema, doente. (M2)

Eu fiquei muito triste. Chorei, chorei muito. E na hora que eu falei para ele [esposo], eu pensava que ele tinha desmaiado na hora, porque eu estava aqui no hospital ainda, e ele estava no trabalho, aí ficou meia hora calado, sem responder nada, e eu chorei muito. (M3)

[...] ele [médico] só pediu para mim fazer outra vez, né, outra [ultrassonografia] morfológica, porque não estava encontrando o osso nasal do neném. Aí eu me apavorei! Fui de novo, aí, eu fiz outro [exame] para ver se realmente era verdade, aí deu. Bati outra [morfológica], aí deu uma coisa só. (M5)

[...] eu falo até para ela [esposa] não pensar muito nessas coisas, não sou muito de pensar nessas coisas. Fico mais focado no trabalho, nos meus outros filhos, nos filhos dela, que é o mais novo e o mais velho. (P1)

Foi na primeira morfológica que fez, [...] ele [o médico] falou, mas eu não acreditei muito não, mandei fazer outra. (P2)

2.2 Anseio e busca

Muito triste [choro, pausa]. Muito triste, porque a gente pesquisa também no Google. E muitos casos são bom, mas outros já não são. [pausa] Então, é entregar a Deus [choro]. (M4)

Que meu filho venha com saúde. É o que eu mais quero. (M5)

2.3 Desorganização e desespero

A gente tem medo, porque a criança, assim que a criança nascer, vai fazer uma cirurgia. Tem que saber se a criança vai resistir a essa cirurgia. Aí a gente tem medo, eu não sei, eu nunca perdi um filho, eu já tenho a minha primeira filha, que tem um ano e oito meses, e agora eu vou ter o segundo, mas até agora eu não sei o que é perder um filho. Deve ser uma dor imensa, mas eu não gosto muito de falar no assunto, não. (M2)

Eu converso com ele [feto], me sinto bem, mas aí eu começo a pensar nos rins, fico triste. Aí ele, quando fico nervosa, ele se mexe, mas depois ele para, fica parado. [...] Aí eu penso do mesmo jeito assim: não sei se Deus vai me dar, ou se não vai, ou se vai sobreviver ou se não vai. (M3)

2.4 Reorganização e adaptação

[...] aí ele disse que eu tinha que fazer o tratamento, que era para criança, quando nasce, não nascer com problema. Aí a gente correu, fomos atrás e hoje a gente está aqui [ambulatório de medicina fetal], fazendo tratamento. É esperar que a criança nasça bem, e que consiga sobreviver. (M2)

Consegui ficar mais tranquila, que eu 'toco' no assunto com alguém, aí eu fico mais tranquila, eu não fico tão em tempo de explodir [...]. Nem sempre, necessariamente, as coisas acontecem como a gente planeja, né... E aí não é que você vai ficar sofrendo por antecipação, não é isso, mas é uma forma de você cuidar desse sentimento que você tem pelo [bebê]. (M3)

É porque, muitas vezes, é que pode aceitar e não aceitar, né. Mas eu quero que eu aceite. Eu sei que vai ser difícil, mas é meu filho. Ele veio do meu ventre, e eu vou amar da mesma forma. [...] Se Deus me deu ele com problema, é porque Ele acha que eu mereço, acha que eu saberei cuidar. (M5)

Se for dele vir, vai ser bem tratado. Se não vir, não posso fazer nada. (P1)

Quando Deus dá uma criança especial para a gente cuidar é porque somos pais especiais para poder cuidar dela. (P2)

3.1 Religiosidade

Pedindo força a Deus, que Deus vai fazer um milagre. (M1)

É difícil ter um filho com problema, doente, mas tudo Deus dá um jeito [...] aí peguei na mão de Deus, e Deus sabe o que faz. (M2)

Então, eu também peço a Deus para não sofrer tanto, que eu também não sei ainda a dor de perder alguém tão próximo, e, quer dizer, é um pedaço de mim [...] Eu peço a Deus que se for para ele levar, ele leve, e eu não sofra, e que se for para Deus me dar, eu vou agradecer muito. (M3)

3.2 Rede Sociofamiliar

Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais

[...] uma hora eu sinto vergonha, e outra hora eu não gosto, porque lá onde eu moro, tem muita gente. A gente fala uma coisa, aí quando vai no outro dia, todo mundo já sabe. Aí eu não conto para todas as pessoas. Eu digo que está bem, e só. E as pessoas que eu conto é mais próxima, é amigo da minha família, é amigo meu que já faz tempo, mas outras pessoas, eu não falo. (M3)

[...] a minha mãe é muito católica. A gente foi para casa da minha mãe, começamos a ir para a missa pedindo força. A família também se reuniu para dar conselho para ela [esposa]. Aí a gente se conformou mais, e ajudou a poder cuidar dela. (P2)

3.3 Apoio Mútuo no Casal

Às vezes, ele [esposo] não gosta muito de conversar, não, nem com a mãe dele, nem com a filha dele, ele fica mais trancado. Nem comigo ele conversa muito, não, porque ele diz que eu sou muito aperreada, só penso besteira, aí ele fica mais calado. (M3)

Ele se mostra forte, ele é forte. [...] Então, se ele me vê com alguma angústia, ele sempre me dá força. É por isso que ele não me deixa só, sempre está comigo. (M5)

fornecidas aos pais, auxiliando-os na transição para o bebê real. O uso de tecnologias de imagem possibilita, também, diagnósticos cada vez mais precisos sobre a existência de alguma anormalidade na gestação, o que pode levar a uma confrontação da figura construída do bebê imaginário com a do bebê real, que se mostra destoante das representações dos pais.

Cada gestação tem um significado único relacionado à história pessoal da gestante e do pai, das circunstâncias que envolvem esse período e da rede de apoio presente. Estes e outros fatores influenciam o processo de formação do vínculo, entendido como o laço que une pais e filhos e pode ser identificado a partir de aspectos comportamentais, cognitivos e afetivos que indicam ligação, preocupação e interação com o feto, além de cuidados com a saúde da gestante.^{12,17}

O conjunto dos relatos levantados, nesta pesquisa, apontou para a presença do vínculo afetivo com o bebê, com manifestações de contentamento pela chegada do novo filho, ainda que houvesse a presença de malformação fetal. Tais dados estão de acordo com o estudo realizado por Borges e Petean,¹⁷ que identificaram a persistência da formação do vínculo materno-fetal, mesmo depois do diagnóstico de malformação congênita. Esses autores ressaltam, ainda, a importância deste laço afetivo como facilitador da expressão de melhores respostas emocionais das gestantes ao diagnóstico pré-natal e ao enfrentamento da gravidez.

Processo de luto a partir do diagnóstico de malformação fetal

Ao analisar as falas dos participantes, observou-se como o processo de luto parental diante do diagnóstico de malformação fetal é permeado por dinâmicas emocionais complexas. Tais dinâmicas variam desde o choque inicial até a aceitação gradual e a reorganização das expectativas.

Parkes⁶ afirma que o luto não pode ser considerado enquanto um estado, mas sim como um processo dinâmico, que envolve não somente um conjunto de sintomas que tem início com a perda, mas também uma gama de reações que se mesclam e se substituem. Cada estágio possui suas características próprias, e há diferenças consideráveis nas expressões de uma pessoa para a outra, tanto no que se refere à duração quanto à forma que se apresenta cada fase. O autor adverte que em qualquer processo de luto, raramente fica claro, com exatidão, o que foi perdido.

A perda significativa tratada nesta pesquisa é aquela desencadeada a partir da constatação da malformação fetal, isto é, a perda do bebê imaginário, idealizado como saudável e sem complicações no seu desenvolvimento e nascimento. As reações emocionais, cognitivas e comportamentais desencadeadas pelo diagnóstico podem ser observadas a partir das fases comuns em processos de luto: choque e negação, frente à perda; anseio e busca pelo que foi perdido; desorganização e desespero, com manifestação de tristeza, raiva e ansiedade; reorganização e recuperação, com aceitação da realidade, ajuste

de expectativas e equilíbrio emocional, ainda que o sofrimento não seja completamente eliminado.^{6,12,14,18,19} Tais fases podem ocorrer durante distintos momentos da gestação, e não necessariamente se apresentam nesta ordem.^{6,13,18,19}

Nos relatos, a manifestação do choque, fase marcada pela desordem abrupta das emoções, acompanhada de sentimento de desamparo, choro ou mesmo desejo de fugir,^{5,13} emergiu logo após a comunicação do diagnóstico. Nesse estágio, a negação pode ocorrer de maneira mais sutil, quando os pais ou a gestante procuram por outros profissionais ou exames que possam contradizer o diagnóstico, ou de forma mais expressa, quando, apesar de todas as evidências, há uma recusa em abordar o assunto ou se ignora a existência da malformação.¹³

Em algumas falas dos participantes, foi notória a presença de sentimentos de intensa tristeza, medo, raiva e ansiedade. Outros relatos, por sua vez, foram marcados pela busca por explicações e soluções, além de um forte desejo de que a condição do bebê mudasse ou melhorasse, ainda que o diagnóstico fosse irreversível. Essas expressões deram indicações a respeito da forma de como os pais estavam lidando com o diagnóstico e atravessando o processo de luto.

Com a progressiva redução da ansiedade e das reações emocionais intensas, a aceitação e a adaptação vão se instalando, representando a fase de reorganização e equilíbrio.^{5,6,13} Os sentimentos de confusão emocional vão se suavizando e, gradualmente, os pais se sentem mais confortáveis dentro da situação e passam a acreditar na sua capacidade de cuidar do bebê.^{5,12} Em alguns casos, ainda que o processo de adaptação se faça presente, pode ser observado de maneira incompleta.

Nessa etapa, o bebê passa a ser visto como uma criança especial. A percepção de vulnerabilidade vivida anteriormente é modificada por um sentimento de capacidade crescente e de enfrentamento da situação.⁵ Inicia-se um movimento de aceitação positiva.^{12,18} Assim, a gestante ou o casal começam a formar novos planos para uma realidade além da malformação do bebê e expressam a vivência de uma reorganização emocional.⁵

Estudos^{12,16} consideram que os pais precisam elaborar o luto da perda do bebê imaginário para conseguirem se ligar completamente ao bebê real que está por vir. Caso o processo de luto se fixe em uma das fases, uma atmosfera complicada se formará dentro da família, onde o fantasma do bebê imaginário saudável se tornará presente, tendendo a interferir no processo de vinculação com o bebê real. Ademais, como consequência negativa, poderá também ocorrer uma deficiência no cuidado com a saúde materno-fetal, manifestada por meio da ausência em consultas médicas, da não realização de exames e da carência de autocuidado por parte da gestante.

Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais

Diante do diagnóstico de malformação fetal, há elementos que interferem na modulação do enfrentamento dos pais e os auxilia, ou não, a atravessar o processo de luto. Nesta pesquisa, a religiosidade, a rede sociofamiliar, a comunicação e o apoio mútuo entre o casal foram os principais fatores relatados.

Para todos os entrevistados, a religiosidade foi apontada como importante fonte de auxílio na busca por equilíbrio e no enfrentamento das repercussões emocionais mobilizadas a partir do diagnóstico. Esse achado vai ao encontro de estudos^{5,19,20,21} que revelaram que as práticas religiosas e o suporte espiritual, por estarem ligadas aos sentimentos de esperança e fé, auxiliam os pais a encontrarem sustentação para lidar com uma situação que demanda superação, aceitação e tomada de decisões. Além disso, observou-se que, apesar de a religiosidade ser considerada uma prática de alta participação entre o público feminino, os homens desta pesquisa também se apoiaram nela como recurso de encorajamento para enfrentar as vivências decorrentes da condição de malformação do filho, o que é condizente com os achados de outros estudos.^{21,22}

Por sua vez, a rede sociofamiliar, tida como aquelas pessoas ou sistemas que têm a disponibilidade de apoiar e reforçar os pais, também foi identificada como um fator que repercutiu no enfrentamento diante do diagnóstico do filho. Esse suporte pode se manifestar por meio de expressões de carinho, encorajamento ou assistência, ajudando os pais a lidar com a situação.

No entanto, nem sempre partilhar a informação da malformação fetal revela-se como uma estratégia para a garantia de recebimento de apoio. O luto do filho imaginário traz uma situação de perda ambígua, o luto pelo filho vivo, levando a uma experiência que não pode ser abertamente admitida e que, muitas vezes, não é socialmente validada por não ser reconhecida.^{6,23} É comum os pais, nessa situação, se depararem com manifestações de curiosidade e abordagens pouco cuidadosas por parte de outros familiares e conhecidos, o que pode levar a alguns deles optarem pela adoção do silêncio como forma de proteção.²⁴

Apesar dessa escolha pelo silêncio ter sido presente em vários discursos durante as entrevistas, considera-se que a busca pela manutenção de uma rede social, em oposição ao isolamento, pode auxiliar os pais a não se manterem centrados no diagnóstico e a buscarem formas mais saudáveis de lidar com malformação do filho e as consequências decorrentes dela. A rede de apoio pode promover suportes emocional, financeiro e/ou instrumental (ajuda com as tarefas de casa, por exemplo) que, em casos de gestação de risco, funcionam como

importante fator protetor da saúde mental da gestante e do pai.^{5,20,25}

Da mesma forma, a comunicação e o apoio mútuo entre o casal também influenciaram na postura de enfrentamento ao diagnóstico. Os relatos emergidos na pesquisa apontam, por parte de alguns participantes, para uma relação de parceria e cumplicidade construída entre o casal, o que os fortalece diante da situação vivenciada. Por outro lado, observou-se, também, que há aqueles que optaram pelo silêncio, o que pode promover o distanciamento dentro do relacionamento.

A notícia de um diagnóstico de malformação é de tal forma traumatizante e desestruturante, e pode trazer repercussões no relacionamento conjugal, seja de aproximação com o estabelecimento de um apoio mútuo, ou de distanciamento com a vivência de isolamento. Klaus *et al.*¹² utilizam-se do termo *assincrônico* para descrever os pais que passam pelas fases de adaptação em ritmos diferentes. Esses pais, normalmente, não dialogam muito um com o outro sobre os seus sentimentos e podem, assim, passar por dificuldades no relacionamento. É como se desenvolvessem uma separação emocional temporária entre eles, o que, em alguns casos, pode até levar ao divórcio.

A duração do processo de adaptação dos pais à presença de um filho com malformação vai variar de família para família.^{18,19} Entretanto, esse será, na grande maioria das vezes, um processo longo e penoso, que costuma promover, no seu seguimento, o crescimento pessoal, as alterações das crenças pessoais e espirituais, assim como a autoconfiança parental.^{12,19}

Entrar em contato com o diagnóstico no pré-natal pode auxiliar na formação de estratégias de enfrentamento no pós-parto. Nesse sentido, recomenda-se^{5,8,20} que os profissionais de saúde ofereçam suporte multidisciplinar e serviços psicológicos como parte do cuidado pré-natal para auxiliar os pais a enfrentarem essa experiência desafiadora, processarem suas emoções e tomarem decisões informadas sobre a gravidez e os cuidados futuros.

O presente estudo permitiu acesso às repercussões psicológicas provocadas nos pais a partir do diagnóstico de malformação fetal, e subsidiou a compreensão dos aspectos simbólicos trazidos por eles, possibilitando, assim, mergulhar nos elementos envolvidos no processo de luto. As reflexões suscitadas pelo modelo teórico^{4,6,11,12,13} contribuíram para a leitura do que foi manifestado pelos pais a partir da perda do bebê imaginário diante da confirmação de malformação fetal.

Uma das limitações apresentadas, no decorrer do estudo, foi a dificuldade de localizar outros pais durante as consultas de pré-natal no ambulatório de medicina fetal. Isso resultou em uma coleta de dados predominantemente feminina, o que não era um desejo inicial da pesquisa,

que buscava incluir ambos os genitores de forma mais equilibrada.

Apesar disso, ao integrar o modelo das transições psicossociais com os conceitos da psicologia perinatal, obteve-se uma compreensão mais ampla da experiência de luto vivida pelos pais após o diagnóstico de malformação fetal. Esse diálogo teórico evidenciou a complexidade do luto perinatal, que não se limitou à perda física, mas também envolveu a perda de expectativas e a necessidade de redefinição do papel parental frente às incertezas sobre o futuro do bebê.

Desta forma, as informações, aqui reunidas, podem se mostrar relevantes para a prática profissional no âmbito da medicina fetal, da neonatologia e da psicologia perinatal nos cenários ambulatorial e hospitalar. Por possibilitar o reconhecimento das manifestações emocionais pelas quais atravessam os pais nessa situação, elas contribuem para o acolhimento e a assistência aos genitores e seus familiares, dando suporte à elaboração do processo de luto vivido por eles.

Contribuição dos autores

Conceição YZS: Conceituação, metodologia, investigação, curadoria e análise dos dados, redação do rascunho original do texto e aprovação da versão final do artigo. Melo EP: Conceituação, metodologia, supervisão, revisão e edição do manuscrito, e aprovação da versão final do artigo. Todos os autores aprovaram a versão final do artigo e declaram não haver conflito de interesse.

Referências

1. Santos S, Ferreira CF, Santos CSS, Nunes MLT, Magalhães AA. A experiência paterna frente ao diagnóstico de malformação fetal. *Boletim Acad Paul Psicol.* 2018; 38 (94): 87-97.
2. Brito APM, Ribeiro KRA, Duarte VGP, Abreu EP. Enfermagem no contexto familiar na prevenção de anomalias congênitas: revisão integrativa. *J Health Biol Sci.* 2018; 7 (1): 64-74.
3. Organización Mundial de la Salud (OMS). Centers for Disease Control and Prevention (CDC). International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research. *Vigilancia de anomalias congénitas: manual para gestores de programas.* [Internet]. Ginebra: OMS; 2015. [acesso em 2024 Jul 11]. Disponível em: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/117241/9789243548722_spa.pdf?sequence=1
4. Maldonado MT. *Psicologia da gravidez: gestando pessoas para uma sociedade melhor.* São Paulo: Ideias & Letras; 2017.

5. Gaspar CR. Parents' psychological adaptation after receiving a fetal diagnosis: a systematic review. *Grad Student J Psych.* 2022; 19.
6. Parkes CM. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta.* São Paulo: Summus; 1998.
7. Nunes TS, Abrahão AR. Repercussões maternas do diagnóstico pré-natal de anomalia fetal. *Acta Paul Enferm.* 2016; 29 (5): 565-72.
8. Memo L, Basile E. Pain and grief in the experience of parents of children with a congenital malformation. In: Buonocore G, Bellieni CV, editors. *Neonatal pain* [Internet]. Cham: Springer; 2017. [acesso em 2024 Jul 11]. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-319-53232-5_22.
9. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública.* 2008; 24 (1): 17-27.
10. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2011.
11. Parkes CM. *Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações.* São Paulo: Summus; 2009.
12. Klaus MH, Kennell JH, Klaus JH. *Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência.* Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2000.
13. Klaus MH, Kennell JH. *Pais/bebê: a formação do apego.* Porto Alegre: Artes Médicas; 1992.
14. Franco MHP. *O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno.* São Paulo: Summus; 2021.
15. Guedeney A, Lebovici S. *Intervenções psicoterápicas pais/bebê.* Porto Alegre: Artmed; 1999.
16. Franco V. Idealização e re-idealização no desenvolvimento dos pais e mães das crianças com deficiência. In: Parlato-Oliveira E, Cohen D, editors. *CIEP.* São Paulo: Instituto Langage; 2017.
17. Borges MM, Petean EBL. Malformação fetal: enfrentamento materno, apego e indicadores de ansiedade e depressão. *Rev SPAGESP.* 2018; 19 (2): 137-48.
18. Bianchi B, Spinazola CDC, Galvani MD. Reações da notícia do diagnóstico da síndrome de Down na percepção paterna. *Rev Educ Espec.* 2021; 34: e16/1-23.
19. Medeiros ACR, Vitorino BLC, Spoladori IC, Maroco JC, Silva VLM, Salles MJS. Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. *Psicol Estud.* 2021; 26: e45012.
20. McCoyd JLM. Critical Aspects of Decision-Making and Grieving After Diagnosis of Fetal Anomaly. In: Paley Galst J, Verp M, editors. *Prenatal and Preimplantation Diagnosis* [Internet]. Cham: Springer; 2015. [acesso em 2024 Jul 11]. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-319-18911-6_13.
21. Viana ACG, Lopes MEL, Vasconcelos MF, Evangelista CB, Lima DRA, Alves AMPM. Espiritualidade, religiosidade e malformação congênita: uma revisão integrativa de literatura. *Rev Enferm UERJ.* 2019; 27: 1-9.
22. Vicente SRCRM, Paula KMP, Silva FF, Mancini CN, Muniz SA. Estresse, ansiedade, depressão e enfrentamento materno na anomalia congênita. *Estud Psicol.* 2016; 21 (2): 104-16.
23. Casellato G. *O resgate da empatia: suporte psicológico ao luto não reconhecido.* São Paulo: Summus; 2015.
24. Fernandes CR, Martins AC. Vivências e expectativas de gestantes em idade materna avançada com suspeita ou confirmação de malformação. *REFACS.* 2018; 6 (3): 416-23.
25. Cunha ACB, Marques CD, Lima CP. Rede de apoio e suporte emocional no enfrentamento da diabetes mellitus por gestantes. *Mudanças Psicol Saúde.* 2017; 25 (2): 35-43.

Recebido em 15 de Julho de 2024

Versão final apresentada em 11 de Janeiro de 2025

Aprovado em 15 de Janeiro de 2025

Editor Associado: Aline Brilhante