UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Vínculo e perda: vivências de mulheres que interromperam
a gestação por malformação fetal incompatível
com a vida após o nascimento.

Elenice Bertanha Consonni

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e
Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das
exigências para a obtenção do título de Doutor em
Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP
2013

Elenice Bertanha Consonni

**Vínculo e perda: vivências de mulheres que interromperam a
gestação por malformação fetal incompatível com a vida
após o nascimento.**

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP,
como parte das exigências para a obtenção do
título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Psicologia.

Orientadora: Prof^a Eucia Beatriz Lopes Petean

RIBEIRÃO PRETO - SP
2013

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Consonni, Elenice Bertanha

Vínculo e perda: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal incompatível com a vida após o nascimento. Ribeirão Preto, 2013.

169 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP - Área de concentração: Psicologia.

Orientadora: Petean, Eucia Beatriz Lopes.

1. Malformação fetal. 2. Diagnóstico pré-natal. 3. Interrupção da gestação. 4. Vínculo materno-fetal. 5. Luto.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Consonni, Elenice Bertanha

Título: Vínculo e perda: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal incompatível com a vida após o nascimento.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, do Departamento de Psicologia da FFCLRP-USP, para obtenção do grau de Doutora em Psicologia.

Aprovado em:

Banca examinadora

Prof(a). Dr(a).: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a).: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a).: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a).: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a).: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Para

Marcos, Enrico e Matteo

AGRADECIMENTOS

À professora Eucia Beatriz Lopes Petean, pelos ensinamentos, a paciência e o carinho na orientação desse trabalho.

Aos meus amores Marcos, Enrico e Matteo.

Aos meus pais, Irene e Inácio, por tanto amor, carinho e cuidado comigo e com meus pequenos.

À minha querida irmã Rebeca por me ajudar em vários momentos e em especial na finalização deste trabalho.

Aos queridos Léo e Bruna pela ajuda nas transcrições.

À Thereza e Carlos, pelo carinho e apoio sempre.

Às queridas professoras da disciplina de Psicologia:
Ana Teresa, Flávia, Gimol e Sueli,
pelo incentivo, apoio e aprendizado constante.

À Letícia Simione e Vânia Moreno,
pelo olhar, disposição e palavras carinhosas.

Às queridas amigas Tânia, Regininha, Danú,
Clara, Carme, Sandrinha... pela amizade, carinho e incentivo.

Aos profissionais do Setor de Medicina Fetal,
pelo aprendizado e exercício do trabalho em equipe.

À todas as mães que compartilharam comigo
suas vivências de amor e perda,
minha admiração e gratidão.

*“O amor não mata a morte, a morte não mata o amor.
No fundo, entendem-se muito bem.
Cada um deles explica o outro.”*

Jules Michelet

RESUMO

Consonni, E. B. (2013). *Vínculo e perda: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal incompatível com a vida após o nascimento*. Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

O desenvolvimento das técnicas de diagnóstico pré natal possibilita detecção acurada de anomalias letais no feto, colocando o casal frente à difícil decisão de interromper ou não a gestação. O presente estudo teve por objetivo compreender o significado das vivências de mulheres que interromperam a gestação sob autorização judicial, devido à malformação fetal incompatível com a vida. Participaram do estudo dez mulheres atendidas no Setor de Medicina Fetal do Hospital das Clínicas de Botucatu. Para coleta dos dados foram realizadas duas entrevistas semi-estruturadas, uma durante a gestação e outra quarenta dias após a interrupção. As entrevistas foram audiogravadas, transcritas na íntegra e tiveram os dados analisados na perspectiva da análise de conteúdo. Os resultados revelaram que o contato com o diagnóstico desencadeou reações de choque, incredulidade e esperança. As imagens do feto na ultrassonografia, especialmente nos casos de anomalias externas, causaram espanto e sofrimento, ao mesmo tempo em que, junto a outras imagens e informações obtidas pelas mães na internet, colaboraram para que melhor compreendessem o diagnóstico fetal. Os relatos apontaram dificuldades das gestantes na esfera social, como ao responder perguntas e comentários sobre a gravidez e o bebê e ao ouvir opiniões a respeito da malformação e da interrupção. Desde o diagnóstico pré-natal até o puerpério, as mães buscaram explicações e significados para a condição fetal e a perda do filho, sendo muito frequentes respostas religiosas e auto culpabilizantes. Os relatos mostram a existência de forte vinculação materno-fetal, tanto antes como após o diagnóstico, e as mulheres optaram pela interrupção da gestação na intenção de não se vincular ainda mais ao bebê e evitar sofrimento maior, sem que isso no entanto significasse o rompimento do vínculo. As mães que optaram por conhecer e se despedir do bebê após o

nascimento, enfatizaram a importância deste momento, lembrado como positivo pela possibilidade de ver, despedir-se e guardar para sempre uma lembrança. Os relatos no puerpério marcaram sentimentos de tristeza, saudade e sensação de vazio pela perda do filho, revelando também a necessidade das mães manterem-se ligadas a ele. Na opinião destas mulheres, mediante a confirmação médica da impossibilidade de sobrevida após o nascimento, a mãe e/ou casal deveria ter autonomia para decidir sobre a interrupção da gestação, sendo a autorização judicial percebida como desnecessária e um fator de mais angústia para a situação vivida. Conclui-se que o diagnóstico fetal de malformação incompatível com a vida causou sofrimento para essas mulheres, pois precedeu inúmeras perdas e desencadeou complexo processo de luto. As mães estavam e continuaram vinculadas aos seus filhos; a interrupção da gestação, embora tenha sido uma escolha que evitasse a intensificação do vínculo e minimizasse a dor de uma perda inevitável, não as poupou de vivências de grande sofrimento. O estudo traz subsídios para a discussão e planejamento de abordagens e cuidados com a saúde de gestantes que recebem diagnóstico de malformação fetal letal.

Palavras-chave: malformação fetal; diagnóstico pré-natal; interrupção da gestação; vínculo materno-fetal; luto.

ABSTRACT

Consonni, E. B. (2013). *Attachment and loss: the experiences of women who terminate a pregnancy due to fetal malformations incompatible with postnatal life*. Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

The development of prenatal diagnostic techniques has enabled lethal fetal anomalies to be detected with accuracy, thus leaving couples with the difficult decision of whether or not to terminate the pregnancy. The objective of the present study was to gain understanding on what these experiences meant to those women who were granted legal authorization to terminate their pregnancy due to a fetal malformation incompatible with life. Ten women receiving care at the fetal medicine unit of the Botucatu Teaching Hospital participated in the study. Two semi-structured interviews were held for the purpose of collecting data, the first during pregnancy and the second forty days after termination. The interviews were audio-recorded and transcribed in their entirety. The data were analyzed according to the content analysis methodology. Results showed that becoming aware of their diagnosis triggered reactions of shock, disbelief and hope in these women. The ultrasound images of the fetus, particularly in those cases in which the abnormalities were external, caused shock and distress; however, together with other images and information obtained by the mothers from the internet, they contributed towards providing a better understanding of the fetal diagnosis. The women's accounts highlighted their difficulties in the social sphere, for example, when having to answer questions and respond to comments on their pregnancy and on their baby, and when listening to opinions on fetal malformation and pregnancy termination. Between the time of prenatal diagnosis and the puerperium, the mothers sought explanations and meanings for the fetal condition and for the loss of their child, with religious and self-blame attributions being very common. These testimonies reveal the existence of a strong maternal-fetal attachment, both prior to and following diagnosis. The women opted to terminate their pregnancy to interrupt this process of increasing

attachment and to prevent even greater suffering; however, this did not mean that the bond was broken. Those mothers who took the decision to see their baby after he/she was born and to say goodbye emphasized the importance of this moment, remembering it as positive because they had been able to see the child, say farewell to him/her and keep that memory of the child for ever. The statements made by the women during the puerperium were marked by feelings of sadness, nostalgia and emptiness evoked by the loss of their child, which also emphasized the mothers' need to preserve this attachment. In these women's opinions, when faced with medical confirmation that the fetus will not survive after delivery, the mother or the couple should have the autonomy to decide whether or not to terminate the pregnancy, with legal authorization being perceived as unnecessary and a source of further anguish under these circumstances. In conclusion, fetal diagnosis of a malformation incompatible with life led to suffering in these women, since it preceded innumerable losses and triggered a complex grieving process. The mothers were and continue to be attached to their children. Pregnancy termination, although representing a choice made to avoid intensifying the degree of this attachment and to minimize the pain of an unavoidable loss, did not save them from having to experience great suffering. This study adds to the debate on the subject and provides further data for use in planning the management and care of the health of pregnant women who receive a diagnosis of a lethal fetal malformation.

Keywords: fetal abnormality; antenatal screening; pregnancy termination; maternal-fetal relationship; grief.

RÉSUMÉ

Consonni, E. B. (2013). *Lien et perte: vécu des femmes qui ont interrompu leur grossesse pour malformation foetale incompatible avec la vie après la naissance*. Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Le développement des techniques de diagnostic prénatal permet une détection plus précise d'anomalies létales chez le fœtus, en mettant les parents face à la difficile décision d'interrompre ou pas la grossesse. L'objectif de cette étude est de comprendre la signification des expériences vécues par des femmes qui ont interrompu leur grossesse sous autorisation judiciaire, en raison d'une malformation foetale incompatible avec la vie. Dix femmes suivies au Secteur de Médecine Foetale de l'Hôpital des Cliniques de Botucatu ont participé de cette étude. Pour la collecte des données ont été faits deux entretiens semi-structurés, le premier pendant la grossesse et le deuxième quarante jours après l'interruption. Les entretiens ont été enregistrés, transcrits intégralement et leurs données ont été analysées selon l'analyse de contenu. Les résultats ont révélé que le contact avec le diagnostic a déclenché des réactions de choc, d'incrédulité et d'espoir. Les images du fœtus au moment de l'échographie, en particulier au cas d'anomalies externes, ont provoqué étonnement et souffrance; par contre, d'autres images et des informations recueillies par les mères sur l'internet, ont contribué pour une meilleure compréhension du diagnostic foetal. Les rapports ont mis en évidence les difficultés des femmes enceintes dans leur milieu social, au moment de répondre à des questions ou commentaires sur la grossesse et l'enfant et quand elles entendaient des opinions au sujet de la malformation et l'interruption. Depuis le diagnostic prénatal jusqu'à la période post-partum, les mères ont cherché des explications et des significations pour la condition foetale et la perte de leur enfant, les réponses religieuses et auto-coupabilisantes étant assez fréquentes. Les rapports montrent l'existence d'un très fort lien materno-foetal, avant et après le diagnostic; et si les femmes ont opté pour l'interruption de la grossesse pour ne pas être liées davantage à l'enfant et

pour éviter une plus grande souffrance, cela ne signifiait pas la rupture du lien. Les mères ayant opté pour connaître et dire adieu à l'enfant après la naissance ont souligné l'importance de ce moment, un moment considéré positif par la possibilité de le voir, lui dire au revoir et garder un souvenir pour la vie. Les rapports de la période post-partum soulignent des sentiments de tristesse, nostalgie et sensation de vide par la perte de l'enfant, et mettent en évidence le besoin ressenti par les mères de conserver ce lien. Selon ces femmes, après la confirmation du médecin de l'impossibilité de survie après la naissance, la mère ou le couple doit avoir l'autonomie pour décider sur l'interruption de grossesse; l'autorisation judiciaire étant perçue non seulement comme dispensable mais aussi comme un facteur apportant plus d'angoisse à la situation vécue. En conclusion, le diagnostic foetal de malformation incompatible avec la vie a entraîné des moments de souffrance pour ces femmes, car il a précédé d'innombrables pertes et a déclenché un processus complexe de deuil. Les femmes étaient et continuaient liées à leurs enfants; l'interruption de grossesse, même si ce choix ait été fait pour éviter l'intensification du lien et pour atténuer la douleur d'une perte inévitable, ne leur a pas épargné des moments de grande souffrance. Cette étude fournit des éléments pour la discussion et la planification d'accueils et soins de santé pour les femmes enceintes ayant reçu un diagnostic de malformation foetale létale.

Mots clés: malformation foetale; diagnostic prénatal; interruption de grossesse; relation mère/foetus; deuil.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Características sociodemográficas	57
Quadro 2 -	Características obstétricas	58

SUMÁRIO

1. Introdução.....	16
1.1. Gravidez, maternidade e vínculo	16
1.2. Diagnóstico fetal e interrupção da gestação	24
1.3. Perda e luto	33
1.4. O feto como paciente	39
1.5. Malformação letal e o contexto jurídico	42
2. Objetivo geral	45
2.1. Objetivos específicos	45
3. Método.....	46
3.1. Tipo de estudo	46
3.2. Contexto da pesquisa	47
3.3. Participantes	50
3.4. Instrumento	51
3.5. Procedimentos para coleta dos dados	52
3.6. Procedimentos para análise dos dados	53
3.7. Aspectos éticos	56
4. Resultados e Discussão	57
4.1. Características gerais e obstétricas das mulheres	57
4.2. Descrição das participantes.....	59
4.3. Análise e discussão das categorias da entrevista pré-natal.	61
4.3.1. Planejamento e vinculação	61
4.3.2. Diagnóstico – choque e negação	69
4.3.3. A busca de um sentido	77
4.3.4. O bebê imaginado e o bebê real	83
4.3.5. A convivência social após o diagnóstico	90
4.3.6. Interromper para não se vincular mais	96
4.3.7. O processo judicial	103

4.4. Análise e discussão das categorias da entrevista pós-natal.....	109
4.4.1. O contato com o bebê	109
4.4.2. A assistência durante a internação	117
4.4.3. Avaliando a decisão	125
4.4.4. A vida após a decisão	130
5. Considerações finais	142
Referências bibliográficas	146
Anexos	161

1. INTRODUÇÃO

1.1. Gravidez, maternidade e vínculo

A compreensão de aspectos psicológicos presentes nos períodos da gravidez e puerpério é cada vez mais reconhecida como essencial no contexto do atendimento à saúde reprodutiva da mulher (Sarmiento & Setubal, 2003) e, conseqüentemente, à saúde materno-infantil, pois pode subsidiar a assistência pré-natal nos cuidados com a saúde física e emocional da gestante e seu bebê. A gravidez, em particular, tem sido considerada pelos profissionais que com ela trabalham um ótimo período de promoção à saúde física, mental e social da mulher e da criança que está por vir (Leal, 2005).

A gestação pode ser compreendida como fase de transição dentro do processo normal do desenvolvimento e uma das experiências mais significativas na vida de uma mulher. Trata-se de um período de intensas transformações biológicas, psicológicas e sociais, que exige da gestante e sua família inúmeras adaptações, sendo assim, segundo Leal (2005), potencialmente crítico do ponto de vista do desenvolvimento, pois provoca um deslocamento do equilíbrio anterior, acarretando maior vulnerabilidade pessoal.

A gravidez é também fase repleta de representações e significados muito particulares para cada mulher, influenciados por diversos fatores, como sua história de vida, o contexto existencial dessa gestação, a vivência de gestações anteriores, sua relação com o pai do bebê¹, o número de filhos vivos, abortamentos e perdas anteriores, seu contexto socioeconômico, entre outros. (Maldonado, 1997; Klaus & Kennel, 1993).

¹ Em grande parte deste trabalho será utilizada a palavra “bebê” no lugar da palavra “feto” por considerar-se termo mais adequado ao significado que a mãe atribui ao filho que está sendo gerado. Entretanto, o termo feto também será empregado em algumas situações, com o intuito de não confundir o leitor.

Portanto, não há gravidez sem história e, por isso mesmo, não existe gravidez ideal; algumas mulheres experimentam sentimentos de plenitude, outras vivem estados de angústia. Esta diversidade de estados e de sentimentos também pode ser observada numa mesma mulher no curso de diferentes gestações e, em determinadas situações, até numa mesma gravidez (Szejer & Stewart, 1997).

Assim, para muitas mulheres a gestação é um período de inúmeros sentimentos, por vezes ambivalentes. A ambivalência materna é experimentada e compartilhada de várias formas por todas as mães, e pode ser caracterizada pela existência simultânea de sentimentos divergentes em relação aos filhos. Sentimentos opostos como amor e ódio, desejo e rejeição, desejo e temor coexistem lado a lado e podem gerar culpa e angústia se interpretados como rejeição da gravidez e, conseqüentemente, do bebê (Parker, 1997 e Soifer, 1980). Não há gravidez totalmente aceita ou rejeitada e, ainda que exista a predominância pela aceitação ou rejeição, o sentimento oposto sempre se fará presente (Maldonado, 1997; Parker, 1997). A vivência de sentimentos ambivalentes pode estar relacionada à mudança subjetiva da posição de filha para a de mãe, sendo então necessário que a mulher elabore o luto da posição infantil e, a partir das identificações infantis, alcance o lugar de mãe (Ferrari, Picinini & Lopes, 2007).

Muito além do aspecto biológico, as questões que cercam o período gravídico são, de fato, complexas, e envolvem aspectos históricos, valores sociais e culturais, além de processos intrapsíquicos (Banditer, 1985; Moraes, 2010).

Gravidez e maternidade são conceitos que, embora habitualmente confundidos e usados como sinônimos, traduzem duas realidades e vivências bem diferentes (Leal, 2005). Diversos autores compreendem a gravidez como um dos períodos de constituição da maternidade, com início muito antes da concepção, desenvolvendo-se a partir dos cuidados e das identificações que a menina recebe das figuras parentais, passando pelas

brincadeiras infantis e a adolescência (Klein, 1937/1996; Lebovici, 1987; Piccinini, Gomes, De Nardi & Lopes, 2008; Raphael-Leff, 1997 e Szejer & Stewart, 1997).

Para Leal (2005), a maternidade transcende a gravidez e assume-se como um projeto a longo prazo, que envolve, entre outras coisas, prestação de cuidados e afeto que possibilitam o desenvolvimento sadio do bebê. Mais do que desejar ter um filho é preciso que se deseje ser mãe, lembrando que tais desejos nem sempre são coincidentes.

Segundo Moraes (2010), a função materna refere-se a uma posição inconsciente, resultado da vivência particular de cada mulher, congregando conflitos psicológicos e aspectos de seu desenvolvimento. Por essa razão, muitas mulheres não têm consciência de seus verdadeiros desejos acerca da maternidade, já que há uma grande distância entre a vontade, ou querer, e o desejo (Debray, 1988). Sob a ótica da teoria psicanalítica, o termo desejo corresponde à instância do inconsciente, enquanto que a vontade pertence à ordem consciente do funcionamento psíquico e, por vezes, o desejo pode estar em desacordo com a vontade (Tachibana, Santos e Duarte, 2006). Szejer e Stewart (1997) afirmam que a atuação inconsciente do desejo pode ser mais forte que todas as decisões racionais, o que explicaria as gestações não planejadas, advindas de esquecimentos do uso de métodos anticoncepcionais, interpretados pelos autores como atos falhos representantes do discurso inconsciente.

Enquanto o corpo da gestante promove o desenvolvimento físico do feto, seu psiquismo elabora uma imagem mental do bebê (Stern, 1997), uma representação que, assim como a maternidade, também se encontra no inconsciente da mulher antes mesmo da gravidez (Gianlupi, 2003). É como se ocorressem três gestações ao mesmo tempo: o desenvolvimento do feto no útero, uma atitude de mãe no psiquismo materno e a formação do bebê imaginado na sua mente (Stern, Stern-Bruschweiler & Freeland, 1999). Ferrari, Piccinini & Lopes (2007) ressaltam que, entre os autores de orientação psicanalítica, ainda não há uma concordância sobre uma

denominação do fenômeno de imaginar o bebê durante a gestação, utilizando-se o termo bebê imaginado.

No bebê, os pais projetam inúmeras motivações, conscientes e inconscientes, como a possibilidade de transcender a morte, a busca pela comprovação da fertilidade, a possibilidade de realizar sonhos e desejos pendentes, a longevidade da família, a vontade de dar um irmão ao filho mais velho, o cumprimento de expectativas culturais e familiares, entre tantas outras (Bayle, 2005 e Maldonado, 1997). Pode-se dizer que o bebê, antes mesmo de ser concebido, carrega um papel e função demarcados pelo desejo dos pais e, por essa razão, trata-se de um bebê idealizado, pois é imaginado e investido em suas características e capacidades (Ferrari, Zaher e Gonçalves, 2010).

Independente da forma como é concebido, o projeto de ter um filho é carregado de investimento e continuidade narcísica. Imaginar nossos filhos melhores e ver neles um pouco de nós mesmos é uma importante realização narcisista. As fantasias ao redor do desejo por um filho têm suas bases na própria origem do sujeito (Ribeiro, 2006). Em *Sobre o Narcisismo: uma introdução* (1914), Freud atribuiu característica narcisista ao amor dos pais em relação aos filhos. Para ele, o narcisismo primário dos pais é revivido e reproduzido no amor pelo filho. Segundo Brazelton & Cramer (1992), os desejos narcisistas parentais são essenciais para a construção do bebê imaginado, o que possibilitará à mãe vincular-se ao recém-nascido e suportar suas constantes demandas. É no bebê imaginado que a libido da gestante é investida (Aulagnier, 1990).

A partir de identificações e fantasias, a mãe antecipa a chegada do bebê, construindo um espaço psíquico para recebê-lo, espaço cujo correlato na realidade é a construção também de um espaço físico – transformações corporais, quarto, enxoval (Iaconeli, 2007). O feto vai sendo personificado pela mãe na medida em que ela escolhe seu nome e lhe atribui características físicas e psíquicas, para que ao nascimento ela não encontre alguém completamente estranho (Ferrari, Piccinini & Lopes, 2007).

Lebovici distingue cinco tipos de representação que a mãe tem de seu bebê antes e depois do nascimento. O primeiro bebê é o imaginário, essencialmente pré-consciente e elaborado nos devaneios da gestante, repletos de expectativas e idealização; o segundo é o fantasmático e fruto das fantasias inconscientes da mãe e do seu conflito edípico; o terceiro é o narcísico e ligado ao narcisismo da mãe; o quarto é o cultural, fruto da cultura materna; e o quinto e último é o bebê real em sua corporalidade, que pode ser observado por outras pessoas (Solis-Ponton, 2004). A interação dessas múltiplas representações, assim como os conflitos advindos com a experiência concreta após o nascimento, mediará a construção da relação entre a mãe e a criança (Castro, 2010).

Assim, muito antes do nascimento, o filho já é uma realidade psíquica para os pais, que se preparam para acolhê-lo com projetos e expectativas. Portanto, a relação da mãe com seu bebê inicia-se no período pré-natal e dá-se, basicamente, por meio das expectativas que ela tem sobre o filho e da interação que desenvolve com ele. É a primeira etapa para a relação que se estabelecerá entre mãe e bebê após o nascimento (Piccinini, Gomes, Moreira & Lopes, 2004; Gomes, Piccinini & Prado, 2009; Righetti, Dell'Avanzo, Grigio, & Nicolini, 2005).

Desde a década de 60, pesquisadores realizam estudos que buscam compreender as relações estabelecidas entre a mãe e o feto, e vários deles denominaram os comportamentos e sentimentos da gestante para com o bebê ainda não nascido de “apego materno-fetal” (Brandon, Pitts, Denton, Stringer & Evans, 2009; Walsh, 2010). Nos últimos anos, surgiram várias críticas e questionamentos quanto ao uso do termo “apego” no contexto da gestação, visto que este termo foi definido primeiramente por Bowlby (1990) como um sistema que, necessariamente, engloba reciprocidade e interação de comportamentos entre os pais e a criança.

Embora o feto apresente respostas aos estímulos do ambiente, este comportamento não configura, por si só, uma interação de fato e, portanto, não é possível falar de apego na gestação (Gomes & Melchiori, 2012 e

Walsh, 2010). Segundo Walsh (2010), as pesquisas que investigam a natureza do vínculo dos pais com o filho ainda não nascido contribuíram muito, nas últimas duas décadas, para a compreensão deste fenômeno. Contudo, o que se denomina de apego pré-natal apresenta mais semelhança com o sistema de cuidados (*caregiving system*) formulado por George & Solomon (1996), do que com o sistema de apego proposto por Bowlby².

A literatura sugere a importância da presença do vínculo materno-fetal, pois motiva boas práticas de saúde durante a gestação, facilita a adaptação à parentalidade e pode, até mesmo, atuar como um fator protetor contra a depressão puerperal, tornando-se importante fator de investigação acadêmica e clínica (Brandon, Pitts, Denton, Stringer & Evans, 2009). A partir da década de 80, alguns pesquisadores desenvolveram instrumentos para avaliar o vínculo materno-fetal, destacando-se entre os mais utilizados na literatura as escalas de Cranley (1981) e Condon (1993) (Laxton-Kane & Slade, 2002).

Uma série de estudos investigaram sentimentos maternos, e ocasionalmente paternos, de filiação ou de carinho para com o feto (DiPietro, 2010), sendo que vários deles buscaram identificar preditores para o vínculo materno-fetal (Alhusen, 2008; Cannella, 2005; Yarcheski, Mahon, Yarcheski, Hanks & Cannella, 2009).

Uma das principais evidências é a de que o vínculo materno-fetal aumenta durante a gestação (Cannella, 2005; Laxton-Kane & Slade, 2002; Yarcheski, Mahon, Yarcheski, Hanks & Cannella, 2009), principalmente em função dos movimentos do bebê (DiPietro, 2010; Righetti, Dell 'Avanzo, Grigio & Nicolini, 2005; Shieh, Kravitz & Wang, 2001). Estudo meta-analítico sobre os preditores do vínculo materno-fetal, realizado por

² A partir dos questionamentos de Gomes (2012) e Walsh (2010), optou-se neste trabalho por usar a palavra “vínculo” em referência aos aspectos comportamentais, cognitivos e afetivos, que revelem ligação, preocupação e interação da mãe para com o feto.

Yarcheski, Hanks & Cannella (2009), baseou-se em 183 pesquisas durante o período de 1981 a 2006, e relatou que os trabalhos revisados revelaram a tendência em aumentar o vínculo materno-fetal à medida que a gestação avança, apontando para a idade gestacional como o fator mais relacionado ao vínculo.

A literatura também aponta o atendimento pré-natal e o ultrassom obstétrico como elementos que favorecem a vinculação da gestante com o filho (Alhusen, 2008; Sandbrook & Adamson-Macedo, 2004). A meta-análise realizada por Yarcheski, Hanks & Cannella (2009) também verificou que a realização de ultrassonografia na gestação está significativamente associada à formação do vínculo da gestante com o feto.

Outros fatores são indicados como preditores para o vínculo materno-fetal: o apoio social à gestante, o número de filhos vivos, as características sociodemográficas e os níveis de escolaridade da gestante e de saúde da gestante e do feto (Alhusen, 2008; Cannella, 2005; Di Pietro, 2010; Huang, Wang, & Chen, 2004; Lindgren, 2001). Demais elementos, como planejamento da gravidez, paridade e gestação de alto risco apresentaram fraca associação com a vinculação mãe-feto (Yarcheski, Hanks & Cannella, 2009).

Estudos acerca do comportamento do vínculo materno-fetal após o diagnóstico de anomalia no feto apresentam resultados discordantes (Gomes & Piccinini, 2007; Hedrick, 2005; Sukop et al. 1999; Tarelho & Perosa, 2001; Vasconcelos & Petean, 2009). Entre estes trabalhos, observam-se importantes diferenças como a idade gestacional no momento da avaliação do vínculo, o tempo transcorrido entre o diagnóstico da anomalia fetal até a avaliação, e também a gravidade das anomalias diagnosticadas.

Gomes & Piccinini (2007) entrevistaram três mulheres entre 28 e 35 semanas de gravidez, três meses após diagnóstico ultrassonográfico de malformação fetal de bom prognóstico. As entrevistadas relataram que após

o diagnóstico passaram a estabelecer uma relação descrita como mais intensa e próxima ao feto, com maior frequência e qualidade dos comportamentos de interação. Este fato indicou aumento no vínculo materno-fetal após a notícia da malformação.

Hedrick (2005) entrevistou 15 mulheres, com gestações entre 17 e 26 semanas, após o período de 10 semanas, em média, a partir do diagnóstico da anomalia fetal. A autora concluiu que o conhecimento da anomalia, não letal, não impediu que estas mulheres desenvolvessem vínculo com seus bebês.

O estudo realizado por Vasconcelos & Petean (2009) investigou o vínculo mãe-feto, aplicando a escala de Apego Materno-Fetal elaborada por Cranley, em 22 gestantes com idade gestacional entre 16 e 38 semanas, após períodos de 15 a 30 dias da notícia sobre a anomalia fetal. As pesquisadoras concluíram que, além de todas as gestantes manterem o vínculo com o bebê após o diagnóstico fetal desfavorável, a maioria apresentou pontuação máxima na escala.

Tarelho & Perosa (2001) avaliaram o desenvolvimento do vínculo materno-fetal entrevistando 37 gestantes no intervalo de três a cinco dias após receberem diagnóstico de malformação no feto, com acompanhamento esporádico até uma semana após o parto. As autoras relataram que, após o diagnóstico, 39% das gestantes interromperam o vínculo, mas 57% destas mulheres refizeram-no antes ou logo após o nascimento. Entre as seis mães que não conseguiram retomar o vínculo, cinco delas haviam recebido prognóstico fetal de letalidade.

O trabalho de Sukop et al. (1999) comparou o vínculo materno-fetal entre dois grupos de gestantes, um com o diagnóstico de malformações fetais diversas, outro com o diagnóstico de normalidade do feto. Os resultados revelaram que foi menor o vínculo das gestantes com os fetos malformados.

Se por um lado a literatura aponta para a importância da vinculação da gestante com o feto sobre a qualidade da relação que se estabelece entre mãe e filho nos primeiros meses de vida (Brandon, Pitts, Denton, Stringer & Evans, 2009; Shin, Park & Kim, 2006), por outro, no contexto da perda perinatal, relata que a existência do vínculo materno-natal pode estar associada a grande sofrimento materno (McCoyd, 2007; Souza e Pereira, 2010; Kersting, 2012). Assim, do ponto de vista clínico, o conhecimento sobre o vínculo-materno fetal facilita não apenas o entendimento da experiência emocional da gravidez, como também a compreensão do desgaste emocional diante da perda fetal (Brandon et al., 2009 e Laxton-Kane & Slade, 2002).

1.2. Diagnóstico fetal e interrupção da gestação

Em seguida ao anúncio da gestação, emergem as primeiras preocupações com o bebê: sua vitalidade, formação, sexo, a data provável de seu nascimento, entre tantas outras. As consultas de pré-natal, a ausculta dos batimentos cardíacos e os exames de rotina, são elementos importantes para a mulher e o casal, que encontram na medicina garantias de normalidade e, assim, a tranquilidade de que tudo está bem (Szejer, 1997; Quayle, 1997). Atualmente, boa parte da avaliação e padronização do que se espera de um desenvolvimento normal e saudável da gravidez e do feto, passaram a ser necessariamente mediadas pela tecnologia (Chazan, 2007).

Dentre os exames realizados durante o pré-natal, a ultrassonografia é o que mais desperta curiosidade e expectativa (Fonseca, Magalhães, Papich, Dias & Schimidt, 2000), desempenhando papel significativo na construção e manutenção de uma nova percepção e sensibilidade acerca do feto. O exame ultrassonográfico introduziu um tipo particular de contato com o bebê, visto que agora ele pode ser observado e apresentado à sua mãe antes do nascimento (Fonseca et al., 2000; Quayle, Isfer & Zugaib, 1991) em

imagens cada vez mais fáceis de compreender (Amarins et al., 2009). Ao ver formas e detalhes anatômicos, movimentos e manifestações de comportamento na tela do aparelho, a gestante, que outrora apenas percebia os movimentos fetais, concebe seu filho com mais realismo (Piontelli, 2000), como se o bebê real fosse parcialmente antecipado (Caron, 2000). Pode-se dizer que o acesso às estas imagens representa importante elemento para uma construção mais afetiva do ‘feto’, que assim torna-se ‘bebê’ e, na medida em que passa a ser identificado e avaliado como portador de alguma anormalidade, adquire o status de ‘paciente’, sob o cuidado da Medicina Fetal. (Chazan, 2007).

A literatura apresenta diversas pesquisas sobre a influência da ultrassonografia obstétrica na relação materno-fetal, tanto em situações de saúde como de doença do feto. Nas situações em que ele é saudável, encontra-se uma diversidade de resultados, por vezes conflitantes. Enquanto alguns estudos afirmam os efeitos positivos da ecografia na relação mãe-feto, outros descrevem a predominância de efeitos negativos ou os consideram de curta duração, ou ainda sujeitos à subjetividade dos pais (Gomes & Piccinini, 2005).

Mesmo sendo comum o receio de gerar um filho malformado, na maioria das vezes isso é vivido apenas na fantasia, sendo a maior expectativa dos pais sobre seu bebê a dele ser belo e perfeito, para que possa realizar tudo o que projetaram para o seu futuro ou ainda tudo aquilo que desejaram para si mesmos, mas não conseguiram alcançar (Maldonado, 1997; Quayle, 1997a). A existência de problemas ou malformações fetais significa então a perda deste filho idealizado, estabelecendo-se um processo particular de “luto pelo que está vivo”, configurando um evento fora do curso normal do desenvolvimento (Quayle, 1997a). Este tipo de perda pode ser vivenciada com grande sofrimento pelo casal (Korenromp et al., 2005), fazendo emergir fantasias de incapacidade, morte e destruição (Maldonado, 1997).

Embora a tecnologia esteja progredindo e mudanças acontecendo nas atitudes profissionais, o que não mudou nada em 20 anos é o impacto emocional da experiência materna do diagnóstico de anomalias fetais (Statham, 2002). Não se pode subestimar o sofrimento de um diagnóstico pré-natal de anormalidade e o processo decisório subsequente.

Alguns trabalhos observam o despreparo do casal para o resultado adverso que surge de forma inesperada no ultrassom obstétrico (Bijma, 2008; Lalor, 2009; Sommerseth & Sundby, 2010; Wool 2011), existindo também questionamentos acerca da postura dos profissionais de saúde em comunicar o diagnóstico de uma malformação fetal, assim como sugestões para a atuação da equipe (Asplin, Wessel, Marions & Öhman, 2012; Sommerseth & Sundby, 2010).

Contudo, mesmo que sejam atendidas todas as condições para uma boa assistência e acolhimento do casal pela equipe de saúde (Cacciatore, 2010), a notícia de que existe algo de errado com seu bebê, durante a gestação, tem um enorme impacto nas mulheres e em seus parceiros (Statham, 2002; Korenromp et al., 2005), já que devem enfrentar a dramática interrupção de suas esperanças e expectativas. Após a notícia da anomalia fetal, são descritos na literatura sintomas de estresse psicológico, reações de choque e negação, (Fonseca, Nazaré & Canavaro, 2012; Lalor, Begley & Galvan, 2009; Somerseth & Sundby, 2010).

Fonseca et al. (2012) investigaram o estresse psicológico e a qualidade de vida, durante a gestação e um mês após o parto, em 64 casais, sendo metade com filhos saudáveis e outra com filhos apresentando anomalias congênitas, cujo diagnóstico foi realizado durante a gestação ou após o parto. Casais com diagnóstico pré-natal de anomalias fetais apresentaram maior nível de estresse psíquico comparados ao grupo sem anomalias, embora não houvesse diferença nos níveis de qualidade de vida. As mães relataram maior dificuldade de adaptação que os parceiros e o fato de receber a notícia durante a gestação, ao invés de após o parto, esteve associado a maior nível psíquico na qualidade de vida destas mulheres.

Lalor et al. (2009) entrevistaram 41 mulheres com diagnóstico de anomalias fetais diversas, durante a gestação e após o parto. Durante o processo de adaptação ao diagnóstico as mães expressaram, inicialmente, reações de choque para em seguida procurarem um significado ao evento negativo e, num estágio final, apresentarem uma tentativa de recuperação da perda e de resolver a contradição entre a sua experiência e as expectativas anteriores acerca da gravidez.

Sommerseth & Sundby (2010) analisaram 22 entrevistas realizadas após o parto ou interrupção da gravidez em mulheres que receberam diagnóstico de anomalias fetais diversas em ultrassom de rotina, ao redor da 18ª semana de uma gestação desejada. Encontraram relatos de um “estado contínuo de desordem emocional”, com oscilações entre sentimentos de aceitação e esperança, negação e distanciamento, culpa e sofrimento.

Quando os casais vêm-se diante da anormalidade fetal podem ainda enfrentar, além do diagnóstico desfavorável, a difícil opção sobre interromper a gestação. Tal escolha evoca reflexões sobre diversas questões, como as de ordem ética, moral e religiosa, sofrendo marcante influência das legislações sobre a legalidade do aborto e as diretrizes na assistência ao recém-nascido malformado, as quais apresentam ampla variação nos diversos países (Gross, 2002). Assim, um mesmo feto com malformações graves pode ser abortado em alguns países, não ter o aborto autorizado em outros e, ao nascimento, existe a alternativa de não receber manobras de reanimação ou a de ser obrigatoriamente reanimado.

Na análise da literatura acerca das reações de mulheres e casais no processo de decisão sobre a interrupção da gestação, é preciso considerar a diferença da escolha entre interromper uma gestação de feto que não irá sobreviver após o nascimento (Benute et al., 2011; Costa, Hardy, Osis & Faúndes, 2006; Setubal, Messias, Milanez & Barini, 2003), daquela na qual a perspectiva de sobrevivência existe, embora com limitações no desenvolvimento (Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder and

Visser, 2007; McCoyd, 2007; Souza & Pereira, 2010). Esta segunda situação figura nos estudos conduzidos em países com liberdade na opção pelo aborto e não existe em países com leis mais restritivas, como no Brasil, onde a opção pela interrupção da gestação está circunscrita aos casos de malformações letais, por meio de autorização judicial.

Estudando 153 gestações com diagnóstico de anomalias fetais incompatíveis com a vida, Setubal et al. (2003) observaram que 70 mulheres optaram pela interrupção da gestação pelo desejo de abreviar o sofrimento pessoal ou do feto. Na escolha por não interromper, dentre os motivos declarados destacaram a religião, discordância entre o casal, influência familiar, culpa e dificuldade de aceitação da realidade. Um aspecto que caracterizou a amostra e interferiu na opção por não interromper foi o diagnóstico tardio da anomalia fetal, acima de 24 semanas de gestação, em 114 pacientes.

Costa, et al. (2006) entrevistaram 10 gestantes após a interrupção da gestação procurando compreender as vivências emocionais durante a interrupção e no puerpério. A análise temática dos discursos destacou que a opção pela interrupção da gravidez foi para alívio do sofrimento do feto e devido aos riscos que a gravidez de um feto malformado poderia representar para sua própria saúde. A necessidade de obter autorização judicial significou mais sofrimento e humilhação, contudo, o feticídio foi considerado o momento de maior sofrimento para estas mulheres. Não houve arrependimento pela decisão de interromper a gestação e a experiência fortaleceu o relacionamento conjugal.

Benute et al. (2011) estudaram 249 gestantes que receberam diagnóstico de letalidade fetal, dentre as quais 72 interromperam a gestação sob autorização judicial. A análise do discurso demonstrou que a motivação para ISG foi a de reduzir o sofrimento, enquanto que a razão para não interromper esteve relacionada a sentimentos de culpa. No processo de tomada de decisão mais consciente, destacou-se a importância do aconselhamento psicológico.

A análise dos estudos realizados em outros países, apesar das variações sócio-culturais, deixa evidente que as diferenças nos resultados decorrem, basicamente, da possibilidade de sobrevivência do feto após seu nascimento. Assim sendo, frente a anomalias não letais, aparecem outras motivações maternas para a interrupção e aumenta a sensação de responsabilidade pela morte do feto, gerando maior conflito emocional na tomada de decisão (Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder & Visser, 2007; McCoyd, 2007; Souza & Pereira, 2010).

Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder et al., (2007) entrevistaram 71 mulheres quatro meses após a interrupção da gestação devido a síndrome de *Down* sem malformações letais. Dentre as principais motivações figurou a crença de que a criança nunca seria capaz de ser independente. Dúvidas sobre a decisão relacionaram-se a conflitos com sentimentos pessoais e à sensação de ser responsável pela morte de uma criança. A equipe médica pareceu exercer grande influência sobre a decisão, embora as mulheres não se sentissem pressionadas, havendo grande satisfação com os cuidados prestados pela equipe de saúde.

McCoyd (2007) entrevistou 30 mulheres no período de até um ano após a interrupção de gestações desejadas devido a anomalias fetais. A análise revelou temas como a negação de que a anomalia pudesse ocorrer, a partir de expectativas míticas, e ideias incorretas acerca da experiência e duração da dor. Apontou como causa de maior sofrimento o fato da mulher sentir-se responsável pela perda e a atitude de distanciamento do parceiro. Observou nos relatos dilemas como o de manter-se emocionalmente distante de um filho desejado ou vincular-se e aumentar o sofrimento frente à opção pela interrupção da gestação, assim como o de amar o bebê, porém não suportar os estigmas social, financeiro e emocional de ter um filho com deficiências. Destacou que tal situação trouxe isolamento e dificuldades para falar de seu sofrimento e encontrar apoio.

Souza & Pereira (2010) realizaram entrevistas com 18 mulheres, no período de uma semana a um mês após interromperem a gestação, a maioria devido à síndrome de *Down*. A notícia da anomalia acompanhou-se de tristeza, revolta e raiva. A negação manifestou-se pelo desejo de um erro diagnóstico, junto à necessidade de uma segunda opinião. As principais motivações para a decisão foram a gravidade da malformação, relacionada ao bem-estar da criança e a sua qualidade de vida futura, o sofrimento dos outros filhos e do casal, a angústia e o forte impacto do discurso médico. A falta de apoio social e os encargos familiares constituíram mais um sofrimento a ser evitado. O vínculo mãe-feto manifestou-se na preparação do espaço para o bebê, na compra do enxoval e nos relatos sobre a movimentação fetal. Em dois casos a opinião do parceiro foi divergente. Concepções morais e religiosas acerca do aborto, assim como o sentimento de responsabilidade pela morte do feto se opuseram ao fato de não desejar um filho deficiente.

Faltam estudos no Brasil com seguimento a longo prazo das mulheres que decidiram interromper a gestação. Importante justificativa para este tipo de investigação refere-se ao elevado risco de luto complicado após interrupção da gravidez por anomalia fetal (Kersting, Kroker, Steinhard, Lüdorff, Wesselmann et al., 2007; Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder & Visser, 2009).

A escolha pela perda é um conceito ainda a ser explorado em estudos sobre luto. Quando uma pessoa experimenta perdas como resultado direto de sua própria escolha, à semelhança da opção pela interrupção da gestação por malformação fetal, muitas vezes as mulheres sentem que não têm direito à sua dor (McCoyd, 2007), vivenciando um luto não autorizado (Worden, 2013).

Kersting et al. (2007) investigaram sintomas de luto complicado, estresse pós-traumático, depressão, ansiedade e distúrbios psiquiátricos em 62 mulheres, nos períodos de 14 dias, 6 meses e 14 meses após a interrupção devido a anomalias cromossômicas e malformações múltiplas

no feto. Utilizaram como controle um grupo de mulheres que tiveram bebês saudáveis em partos espontâneos no termo. A frequência de todos os sintomas investigados foi maior nas mulheres que interromperam a gestação em relação ao grupo controle. Embora houvesse melhora dos sintomas com o passar do tempo, no período de 14 meses, 13,7% das mulheres que realizaram a interrupção da gestação ainda cumpriam todos os critérios para o diagnóstico de luto complicado e 16,7% receberam algum diagnóstico psiquiátrico, como transtornos afetivos, alimentares, de ansiedade e estresse. Em estudo subsequente, estes dois grupos foram comparados a um terceiro, composto por 43 mulheres que tiveram seu parto com menos de 32 semanas e/ou recém-nascidos com menos de 1.500 gramas. Os sintomas continuaram mais frequentes entre mulheres que realizaram a ISG nos diversos períodos avaliados, sendo que após 14 meses, 7,1% daquelas que tiveram partos prematuros receberam diagnóstico psiquiátrico, só que neste grupo constataram-se apenas transtornos afetivos (Kersting, Kroker, Steinhard, Hoernig-Franz, Wesselmann et al., 2009).

Korenromp et al. (2005), em estudo realizado nos Países Baixos com 151 casais que realizaram o abortamento após diagnóstico de anomalia fetal, investigou fatores de risco para má adaptação psicológica, dois a sete anos após o evento. O alto nível educacional, o apoio do parceiro, seguidos da pouca idade gestacional, diagnóstico incompatível com a vida, e ter filhos saudáveis, foram fatores associados ao resultado psicológico favorável. Os autores enfatizam o envolvimento de ambos os pais no processo de aconselhamento.

Korenromp et al., (2007) avaliaram 217 mulheres e 169 homens quatro meses após a interrupção da gestação por anomalia fetal e detectou altos níveis de sintomas depressivos e de estresse pós-traumático, embora apenas 2% das mulheres e menos de 1% dos homens lamentaram a decisão tomada. Fatores como: dúvidas durante o período de decisão, suporte inadequado do parceiro, religiosidade e a idade gestacional avançada foram

apontados como determinantes para resultados psicológicos adversos. Importante destacar que 50,9% das anomalias fetais eram compatíveis com a vida após o nascimento.

Korenromp et al. (2009) enviaram questionários a 147 mulheres em 4, 8 e 16 meses após a ISG devido a anomalias fetais diversas, para investigar a evolução de sintomas psíquicos, como luto complicado, estresse pós-traumático e depressão. Todos os sintomas regrediram com o tempo, sendo que níveis patológicos de estresse pós-traumático foram observados em 48% das mulheres após 4 meses, caindo para 20,5% nos 16 meses. Segundo a escala utilizada para medida de depressão, estes níveis foram de 28% e 13%, respectivamente. Neste estudo também foram investigados fatores de predição para o luto complicado, figurando como principal fator a evolução dos sintomas psíquicos até o quarto mês após a ISG, além da presença de dúvida durante a tomada de decisão, a falta de suporte do parceiro, a religiosidade e a idade gestacional avançada.

Embora haja escassez de trabalhos científicos sobre o tema no Brasil, o número de solicitações de interrupção de gestação por inviabilidade fetal aumenta a cada ano. Segundo a Agência de Notícias da Câmara dos Deputados (Nobre, 2009), entre os anos de 1989 e 2008, foram concedidos mais de cinco mil alvarás judiciais para interrupção de gestação em casos de anencefalia. A legalização do aborto nestes casos, após tantos anos em debate, já é uma realidade, o que provavelmente fará aumentar o número de interrupções e a demanda de conhecimento. Portanto, estudos acerca dos processos vivenciados por mulheres e casais que optaram pela ISG, do diagnóstico da anomalia fetal até pelo menos 4 meses após a interrupção, irão subsidiar discussões e mudanças na legislação para atender outras malformações tão graves quanto a anencefalia, além de auxiliar as equipes de saúde a adequar a assistência, no intuito de reduzir efeitos ainda pouco conhecidos e, talvez, subestimados, tal como o luto complicado.

1.3. Perda e luto

Desde o nascimento, o ser humano enfrenta inúmeras perdas e lutos, e com maior ou menor sofrimento, a perda e sua elaboração são, sem dúvida, elementos contínuos no seu processo de desenvolvimento (Kovács, 1992). O luto é uma reação natural e esperada ao rompimento de um vínculo e o seu significado é determinado de modo individual, subjetiva e de forma contextual, por quem a vivencia (Bousso, 2011). Atualmente, pode ser entendido como um processo que envolve ampla categoria de respostas biopsicossociais esperadas frente a uma perda significativa, que afeta diversas áreas da vida do indivíduo (Parkes, 2009; Worden, 2013), e que inclui transformação e resignificação da relação com o que foi perdido. Quando se trata da perda de uma pessoa significativa, o vínculo com ela permanece internalizado no enlutado e é resignificado ao longo do processo de luto. Esta concepção fundamenta-se nas contribuições da Psicanálise e da Teoria do Apego, que oferecem importantes subsídios para a compreensão do processo de elaboração do luto (Mazorra, 2009).

Em *Luto e melancolia*, Freud (1917/1976) lançou as primeiras hipóteses para a compreensão do luto e introduziu o conceito “trabalho de luto”, que se caracteriza por um processo de elaboração psíquica com o objetivo de retirar a libido do objeto perdido, reinvestido-a num outro objeto. Por meio do teste de realidade, o ego gradativamente depreende que o objeto amado não existe mais, trabalho que demanda tempo e energia, além de envolver grande sofrimento. Para Freud, no processo de luto é necessário que ocorra uma identificação do ego com o objeto perdido para que, assumindo suas características, apresente-se ao id como um objeto de amor, tentando compensar a perda. Assim, ainda que tenha perdido o objeto amado, o enlutado pode identificar-se com ele e restabelecê-lo em seu ego.

Segundo Mazorra (2009), alguns pesquisadores e clínicos compreendem que o desinvestimento no objeto perdido descrito por Freud não implica num desligamento total do mesmo, considerando que o

enlutado não se desvincula do falecido, mas há uma transformação do vínculo interno com o objeto perdido. Para a autora, a leitura literal da teoria freudiana pode levar a um entendimento reducionista sobre o trabalho de luto, como sendo um desligamento completo do objeto perdido, levando a consequências quanto ao que se espera do enlutado, no âmbito clínico e também na esfera social. Destaca ainda a grande importância dos pesquisadores do luto trazerem, para o cenário acadêmico e clínico atual, a discussão a respeito da importância da resignificação do vínculo com a pessoa perdida.

Bowlby também contribuiu significativamente para a discussão e conhecimento do luto, dedicando grande parte de sua carreira profissional aos temas vínculos e perdas. (Franco, 2010; Mazorra, 2009; Parkes, 2009; Worden, 2013). Segundo Worden (2013), antes que alguém possa entender o impacto de uma perda e o comportamento associado a ela, deve compreender o significado do apego. A Teoria do Apego formulada por Bowlby dispõe sobre a tendência dos seres humanos estabelecerem fortes vínculos afetivos com os outros, e as fortes reações emocionais ocasionadas frente a ameaças ou rompimentos desses vínculos. Sua teoria agrega várias áreas do conhecimento como a etologia, a teoria do controle, a psicologia cognitiva (Worden, 2013), assim como ideias da teoria psicanalítica. Embora a Psicanálise e a Teoria do Apego partam de paradigmas diferentes, ambas oferecem contribuições para o entendimento do luto em seus múltiplos aspectos (Mazorra, 2009).

Para Bowlby (1990), o luto é uma reação ao rompimento de vínculos afetivos e, de acordo com seus estudos, divide-se em quatro fases, as quais, embora diferentes em intensidade e duração para cada indivíduo, no geral, seguem um padrão básico: (1) fase de torpor ou aturdimento, com duração de algumas horas ou semanas, que pode vir acompanhada de manifestações de desespero ou raiva; (2) fase da saudade, que pode durar meses quando ocorre o impulso de buscar e recuperar o ente querido, podendo a raiva estar presente quando a perda é percebida de fato; (3) fase

de desorganização e desespero, em que as manifestações mais frequentes são o choro, a raiva, as acusações envolvendo pessoas próximas – uma profunda tristeza é sentida quando ocorre a constatação da perda como definitiva, podendo ocorrer a sensação de que nada mais tem valor; e (4) fase de organização, em que retoma a sua vida novamente (Mazorra, 2009; Worden, 2013).

Worden (2013) parte do conceito de estágios do luto, proposto por Bowlby e seus colaboradores, e da concepção de “trabalho de luto” de Freud para propor o conceito de tarefas do luto. Considera que este modelo permite entendimento mais acurado do processo, na medida em que tem um caráter mais dinâmico. Enquanto o conceito de estágios implica certa passividade, algo que o enlutado deve ultrapassar, as tarefas do luto pressupõem uma atitude mais ativa, conferindo um senso de poder e esperança de que existe algo que o indivíduo possa fazer para se adaptar à morte de seu ente querido.

Assim, para Worden (2013), o trabalho de luto divide-se em quatro tarefas. A primeira é aceitar a realidade da perda, o que requer aceitar que a pessoa que morreu não irá mais voltar, sendo o oposto da negação e da descrença. A segunda tarefa seria processar a dor do luto e todas as emoções decorrentes dela. A terceira propõe ajustamentos a um mundo sem a pessoa falecida em três níveis: externos, internos e espirituais. A quarta e última tarefa trata da necessidade de encontrar uma conexão duradoura com a pessoa morta em meio ao início de uma nova vida, buscando uma forma de desenvolver um laço contínuo com o falecido sem que isso o impossibilite de seguir com a vida adiante.

Enquanto as fases do luto descrevem reações do enlutado ao longo do processo de elaboração, as tarefas propostas por Worden (2013) explicitam as necessidades do enlutado em cada momento de elaboração do luto e ambos os conceitos auxiliam a compreensão da vivência emocional da pessoa enlutada.

Entretanto, segundo Mazzora (2009), na tentativa de ajustar os enlutados em fases e tarefas que supostamente devem vivenciar, corre-se o risco de não se levar em conta a diversidade de reações à perda em diferentes indivíduos, contextos e culturas. No entanto, a autora considera que tais conceitos continuam sendo úteis para a compreensão do luto, desde que não se tornem conceitos normatizadores e que a vivência do luto seja reconhecida na complexidade e singularidade dos significados atribuídos pelo enlutado e pela sociedade em que está inserido.

Nos últimos anos, novas e importantes abordagens sobre o luto foram estudadas e debatidas no meio acadêmico, contribuindo para melhor compreensão deste processo. Entre as novas vertentes para o luto, estão o modelo do processo dual do luto, a concepção de luto como um processo de construção de significado e a concepção dos vínculos contínuos (Franco, 2010; Worden, 2013).

O modelo do processo dual do luto, desenvolvido a partir de Stroebe & Schut (1999), oferece uma estrutura analítica para compreender como as pessoas se adaptam à perda de alguém significativo a partir da integração de concepções teóricas da Psicanálise, Teoria do Apego e Teoria Cognitiva de Estresse. Fundamenta-se na constatação de que pessoas enlutadas oscilam entre o enfrentamento orientado para a perda da pessoa amada e o enfrentamento orientado para a restauração. O primeiro refere-se ao enfrentamento focado na pessoa falecida e no mundo sem ela, composto tanto de confrontação como de “evitação”. O segundo envolve a reorganização da vida, o cumprimento de tarefas e o desenvolvimento de novas identidades. Os autores consideram que o enfrentamento adaptativo é um processo dinâmico que não depende somente da confrontação da perda, mas também da capacidade de afastar-se dela, juntamente com necessidades de restauração.

Mazorra (2009) ressalta que a compreensão desse paradigma (confrontação/evitação) pode auxiliar o profissional que cuida do enlutado a

reconhecer que a elaboração do luto ocorre também nas situações em que ele não está em contato com a dor da perda.

Recebe crescente atenção na literatura o enfoque construtivista sobre o luto e o papel da construção de significado para a perda, com destaque para a importância de se reafirmarem ou reorganizarem os inúmeros significados que foram contestados a partir da perda (Neimeyer, 2011). Segundo Gillies e Neimeyer (2006), trata-se de um modelo integrativo que auxilia a adaptação do enlutado nos domínios social, comportamental, psicológico e fisiológico, considerando que o luto afeta as estruturas de significado dos indivíduos de várias formas: nos seus valores e prioridades, em suas visões religiosas e espirituais, na sua identidade e nos relacionamentos interpessoais e sociais.

Segundo o modelo integrativo de reconstrução de significado, os enlutados comumente buscam significados em níveis que vão desde indagações práticas sobre a morte do ente querido, até questionamentos de ordem espiritual ou existencial (Neimeyer, 2011). Gillies e Neimeyer (2006) ressaltam que além da atribuição de sentido, as pessoas em luto devem realizar a busca de benefícios com a experiência e a transformação da própria identidade.

A literatura sugere que a busca de sentido ou significado para a perda nas pessoas enlutadas é ainda mais comum quando as perdas são objetivamente mais traumáticas, como a morte súbita de um membro da família ou a perda de um filho (Davis, Wortman, Lehman & Silver, 2000).

O papel do vínculo contínuo com o falecido na elaboração do luto recebe atenção da literatura, sendo cada vez mais reconhecido como parte normativa de adaptação à perda de um ente querido (Field, 2006). Essa concepção trouxe importante contribuição para intervenções clínicas, as quais devem ir além do foco exclusivo no afastamento do falecido, valorizando a busca do enlutado por um vínculo contínuo e saudável,

identificando o que pode ser continuado e o que precisa ser abandonado (Franco, 2010).

De modo geral, o luto é um fenômeno natural, não patológico, que afeta o indivíduo nas esferas emocional, cognitiva, comportamental, física, social e espiritual, podendo levar a prejuízos físicos e mentais para o enlutado, inclusive com o aumento do risco de mortalidade (Stroebe, Schut e Stroebe, 2007). Alguns autores apontam para reações de depressão, angústia, ansiedade, desespero, medo, culpa, raiva, hostilidade, irritabilidade, falta de prazer, solidão, saudade, anseio pela pessoa perdida, choque, entorpecimento, agitação, fadiga, hiperatividade, procura pela pessoa perdida, choro, retraimento social, sensação de presença e preocupação com pensamentos do falecido, ruminações, negação, diminuição da auto-estima, desamparo, ideação suicida, sentimento de irreabilidade, lentidão do pensamento e da concentração, perda de apetite, distúrbio do sono, perda de energia, queixas somáticas, inclusive aquelas semelhantes às do falecido, suscetibilidade a doenças, doença e morte. (Stroebe et al., 2007; Worden, 2013).

Embora seja uma reação natural e esperada ao rompimento de um vínculo, o luto nem sempre segue um curso bem sucedido. O chamado “luto complicado”, inicialmente denominado por diversos autores como luto patológico, pode ser considerado como o processo em que a perda não pode ser elaborada satisfatoriamente. Rando (1993, citado por Mazorra, 2009) propôs o termo, considerando o termo patológico inapropriado por remeter ao modelo médico e fazer uma diferenciação inflexível entre o que seria considerado "normal" e "não normal". Esta nova denominação, apesar de controversa, é cada vez mais adotada nas pesquisas e publicações que abordam o tema (Mazorra, 2009; Shear, 2012; Worden, 2013).

Na última década, pesquisadores buscaram uma definição para o luto complicado de forma a ser mensurado com segurança (Worden, 2013). Existe forte evidência de que o luto complicado seja uma síndrome específica, diferente do luto normal e dos transtornos de humor e

ansiedade, afetando 7% das pessoas enlutadas. Assim, o quadro clínico compõe-se de sintomas de luto intenso e prolongado acompanhados por uma série de pensamentos, sentimentos e comportamentos complicadores (Shear, 2012).

Parkes (1998) sinaliza que é preciso muito cuidado para não classificar precocemente processos de luto como disfuncionais, indicando que é necessária uma avaliação cuidadosa em todos os casos. Bromberg (1994) alerta que, vista de modo estanque, a classificação em tipos de luto complicado pode empobrecer a compreensão do fenômeno, dado que cada processo é único e particular. A avaliação deve acontecer de forma global, levando-se em conta não apenas os sintomas, comportamentos e reações apresentados pelo enlutado, mas também o significado dos mesmos e o quanto indicam a elaboração ou provável complicação do processo de luto.

O luto antecipado também merece destaque por sua importância na clínica, pois muitas mortes acontecem com algum prenúncio e podem suscitar problemas que são específicos dessa situação, exigindo avaliação e intervenção adequadas. De forma geral, o luto antecipado pode ser entendido como aquele que ocorre antes da perda real e apresenta, como define Worden (2013), as mesmas características e sintomatologia das primeiras fases de luto normal, como desespero, torpor e aturdimento, anseio e protesto. Esse fenômeno é estudado principalmente com pacientes e familiares que enfrentam situações de doenças terminais e morte anunciada, como no caso de diagnóstico fetal de malformação incompatível com a vida após o nascimento.

1.4. O feto como paciente

O diagnóstico de patologias fetais e o reconhecimento do seu prognóstico, a indicação, aplicação e desenvolvimento das alternativas de tratamento intrauterino, assim como o cuidado à gestante e o planejamento

da assistência perinatal representam, em resumo, o conjunto de ações da Medicina Fetal. A organização destas ações ocorreu em torno da ultrassonografia obstétrica, técnica introduzida no Brasil durante a década de 70, capaz de avaliação completa da anatomia do feto e observação de seu desenvolvimento.

A especialidade consolidou-se com o aprimoramento tecnológico dos equipamentos de ultrassom; acompanhado da evolução em técnicas laboratoriais, especialmente nos campos da genética e biologia molecular, fez aumentar a exatidão, a precocidade e as possibilidades do diagnóstico fetal, por meio da coleta e análise de amostras de vilosidades coriônicas, líquido amniótico e sangue do cordão umbilical (Harrison, 1991). A coleta destes materiais é feita por meio de punção com agulha guiada pela imagem do ultrassom, em procedimentos denominados biópsia de vilo corial, amniocentese e cordocentese, respectivamente. Em geral, o objetivo destes procedimentos é o diagnóstico de infecções, anomalias genéticas e cromossômicas, entre outras patologias fetais, a partir da suspeita clínica e/ou ultrassonográfica, assim como o tratamento de doenças, tal como a anemia fetal por incompatibilidade sanguínea com a mãe.

O diagnóstico ampliado de anomalias e doenças no feto estimulou, de imediato, a integração de equipes médicas para decidir sobre a forma de assistência ao recém-nascido, pela escolha do melhor momento, local e via de parto (Consonni, 1995; Harrison, 1991). A estas equipes coube também avaliar e resolver qual o efeito benéfico dos tratamentos fetais disponíveis, assim como propiciar suporte psicológico na medida em que os pais passaram a ser confrontados com anomalias fetais e com a possibilidade de decidirem acerca da continuidade ou não de sua gestação (Costa et al., 2006; MacCoyd 2007; Souza & Pereira 2010).

Assim, em vários países, centros interdisciplinares de Medicina Fetal estruturam-se hoje de formas diversas, fundamentados de forma geral na Obstetrícia e apoiados diretamente pela Neonatologia, junto à qual se planeja a assistência materno-fetal em diversas situações de risco perinatal,

e pela Psicologia, como forma de suporte à gestante sob diferentes conflitos desencadeados a partir do diagnóstico pré-natal (Harrison, 1991; Lator, 2009). Em geral, estas disciplinas compõem a base de equipes de Medicina Fetal, a qual pode envolver outros especialistas, como geneticistas, cardiologistas e cirurgiões, que também podem ser acionados caso a caso e de acordo com a condição e perspectivas de tratamento do feto (Harrison, 1991). Nos grandes hospitais, ainda é comum a composição com equipe de enfermagem e serviço social.

Diz-se que o feto, antes acessado somente após seu nascimento, tornou-se paciente da Medicina Fetal (Harrison, 1991) e, como tal, sujeito a diagnósticos, prognósticos e tratamentos ainda dentro de um ambiente físico singular e outrora inacessível, o ventre de sua mãe. O entendimento do “feto como paciente” introduz, de forma ampliada, uma série de transformações em diversos campos do saber e do convívio humano, junto à necessidade de se desenvolverem estratégias de adaptação aos conhecimentos e limites apresentados por esta nova especialidade.

Desde seu aparecimento, a Medicina Fetal demonstrou expressivo avanço em técnicas de diagnóstico pré-natal; por antecipar situações de risco e possibilitar o planejamento da assistência médica, promoveu a melhoria dos resultados perinatais (Wen et al., 2000). Como exemplo, cita-se o tratamento da hérnia diafragmática congênita, entre outros defeitos anatômicos que necessitam de cuidados logo ao nascimento, sem os quais ocorre o óbito neonatal (Bétrémieux et al., 2004). Por outro lado, avanços em ações efetivas de terapêutica fetal, particularmente frente a anomalias cromossômicas e malformações anatômicas graves, foram bem menos expressivos. Na ausência de alternativas terapêuticas, a grande questão persiste, considerando-se tal limitação: O que fazer após o diagnóstico destas malformações? (Marteau et al., 2001)

Analisando estudos de diversos países, Mansfield et al. (1999) observaram a interrupção de 82% das gestações com diagnóstico de anencefalia, sendo esta mesma taxa de 92% após a confirmação pré-natal

da síndrome de Down. Isto significa que, na ausência de recursos terapêuticos, a tendência atual é pela interrupção da gestação, a qual, indiretamente, também explica a redução nas taxas de mortalidade infantil (Bruin et al., 2002), junto à melhoria da assistência perinatal (Wen et al, 2000).

1.5. Malformação letal e o contexto jurídico

A opção pela interrupção da gestação remete ao conceito de aborto, cuja etimologia transmite ideia similar, privação (*ab*) do nascimento (*ortus*). Sua legitimidade está relacionada ao contexto cultural, político e religioso de cada país, identificando-se desde posturas liberais até as mais proibitivas. Onde o aborto é permitido como forma de garantir autonomia reprodutiva da gestante e do casal, caracterizando a interrupção voluntária da gestação frente ao diagnóstico de malformações fetais, a assistência médica é realizada de acordo com a opção do casal, dispensando procedimentos legais.

No Brasil, o Código Penal considera crime a interrupção voluntária da gravidez que implique na morte do produto da concepção, independente do estágio de desenvolvimento em que se encontra. Este documento prevê a legalidade do aborto somente quando não existe outro meio de salvar a vida da gestante (aborto necessário) e quando a gravidez resultar de estupro (aborto humanitário) (Delmanto, 2002). A falta de previsão legal da interrupção de gestações devido a anomalias fetais, também denominada interrupção seletiva da gestação (ISG), pode ser compreendida, entre outros motivos, pela indisponibilidade de recursos avançados em diagnóstico pré-natal, incluindo a ultrassonografia obstétrica, na época em que o Código Penal foi elaborado, em 1940.

Na atualidade, segundo conhecimento médico-científico, identifica-se uma série de malformações fetais que não possibilitam a sobrevivência após o nascimento, consideradas, sob esta perspectiva, malformações letais ou sem prognóstico (Sanders, 1990). Dentre as malformações letais, a anencefalia aparece como símbolo na mobilização de discussões e mudanças de conceitos jurídicos e sociais. Representa condição na qual a ausência do crânio e dos hemisférios cerebrais preenche o critério de morte cerebral, segundo resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) (Resolução CFM nº 1.480/97). Esta grave anomalia motivou o Poder Judiciário a autorizar, pela primeira vez, a interrupção da gestação em situação não prevista pela Constituição Nacional, em 1989. Desde então, juízes e promotores públicos autorizam a interrupção da gravidez de fetos sem prognóstico em todo Brasil (Frigério, 2003). Diversos são os argumentos jurídicos aplicados para autorizar o aborto seletivo, dentre eles a possibilidade da ciência demonstrar, com precisão, a inviabilidade fetal e o sofrimento psíquico materno que impõe a continuidade da gestação. Esta condição é comparada, nos pedidos de alvará, à tortura tal como condenada no Artigo 5º da Constituição Federal, a qual em seu texto cita: “ninguém será submetido à tortura nem a tratamento desumano ou degradante”. O deferimento de inúmeros alvarás para a ISG devido a anomalias letais facultou aos magistrados a possibilidade de novos pedidos, usando agora como justificativa as autorizações proferidas em situações idênticas, configurando o argumento da jurisprudência acumulada (Diniz, 1997).

No Código Penal, a criminalização do aborto alicerça-se na existência de vida fetal, ao qual é atribuído o *status* de pessoa em potencial. Em 2004, o Supremo Tribunal Federal (STF) reconheceu que na gestação de fetos anencéfalos “não há potencial de vida a ser protegido” (Barroso, 2004) e concedeu medida liminar para interrupção destas gestações, assim como protegeu os profissionais de saúde que atuassem no procedimento médico. Ainda em 2004 a liminar foi cassada e a necessidade de se requerer autorização legal voltou a ter caráter obrigatório até abril de 2012, quando o STF declarou a constitucionalidade da antecipação terapêutica do parto nos

casos de gestação de feto anencéfalo. A partir dessa decisão, o CFM definiu as diretrizes para a interrupção da gestação devido a anencefalia, que poderá ser realizada, sem necessidade de autorização judicial, após diagnóstico efetuado por dois médicos capacitados, independente do tempo de gestação (Resolução CFM Nº 1.989/2012).

Contudo, as mulheres que desejam interromper a gestação de fetos com outras anomalias letais, que não a anencefalia, ainda o fazem mediante assistência médica especializada e autorização judicial individualizada. Atualmente, em centros de assistência médico-hospitalar onde existe uma rotina bem estabelecida, o processo até a autorização judicial leva uma a duas semanas, na dependência da interpretação que o juiz ou promotor dará a cada caso (Ministério da Saúde, 2009).

A precisão no diagnóstico de anomalias letais que a evolução tecnológica possibilita na atualidade e a inexistência de terapêutica específica para estas condições indicam o aprimoramento da assistência prestada pelas equipes de saúde como importante linha de investigação. Com a finalidade de prestar melhor atendimento é preciso conhecer as demandas do casal e da mulher que carrega dentro de si o filho que irá morrer. Tal conhecimento poderá trazer subsídios na relação da equipe de saúde com esta família, como forma de atuar na redução e prevenção de maior sofrimento, além daquele que surgiu logo que a notícia da letalidade foi confirmada.

2. OBJETIVOS

2.1. Geral

Compreender o significado das vivências³ de mulheres que interromperam a gestação sob autorização judicial, devido à malformação fetal incompatível com a vida, durante o pré-natal e no puerpério.

Para tanto, firmaram-se os seguintes objetivos específicos:

- ☐ Conhecer reações emocionais, sentimentos e conflitos desencadeados com o diagnóstico.
- ☐ Conhecer os possíveis fatores que interferiram na decisão pela interrupção.
- ☐ Conhecer reações emocionais, sentimentos e conflitos desencadeados com a interrupção da gravidez.
- ☐ Conhecer a opinião das mulheres sobre a necessidade de autorização judicial para interrupção da gestação de fetos sem prognóstico.

³ Segundo o dicionário Houaiss (2009) o verbo "vivenciar" é definido como "*viver (uma dada situação), deixando-se afetar profundamente por ela*", definição que remete a uma compreensão de intensidade, em que o vivido se destaca do cotidiano por sua representatividade, para o sujeito ou pesquisador, guiados por determinado assunto (Boghossian, 1999).

3. MÉTODO

3.1. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo exploratório descritivo de natureza qualitativa, com o objetivo de conhecer o significado das vivências de mulheres que receberam diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida e interromperam a gestação sob autorização judicial, investigando dois momentos: o pré-natal, após a decisão pela interrupção, e o puerpério.

Segundo Minayo (2012), na pesquisa qualitativa a vivência é um dos termos que fazem parte estruturante de sua matéria-prima, assim como a experiência, o senso comum e a ação. Optou-se por este método no entendimento de que é o mais adequado para atender aos objetivos propostos, já que não busca generalizações, mas sim o aprofundamento e abrangência da compreensão sobre as vivências dos participantes (Minayo, 2004).

De acordo com as premissas da abordagem qualitativa (Minayo, 2010), a análise baseia-se nos verbos compreender e interpretar. Para analisar as vivências relatadas pelo sujeito é essencial compreendê-las e, para tanto, é necessário exercer a capacidade de colocar-se em seu lugar. Como verbo principal da análise qualitativa, procurou-se compreender, isto é, considerar a singularidade do indivíduo sem esquecer que este pertence a uma cultura e história coletiva (Minayo, 2012); portanto, a pesquisa qualitativa pode ser empregada na compreensão de fenômenos complexos e subjetivos, que não se manifestam de maneira isolada, mas sempre num contexto social e histórico.

Parte-se do pressuposto de que a compreensão do pesquisador é parcial e inacabada, assim como é a do entrevistado sobre sua vida e seu mundo, pois ambos estão sujeitos às limitações do lugar que ocupam, mas, de acordo com Minayo (2012), é somente a partir da compreensão que é

possível a interpretação, ou seja, a apropriação e elaboração do que foi compreendido.

Não se preocupando com generalizações populacionais, princípios e leis, a pesquisa qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que estuda. Sua atenção está focada no específico e no peculiar, procurando compreender os fenômenos estudados dentro de um contexto social e histórico específico. Mesmo assim, seus achados podem ser úteis para a compreensão de outros fenômenos relacionados.

Para compreensão e interpretação dos dados, o presente estudo adotou como referencial a teoria psicodinâmica⁴, visto que ela pode contribuir significativamente para entendimento dos conflitos vivenciados na maternidade, as questões sobre vinculação, perda e luto, entre outros temas discutidos neste trabalho. Além da teoria psicodinâmica, recorreu-se também a outras teorias e estudos psicológicos, que auxiliaram na exploração e interpretação dos resultados.

3.2. Contexto da pesquisa

O estudo foi conduzido no Setor de Medicina Fetal (SMF) do Hospital das Clínicas de Botucatu, referência terciária da Direção Regional de Saúde de Botucatu - DIR XI. O SMF é responsável pela assistência às gestantes com diagnóstico de malformações fetais, realizando a investigação clínica e laboratorial da condição fetal, o seguimento pré-natal, planejamento e apoio ao nascimento e à interrupção da gestação, assim como o atendimento destas mulheres no puerpério. A equipe do SMF é composta por dois médicos obstetras (um docente e uma médica contratada), um aluno do

⁴ De acordo com o Dicionário de Psicologia da APA (2010), a teoria psicodinâmica é uma constelação de teorias do funcionamento humano que se baseia na interação de impulsos e outras forças internas, especialmente as (e originando-se nas) teorias psicanalíticas desenvolvidas por Sigmund Freud e seus sucessores. Atualmente, embora preservando os conceitos da interação de impulsos e motivos em vários graus, as teorias psicodinâmicas progrediram na direção da abordagem contemporânea, que enfatiza o processo de mudança e incorpora perspectivas interpessoais e transacionais de desenvolvimento da personalidade.

terceiro ano de residência em ginecologia e obstetrícia, uma assistente social e duas psicólogas, docentes, sendo uma delas a pesquisadora deste estudo. O SMF recebe apoio direto das equipes de obstetrícia, de neonatologia, cirurgia pediátrica, neurocirurgia e cardiologia do referido Hospital.

As gestantes encaminhadas ao serviço com suspeita ou diagnóstico de malformação fetal são conduzidas, inicialmente, ao exame de ultrassom obstétrico morfológico. Em alguns casos, este exame é suficiente para confirmar o prognóstico de letalidade, outras vezes solicitam-se seguimento e exames complementares. Neste momento, tanto o diagnóstico como o plano de atendimento são apresentados e discutidos com a gestante e seus familiares e, após esta abordagem inicial, é agendada a primeira consulta médica e psicológica no ambulatório de Medicina Fetal. Quando o diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida é confirmado, a equipe médica apresenta a possibilidade de ISG sob autorização judicial, assim como a de acompanhamento pré-natal especializado até o desfecho natural da gravidez. De acordo com a demanda e condições de cada paciente frente ao diagnóstico, os procedimentos médicos e judiciais para a ISG são informados neste momento, assim como os fatores causais e complicações obstétricas que eventualmente estejam associadas à patologia fetal, aspectos invariavelmente rediscutidos nas consultas ambulatoriais. O atendimento psicológico nesse momento busca identificar, no discurso da gestante, seu entendimento sobre todas as informações recebidas até então, conhecer expectativas e possíveis fantasias a respeito do diagnóstico, prognóstico e condutas médicas, além de avaliar as condições sociais e familiares que interferem no processo de compreensão do diagnóstico e da tomada de decisão. É também oportunidade que favorece a expressão e compreensão dos sentimentos ligados à situação vivida, possibilitando escolhas mais conscientes e facilitando o processo de luto. Além do atendimento à gestante, e eventualmente seu companheiro, o psicólogo também atua junto à equipe, discutindo as condutas que seriam mais adequadas de acordo com as necessidades de cada casal.

Dentre os documentos emitidos para o processo judicial, estão o laudo médico assinado por três profissionais da equipe, afirmando o diagnóstico e sua letalidade, e o laudo explicativo, o qual traduz com detalhes a história natural da malformação, como origem, causa e complicações, trazendo referências bibliográficas pertinentes. Para solicitar a autorização para ISG, a gestante é encaminhada pela assistente social à consulta com o advogado que representa causas jurídicas do Hospital das Clínicas de Botucatu. O parecer judicial é emitido em cerca de dez dias úteis e, quando favorável, o Serviço Social entra em contato com a gestante para encaminhamento da internação hospitalar. Nos casos em que o parecer é contrário à ISG, a gestante é comunicada pela equipe na consulta de pré-natal, dando sequência ao seu acompanhamento no SMF. A assistência ao parto e recém-nascido é realizada pelos plantonistas da Maternidade e Neonatologia do Hospital das Clínicas de Botucatu, sob orientação e apoio da equipe do SMF.

Os procedimentos médicos utilizados para este fim são métodos capazes de provocar a dilatação cervical, contrações uterinas e, desta forma, o trabalho de parto, antes que o mesmo ocorra espontaneamente. O objetivo é promover o parto vaginal, tendo em vista suas vantagens em termos de minimizar agravos à saúde materna e reduzir o tempo de recuperação (anexo D).

Durante a internação, a presença do acompanhante é assegurada no decorrer da indução e do nascimento, o qual pode acontecer num quarto individual, com ambiente que garante maior privacidade, ou na sala de parto, mais adequada a possíveis intervenções médicas, em conformidade com a escolha da paciente, disponibilidade de espaço físico e acordo prévio com a equipe de plantão da maternidade. No processo de interrupção da gestação, a pediatria está presente sempre que o recém-nascido permanece vivo após o parto, realizando atendimento às suas necessidades básicas, sem manobras de reanimação. O momento e a forma de aproximação com o filho após o nascimento são discutidos no pré-natal e facilitados sempre

que este for o desejo da mãe. A assistente social acompanha cada mulher durante a internação, orientando os procedimentos necessários para cada caso, como certidão de óbito, traslado do corpo, funeral e sepultamento.

O atendimento psicológico é oferecido durante o pré-natal, o período de internação e indução do parto (com exceção de feriados e finais de semana), assim como no retorno do puerpério.

No momento da alta hospitalar, a paciente recebe as orientações gerais da equipe médica, sendo agendada consulta de puerpério no SMF aproximadamente 40 dias após o parto. Nesta consulta, a paciente é atendida pelo médico e pela psicóloga que a acompanhou. Esse retorno tem como função avaliar condições clínicas e emocionais da paciente após a interrupção, esclarecer eventuais dúvidas, além de orientar sobre futuras gestações e discutir o planejamento familiar do casal.

3.3. Participantes

Participaram deste estudo dez mulheres atendidas no Serviço de Medicina Fetal do Hospital das Clínicas de Botucatu no período de agosto de 2009 a fevereiro de 2012, que receberam, durante a gestação, o diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida após o nascimento e interromperam a gestação mediante autorização judicial.

Neste estudo foi utilizada amostra de conveniência e o número de mulheres entrevistadas foi determinado pelo critério de saturação da informação, o qual indica quando as informações colhidas começam a se repetir e, portanto, que informações fornecidas por novos participantes pouco acrescentariam ao material obtido até então (Fontanella, Ricas & Turato, 2008).

3.4. Instrumento

Utilizou-se a entrevista como técnica que favorece acesso direto ou indireto às opiniões, crenças, valores e significados que os indivíduos atribuem a si mesmos, aos outros e ao mundo ao seu redor (Fraser & Godin, 2004). Dentro do modelo clínico, é uma técnica fundamental de investigação científica da conduta e personalidade de seres humanos e importante instrumento de acesso ao mundo interno de um indivíduo (Bleger, 1998).

A entrevista permite ao investigador imergir em profundidade na forma como cada sujeito percebe e significa sua realidade, recolhendo indicativos consistentes que possibilitam “descrever e compreender a lógica que preside as relações que se estabelecem no interior daquele grupo”, o que não seria alcançado facilmente com outros instrumentos de coleta de dados (Duarte, 2004).

Para Tavares (2000), a entrevista objetiva a descrição e avaliação de temas, permitindo, a partir das informações levantadas, relacionar eventos e experiências, propor inferências, formular conclusões e tomar decisões. Segundo ele “a entrevista é a única técnica capaz de testar os limites de aparentes contradições e de tornar explícitas características indicadas pelos instrumentos padronizados, dando a eles validade clínica” (p. 46).

Neste trabalho, optou-se pelo uso da entrevista semiestruturada, a qual combina perguntas abertas e fechadas, possibilitando à entrevistada discorrer sobre o tema abordado sem se prender à indagação formulada (Minayo, 2004). Foram realizadas duas entrevistas e, para cada uma delas, produzido um roteiro (Souza, Minayo, Deslandes & Veiga, 2005) contendo tópicos temáticos para funcionar como guias, o que permite flexibilidade no diálogo e absorção de novos temas e questões trazidas pelas participantes.

Na primeira entrevista, realizada durante o pré-natal, os tópicos abordados foram: 1) a história da gestação atual; 2) as vivências

relacionadas ao diagnóstico da malformação fetal e do prognóstico de letalidade; 3) as vivências relacionadas à escolha pela ISG; e 4) concepções e opiniões a respeito da necessidade da autorização judicial para ISG em fetos sem prognóstico.

Os tópicos da segunda entrevista, realizada após a ISG, abrangeram: 1) as vivências durante a internação hospitalar para a interrupção; 2) as vivências após a ISG; e 3) a avaliação da opção pela ISG e a questão judicial.

Para avaliar a viabilidade, adequação e compreensão dos roteiros de entrevista, estes foram submetidos a pré-testes com duas mulheres que não foram incluídas neste trabalho, visto que esta etapa metodológica não visa captar dados ou trazer qualquer resultado (Mucchielli, 1979).

3.5. Procedimentos para coleta de dados

Para melhor atender aos objetivos deste estudo, os dados foram coletados pela pesquisadora, em dois momentos, cada qual com entrevistas específicas.

A primeira entrevista foi realizada somente depois de realizados o exame de ultrassom no SMF, a consulta médica no ambulatório especializado e manifestação da gestante, junto à equipe médica, da decisão pela ISG. Neste momento, a pesquisadora entrou em contato com a gestante convidando-a a participar da pesquisa, informando sobre os objetivos e procedimentos do estudo. Compreendidas as explicações, procedeu-se à leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo A). Apenas uma gestante não concordou em participar do estudo, recebendo o atendimento psicológico de rotina. A segunda entrevista ocorreu na consulta de rotina do puerpério, agendada para cerca de 40 dias após a ISG.

As entrevistas foram realizadas nas salas de atendimento do ambulatório, onde as mulheres recebiam o atendimento pré-natal no SMF, sendo áudio gravadas e posteriormente transcritas na íntegra para análise. A duração de cada entrevista variou entre uma a duas horas e, ao final de todas elas, a pesquisadora realizou intervenções psicoterápicas pontuais. Todas as mulheres que participaram deste estudo foram acompanhadas individualmente pela pesquisadora nos retornos do pré-natal, internações hospitalares e consulta de puerpério. Nesta consulta, quando houve um reconhecimento da mulher e/ou da entrevistadora com relação à necessidade de dar continuidade ao atendimento psicoterápico, procedeu-se ao encaminhamento a serviços de psicologia e/ou psiquiatria, de preferência em sua cidade de origem.

3.6. Procedimentos para análise dos dados

Na presente pesquisa, o material obtido nas entrevistas foi trabalhado sob a perspectiva da análise de conteúdo. De acordo com Bardin (2004), trata-se de um conjunto de técnicas de análise de comunicações que, por meio de métodos sistemáticos e objetivos de descrição dos conteúdos dos relatos, busca alcançar indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção destas mensagens.

Dentre as técnicas de análise de conteúdo propostas por Bardin (2006), utilizou-se a análise temática, que tem o tema como conceito central, sendo este a unidade de significação que se desprende naturalmente de um material escrito, analisado segundo a escolha teórica empregada como guia da leitura. Assim, a análise do material das entrevistas seguiu os procedimentos metodológicos de categorização semântica, descrição, inferência e interpretação.

Para contemplar a proposta de análise, as entrevistas foram transcritas na íntegra buscando o máximo de precisão e fidelidade quanto ao conteúdo relatado. As mulheres foram identificadas aleatoriamente, atribuindo-se a letra “M” seguida de números de 01 a 10.

Após a transcrição das entrevistas iniciou-se a fase de pré-análise. Esta etapa constitui-se de repetidas leituras flutuantes dos discursos, que permitem estabelecer contato com material a ser analisado e conhecer o texto deixando-se invadir por impressões e orientações (Bardin, 2006).

Após leitura minuciosa das entrevistas, seguiu-se a etapa de categorização dos elementos do discurso como estabelece Bardin (2006), que é o trabalho de classificação, por diferenciação, de elementos que compõem um conjunto, reagrupando-os posteriormente segundo suas semelhanças. Desta forma, criam-se categorias que reúnem um grupo de elementos com características em comum.

Sobre a interpretação dos resultados, Minayo (2012) enfatiza que o sentido de uma mensagem ou de uma realidade está sempre aberto em várias direções e, por isso mesmo, a interpretação nunca será a última palavra sobre o objeto estudado. Entretanto, ela deve ser fiel ao campo, de forma que, se os entrevistados tivessem acesso, compartilhariam os resultados da análise. Deste modo, o sentido da análise qualitativa é o de “tornar possível a objetivação de um tipo de conhecimento que tem como matéria-prima opiniões, crenças, valores, representações, relações e ações humanas e sociais sob a perspectiva dos atores em intersubjetividade” (p.626).

Portanto, a análise qualitativa, além de possibilitar a construção de conhecimento, tem em si todas as exigências e instrumentos para ser considerada e valorizada como um construto científico (Minayo, 2012).

Assim, para a primeira entrevista foram construídas sete categorias de análise: 1. **planejamento e vinculação com o filho**; 2. **reações ao diagnóstico – choque e negação**; 3. **a busca de um sentido para a malformação**; 4. **bebê imaginário e bebê real**; 5. **a convivência social e o diagnóstico**; 6. **interromper para não se vincular mais** e 7. **o processo judicial**. Para a segunda entrevista, foram quatro categorias de análise: 1. **o contato com o bebê**; 2. **a assistência**; 3. **avaliando a decisão** e 4. **vivências após a interrupção**.

3.7. ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa buscou garantir o respeito aos princípios éticos da beneficência, não-maleficência, justiça e autonomia e seguiu as normas da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

A coleta de dados teve início após aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa, da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, em 06/04/2009 (anexo B).

Todas as gestantes convidadas a participar da pesquisa receberam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contendo informações a respeito do estudo, das condições de participação e as obrigações da pesquisadora frente às participantes. Foi assegurada a todas as mulheres convidadas total liberdade de participar ou não da pesquisa, sem quaisquer consequências para seu atendimento no serviço, conforme Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

As mulheres que concordaram em participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, documentando seu conhecimento e concordância com os termos da pesquisa.

O anonimato das mulheres entrevistadas foi garantido. Para a apresentação dos resultados, foram identificadas com a letra “M” numerada de 01 a 10. As gravações das entrevistas ficaram guardadas sob a responsabilidade da pesquisadora e foram destruídas após a transcrição, sendo assegurada a preservação das identidades sob quaisquer circunstâncias.

Todas as mulheres do estudo receberam o mesmo atendimento médico e psicológico concedido a toda gestante do SMF durante o pré-natal, o período de internação hospitalar e na consulta de puerpério.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente capítulo divide-se em três partes: a primeira apresenta uma descrição das mulheres participantes da pesquisa, contendo dados sobre sua história de vida, características sociodemográficas, história obstétrica e demais observações pertinentes. A segunda parte mostra a análise e discussão dos dados das entrevistas realizadas durante a gestação e a terceira apresenta a análise e discussão dos resultados das entrevistas ocorridas após a interrupção da gestação.

4.1. Características gerais e obstétricas das mulheres

O Quadro 1 apresenta os dados sociodemográficos referentes a idade, estado civil, religião, ocupação, escolaridade e renda. A idade das mulheres variou entre 19 e 36 anos, todas eram alfabetizadas e apenas uma delas referiu estar sem companheiro. A renda familiar variou entre 1,5 e 11 salários mínimos.

Identificação	idade	estado civil	Religião	ocupação	escolaridade	renda (SM)
M1	31	casada	católica	doméstica	ensino médio completo	2,4
M2	29	união estável	evangélica	do lar	ensino médio incompleto	1,5
M3	35	união estável	evangélica	doméstica	ensino médio incompleto	2,1
M4	36	união estável	católica	dentista	ensino superior completo	11
M5	27	casada	católica	auxiliar de caixa	ensino médio incompleto	4
M6	25	casada	evangélica	vendedora	ensino médio completo	5,3
M7	35	união estável	cristã	técnica de enfermagem	ensino médio completo	1,5
M8	20	união estável	católica	do lar	ensino médio completo	1,5
M9	19	união estável	católica	do lar	ensino médio incompleto	2,2
M10	26	solteira	católica	doméstica	ensino médio incompleto	1,5

Quadro 1 - Características sociodemográficas

O Quadro 2 apresenta dados obstétricos e o diagnóstico da anomalia fetal. O número total de gestações, considerando a atual, variou de uma a cinco. Três mulheres apresentaram antecedente de aborto, sendo um deles induzido por malformação letal do feto, após autorização judicial. Três mulheres não tinham nenhum filho vivo, sendo duas delas primigestas e a outra com dois abortamentos anteriores. No momento da primeira entrevista, a idade gestacional variou entre 15 e 35 semanas. Observou-se cinco tipos de anomalias fetais, descritos m anexo (anexo C). Somente os três fetos com displasia renal bilateral não apresentavam malformações externas, visíveis ao nascimento.

identificação	n° de gestações	n° de filhos vivos	abortamentos	IG (semanas) no momento da decisão	Anomalia fetal
M1	4	2	1	25	displasia renal bilateral
M2	3	2	0	35	osteogênese imperfeita
M3	2	1	0	20	anencefalia
M4	3	0	2	18	síndrome de Body-Stalk
M5	3	1	1	19	holoprosencefalia + ciclopia + prosbóscide
M6	1	0	0	15	anencefalia
M7	3	1	0	21	agenesia renal bilateral
M8	1	0	0	23	anencefalia
M9	5	3	0	18	agenesia renal bilateral
M10	2	1	0	16	anencefalia

Quadro 2 - Características obstétricas

4.2. Descrição das participantes

A seguir, apresenta-se descrição resumida de alguns aspectos da história de vida de cada participante.

M1, 31 anos, estava casada há 15 anos e tinha duas filhas de 14 e 11 anos. Há seis anos M1 sofreu um aborto e desde então o casal havia decidido não ter mais filhos. Por falha no método contraceptivo, M1 engravidou novamente e, embora ela e a família tenham ficado felizes com a gravidez, M1 tinha medo de perder o bebê novamente. Veio encaminhada do pré-natal de sua cidade com diagnóstico de displasia renal e oligoâmnio e após dois meses de seguimento no SMF o diagnóstico de letalidade foi confirmado.

M2, 29 anos, estava casada e tinha dois filhos. Planejou a gravidez sozinha sem o conhecimento e a concordância do marido, que acabou aceitando a gestação. Num primeiro momento, o casal havia sido informado pelo SMF do diagnóstico de displasia esquelética (nanismo) e tinham aceitado bem a ideia de ter uma menina com nanismo. Algumas semanas depois, a equipe médica identificou outros indicadores ultrassonográficos que mudaram o prognóstico fetal para uma condição de letalidade.

M3, 35 anos, tinha uma única filha de 14 anos do primeiro casamento. Após sua separação, manteve um relacionamento em segredo com o atual companheiro durante quase três anos, até ele separar-se da ex-mulher que não podia ter filhos. O casal estava morando junto há cerca de um ano e desde então tentavam engravidar. Logo no primeiro ultrassom de rotina, M3 recebeu o diagnóstico de anencefalia.

M4, 36 anos, era dentista e estava casada há dez anos. Embora o casal desejasse muito ter filhos, ela optou por se estabelecer profissionalmente antes da gravidez. Há dois anos resolveu engravidar e nesse período sofreu dois abortos espontâneos. Na terceira gestação, quando pela primeira vez

havia conseguido manter-se grávida até a 16^a semana, recebeu a notícia de que seu bebê era portador da Síndrome de *Body Stalk*.

M5, 27 anos, estava casada há 12 anos e tinha uma filha de 11. A segunda gravidez havia sido interrompida no oitavo mês devido a malformação fetal incompatível com a vida. Embora com medo, M5 planejou e engravidou novamente e, pela segunda vez consecutiva, recebeu o diagnóstico fetal de holoprosencefalia, ciclopia e prosbóscide.

M6, 26 anos, estava casada há seis anos. A gravidez estava sendo adiada desde o casamento para acontecer em momento de melhor estabilidade financeira do casal e há um ano tentavam engravidar. O casal recebeu o diagnóstico de anencefalia durante o exame de ultrassom em sua cidade.

M7: 35 anos, tinha um filho de 17 anos de um relacionamento anterior e mantinha união estável com M. há quatro anos. Aproximadamente há um ano o casal havia perdido uma filha, com poucos meses de vida, por malformação cardíaca congênita. Alguns meses após sua morte, decidiram tentar outra gestação.

M8: 20 anos, primigesta, namorava com N. há três anos e não estava planejando a gravidez. Passaram a morar juntos e marcaram casamento pouco antes de receberem o diagnóstico de anencefalia, feito em ultrassom de rotina. Casaram-se no dia seguinte à entrevista de puerpério.

M9: 19 anos, teve três filhos vivos de outros relacionamentos. A primeira filha faleceu por pneumonia, com dois meses de vida. Estava morando com M. há pouco mais de um ano e engravidou por falha no método anticoncepcional. Este seria o primeiro filho do casal. Logo no primeiro ultrassom de rotina M9 foi encaminhada para o SMF, onde recebeu o diagnóstico de letalidade por agenesia renal bilateral.

M10: 26 anos, era separada do primeiro marido com o qual tinha uma filha que estava com seis anos de idade. Engravidou sem planejamento, após um rápido relacionamento amoroso. Recebeu o diagnóstico de anencefalia no segundo exame ultrassonográfico. O pai do bebê afastou-se de M10 após saber da gestação, mas concordou em assinar a solicitação de interrupção da gestação.

4.3. Análise e discussão das categorias da entrevista pré-natal

4.3.1. Planejamento e vinculação

“Todo mundo tem (filhos), já tem, quando você casa é a primeira coisa que eles querem saber “quando vem o bebê?” (M4)

“Depois do primeiro ultrassom eu vi que realmente eu estava grávida, comecei a fazer planos, pensar no nome, essas coisas.” (M10)

Os relatos das gestantes revelam diferentes histórias sobre o planejamento da gestação e os projetos de maternidade e paternidade. Para a maioria das mulheres a gestação havia sido planejada e era aguardada há muito tempo. Aquelas que relataram não ter programado a gravidez enfatizaram que passaram a querer o filho, mesmo que não planejado. Em todas as falas, percebem-se várias expectativas depositadas na figura dele.

Muitas mulheres disseram que o filho realizaria a vontade do companheiro, dos familiares e dos outros filhos.

Eu queria dar pra ele (marido) esse presente de aniversário, então eu esperei o aniversário dele pra eu fazer o teste (de gravidez). Ele sempre, né? Queria sempre. Antes ele falava de ter um menino, então, se aconteceu... Então eu deixei para o dia do aniversário dele. (M1)

Eu achava que estava na hora. Meu menino já tava na creche, já me pedia um irmãozinho e tal, e eu tava com muita vontade. (M2)

A minha mãe não tem netos, então vai ser o primeiro neto. Então ele é muito desejado! [...] Porque ele (marido) também quer muito, eu sou casada há dez anos, ele quer o bebezinho dele desde o dia que a gente casou. (M4)

Ele (marido) também adora criança e sempre quis ter filho. [...] Ele que queria tanto ser pai. Ele foi pai, mas Deus levou nossa bebê, ele nem teve tempo de curtir ela. Eu queria muito que dessa vez desse certo. Nossa! Eu queria ter um filho com ele porque a gente se dá muito bem. (M7)

O projeto de um filho também foi muito associado ao casamento e à constituição da família.

Eu estou planejando desde 2009. Porque desde que eu casei, desde que eu fiz minha carreira, a minha pretensão é ter uma família. (M4)

Bom, eu sempre fui apaixonada por criança [...] e sempre falei que, quando eu casasse, a primeira coisa que eu ia ter era um filho. (M6)

Eu sempre falava de filho e tal. Era uma coisa que eu sempre falava que queria, que quando a gente casasse, depois de um tempo a gente ia ter um ou dois filhos. (M8)

O filho também contemplaria a expectativa de exercer a função materna.

Sempre quis ser mãe, estava toda ansiosa para isso. [...] Assim, eu acho que eu não ia ser uma mãe, ia ser uma super mãe! Tudo que eu não tive eu ia querer dar pro meu filho. (M6)

Eu sempre quis ter mais filhos, eu adoro crianças eu queria mais filhos! (M7)

Fiquei feliz. [...] Eu 'tava' querendo ser mãe. (M10)

Os relatos mostram que, a partir da notícia da gravidez, as mulheres planejaram-se e prepararam-se para a vinda do bebê. O planejamento do enxoval, a expectativa em relação ao sexo e a escolha do nome configuraram as vivências relatadas antes do diagnóstico.

Comprei bastante coisa. Comecei a arrumar o quartinho. [...] Comprei tudo. Tava tudo pronto. As roupinhas, o berço, o carrinho, tá tudo pronto pra ela! (M2)

Eu já me apeguei a ele quando eu descobri (a gravidez), então eu já queria ver o quarto, fui ver enxoval, guarda-roupa, jogo de quarto, vi as coisas que queria comprar, embora não soubesse o que era (sexo) [...] Eu não via a hora da minha barriga começar a crescer. Aí eu colocava a mão pra ver se não estava mexendo. [...] Se for menino é o F. e se for menina é a F. (M6)

Depois do primeiro ultrassom, eu vi que realmente eu estava grávida. Comecei a fazer planos, pensar no nome, essas coisas. [...] Pensei em nome, pensei em começar a comprar as coisinhas também. Assim que eu descobrisse o que era (sexo), eu ia começar a comprar. [...] É, comecei a pensar em móveis... [...] a minha amiga já tinha me dado um berço... [...] Tudo certinho! (M10)

Os relatos mostram que a experiência da gravidez era vivenciada de forma positiva e que as mulheres estavam vinculadas ao bebê.

Nossa! Foi... Nossa! Foi uma felicidade grande [...] foi aquela alegria, né? (M3)

Eu já me apeguei a ele quando eu descobri (que estava grávida). [...] Eu ponho a mão na barriga, eu converso com ele, eu falo que ele tá com fome, que nós vamos comer. (M6)

Eu tava animada, pensando, me preparando pra ele (filho). Tava tudo bem. Eu tava animada que a gente ia ter um bebê. Ele (marido) tava contente. (M9)

As narrativas também apontam para a manutenção do vínculo, mesmo após o diagnóstico da malformação fetal e a decisão pela interrupção da gravidez.

Eu amo ela do mesmo jeito, até hoje, isso não mudou. [...] Isso não vai mudar nunca! Mesmo depois que ela for (morrer), eu vou amar ela do mesmo jeito. [...] Eu nunca rejeitei ela por ter um problema desse tipo. (M2)

Já tava tudo pronto pra ela nascer. A gente tava esperando por ela. [...] Tava tudo indo bem. A gente tava curtindo. Eu não via a hora dela nascer. [...] Antes (do diagnóstico) era muito gostoso. Eu conversava com ela e ela mexia. O M. também tava curtindo. [...] Estava (apegada com a bebê). Ainda estou ligada. Eu gosto muito dela. É minha filha... pra sempre vai ser. (M8)

Quando abordadas acerca da história de sua gravidez, junto ao relato do percurso até o diagnóstico e decisão pela interrupção, as mulheres expressaram o quanto queriam e preparavam-se para a chegada do filho. Todos os discursos ressaltaram a importância daquele bebê que estava sendo gerado e a dimensão da perda e do sofrimento pelo quanto ele era querido.

As gestantes justificaram o anseio pelo filho de várias formas, de acordo com a história de cada uma. Algumas aguardavam a maternidade há muito tempo, planejando o momento ideal que finalmente havia chegado. Outras, mesmo já tendo passado pela experiência de ser mãe,

queriam ter mais um filho. Muitas revelaram que o filho iria responder à expectativa e ao querer dos familiares, em especial do companheiro. A vontade do companheiro de ser pai ou de ter mais um filho aparece como algo que elas gostariam muito de realizar. Mesmo aquelas que não haviam planejado a gestação expressaram gratificação com a maternidade e forte vínculo com o bebê.

Cada gravidez tem um significado particular, vinculado à história da mulher (Szejer & Stewart, 1997) e envolve inúmeros motivos, conscientes e inconscientes, para acontecer. Diversos teóricos afirmam que o desejo de ter um filho é experimentado já na infância. Para Melanie Klein (1937/1996), as meninas desde pequenas brincam com suas bonecas como se cuidassem de seus bebês. Segundo Lebovici (1987), o desejo da maternidade surge desde a mais tenra idade, a partir dos cuidados e das identificações que a menina recebe das figuras parentais; pode-se dizer que o bebê gerado estava presente no inconsciente materno desde a sua infância.

Além dos aspectos intrapsíquicos da maternidade, é preciso considerar que esta é incentivada e valorizada, social e culturalmente. Scavone (2001) discute que, ao final do século XVIII, a cultura ocidental passou a exaltar o papel da mulher como mãe, associando fortemente a maternidade à feminilidade e limitando a função social feminina ao desempenho do papel materno. Com a consolidação da sociedade industrial, o advento de métodos contraceptivos seguros e a entrada da mulher no mercado de trabalho, houve uma mudança no modelo de maternidade e seu exercício passou a ser uma escolha, que pode ser adiada e até mesmo descartada, influenciada por diversos fatores que agregam o biológico, o subjetivo e o social. Segundo a autora, mesmo passando por muitas mudanças sociais e culturais, a maternidade permanece reconhecida como um componente muito forte da identidade feminina, por sua ligação com o corpo e a natureza.

Para algumas mulheres deste estudo, a expectativa de ser mãe, pela primeira vez ou não, pode estar também associada à confirmação ou reafirmação, consciente ou não, de sua capacidade de cumprir um papel e uma expectativa social como mulher, como se observa nos relatos: *“Todo mundo tem (filhos), já tem, quando você casa é a primeira coisa que eles querem saber é quando vem o bebê?”* e *“Porque a ex-mulher dele (marido) não podia ter filho”*.

Tachibana, Santos e Duarte (2006) questionam a clareza da mulher de hoje sobre seu verdadeiro desejo e do que representaria a vontade atrelada a um discurso socialmente esperado. Independente dos desejos que levaram as mulheres do estudo a engravidar, um dado que chamou atenção nos relatos de todas as gestantes foi o destaque e a importância dada por elas ao vínculo que tinham com o filho. As narrativas denotam que antes do diagnóstico o bebê já era uma realidade para todas as mulheres e que elas estavam investindo significativamente na gravidez e na sua chegada, mesmo aquelas que não a haviam planejado ou que, no início, não a tinham aceitado. O vínculo apareceu de forma explícita nos discursos (*“Eu já me apeguei a ele”*, *“Eu já tenho amor por ele”*) e também de forma indireta, percebida nos relatos sobre as conversas com o feto, a escolha do nome e os preparativos para o nascimento da criança, como a compra de roupas e móveis e a decoração do quarto.

Nos relatos deste estudo, os aspectos indicativos de vínculo das gestantes com o feto foram semelhantes aos empregados em pesquisas que avaliaram esta dimensão (Piccinini, Gomes, Moreira & Lopes, 2004; Schmidt & Argimon, 2009; Vasconcelos & Petean, 2009). Embora pareça haver controvérsia a respeito do que seriam bons indicadores para o vínculo materno-fetal (Brandon et al., 2009), de modo geral eles são multidimensionais e incluem aspectos comportamentais, cognitivos e afetivos, que revelam ligação, preocupação e interação com o feto, além de cuidados com a saúde da gestação (Brandon et al., 2009; Condon, 1993; Cranley, 1981 e Salisbury, Law, LaGasse & Lester, 2003).

Os relatos também confirmam o que muitos estudos mostram há algumas décadas: que o vínculo entre mãe e filho inicia-se, geralmente, antes mesmo do nascimento (Cranley, 1981; Gomez & Leal, 2007; Klaus & Kennel, 1993; Piccinini et al., 2004; Righetti, Dell 'Avanzo, Grigio & Nicolini, 2005). Esta ligação pode ser considerada como tarefa do desenvolvimento da gravidez e um indicador de adaptação à maternidade (Callister, 2002; Lindgren, 2001).

Outro aspecto que merece discussão é o efeito da ultrassonografia na formação do vínculo. A princípio, todas as gestantes entrevistadas tinham condições socioeconômicas para acesso ao atendimento pré-natal, momento em que podem ouvir o coração do bebê, e ao exame de ultrassom; segundo a literatura, são fatores associados ao favorecimento do vínculo materno-fetal (Alhusen, 2008; Sandbrook & Adamson-Macedo, 2004; Yarcheski, Hanks & Cannella, 2009). Contudo, o percurso diagnóstico das gestantes do estudo não foi uniforme. Algumas mulheres descobriram a malformação logo no primeiro ultrassom, outras nos exames subsequentes. Essa diferença dificultou inferir o quanto a ultrassonografia obstétrica interferiu sobre o vínculo materno-fetal no grupo estudado.

Se, por um lado, estudos que abordam o papel do ultrassom sobre o vínculo mãe-feto nos casos de normalidade fetal afirmam que o exame potencializa o vínculo (Alhusen, 2008; Sandbrook & Adamson-Macedo, 2004; Yarcheski, Hanks & Cannella, 2009), a literatura analisada acerca da vinculação materno-fetal frente ao diagnóstico de malformação apresenta resultados discrepantes.

Vasconcelos & Petean (2009) observaram que todas as gestantes mantiveram o vínculo com o bebê após o diagnóstico fetal desfavorável. Hedrick (2005) realizou um estudo objetivando compreender a experiência vivida por grávidas de fetos com malformação não-letal. Apesar das gestantes reconhecerem a anormalidade fetal, não relataram comprometimento de seu vínculo com o feto. Gomes & Piccinini (2007) concluíram que, após exame de ultrassom confirmando malformações não

letais no feto, houve aumento do vínculo materno-fetal, constatado pelos relatos de maior frequência e qualidade dos comportamentos de interação para com o bebê.

Por outro lado, Tarelho & Perosa (2001) observaram que 39% das gestantes interromperam o vínculo após diagnóstico de malformação fetal. Desse grupo, 43% das mulheres que não conseguiram retomar a ligação com o filho tinham recebido diagnósticos de malformações fetais letais ou muito graves. Sukop et al. (1999), em estudo com gestantes com malformações fetais diversas, verificaram que o vínculo mãe-feto era menor em relação a gestantes que se encontravam em situação de normalidade.

É possível que a discordância dos resultados entre os estudos sobre a manutenção do vínculo após diagnóstico fetal desfavorável, aconteça por diferenças na idade gestacional no momento do diagnóstico e no prognóstico das malformações fetais.

Na presente pesquisa constatou-se que o vínculo afetivo para com o bebê permaneceu mesmo após o diagnóstico e decisão pela interrupção da gestação. Questionadas sobre o percurso da gravidez, muito dos relatos das gestantes remeteram a percepções e sentimentos presentes no momento da entrevista. Assim, além de enfatizarem o vínculo e o investimento no bebê antes do diagnóstico, as gestantes também afirmaram que, embora os preparativos para a chegada do filho tivessem sido interrompidos, sua ligação afetiva com ele não havia mudado: *“Eu amo ela do mesmo jeito, até hoje, isso não mudou”*. É provável que a intensidade desta ligação, desenvolvida até o momento do diagnóstico, tenha facultado a estas mulheres a preservação do vínculo mãe-feto mesmo após o reconhecimento da letalidade e a decisão pela interrupção da gestação.

Por outro lado, deve-se considerar o momento da coleta de dados na interpretação deste resultado. As gestantes relataram forte vínculo materno-fetal em entrevista realizada poucos dias após o diagnóstico da letalidade, momento de grande comoção e tristeza, particularmente crítico

pelo processo de tomada de decisão acerca da interrupção da gravidez. Desta forma, embora pareça ser evidente a existência da vinculação com o feto neste grupo de mulheres, existe a possibilidade da intensidade nos sentimentos de vínculo e afeto significar um mecanismo de formação reativa, ou seja, uma resposta defensiva, inconsciente, com a finalidade de negar e substituir, de forma compensatória, sentimentos ou pensamentos geradores de angústia e culpa por atitudes opostas a eles.

A literatura revisada não mostra investigações acerca do vínculo mãe e filho especificamente em mulheres que interromperam a gestação por anomalia fetal sem prognóstico. Estudando um grupo de mulheres cujos fetos apresentavam anomalias diversas, não necessariamente letais, McCoyd (2007) encontrou relatos sobre o grande dilema vivido pelas gestantes em relação à vinculação com o feto durante a gravidez: permanecer emocionalmente distante ou vincular-se e tornar-se vulnerável à intensa dor emocional no momento em que se decide pela interrupção da gestação. Souza & Pereira (2010) estudando mulheres que interromperam a gestação por anomalias fetais, em sua maioria Síndrome de Down, observaram que as dificuldades na tomada de decisão “relacionaram-se com o investimento que as mulheres possuíam na gravidez, a ligação ao feto e o conflito de valores envolvido...”. E acrescentam: “Para estas mulheres, cada dia que passava, aumentava a sua ligação ao feto, tornando mais difícil decidir acerca do prosseguimento da gravidez” (p. 235)

Em estudo sobre o luto em mulheres que sofreram perda perinatal, Kersting & Wagner (2012) observaram reações de luto mais intensas em mães que haviam vivenciado o bebê como uma realidade, seja pela percepção da movimentação fetal, seja por atitudes de investimento no filho como, por exemplo, ter escolhido nome ou comprado coisas para o bebê.

A existência de vínculo materno-fetal parece ser importante para a qualidade da relação que mãe e filho estabelecerão nos primeiros meses de vida (Shin et al., 2006). Porém, em condições de malformação e perda perinatal, o vínculo pré-natal pode estar relacionado a grande sofrimento

materno (McCoyd, 2007; Souza e Pereira, 2010; Kersting & Wagner, 2012). Fundamentados nos estudos apresentados, pode-se supor que o forte vínculo relatado pelas mulheres desta pesquisa representa maior risco de luto complicado após a morte do bebê.

4.3.2. Diagnóstico – choque e negação

“O mundo desaba.” (M10)

“Porque, tipo assim, sabe quando você não acredita?” (M3)

As gestantes revelaram intensas reações emocionais e comportamentais diante do diagnóstico pré-natal. As primeiras vivências após a má notícia foram marcadas por choro, tristeza, desespero, dificuldades em realizar tarefas do cotidiano e do trabalho, alterações na alimentação e sono.

No primeiro dia eu já fiquei nervosa, já cheguei chorando em casa. [...] Não tô conseguindo comer! [...] Durmo, às vezes, meu marido que falou pra mim, eu não sabia, que eu acordo chorando. Sonho muito com nenê! (chora) (M1)

Nossa, no primeiro dia eu só chorava. Só chorava, não dormia à noite. Dormia um pouquinho acordava, chorava, sabe? (M3)

Eu já comecei a chorar... já lembrei de tudo que passei com a F. (filha que faleceu por malformação). Aí eu entrei em desespero mesmo. Foi horrível! [...] Fiquei... Nossa! Fiquei muito mal. [...] Foi um baque. Foi muito ruim. (M7)

Foi muito difícil... Foi terrível! A gente nunca imagina que essas coisas podem acontecer com a gente, acha que acontece só com os outros, né? Eu chorei muito... Nem consegui ouvir tudo o que o médico falava. [...] Desde o primeiro dia eu só choro, eu não quero comer, eu não consigo dormir. (M8)

De maneira geral, voltar às atividades do cotidiano após o diagnóstico foi bastante complicado. Algumas mulheres pararam de trabalhar e isolaram-se. Outras, voltaram ao emprego com receio de perdê-lo. Mesmo para as gestantes que não tinham uma ocupação formal, realizar as tarefas domésticas tornou-se atividade penosa.

Eu me tranco, parei de trabalhar, de assistir, eu não quero trabalhar e fico o dia inteiro dentro de casa. (M1)

Eu só não voltei (a trabalhar) mesmo, porque achei que o meu psicológico pra atender... O que eu faço, eu preciso estar bem, tanto de paz de espírito, como psicológico, eu preciso estar bem. E no meu setor, nesse estágio, todo mundo chega gritando. [...] Imagine nessa hora, se o cliente chega, eu não vou ter a cabeça que eu tinha. (M6)

Estou tendo que trabalhar. [...] Fico pensando também, choro no trabalho. [...] Eu estou meio assim, não é sem paciência, não sei, sem vontade. (M10)

Os relatos sobre a comunicação do diagnóstico delatam vivência emocional intensa, marcada por sentimentos de desespero, incredulidade, aniquilamento e impotência.

A hora que ele me falou, simplesmente parece que o teto, como eu estava olhando pra cima, parece que caiu na minha cabeça, eu fiquei inteirinha anestesiada (começa a chorar), não derrubei uma lágrima e fui embora. [...] Fiquei quietinha. Foi como meu corpo tivesse anestesiado e só senti, parece que aquele teto caiu na minha cabeça, naquele consultório. (M4)

Não deu prá acreditar, eu só chorava, parecia um pesadelo. [...] Foi assim, foi horrível mesmo. Foi uma dor muito grande, um desespero. [...] E vem esse sentimento de tristeza, de desespero mesmo, sabe? (M8)

Aquilo (diagnóstico) pra mim foi a mesma coisa do mundo ter acabado naquela sala, entendeu? O mundo desabou em cima de mim ali. [...] Ao mesmo tempo eu pedia pra Deus que fosse eu, que não fosse com ele, eu queria que tivesse sido eu no lugar dele (bebê). [...] (M9)

O mundo desaba. Você acha que nunca vai acontecer com a gente (emocionada). [...] Você se sente incapaz... (chora). [...] Porque não tem o que fazer. [...] Durmo, acordo, tenho insônia. [...] Diminuiu o apetite. [...] Principalmente quando eu estou no serviço, [...] sozinha, eu sento na mesa e dá vontade de chorar, eu paro, eu tenho vontade de chorar. Eu falei, se eu pudesse eu cavava um buraco e enfiava a cabeça. (M10)

A maioria das mulheres recebeu o diagnóstico pela primeira vez durante exame de ultrassom na rotina pré-natal de sua cidade. O período entre o primeiro contato com a notícia de malformação letal e a confirmação com o especialista foi marcado por sentimentos de esperança de que o diagnóstico pudesse estar equivocado. As gestantes relataram que havia expectativa de que o próximo exame ultrassonográfico apresentasse resultado de normalidade fetal ou malformações menores, que pudessem ser corrigidas e descartassem o risco de perder o bebê.

Antes eu tinha ainda um pouco de esperança de ter assim, um problema, mas não como da outra vez (malformação sem prognóstico). Aí quando aqui eu fiz o ultrassom (no SMF), mostrou tudo, né? (M5)

Na realidade, eu vim pra cá pensando que na hora que eu fizesse a ultrassom eles iriam me falar que não tinha nada! [...] Eu falei pra ela (avó): ‘Vó eu tenho esperança de chegar lá e ela (médica especialista) falar que eu não tenho nada, que o nenê é perfeito’. [...] Eu falei: ‘Vó eu acredito nisso a cada segundo’. [...] Na hora que ela (médica) começou a fazer a ultrassom, e ela não conseguia ver, ela falava assim: ‘Olha não vai ter nada, não vai ser nada’. Mas na hora que ela pegou o útero, aí ela falou a mesma coisa do outro (ultrassom). (pausa) [...] Porque a minha esperança era de ela falar: ‘Olha ele não tem nada, ele tem uma pequena malformação.’ Que nem o médico falou assim, que às vezes nasce sem um pedacinho e depois a gente junta, né? Mas no caso dele não tem como. (M6)

Ele (médico especialista) não disse nada do que eu queria ouvir. Ele disse tudo que eu tinha medo que ele me dissesse. [...] Eu queria ouvir que não era grave, que o líquido tinha aumentado. (chora) [...] Então mãe é assim, eu queria ouvir uma boa notícia do médico. (M8)

Algumas gestantes sustentaram a esperança em uma mudança no prognóstico, apoiando-se na religiosidade e na expectativa de que um milagre acontecesse antes do ultrassom com o médico especialista.

Desde o dia que eu soube, eu comecei a rezar: ‘Senhor Jesus Cristo, tem piedade de mim!’ Só isso que eu rezo: ‘Senhor Jesus Cristo, tem piedade de mim!’ [...] Quando eu pensava nesse ‘Deus tende piedade de mim!’ era por um milagre, era à espera de um milagre. Eu tinha certeza que eu ia vir aqui, eu tinha certeza absoluta, que eu ia sentar, ele (médico especialista) ia olhar e falar: ‘Nossa, mãe, sumiu tudo!’ Eu tinha certeza absoluta! (M4)

Eu pedia pra Deus, eu pensava que alguém aqui (SMF), um especialista pudesse fazer alguma coisa. E também ficava muita gente falando que era pra eu orar, que pra Deus nada é impossível, então eu não queria deixar de ter esperança, no fundo eu ainda queria acreditar que... sabe? Que eu ia ter ela (filha) pra mim. (M8)

Eu tinha esperança que fosse outra coisa. [...] Eu fiquei pedindo pra Deus que não fosse isso, que fosse qualquer outra coisa que não isso (anencefalia). [...] Eu ficava pedindo muito pra Deus pra que não fosse, que fosse outra coisa. [...] Eu achava que não era isso. Ou eu não queria aceitar que era anencefalia. Eu pensava que não era, que eu ia chegar aqui e ia ser outra coisa. Eu tinha uma esperança. (M10)

Mesmo decidida a solicitar a autorização judicial e interromper a gravidez, uma das gestantes ainda tinha a esperança de que um milagre acontecesse antes do início da interrupção.

Porque é aquele ditado: ‘Nada sem Deus querer acontece, nada pra Ele é impossível!’ É igual, eu acreditei, eu falei pra minha mãe assim: ‘Pode ser que eu fui, fiz a ultrassom, o médico falou tudo isso, pode ser que eu volte e faça outro ultrassom e esteja tudo completamente diferente!’ [...] Eu acredito (num milagre). [...] A partir do momento que o juiz assinar o papel ali, aí eu não acredito mais. [...] Se os médicos deixarem eu fazer um ultrassom antes (da interrupção) eu gostaria. [...] Porque até, igual eu falei, até o momento da interrupção eu acredito que as coisas possam mudar. [...] Agora, se for por Ele (Deus) e Ele não querer mesmo, eu não posso contrariar a vontade d’Ele, então, até lá (interrupção) eu vou confiando que possa acontecer alguma coisa de importante. (M9)

Antes de chegar ao especialista, algumas mulheres realizaram exames particulares em outras clínicas, buscando uma segunda opinião. Somente após ouvir o diagnóstico de mais de três médicos diferentes elas acreditaram que realmente o bebê não sobreviveria após o nascimento.

No dia seguinte (do primeiro diagnóstico) eu falei assim: ‘Não! Agora vou fazer outro ultrassom e vai dar diferente!’ E não deu, deu igual. Aí eu vim pra cá, fiz o ultrassom, também aquela expectativa de dar diferente (diagnóstico). [...] Mas deu a mesma coisa. [...] O pior dia foi o primeiro dia. Aí os outros também foram duros, porque eu tava naquela expectativa de não confirmar, mas os três confirmaram a mesma coisa. (M3)

Antes de levar o resultado para o médico do posto a gente pagou um ultrassom particular lá em A. (cidade vizinha), porque a gente pensou e falou assim: ‘Quem sabe é o aparelho, ou o médico?’ [...] Então, daí o médico falou que tinha o mesmo problema que o outro médico viu, mas que era pra gente procurar um especialista, daí a gente veio pra cá. [...] Ele falou que era um lugar com mais recursos, que tinham especialistas pra ver o bebê, eu continuei confiante, sabe? Eu pensava assim: ‘Quem sabe tem uma cirurgia, um tratamento? Sei lá!’. (M8)

Segundo os relatos, a notícia da malformação fetal foi traumática para as mulheres deste estudo. Sobre a experiência do diagnóstico pré-natal, as gestantes relataram reações emocionais e comportamentais que denotam grande estresse emocional: choro, desespero, isolamento, insônia, alterações no apetite, dificuldades para trabalhar, sonhos e pensamentos intrusivos foram as principais vivências referidas.

Antes do diagnóstico, havia uma expectativa de normalidade do filho, especialmente entre as mulheres que não tinham experiências de perdas anteriores. Para elas, a possibilidade do mau prognóstico não existia, pelo

menos não conscientemente. Geralmente, no início da gravidez os casais pressupõem que irão gerar um bebê saudável e perfeito (Maldonado, 1997; Smith, Dietsch & Bonner, 2012). A gravidez é vivida por muitas mulheres como período de plenitude e poder. Mesmo que estejam presentes sentimentos de ansiedade e fragilidade, elas tendem a idealizar sua condição, conferindo-lhe o caráter de “bênção”. Assim, quando acontecimentos inesperados e desagradáveis acontecem (como é o caso de, neste estudo, a descoberta do diagnóstico de anomalia letal), essa fantasia onipotente de uma gestação supostamente protegida passa a ser uma condição *“potencialmente propícia para o efeito traumático”* (Iaconelli, 2007). Como afirma Ferenczi (1992, p. 109, citado por Iaconelli, 2007, p.620), *“o período que antecede a ‘comoção psíquica’ é de autoconfiança e de suposição de se estar seguro”*. Segundo uma das mulheres deste estudo: *“O mundo desaba. Você acha que nunca vai acontecer com a gente”*.

Entretanto, para as gestantes que tinham história de malformação fetal anterior ou abortamentos, a ideia da gravidez perfeita não existia e havia o medo de que “algo ruim” pudesse acontecer novamente. Mesmo assim, as falas das mulheres que já haviam perdido um ou mais filhos revelam que a experiência anterior de frustração e perda não as ‘protegeu’ de (re)viverem o diagnóstico temido de forma devastadora. Uma delas relata: *Eu já comecei a chorar... já lembrei de tudo que passei com a F.* (filha que faleceu por malformação). *Aí eu entrei em desespero mesmo. Foi horrível!*

O diagnóstico ultrassonográfico foi um marco, um divisor de águas dentro da história de todas as gestantes deste estudo; a partir desse momento, passaram a viver momentos de grande sofrimento.

De acordo com a literatura, o exame de ultrassom pode trazer efeitos psicológicos benéficos para a gestante e seu parceiro (Bijma et al., 2008), especialmente em relação ao vínculo materno-fetal, que pode intensificar-se pela experiência visual que a imagem do exame fornece (Getz, 2003). Por outro lado, o diagnóstico ultrassonográfico de anomalia fetal é relatado como uma experiência traumática e dolorosa para os pais (Aite et al., 2011;

Fonseca et al., 2012; Lalor, et al., 2009; Pelly, 2003; Sommerseth & Sundby, 2010; Wool, 2011), e alguns estudos apontam que essa possibilidade é potencializada pois os casais não são preparados para o resultado adverso que pode surgir nos exames solicitados durante o acompanhamento pré-natal, especialmente no ultrassom obstétrico de rotina (Bijma et al., 2008; Lalor et al., 2009; Sommerseth & Sundby, 2010; Wool 2011). Alguns autores questionam o quanto os profissionais estão preparados para comunicar o diagnóstico de uma malformação fetal, acolhendo a gestante e o casal em suas reações frente à má notícia, sugerindo alternativas para o atendimento (Asplin et al., 2012; Sommerseth & Sundby, 2010).

No grupo das gestantes entrevistadas, após o primeiro exame de ultrassom anunciar a malformação no seu bebê, as reações de choque misturaram-se a sentimentos de incredulidade; por algum tempo, as mulheres alimentaram a esperança no diagnóstico mais favorável, que seria revelado na ultrassonografia seguinte. Independente da idade gestacional, ou seja, do diagnóstico precoce ou tardio, os relatos revelaram grande dificuldade das gestantes em aceitar a má notícia. Para essas mulheres, parecia irreal a saúde da criança crescendo em seu útero estar tão gravemente comprometida. Assim, a dúvida em relação ao resultado do exame de ultrassom e o sentimento de esperança de que o diagnóstico se modificasse, podem ser interpretados como uma atitude de defesa psíquica parcial, necessária para lidar com a dura realidade anunciada.

Reações de choque e negação também foram observadas por outros autores, frente à notícia do nascimento de uma criança malformada (Bortoletti, Silva & Tirado, 2007; Brunhara & Petean, 1999; Drotar et al., 1975; Quayle et al., 1991), assim como em situações onde os pais recebem a notícia de um prognóstico fatal (Carvalho, Santana, Moron & Bortoletti, 2007; Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011; Bolwby, 1990).

Segundo Bolwby (1990), após o choque do primeiro momento, os pais que recebem diagnóstico de doença terminal do filho passam por fase de

descrença e geralmente questionam esse diagnóstico e o prognóstico, podendo iniciar uma busca desordenada por informações médicas sobre a doença, na tentativa de provar que o filho é uma exceção. De acordo com Franco (2011), são frequentes as reações de entorpecimento e negação em pais com filhos portadores de doença potencialmente fatal, como ocorre na primeira fase do luto, indicando que o enlutamento pode iniciar-se com a comunicação do diagnóstico. A negação, nessas situações em que a criança ainda está viva, pode manifestar-se na forma de “negação da acurácia do diagnóstico e, em especial, do prognóstico” (p.116). Kübler-Ross (1994) também observou reações de choque e mecanismos defensivos em pacientes que recebiam a notícia de doença em fase terminal. Esta autora afirma que a negação, parcial ou não, é uma defesa temporária, usada por quase todos os pacientes que recebem um diagnóstico desfavorável e uma forma saudável de lidar com notícia tão chocante, permitindo que o indivíduo se recupere e, com o tempo, a substitua por uma aceitação parcial. Quayle et al. (1991) declaram que, além de frequente, o mecanismo de negação, no contexto do diagnóstico de malformação fetal, pode ser tão intenso que o médico chegue a acreditar não ter sido compreendido; no entanto, a informação foi recebida, apenas não assimilada emocionalmente.

A maioria das mulheres deste estudo foi encaminhada de outras cidades ou serviços de saúde. Todas chegaram ao SMF com a informação de que o bebê era portador de malformação fetal grave ou incompatível com a vida. Mesmo assim, o encaminhamento para o especialista não foi visto por elas como uma confirmação da gravidade do diagnóstico, mas sim como uma esperança, muitas vezes focada na expectativa do médico alterar o prognóstico ou oferecer um tratamento para o filho, desfazer um mal entendido e até mesmo de anunciar um milagre.

O encontro com o especialista foi um momento crítico no percurso da maioria dessas gestantes, que depositavam grande expectativa no resultado do exame e esperança de que este revelasse uma boa notícia e interrompesse o seu sofrimento.

Nesse contexto, nota-se o encontro de dois componentes nesta relação assistencial: de um lado, na dimensão da gestante e do casal, a credulidade na normalidade do feto; de outro, no manejo da equipe médica, o arsenal tecnológico para diagnósticos, o qual parece evoluir com maior velocidade do que a habilidade humana de adaptar-se a ele. Esse encontro demanda treinamento, experiência e bom senso, por parte de quem presta a assistência.

Em nossa cultura, o ultrassom obstétrico é considerado como exame indispensável para a maioria dos casais (Chazan, 2007; Garcia et al., 2002). O desejo por informações visuais cada vez mais precisas a respeito do feto é um apelo de carga tão forte que parece impossível recusar esta tecnologia (Chazan, 2007; Sandelowski, 1994). Num cenário onde se acumulam eventos potencialmente prazerosos, iniciados pela confirmação da capacidade reprodutiva, é compreensível que o momento em que o bebê se torna visível na tela do ultrassom seja marcado por sentimentos de entusiasmo e alegria, semelhantes aos sentimentos presentes no momento do nascimento.

Como então preparar a gestante e seus familiares para a possibilidade do diagnóstico de malformação fetal? Pesquisas recentes sugerem que, durante o atendimento pré-natal, seja importante abordar o significado dos exames de investigação fetal sugeridos, esclarecendo objetivos, possíveis resultados e também as limitações da ultrassonografia obstétrica (Asplin et al., 2002; Sommerseth & Sundby, 2010). A proposta merece especial atenção; ao alertar a gestante acerca da habilidade específica da ultrassonografia identificar alterações em seu bebê, corre-se o risco de aterrorizá-la em nome de uma possibilidade remota.

De outra forma, diversos autores preconizam que as equipes de saúde envolvidas neste tipo de assistência recebam treinamento sobre habilidades para comunicação de más notícias e acolhimento das reações da gestante e de familiares, na tentativa de minimizar o impacto do diagnóstico adverso (Cacciatore, 2010; McCoyd, 2009; Williams, 2008). Este conhecimento

deveria ser incluído nos cursos de diagnósticos ultrassonográficos e incentivado por coordenadores de equipes de saúde que oferecem atendimento em medicina fetal e outras condições de anormalidades obstétricas.

4.3.3. A busca de um sentido

Então eu penso, tipo, não existe coisas que não tem porquê! (M10)

A necessidade de encontrar uma justificativa ou um sentido para a malformação letal do filho aparece nos relatos de todas as entrevistadas. Na busca por uma explicação, várias possibilidades são consideradas pelas gestantes.

A constatação da capacidade de outras mulheres gerarem vários filhos saudáveis, o questionamento da própria saúde reprodutiva, assim como a do companheiro foi considerado por algumas gestantes para explicar a malformação.

Eu me pergunto o porquê. Aí eu perguntei para a Dra J. se é um problema comigo ou com o M.. Porque assim... Por quê? Eu tenho seis sobrinhos. Minha mãe teve quatro filhos. [...] Então eu me pergunto por quê? Entendeu? Qual seria o motivo? E aí não tem uma explicação. (M6)

Uma gestante questionou o uso de medicação para dor no início da gestação.

Eu achei que poderia ser talvez do remédio, porque eu lembro que quando eu imaginava estar grávida... mas assim, eu nem pensei... e eu tava com muita dor nas costas e eu bebi um remédio. E eu fico pensando: 'Será que foi esse remédio?' (M1).

Outra mulher buscou uma explicação que se traduzisse como utilidade prática da vivência da malformação fetal.

Talvez possa ajudar você (pesquisa), né? Tem tantas formas, né? Pode ser uma das respostas. [...] Talvez para o meu crescimento. (M4)

Várias gestantes buscaram na religião a explicação para a malformação do filho, o que trouxe conforto e as ajudou a aceitar o prognóstico, pois se consideravam predestinadas para tal missão.

Eu não vou julgar por que isso aconteceu. É porque tinha que acontecer. [...] Eu sei que Deus tem um propósito, isso eu não tenho dúvida! [...] Eu só penso nisso, que Deus tá fazendo o melhor, só isso. (M4)

Ah... não sei, é coisa de Deus, né? Se Deus quis assim é porque eu dou conta, porque eu aguento. Eu acho que eu tenho que passar por isso. Tem gente que é predestinada pra passar por algumas coisas na vida... Acho que eu tinha que perder dois filhos, sei lá!...] Sim, só pode ser isso. Deus tem um plano pra todo mundo. (M7)

Se Ele (Deus) quis assim é porque é a vontade d'Ele. Eu acredito [...] Não era pra ser meu. [...] Assim, me conformo, assim, porque é uma luz que Ele está me mostrando [...] Se Ele não quis mandar agora, é porque Ele está me dando uma chance de vida de novo, de voltar a estudar, arrumar um serviço, entendeu? [...] A explicação é Deus, porque sem Ele querer nada acontece, então pra mim é só a vontade Dele. (M9)

Entretanto, outras consideraram o evento como uma punição de Deus, associando fortemente a malformação do filho com castigo e pecado, por atos que cometeram no passado ou mesmo que desconhecem.

Castigo de Deus? [...] Talvez por eu falar alguma coisa. Às vezes a gente comenta alguma coisa de alguém. [...] Talvez seja castigo. [...] Pode ser um castigo! (M1)

Ficava me perguntando: 'Nossa, mas por quê?'. Tanta coisa que eu já passei... Por quê? Tão esperado (filho). [...] Eu conversei com uma pessoa, que é evangélica, que ela é pastora. Ela falou sobre o meu caso de eu ter, né? Tido essa relação com ele (atual marido), ele ainda era casado, então. Ela falou tipo assim, que foi um pecado e que, sabe, leu um trecho na bíblia lá de Davi, que também teve um filho assim e tal, e morreu e tal. Então ela falou que, ela falou: 'Não tô falando pra você que é um castigo de Deus, mas que podia ser.' Daí, sabe, ficou mais assim doloroso ainda. [...] Mas eu fui tão pecadora já. [...] Porque tive uma relação com uma pessoa que era casada e tal, então na minha religião isso pesa muito. (M3)

Na hora eu não pensei. [...] Depois veio assim: ‘Nossa! Por quê?’ Aí você pensa: ‘Nossa! Será que eu tô pagando um pecado?’. [...] Ele (marido) falou: ‘Nossa! Por que será que a gente tá passando (por isso) pela segunda vez? Será que nós tá pagando pecado?’ (M5)

Eu me pergunto por que isso tá acontecendo. Por que foi acontecer isso com a gente, sabe? Será que a gente fez alguma coisa... será que deixou de fazer? (chora) Isso machuca muito. [...] Sei lá... Eu me pergunto se é um castigo de Deus, porque a gente ficava junto e não tava casado ainda.... porque deve ser por minha causa (chora) ou por causa dele, não sei. (M8)

Mesmo sendo um pensamento que a razão rejeita, a possibilidade da malformação do filho ser consequência do pecado dos pais surge como explicação e permanece.

Antigamente diziam que quando vinha alguma doença no seu filho era porque os pais tinham pecado. Só que isso, claro, hoje em dia, pelo amor de Deus! Ninguém pensa mais dessa forma. Mas vem esse pensamento. Fica. (M4)

Uma gestante considerou que Deus estaria punindo o comportamento “inadequado” cometido pelas avós do bebê.

Eu pensei, me pergunto, será que é porque a minha mãe... [...] É por causa que minha mãe reparou na criança (especial), a minha sogra falou da filha (portadora de deficiência física) da mulher... [...] Eu falei: Só pode ser isso! Porque eu mesma não olho. [...] Veio essas duas coisas (como explicação) que eu te falei pra você, da minha mãe e da minha sogra. [...] Eu acho que elas não deviam ter feito isso, porque às vezes... Deus veio castigar a mim. Eu não, mas o castigo veio parar em mim. (M2)

Após a realização do exame ultrassonográfico no SMF, as mulheres passaram a reconhecer a inevitabilidade da malformação letal do filho. A incredulidade inicial no diagnóstico e a esperança em um prognóstico ultrassonográfico mais favorável foi substituída por uma vivência de perda e luto pelo bebê perfeito e saudável. Os resultados mostram que, quando o diagnóstico foi confirmado, as gestantes precisaram adaptar-se à notícia, encontrando explicações que justificassem e dessem sentido a essa experiência de vida, tão inesperada e dolorosa. Perguntas como “Por que isso aconteceu?” e “Para quê?” tornaram-se parte do cotidiano destas mulheres.

A busca por explicações e significados encontrada nos relatos também foi reconhecida e descrita por Quayle et al. (1991) como uma dinâmica que ocorre após o diagnóstico pré-natal desfavorável, em que a gestante e/ou seu companheiro iniciam uma “*busca de atribuição de causalidade – leia-se responsabilidade – e significado ao evento a partir das perguntas: ‘por que eu?’, ‘por que conosco?’, ‘por que meu filho?’*”. Para esses autores, a busca por explicações é entendida como um movimento defensivo de racionalização, desencadeado pela ferida narcísica resultante do diagnóstico fetal.

A busca de significado para diversas situações da vida é discutida na literatura. Cassorla (1992) aponta para a dificuldade do ser humano lidar com o *não-saber*, relacionando o terror da dúvida com a perda do controle e a necessidade de criar respostas, muitas vezes pautadas na fé:

(...) o não-saber é uma das coisas mais apavorantes para o ser humano. Perde-se a capacidade de controle, fica-se submisso a algo desconhecido, e isso é desesperante. Daí vem a necessidade de criar ‘verdades’, para que esse terror se esvaia. Essas verdades podem fazer parte do domínio da fé. (p. 92)

Para Baumeister (1991), o *significado* tem um caráter universal que permite às pessoas preverem e controlarem os diversos ambientes, sendo uma ferramenta para adaptação, controle e auto regulação. Para esse autor, quando algo traumático ocorre, como o diagnóstico de câncer ou a morte de um filho, as pessoas podem experimentar uma sensação de falta de sentido, já que suas crenças globais (como justiça ou invulnerabilidade) e metas (como saúde plena ou a relação ilimitada com o próprio filho) foram violadas. Assim, eventos traumáticos, como no caso do diagnóstico de malformação fetal letal, podem precipitar crises de significado e gerar angústia, levantando questões sobre o propósito da vida, da natureza do sofrimento e da justiça no mundo, fazendo com que o indivíduo lute para entender por que os eventos ocorreram e quais serão as implicações para o seu futuro.

Segundo Mazorra (2009), várias abordagens teóricas sinalizam a importância da construção de significado no processo de luto. Esta construção, de acordo com diversos autores (Franco, 2010; Mazorra, 2009; Neimeyer, 2011), desempenha até mesmo papel central na elaboração do luto. Considerando que as gestantes estavam vivenciando experiências de luto desde o primeiro momento em que receberam a notícia de que algo não ia bem com o bebê, encontrar uma explicação ou significado para a ocorrência de malformação incompatível com sua vida pode ser interpretado como um movimento esperado, até mesmo favorável, dentro desse processo.

Pela falta de respostas objetivas para a causa das malformações fetais presentes no grupo estudado, as gestantes tentaram construir várias explicações, na maior parte das vezes pautadas na religiosidade e na crença em uma ação divina. Nos relatos, a maioria das gestantes apontou Deus como o responsável pela situação vivida por elas, ora como o Deus que agiu com um propósito e um plano para o bem de cada uma, ora como o Deus que as puniu severamente por eventuais “pecados cometidos”.

Esses resultados vão ao encontro da literatura, já que diversos autores consideram a fé religiosa como um dos meios mais utilizados e eficazes para lidar com situações de perda e morte, assim como o sentimento de culpa ser frequentemente encontrado após a comunicação de diagnóstico adverso.

A religiosidade pode ser entendida como um caminho de explicação e aceitação do diagnóstico, confortando e amenizando o sofrimento. Segundo Kubler-Ross (1994), acreditar em um significado para o sofrimento vivido no presente, e ser “recompensado” após a morte, oferece esperança e sentido à vida, que de outra forma seria inaceitável. Vasconcelos & Petean (2009) ressaltam que a religião passa a ser um recurso de elaboração que permite lidar melhor com o sofrimento decorrente da notícia de uma doença.

Para Wortmann & Park (2008), a religião e/ou a espiritualidade são forças importantes na vida cotidiana de muitas pessoas e podem ser

especialmente poderosas nos momentos de crise, pois usam a espiritualidade e a religião em resposta a várias situações de perdas. De acordo com Park (2005), uma das razões para a proeminência da religião em situações de crise é o fato da maioria das religiões proporcionar meios de entendimento, reinterpretando e agregando valor às dificuldades e ao sofrimento. Para as pessoas que experimentam injustiça, sofrimento ou trauma, um sistema de crenças religiosas pode ser a forma mais infalível de encontrar sentido em suas experiências.

Embora alguns relatos tenham sido pautados na crença em um plano protetor divino, a maioria das mulheres encontrou explicações auto culpabilizantes para a malformação. Algumas gestantes relataram que atitudes inadequadas, antes e durante a gravidez, poderiam estar sendo agora punidas por meio da malformação do filho.

Esses resultados estão em conformidade com estudos recentes, os quais indicam que, após o conhecimento do diagnóstico ultrassonográfico de malformação fetal, os pais experienciam emoções negativas, sendo comum o sentimento de culpa pela condição do feto (Asplin et al., 2012; Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011; Hedrik, 2005; Machado, 2010; Vasconcelos, 2009; Wool, 2011). Muitos pais acreditam-se responsáveis pela malformação do filho e podem vivenciar esta situação como castigo por comportamento inadequado ao longo da sua vida, ou durante a gestação (Lago & Nunes, 2003; Raphael-Leff, 1997; Soifer, 1980).

Enquanto a crença em um propósito divino benevolente parece trazer conforto e caminho para a elaboração do luto, estudos apontam que explicações auto culpabilizantes em pais que perderam o bebê durante a gravidez estão relacionadas a luto complicado e prolongado. O trabalho de Kersting & Wagner (2012) enfatiza que o sentimento de culpa é comumente experimentado após a perda de uma gestação e está associado com reações de luto complicado. Assim, pensamentos auto culpabilizantes podem prolongar o processo de luto normal, especialmente se houver um

sentimento de ambivalência em relação à gravidez ou se a mulher acreditar que fez algo de errado, como fumar ou medicar-se.

Deste modo, podemos inferir que, ao mesmo tempo em que a busca por significado é considerada, por vários autores, como elemento de grande importância no processo de elaboração da perda (Cacciatore, 2012; Davis, Nolen-Hoeksema & Larson, 1998; Lichtenthal, Currier, Neimeyer & Keesee, 2010; Mazorra, 2009; Neimeyer, 2011; Parkes, 2009; Worden, 2013), respostas auto culpabilizantes podem agir como dificultadores no processo de luto, agravando ou prolongando o sofrimento.

4.3.4. O bebê imaginado e bebê real

Essa imagem dói. Doeu ver que é tão grave e diferente. (M10)

Todas as gestantes relataram compreender a malformação da forma como foi apresentada pelo médico no exame ultrassonográfico, mesmo nos casos de malformações internas, como a agenesia renal. As gestantes cujos fetos apresentavam apenas malformações internas não expressaram sofrimento em relação ao aspecto visual do bebê. Por outro lado, as mães cujos filhos apresentavam anomalias externas revelaram grande sofrimento ao descrevê-las. Estas mulheres mostraram-se impressionadas com as imagens da deformidade, vistas tanto nas imagens traduzidas pelo médico ultrassonografista, como naquelas acessadas pela internet de bebês com o mesmo diagnóstico.

Alguns bebês é até bonitinho, tudo certinho, mas tem uns que (sobre as imagens que viu na internet)... É, bem... Bem assim, feinho de ver. Então, eu fico imaginando, fico assim: 'Nossa!'. (M3)

Ele (médico) falou que era anomalia de Body-stalk. Falou o que era e falou: 'Se você quiser, você procura na internet'. Mas como eu vivo no meio da

saúde, eu quero ver, sabe? Eu, eu quero ver, eu prefiro ver porque daí eu não fico pensando, às vezes ou melhor ou pior. Aí eu fui lá, vi e foi isso. [...] Na internet. [...] Vi fotos. [...] Eu não acredito, né!? É impossível que... eu não consigo imaginar! Mas tá no papel (laudo do US)! (M4)

Devido à malformação do rostinho, isso mexe muito! Isso daí é bem difícil! Nossa! [...] Eu vi (ultrassom), é bem assim, vamos dizer assim, choca bastante, o rostinho, de você ver. [...] É um olho só, o narizinho não forma, então... [...] Porque é bem, é muito diferente. [...] Assim, dele não ter o narizinho, de ter um olhinho só. Porque o narizinho forma, não é que forma, tem um tipo de uma carninha crescida assim, uma bolinha e um olhinho só. (M5)

Eu imaginava o rostinho do nenê e já vinha a minha ultrassom que eu tenho, dá pra ver perfeito que ele não tem a parte (mostra a calota craniana). Então eu imaginava o nenê sem o negócio aqui (mostra a calota craniana), aí me dava um desespero. [...] Ia me dando desespero. E me assusta, ainda, imaginar a criança sem essa parte de cima. Me dá um pouco de medo. [...] Me impressiona ele não ter a parte de cima. (M6).

Associadas à descrição sobre a visão do bebê no ultrassom, as falas também revelaram o temor do encontro com o filho após o parto. O receio de se encontrar com o filho nascido estava ligado ao medo do aspecto visual da deformidade, uma imagem descrita como ruim.

Você fica com aquela imagem... [...] Da cabeça dela... da cabecinha. Acho que eu não vou querer ver quando nascer. Acho que vou ficar impressionada. Ele (marido) quer ver, mas eu não vou (se emociona). [...] Só vi no ultrassom, dá pra ver direitinho que não formou o ossinho da cabeça, fica um buraco. Eu não quero ver ela assim. Quero pensar nela de outro jeito. Acho que vai ser pior se eu ver. Não sei se tem que ver, se eu posso escolher, porque tem que enterrar, ela já tá grandinha... (pausa) mas eu prefiro não ver. [...] Pra não guardar uma imagem ruim... é ruim pensar que ela tá assim, por isso eu não quero ver. (M8)

Ele tem o defeito aqui (mostra o alto da cabeça). Eu entendi. [...] Eu sinto dor (apertando a mão no peito). [...] Não quero ver, não quero ver. [...] Foi forte. Por isso que eu não quero ver depois que nascer. (M10)

A partir do contato com as imagens da anencefalia, uma das gestantes expressou preocupação com a possibilidade de outras pessoas verem, expondo o defeito do filho.

Até eu falei pro meu marido, falei pra minha cunhada: 'Não quero saber de foto, não quero! Você vai ver o bebê e vai guardar na memória isso.' Porque a minha cunhada é cheia de tirar foto e colocar na internet, no Orkut, sabe? Eu

não quero! [...] Não quero foto nem pra guardar de lembrança, porque eu sei que um ou outro vai acabar vendo. (M3)

Além do sofrimento causado pelo aspecto visível da malformação, observar no exame de ultrassom os movimentos fetais e outras partes do corpo que estavam bem formadas, consideradas perfeitas, causou igual sofrimento.

É o que mais assim que... que nem daqui (pescoço) pra baixo tá perfeito, mexe as mãozinhas, eu vi mexer, então isso daí... nossa! Assim, toca a gente (emocionada). Por mais assim, que esteja com malformação, você olha pra baixo e está, assim, perfeito! É só o rostinho mesmo que chama mais atenção da gente, você fica mais abalada. (M5)

Dá pra ver no ultrassom, não tem líquido, né? O dr. M. explicou que o líquido é importante pros pulmões. O pulmão precisa do líquido pra desenvolver. Ele é perfeitinho, as perninhas, os bracinhos... ele se mexe (chora) eu já sinto ele mexer... Por fora ele é perfeitinho, mas... [...] não tem os rins, não dá pra ver (no ultrassom) os rins. O problema nos rins causa a falta de líquido e o problema nos pulmões dele. (M7)

Dá pra ver direitinho no ultrassom, fica um preto, não tem a parte daqui (aponta para topo da cabeça). Dá dó, porque daqui pra baixo é perfeitinha, tem rostinho, corpinho, bracinho... Isso é difícil de imaginar. [...] Que é perfeitinha, mas que não tem... que não formou a cabecinha... é difícil isso, sabe? (M8)

Ficou claro que o recurso visual do ultrassom e da internet foram importantes no reconhecimento da gravidade da malformação. Nos discursos, as gestantes contaram sobre o processo diagnóstico, a malformação observada no filho e sobre o impacto emocional que o exame provocou ao revelar as imagens do bebê. As alterações foram descritas com detalhes, demonstrando boa compreensão do que foi visto, ao mesmo tempo em que causaram espanto e sofrimento. As imagens apresentaram um bebê irreconhecível para elas, que assustava pelo aspecto totalmente diferente do que já havia sido pensado.

Durante a gestação, e até mesmo antes dela, o filho é representado no psiquismo da mãe por uma imagem idealizada, um bebê imaginado, com características físicas e de personalidade, a personificação dos desejos e fantasias maternas (Ferrari, et al., 2007; Raphael-Leff, 1997). É no bebê

imaginado que a mãe investe sua libido, “*no intuito de constituir espaço para receber o bebê da realidade*” (Ferrari et al. 2007).

Normalmente, o nascimento do filho leva os pais a vivenciarem o confronto entre o bebê do imaginário e o bebê real e, mesmo quando este se apresenta perfeito e saudável, pode, por si só, causar grande conflito. Com a antecipação precoce de dados e imagens sobre o feto, a tecnologia (re)configurou os processos e ritmos da gravidez e da própria maternidade e paternidade (Geocze, 2009). A ultrassonografia obstétrica possibilitou à gestante antecipar o conhecimento de informações importantes sobre seu filho, como o sexo e seu desenvolvimento anatômico, concebendo-o de forma mais real antes do nascimento (Piontelli, 1995) e antecipando, parcialmente, este encontro. Quando o ultrassom detecta malformações no feto, deflagra e potencializa a discrepância entre o bebê imaginado e o bebê real.

As grávidas de fetos portadores de anomalias externas mostraram-se chocadas ao visualizarem o filho no exame de ultrassom. A visão da malformação foi relatada como algo que impressionou pela diferença não só em relação a um bebê normal, mas também em relação ao bebê do imaginário, construído até então.

*Nossa! [...] Eu vi (ultrassom), é bem assim, vamos dizer assim, **choca bastante, o rostinho, de você ver.** [...] É um olho só, o narizinho não forma, então... [...] **Porque é bem, é muito diferente.***

***Eu imaginava o rostinho do nenê e já vinha a minha ultrassom** que eu tenho, dá pra ver perfeito que ele não tem a parte (mostra a calota craniana).*

Além das imagens do ultrassom, a internet também foi um recurso utilizado por algumas mulheres entrevistadas para se aproximarem do bebê da realidade. Na tela do computador, a busca por imagens compatíveis com a malformação anunciada pelo ultrassom resultou na visão de crianças portadoras da mesma anomalia, igualmente impressionantes e diferentes, em relação ao bebê imaginado.

Segundo Kroeff, Lima e Maia (2000), o diagnóstico de malformação desencadeia na mãe dois mecanismos: a perda da autoimagem, que se refere à impossibilidade de se cumprir o desejo de ver sua imagem, saudável e perfeita, refletida no filho; e a perda da autoestima, que decorre do sentimento de incapacidade de gerar um filho normal. Deste modo, desperta sentimentos de impotência, frustração e resignação. Assim, as características e a aparência do bebê afetam profundamente a maternidade e o papel materno (Gordeuk, 1976, citado por Gomes & Piccinini 2010).

Sendo o filho um projeto de investimento e continuidade narcísica, em que a mãe o imagina melhor que ela mesma, para a mulher é uma importante realização ver um pouco dela mesma em seu bebê. Quando isso não acontece, quando ela é privada de uma realização tão primordial e tão comum, antigas feridas narcísicas podem ser reativadas (Ribeiro, 2006). Esta situação impõe a necessidade da morte do bebê imaginário (Raphael-Leff, 1997; Soifer, 1980), desencadeando um processo de luto por sua perda e tudo aquilo que representava para a mãe.

Ao mesmo tempo, segundo Bowlby (1990), quando o médico comunica a ausência de prognóstico de uma criança, os pais entram em processo de luto antecipatório. Nas situações vividas por esse grupo de mulheres, o diagnóstico pré-natal de malformação letal gerou para elas uma vivência de luto antecipado muito particular: elaborar a morte anunciada do filho que ainda não nasceu e que vive e se desenvolve em seu ventre.

Segundo Kovács (1992) “a morte do outro se configura como a vivência da morte em vida. É a possibilidade de experiência da morte que não é a própria, mas é vivida como se uma parte nossa morresse, uma parte ligada ao outro pelos vínculos estabelecidos” (p.149). Para as mães desse estudo, esta afirmação é duplamente verdadeira e vai além da observação de uma vivência psíquica. O prenúncio da morte do filho ainda vivo dentro dela a faz experimentar a morte de parte de seu corpo e de sua psiquê.

Para as mulheres deste estudo, o contato e a compreensão das imagens das malformações, internas ou externas, pode ter contribuído para que elas reconhecessem a realidade do filho e dessem início a dois processos de luto: o luto pelo bebê imaginário e o luto antecipado pela morte, anunciada, do bebê real.

O efeito das imagens do feto na compreensão da malformação foi observado por Lalor et al. (2009), em estudo com 38 gestantes que haviam recebido diagnóstico de malformação fetal. Segundo esta autora, as mulheres relataram que o uso das imagens do ultrassom para a explicação do diagnóstico ajudou a compreensão do que parecia incompreensível. Algumas pesquisas relatam que o entendimento da imagem da deformidade fetal na tela do ultrassom pode ser um facilitador no processo de tomada de decisão sobre a interrupção da gravidez. (Mitchel, 2004; Sommerseth & Sundby, 2010).

Mesmo as imagens do ultrassom em fetos sem malformações externas sendo pouco explícitas quanto à sua gravidade e, portanto, mais difíceis de serem assimiladas e acreditadas, as quatro gestantes de fetos nestas condições não apresentaram dúvida quanto ao prognóstico letal. Mesmo visualizando a normalidade externa do bebê no exame, elas afirmaram entender as imagens que comprometiam a sobrevivência. Pode-se supor que a compreensão dessas mães sobre a gravidade do diagnóstico foi facilitada pela comunicação no momento do exame e também durante o atendimento pré-natal em que eventuais dúvidas da gestante tenham sido sanadas.

Embora as gestantes optassem pela interrupção da gestação, relatando compreensão do significado das imagens apresentadas pelo exame ultrassonográfico, os discursos revelaram certa dificuldade em imaginar que seu filho fosse portador de uma deformidade tão grave e que sua aparência, nos casos com deformidades externas, fosse tão diferente de um bebê normal. Assim, algumas destas gestantes falaram do receio em conhecer o bebê após seu nascimento e haviam decidido não ver o filho por temerem o aspecto visual da malformação e para não ficarem com a

lembrança da imagem considerada chocante. Esta apreensão em conhecer o bebê real, descrito e apresentado pelo médico na imagem do ultrassom, pode significar resistência em entrar em contato com o bebê real e abandonar a imagem do filho idealizado: *“Eu não quero ver ela assim. **Quero pensar nela de outro jeito.** Acho que vai ser pior se eu ver. [...] Pra não guardar uma imagem ruim... **é ruim pensar que ela tá assim,** por isso eu não quero ver”.*

Do mesmo modo que as imagens do ultrassom evidenciaram aspectos da malformação do filho, confirmando suas imperfeições e anunciando sua morte, as falas também se reportaram às características “perfeitas” do feto. Simultaneamente, a deformidade e a perfeição suscitam sentimentos e significados ambivalentes. A malformação representa imperfeição, gravidade e morte, enquanto o que está perfeito configura a “normalidade”, esta que aproxima, por instantes, a imagem do bebê idealizado que, inacreditavelmente, irá sucumbir.

No trabalho de Gomes & Piccinini (2007), o discurso de gestantes que receberam o diagnóstico de malformação fetal foi o mesmo. Os relatos sobre a visão do bebê no ultrassom destacaram aspectos positivos de beleza e perfeição, chegando a desconsiderar o problema encontrado no exame, com a diferença de que eram anomalias de menor gravidade, compatíveis com a vida após o nascimento. Para os autores, este resultado sugere uma forma de afeto compensatório, assegurando o amor e admiração da mãe pelo filho mesmo diante do “defeito”.

Segundo Mitchel (2004), as pesquisas prestam pouca atenção às respostas das mulheres frente aos resultados inesperados do ultrassom obstétrico, apesar do uso difundido desta tecnologia. Geralmente, as investigações examinam as reações dos pais e a tomada de decisão após o diagnóstico desfavorável, mas não abordam o papel específico da ultrassonografia nas experiências parentais. Conclui esse autor que o significado da imagem do ultrassom é influenciado profundamente por uma variedade de fatores, incluindo, entre outros, a atitude do examinador, a escolha das palavras na transmissão do diagnóstico, a maneira como se

descreve a gravidade, o prognóstico e tratamento de uma anomalia, assim como as crenças, experiências e circunstâncias sociais da mulher.

4.3.5. A convivência social após o diagnóstico

Da outra vez eu cheguei até os sete meses... [...] Então a gente sabe o quanto é difícil, não só você passar e estar com um problema, mas o entorno... [...] as pessoas. (M5)

Ao lado do sofrimento de adaptar-se ao diagnóstico, é preciso manejar a convivência social com familiares, vizinhos, colegas do trabalho e da igreja, porque a barriga continua crescendo e as pessoas têm expectativas a respeito da gravidez e do bebê.

As gestantes deste estudo relataram dificuldade e dor ao lidar com perguntas e comentários, dirigidos a elas no dia a dia, sobre a gravidez e o bebê, bem como responder à curiosidade acerca do diagnóstico ouvindo conselhos e críticas.

Eu faço um curso de pintura [...], então eu vou e não consigo contar, eu começo a ficar nervosa. Eu começo a chorar... E não consigo. Aí essa mulher, ela tá sabendo porque eu contei pra ela, então ela fica minha porta voz, porque se eu falar eu começo a ficar nervosa. Não vou dizer que eu chore, mas me emociono, vem aquele negócio, dá aquela angústia assim no peito e eu não consigo contar. (M2)

Mas eu procuro não dizer. Não falar. Procuro não ficar tocando no assunto. [...] Porque eu não consigo conversar sobre isso, eu começo a conversar e começo a chorar. [...] As que convivem comigo já perceberam que eu não gosto. (M10)

As gestantes esforçaram-se em não expor o diagnóstico no convívio social e evitar especulações. Tanto quanto possível, respondiam evasivamente as perguntas sobre o bebê e “fingiam” que estava tudo bem.

E outra, a cobrança! As pessoas acabam ficando sabendo (da gravidez), então a vizinha: 'Ah, seu bebê tá bem? Tá tudo bem?' Ai você tem que fingir que você tá bem, né?! 'Ah, tá tudo bem, tá ótimo.' Porque eu acho que não há necessidade de eu falar, né? [...] A vida é minha vida, isso é muito pessoal, isso é uma coisa muito particular, eu acho que não tem necessidade de eu me expor desse jeito. (M4)

Eu trabalho num supermercado e chega e fala: 'Ai, já sabe o sexo? Ai, o nenê tá bem?' Quando eu perco dia fica todo mundo assim: 'Nossa, aconteceu alguma coisa, ela não é de perder dia!' Fica tudo perguntando. [...] É difícil. [...] Porque se você for falar pra um, aí depois o outro fica sabendo e acaba assim, vindo no seu serviço não pra comprar, mas pra saber o que tá acontecendo... aí é difícil. [...] Acaba se tornando muito doloroso. No outro emprego meu (gestação anterior) eu saí por causa disso! (M5)

Mas assim, eu não falo pra quem eu não tenho intimidade, que eu sei que só vai ficar especulando, perguntando de curioso. Ou que eu sei que não vai falar coisa boa pra mim. [...] Tem que fazer assim, se não a gente fica muito... como eu posso dizer... a vida da gente fica sendo comentada... [...] Quando vem um perguntar: 'Ah, e o seu bebê tá bem?' Eu respondo: 'Ah, tá! Tá tudo bem.' E pronto. Mas eu até procuro evitar muita conversa. (M8)

Muitas vezes as perguntas são as mesmas que a própria gestante faz e para as quais não há resposta.

Porque pra gente já é difícil e aí chega um e fica perguntando e chega outro: 'Ai, mais porque acontece?' [...] 'O que que você decidiu?' Sabe? (M5)

Se as pessoas ficarem me falando, ficarem perguntando, querendo saber. Ficam perguntando como é que é, se eu vou interromper, começam a ficar perguntando qual era o motivo. Nem eu sei o motivo! Então como que eu vou falar? Então isso me dá um pouco de desespero, das pessoas perguntarem. (M6)

Algumas gestantes relataram que perceberam mudanças no comportamento das pessoas do convívio social, após estas terem o conhecimento do diagnóstico fetal. Acreditavam que sua condição atual despertava sentimentos de piedade e compaixão nas pessoas.

Eu não queria que ninguém ficasse sabendo. Porque lá na igreja todo mundo vinha, passava a mão na minha barriga. [...] Então eu me afastei quando eu soube. [...] Não tá bom porque eu sei que as pessoas já não se aproximam de mim como se aproximavam antes. [...] Então, eu sei que tá todo mundo sabendo, ninguém comenta, mas eu sei que tá todo mundo sabendo. Quando eu chego todo mundo dá aquela olhadinha, sabe? Então é difícil. [...] É difícil porque eu sei que todo mundo sente pena e é doloroso. [...] Eu não to comentando com muitas pessoas [...] não quero que todo mundo fique

sabendo pra eu não ser apontada na rua, ficar assim as pessoas me olhando com dó. (M3)

Eu não gosto das pessoas olhando com sentimento de dó. Porque acho que ninguém devia ter dó. [...] No dia que fui conversar com o meu gerente ele não conseguia olhar prá mim. [...] Então eu sentia que o sentimento dele era um sentimento de dó, de piedade. (M6)

Outra situação enfrentada pelas gestantes foi a de ouvir críticas e opiniões sobre que conduta deveriam tomar, se deviam interromper ou não a gestação.

Eles (amigos da igreja) falam que é pra eu segurar até o final. Eles não querem que eu opte por interromper. [...] Eu nem vou comentar com eles que eu vou (interromper). [...] Creio que eles não vão me apoiar. [...] Eu vou tipo assim, sei lá. Eu sei que não é certo, mas vou falar: 'Ó, tive um sangramento e não consegui segurar.' Já pra eles não ficarem me criticando. (M3)

Aí tem gente que é evangélico que, nossa, é o fim do mundo! Parece que você está cometendo um assassinato, que tá matando o seu filho, sabe? Então não é todo mundo que entende o seu problema e acabam vindo te criticar! Além de você estar passando por um momento tão difícil, vem e critica. Então a gente que já passou por isso sabe o quanto é difícil. (M5)

As pessoas que não entendem o que é, o que tá acontecendo e ficam falando e dando opinião sem saber, então não ajuda em nada. (M8)

Muitas entrevistadas relataram a dificuldade de manter segredo sobre a notícia de uma gravidez com problemas na comunidade em que viviam. Quando não podiam evitar que a informação sobre a malformação do bebê se tornasse pública, respondiam objetivamente à curiosidade alheia ou se isolavam em casa.

Porque pra mim é assim, eu acho que quanto mais eu falar mais vai doer em mim. Então, simplesmente o que eu respondo: 'Ele tá com probleminha, ele não vai ter chance de vida!' Acabou aí. [...] Porque a gente comenta uma coisa dentro do Posto de Saúde e a cidade toda já tá sabendo. Então todo mundo onde eu passo pergunta: 'O que está acontecendo? O que o seu nenê tem?' Então, pra eu ficar mais aliviada [...] pra eu não ficar comentando, eu já chego e falo. [...] É difícil, porque não é nem um, nem outro [...] é o tempo todo. Tem gente que vai até na porta da minha casa pra querer saber sobre isso. Então, pra gente complica! A gente está passando por aquilo e tem que estar dando explicação atual da vida pros outros. (M9)

Os vizinhos, os parentes acabam sabendo, porque lá na fazenda, onde a gente mora, não dá pra manter segredo. Todo mundo fica sabendo. E isso também é complicado. Sempre tem um que vem perguntar e querer saber e eu não quero falar. [...] Então isso também judia da gente. Ter que ficar

explicando pros outros sobre o bebê, sobre o que eu vou fazer e tal. Isso é muito ruim. [...] E fica difícil viver com a curiosidade. É chato! [...] Eu nem quero sair de casa. [...] E falar com quem não é da família, que a gente sabe que só pergunta porque tá curioso, não é pra ajudar, não é pra confortar... É pra saber, só pra saber. Então isso daí complica, deixa a gente mais triste. [...] Eu já to sofrendo e ainda tenho que ficar dando satisfação... Por isso também que quase nem saio de casa. (M9)

As narrativas das gestantes mostram que o diagnóstico interferiu nas relações e interações sociais. Os relatos demonstram que os questionamentos e comentários públicos, palavras e comportamentos, desencadearam angústia, dor e constrangimento e que, de um modo geral, era muito difícil falar sobre o assunto com pessoas com as quais não tinham vínculos afetivos.

As falas remetem a um cenário notório em nossa cultura, em que a gravidez é tratada como um evento social de interesse público e, como tal, sujeita as gestantes a todos os tipos de comentários e perguntas. Bainbridge (2006) utilizou o termo "propriedade pública" para descrever como normalmente a gravidez de uma mulher torna-se assunto de todos e como esta fica submetida ao olhar do público. A autora descreve como as pessoas, até mesmo estranhos, sentem-se no direito de tocar a barriga de uma mulher grávida, fazer comentários e perguntas, e dar conselhos não solicitados. Em situações de normalidade e saúde, pode ser relativamente fácil lidar com esta abordagem social, mas isso pode se tornar problemático para aquelas mulheres que receberam diagnóstico de malformação fetal.

Além de colocar a mulher no foco das atenções sociais, a gravidez é, normalmente, associada à vida e a bons momentos. Por isso o público tem uma expectativa de que a gestação seja normal e de que o bebê seja saudável e perfeito, o que pode gerar angústia para a gestante, por não estar dentro desta “normalidade” esperada. Para as mulheres deste estudo era difícil dizer às pessoas que o bebê morreria e, muitas vezes, a resposta mais fácil era fingir que tudo estava bem, ao invés de assumir uma condição de “anormalidade” e despertar mais interesse e curiosidade.

As mulheres que optaram e conseguiram manter o diagnóstico restrito aos familiares e amigos próximos, disseram ser constantemente abordadas com perguntas simples a respeito do sexo, da data do parto, do enxoval, dos preparativos e do bem estar do bebê, perguntas que, segundo elas, eram difíceis de responder. Esta vivência social fez com que, repetidamente, lembrassem de suas esperanças e sonhos perdidos.

Além disso, parece que a barriga carrega segredos que todos querem e têm o direito de conhecer. Assim, além das corriqueiras perguntas sobre o sexo, o nome escolhido e a data provável do parto, as gestantes também são alvo de expectativas sociais relacionadas a um comportamento “adequado” como mãe. Normalmente as gestantes recebem conselhos sobre como devem se cuidar para que o bebê se desenvolva bem, e não são incomuns os julgamentos a respeito de comportamentos presumidos como não saudáveis para a gravidez, como o tabagismo, o uso de álcool e drogas ilícitas, restrições ou excessos alimentares, entre outros.

Na situação vivida pelas gestantes desse estudo, o julgamento recaiu sobre a decisão pela interrupção da gravidez. Quando não foi possível ocultar a malformação fetal, as mulheres acabavam por ouvir conselhos, opiniões e críticas, explícitas ou veladas, a respeito da decisão de interromper, na maioria das vezes de pessoas com pouca ou nenhuma compreensão da complexidade do diagnóstico. Sentiram-se avaliadas em seu papel de mãe a partir de sua decisão, como expressou M5: *“Parece que você está cometendo um assassinato, que tá matando o seu filho, sabe? Então não é todo mundo que entende o seu problema e acabam vindo te criticar!”*

Alguns achados, aqui apresentados, foram semelhantes aos dos estudos de Benute (2005) e Smith, Dietsch e Bonner (2012). Em mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal, Benute (2005) descreveu relatos que apontam dificuldades no convívio social, tanto para manter um discurso de normalidade, quanto para lidar com a “exposição” do diagnóstico fetal. Outro estudo, agora com casais que decidiram

continuar a gestação após diagnóstico de malformação fetal grave ou letal, revelou experiências traumáticas na convivência social em decorrência deste diagnóstico, observando relatos de intensas emoções e conflito diante da escolha de simular a normalidade ou de enfrentar as consequências de uma resposta franca (Smith et al., 2012).

No que tange ao convívio social, a experiência da gravidez pode ser vivência bastante ambivalente já que, ao mesmo tempo em que a mulher recebe atenção, sorrisos e privilégios em filas de espera, também seu comportamento pode ser alvo de críticas e julgamentos. Existe uma expectativa social de que as mães devam sacrificar tudo pelo seu bebê; assim, suas necessidades são vistas como secundárias e suas decisões questionadas (Malacrida, 2009).

A partir dos relatos analisados, percebeu-se que a vivência de ser tratada como patrimônio público exacerbou a dor e a confusão emocional das gestantes que conviviam com o diagnóstico de inviabilidade fetal. As alternativas encontradas pelas mulheres deste estudo foram evitar situações sociais, não divulgar a condição do feto, dar respostas mínimas ou esquivar-se. De toda forma, tais estratégias apenas amenizaram o sofrimento de sentir-se obrigada a compartilhar situação tão dolorosa.

Compreender a dimensão dessas vivências implica no reconhecimento de ações que busquem identificar dificuldades na esfera social para promover intervenções de acordo com cada situação, em especial para aquelas gestantes que trabalham ou estudam e o convívio social não pode ser facilmente evitado. A equipe pode atuar refletindo, com elas, sobre estratégias mais adequadas para enfrentarem as situações vividas; discutir e esclarecer as informações e questionamentos vindos de outras pessoas e orientar a licença médica como um recurso para minimizar o sofrimento gerado pelo convívio no trabalho ou na escola.

4.3.6. Interromper para não se vincular mais

Conforme o tempo vai passando, você sente (o bebê) mexer mais e acaba se apegando mais. [...] Fica bem mais difícil. (M5)

Analisando os relatos acerca da decisão pela ISG, constata-se que as gestantes consideravam a antecipação do parto como a alternativa menos dolorosa por abreviar o tempo de gestação. O nascimento após os nove meses de gravidez causaria muito mais sofrimento, pois a espera e a presença de movimentos fetais significariam maior vínculo com o bebê predestinado a morrer.

Pelo emocional. Eu acho que eu não aguentaria saber que ela vai nascer... Eu espero até os nove meses, ela nasce e morre. [...] Eu acho que sabendo que ela não vai sobreviver, se eu interrompo hoje, é menos sofrimento, seriam três meses a menos de sofrimento. (M1)

Eu não sinto mexer ainda. [...] A hora que começar a mexer eu vou sentir que tá aqui dentro. Aí vai ser mais difícil ainda. (M3)

Porque eu vou ficar muito mal, eu tô mal! [...] Então imagina, ficar mais três, quatro meses assim... pra não ter a minha filha. Eu não vou aguentar. Acho que eu vou ficar pior ainda do que eu já tô. [...] Eu não vou aguentar ficar com ela tanto tempo e depois perder (chora). Acho que eu vou me apegar mais ainda e sofrer também. [...] Porque sofrendo eu já tô... Eu vou sofrer agora também. Não vai ser melhor, vai ser menos pior. (M8)

O que me fez tomar esta decisão é que eu tô pensando em mim e no depois, porque eu acho que pra mim vai ser bem pior, não que agora... já tá difícil agora. [...] Acho que ele não vai morrer na hora [...] e a hora que eu perder ele (depois aos nove meses) eu não sei se eu tenho forças, eu não tenho força pra aguentar, eu acho que se eu perder eu fico louca. Agora já tá sendo difícil, mas se eu conviver um minuto com o bebê do lado vai ser mais! [...] Nascer e morrer. [...] Eu acho que a dor vai ser quase que a mesma, mas se ele nascer de nove meses, ter que enterrar... eu não aguento! Não tenho 'psicológico' pra isso não. Perder eu vou mesmo. [...] Mas se eu levar até o fim eu acho que vai ser bem pior! (M10)

Além da angústia da espera, as transformações no corpo da mãe e o nascimento no termo, seja de parto normal ou cesárea, também foram eventos considerados como dolorosos e inúteis, que poderiam ser evitados com a interrupção da gestação.

Não, não quero passar por todo esse sofrimento (parto) por nada, um sofrimento que não... [...] Pelo sofrimento que eu sei que eu vou passar, se eu levar até o final. E não vai valer a pena. [...] Não quero passar por um parto traumatizante de novo, e ainda não ter o bebê... Não poder ter minha filha, de não.... (choro) (M3)

Aí eu me imagino, que eu tô indo embora, pra minha casa, com uma cesárea, com leite, com tudo e não tenho (levo) o meu bebê! Porque foi o que a médica falou, ninguém sabe quanto tempo (sobrevida), né? Ninguém tem como prever o tempo. Então o meu desespero maior é esse! [...] Então eu me imagino fazendo a outra opção (interrupção) e não tendo o parto! [...] Mas falar que ele vai nascer e não sabe quanto tempo ele vai viver, isso me dá um pouco de desespero. (M6)

Vai ser melhor, porque eu acho que se eu ficar até os nove meses, sentindo ele crescer dentro de mim, sentindo ele mexer, minha barriga ficando grande, e aqui dentro o pensamento o tempo todo de que ele não vai ficar comigo, não vai viver... nossa, isso é uma tortura! (M7)

Além do sofrimento pessoal, as justificativas mostraram-se relacionadas também ao sofrimento dos outros filhos, marido, familiares e do próprio bebê.

Acho que é sofrimento pra mim e pras meninas (filhas), pra minha família. Eu acho que a cabeça da gente não vai aguentando, eu já acho que esperar mais quinze dias pra mim já é difícil!! [...] Pelas minhas meninas, por elas, pelo emocional delas também, porque elas sentem o que eu sinto, eu vejo que é um cuidado, e eu fico ali, fico muito trancada no quarto, acho que faz mal pra elas. Então, acho que por elas. [...] Ficar esperando e sabendo que não tem como sobreviver, pra que? Pra família sofrer mais ainda? (M1)

Eu sei que se eu levar até os nove meses ele tem chance de sobreviver algumas horas, ou até alguns dias, o médico disse isso. Então, vai ser sofrimento, ele vai ficar vivo por um tempo, que não dá pra saber quanto, e vai sofrer. [...] O sofrimento de tentar respirar e não conseguir, de ficar furando ele, os rins não vão funcionar... Então é isso que eu quero evitar. Eu não quero que ele passe por isso. Se Deus me deu essa condição de saber o que vai acontecer antes e poder evitar o sofrimento do meu filho é porque é isso que eu tenho que fazer. (M7)

É (sofrimento) de todo mundo, né? Minha família, [...] tá todo mundo sofrendo comigo. E do M., (marido) né? Porque ele vai sofrer junto comigo, vai se apegar mais ainda, vai... sei lá! Ele quer tanto que pode ser que se esperar os nove meses ele crie uma expectativa de sobreviver. [...] Então, acho que pra ele ia ser até mais sofrido se a gente fosse esperar os nove meses. (M9)

As mulheres relataram momentos de discussão sobre o futuro da gravidez com as pessoas mais próximas, especialmente o parceiro e

familiares, demonstrando ora consenso, ora liberdade e apoio na tomada de decisão.

Só deram a opinião deles, meus pais, os pais dele e ele, mas se eu quiser falar que eu quero chegar aos nove mês, ninguém vai falar nada... e se eu quiser antecipar pra eles seria melhor... ele prefere porque não quer ver o rostinho dela mais, assim mais formadinho, melhorzinho... [...] Mas falou que a decisão que eu tomar tá tomada. Que ninguém vai falar nada na minha cabeça, ninguém vai ficar contra mim. Porque eu que sou mãe, então ninguém vai falar nada. [...] Me deixaram decidir. Ainda bem que ninguém me “esforçou” a nada. Entendeu? (M2)

Ah, mesmo se eu decidisse ficar até os nove meses. Eu sei que eles me respeitam, tem muito respeito entre a gente, então o que eu disser... [...] Ah! É importante, né? A família é tudo! Se eles estão do meu lado eu me sinto mais forte. Um apóia o outro lá em casa, sempre foi assim. (M7)

No momento em que se confirmou a letalidade da malformação fetal, as gestantes receberam a informação acerca da possibilidade de ISG sob autorização judicial. Em meio ao sofrimento vivido, as gestantes foram convidadas a fazerem escolhas, onde um bom resultado para o bebê não era uma alternativa. Esta situação criou dilemas significativamente complexos para essas mulheres e suas famílias e as colocou em uma trajetória jamais presumida e totalmente desconhecida para a grande maioria.

Após o choque inicial, essas mulheres iniciaram um processo de elaboração do diagnóstico e das perdas desencadeadas por ele, numa espécie de luto antecipado. O luto pelo bebê imaginado e o luto antecipado do bebê real reafirmaram-se como tarefas complexas para as mães que receberam o diagnóstico de malformação fetal sem prognóstico. O processo de luto envolve a necessidade de adaptação à perda e, para que isso ocorra, é preciso aceitar essa realidade. Mas como fazê-lo se o bebê ainda está vivo e movimenta-se dentro de si, continua crescendo e desenvolvendo-se com o passar dos dias? Como preparar-se para a morte do filho se o seu corpo modifica-se para manter a vida?

As gestantes deste estudo demonstraram grande temor em aumentar o vínculo com o bebê no transcorrer da gravidez. Segundo os relatos,

aguardar os nove meses foi fortemente associado a um estreitamento do vínculo com o filho, o que acarretaria maior sofrimento com sua morte.

Vivências antes desejadas e potencialmente prazerosas, como a movimentação fetal, o aumento da barriga e dos seios, passaram a ser temidas, pois entram em conflito com o trabalho de luto iniciado e sinalizam, a todo momento, a maternidade perdida. Assim, gestar até nove meses, sentir o feto crescer e movimentar-se para perdê-lo, logo após o parto, foram vivências presumidas pelas gestantes como muito dolorosas e que seriam evitadas com a ISG. Alguns autores confirmam que o vínculo mãe-bebê intensifica-se gradualmente com o desenvolvimento da gestação (Gomez & Leal, 2007; Righetti et al., 2005; Samorinha, Figueiredo & Cruz, 2009), especialmente nos últimos meses, em função da percepção dos movimentos fetais (DiPietro, 2010). A literatura indica que a existência de vínculo pré-natal em condições de malformação e perda perinatal pode estar relacionado a grande sofrimento materno (McCoyd, 2007; Souza & Pereira, 2010; Kersting & Wagner, 2012). Assim, o medo de se vincular ao bebê e de tornar-se ainda mais vulnerável à dor da perda encontra embasamento e precedentes na literatura.

Embora as gestantes relatassem compreensão cognitiva da inviabilidade fetal, biologicamente seu corpo continuava investindo no bebê, fornecendo condições para o seu desenvolvimento. As transformações físicas próprias da gravidez, que já estavam acontecendo e sabidamente iriam intensificar-se até o final da gestação, foram percebidas por essas mulheres como sofrimento, algo a ser evitado com a interrupção. Aos nove meses, o seu corpo completaria o processo de modificações e estaria pronto para dar à luz o bebê e alimentá-lo, preparo biológico que foi visto como algo inútil, já que o bebê não sobreviveria. O parto no termo também foi associado a dor e desgaste físico e emocional desnecessários. É interessante salientar que tais justificativas só foram relatadas pelas gestantes deste trabalho e não foram encontrados dados semelhantes na literatura (Benute

et al., 2006; Costa et al., 2006; Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder et al., 2007; Setúbal et al., 2003; Souza & Pereira, 2010).

Assim, segundo os relatos, antecipar o parto significaria interromper simultaneamente o investimento afetivo e os processos biológicos da gestação, ou seja, impedir o aumento do vínculo mãe-filho associado ao tempo de espera e aos movimentos fetais, assim como evitar as modificações gravídicas e o parto no termo, considerados eventos causadores de mais sofrimento, assim como desnecessários face à inviabilidade fetal.

Existem poucos trabalhos particularizando as justificativas ou motivações maternas para a ISG. Dentre aqueles que fizeram tal análise, observou-se que as mulheres foram abordadas, em períodos diversos, após a interrupção da gravidez (Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder et al., 2007; Setúbal et al., 2003; Souza & Pereira, 2010). É possível que este distanciamento da época em que ocorreu a decisão pela ISG modifique as percepções do passado ou possibilite elaborações acerca das justificativas que, no presente estudo, foram relatadas logo após a tomada da decisão, ainda na gravidez.

Outro aspecto que merece menção refere-se ao cuidado tido na comparação das motivações para ISG entre as mulheres do presente estudo e as encontradas nas pesquisas desenvolvidas em países onde o aborto é permitido. Como estas investigações incluem mulheres que interromperam a gestação devido a anomalias fetais não letais (Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder et al., 2007; Souza & Pereira, 2010), aparecem motivações que incluem a possibilidade e a qualidade de vida da criança, impossibilitando um confronto direto dos resultados.

Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder et al. (2007) descreveram as diversas motivações relatadas por mulheres para interromper a gestação devido ao diagnóstico de síndrome de Down e encontraram, com maior frequência, o fato da mulher “considerar pesada

demais a responsabilidade”, “não querer um filho inválido” e “imaginar que seria infeliz em ter a criança”.

Souza & Pereira (2010) abordaram as razões de 18 mulheres para a decisão pela interrupção da gravidez de fetos, em sua maioria com síndrome de Down, e as justificativas apresentadas por elas foram o sofrimento do casal em cuidar de uma criança com deficiências, a angústia e as dificuldades socioeconômicas.

Estudos conduzidos em nosso país também sinalizaram a minimização do próprio sofrimento como justificativa apontada por mulheres abordadas após a ISG, em fetos com malformações letais (Benute et al., 2011; Costa et al., 2006; Setúbal et al., 2003). Não foram discriminados qual ou quais seriam estes sofrimentos, sendo que a preocupação com a própria saúde foi acrescentada como justificativa materna no estudo de Costa et al. (2006).

Além da minimização do próprio sofrimento, o sofrimento do bebê e dos familiares, em especial do companheiro e/ou dos outros filhos, também motivou a escolha pela interrupção, conforme relato das gestantes. Motivações semelhantes foram encontradas nos trabalhos de Costa et al., (2006) e Setúbal et al., (2003). Souza & Pereira (2010) apontam como justificativa para ISG de fetos com anomalias não letais o sofrimento dos outros filhos e do casal em cuidar de uma criança com deficiências, assim como a qualidade de vida do próprio bebê.

Um aspecto que chamou a atenção nos discursos sobre a decisão pela interrupção foi as poucas manifestações acerca da indução do parto e dos procedimentos médicos que seriam realizados com este fim, que, assim, adquiriram menor importância se comparados à dor e sofrimento relatados pela vivência de uma anomalia letal em seu bebê. A preocupação com os procedimentos médicos talvez tenha sido minimizada pelo objetivo maior de se interromper tal sofrimento ou, ainda, por não ser o mesmo parto do qual

sempre ouvira e aprendera, aquele onde se suporta a dor sob a expectativa da vinda de um filho saudável.

*“Aí eu me imagino, que eu tô indo embora, pra minha casa [...] e não tenho (levo) o meu bebê! Porque foi o que a médica falou, ninguém sabe quanto tempo, (sobrevida) né? Ninguém tem como prever o tempo. [...] Então eu me imagino **fazendo a outra opção (interrupção) e não tendo o parto!**”*

Importante destacar a importância do apoio do companheiro na tomada de decisão. Nove mulheres deste estudo tinham um relacionamento estável com seus companheiros e relataram que, além de se sentirem livres para tomar a decisão, também receberam apoio deles na opção pela ISG. Korenromp et al., (2009) observaram que tanto a ausência de consenso entre o casal, quanto a falta de apoio do parceiro no processo de decisão, foram preditores para reações de luto complicado, indicando que estes aspectos devem ser abordados pela equipe no processo de decisão.

Considera-se também importante que a tomada de decisão não aconteça de forma impulsiva, mas após um processo de reflexão do casal, possibilitando uma escolha consciente (Benute, 2005) que não gere dúvidas no futuro, as quais, junto a sentimentos de culpa, são apontadas como causas de maior sofrimento após a interrupção da gestação (Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder et al., 2007).

Discriminar as justificativas maternas para a ISG, debater e comparar resultados traz a possibilidade de fornecer subsídios para o conhecimento da realidade de cada gestante, auxiliando equipes de saúde, assim como autoridades do poder judiciário, tanto no encaminhamento de alvarás como na elaboração de leis mais comprometidas com a mulher sujeita a técnicas de diagnóstico em constante evolução.

4.3.7. O processo judicial

“Agora se ele achar que eu não posso interromper... Ele vai negar... Mas aí por quê? O que que ele (juiz) sabe de mim? Do que eu tô passando? Acho que não é por aí.” (M8)

As participantes julgaram o processo judicial desnecessário, além de representar mais um fator de angústia para a situação vivida. Na opinião delas, a opção pela interrupção deveria ser uma escolha da mulher ou do casal, sem necessidade da autorização judicial, desde que houvesse certeza do diagnóstico médico de letalidade.

Eu acho assim, que se os médicos afirmou que não tem jeito, que não tem chance de sobreviver, eu acho que quem tem que decidir são os pais. Isso daí é o pai e a mãe que tem que decidir... [...] Se os médicos derem certeza, que for confirmado que o bebê não vá sobreviver. (M1)

Se os médicos viram que o bebê não tem nenhuma chance, se é zero de chance, então a decisão é da mãe e do pai. Porque é a vida deles, o sentimento deles... o sofrimento. (M7)

É ela, a mãe que decide. [...] desde que realmente não tem chance nenhuma de sobreviver.... Ele (juiz) não teria esse direito (M10)

Ao afirmarem que a decisão não deveria estar nas mãos do juiz, algumas gestantes demonstraram preocupação com os critérios e conhecimentos utilizados por ele para julgar o pedido. Os relatos sugerem que o juiz não teria condições para avaliar e, conseqüentemente, autorizar ou não a interrupção da gestação, por não conhecer a mulher solicitante, não saber o que ela sente e pensa. Portanto, para elas, apenas quem está vivendo a situação teria condições de decidir sobre a continuidade ou não da gestação.

Isso daí não precisa do juiz. Porque, por exemplo, no meu caso vai que ele decide por eu continuar os nove meses, eu sei o que eu tô passando. E eu não sei se eu vou conseguir, se vou conseguir até os nove meses, porque eu acho que mais três meses ficar sofrendo... eu acho que quem decide é os pais. [...] Porque não tem... acho que o juiz não... porque você não tá fazendo uma coisa porque você quer, você não tá tirando uma vida porque quer! Acho que só os pais! [...] Eu sou contra o aborto. Mas nesse caso eu não sou. [...] Quando não vai sobreviver, quando não tá bem e não vai sobreviver. (M1)

Será que ele, assim, passou pela situação de eu estar conversando com você (como a entrevistada), será que ele entendeu? É um papel, é frio, é um negócio frio, é uma letra. Papel aceita tudo. (M4)

“Ele tem um papel, ele vai analisar, ele vai ver, mas não me conhece, não sabe o que está se passando, o que eu já passei, é difícil mesmo. [...] Porque só a gente mesmo sabe o que está passando. (M5)

Ele não tá passando por isso, ele que não sabe o que é isso, não sei nem se já passou por isso. (M6)

Os conhecimentos e informações do juiz sobre a malformação fetal sem prognóstico também são questionados por algumas mulheres que acreditam que o médico estaria mais capacitado.

Eu acho que quem tem que ter essa autoridade nem sou eu, seria o doutor M., se ele diz que não há chance, ele devia ter essa autorização de me proporcionar a eu escolher [...] então eu acho que essa decisão deveria de uma junta médica e não de um juiz, uma pessoa que nem sabe o que é doença de Bodystalk.” (M4)

“Eles (juizes) podem negar e os médicos tem estudo. Igual, o juiz tem estudo, mas o médico tem estudo melhor, praticamente, porque estudou ciência, ele sabe ali o que vai e o que não vai acontecer e tem juizes que não aceitam a decisão deles. (M9)

Ai, eu acho que se os médicos viram no ultrassom, se os especialistas viram e disseram que não tem chance, nenhuma chance, então não tem que ter mais uma pessoa pra falar se pode ou não pode, porque ele (juiz) não sabe de medicina, não sabe da anencefalia. (M8)

As mulheres relataram que a negativa do juiz ao pedido de interrupção da gravidez as obrigaria viver o sofrimento que estavam querendo evitar ao optar pela antecipação do parto. Nenhuma delas expressou que buscaria alternativas para interromper a gestação fora do judiciário caso recebesse resposta negativa.

Não sei, a gente não vai poder fazer nada. Claro que vai ser sofrimento, mais sofrimento. [...] Eu acho que sim. Por mim e pelas meninas (filhas) vai ser muito sofrimento. (M1)

(pausa) Acho que seria (reação)... (pausa) péssima! [...] É, porque aí eu ia imaginar, eu ia ficar imaginando e conforme os meses fossem passando eu ia ficar imaginando cada vez mais que não ele ia nascer e eu não ia ter ele. Então o desespero maior de não ter, eu acho que seria pior. [...] Afeta o estado psicológico. Principalmente pra mulher, né? (M6)

Ai... (pausa) olha, eu não sei. Eu não sei porque eu tô tomando essa decisão porque eu acho que vou ficar muito pior se for esperar até o final. Acho que vai ser mais sofrimento. Então eu não vou ter saída. Ele (juiz) vai me obrigar a ficar até os nove meses, a sofrer o que eu não queria sofrer e pra que? Pra enterrar meu filho do mesmo jeito!? Acho que vai ser horrível! Mas eu não vou ter o que dizer. Não dá pra fazer nada, né? É ele que decide. (M7)

Ai ia complicar. [...] Porque aí eu ia sofrer mais. [...] É igual eu estava falando, eu, pra mim, não quero passar os nove meses, se não tem chance de vida nenhuma eu não quero. Querendo ou não vou ter que esperar a decisão dele (juiz) pra saber. (M9)

Várias entrevistadas falaram sobre a mudança da lei como um facilitador para mulheres nessas condições, tornado o processo menos doloroso.

Então assim, se houvesse uma lei, quem nem, se o médico conversasse e a gente tivesse de acordo, quem nem eu e o meu marido, os dois, não pode estar um na dúvida e o outro querendo. Então seria mais fácil, assim, menos doloroso, menos doloroso. Fácil é modo de dizer, porque fácil num é, mas é menos doloroso. [...] Não assim, pra qualquer probleminha! Mas que nem nos casos em que não tem nem meio por cento de chance eu acho que sim! [...] De não precisar passar por um juiz e ficar tanto tempo esperando. (M5)

Eu acho assim, como eu falei pra algumas mulheres, levar essa gestação pra frente é mexer mais ainda com o psicológico delas, né? Tanto o psicológico, quanto com o físico, porque você vai ver a sua barriga crescer e é uma decisão dele (juiz). [...] Então assim, eu acho que se aprovar essa lei seria muito mais fácil pra todo mundo. Porque eu tenho uma escolha, se eu quero ou não, mas eu dependo de uma pessoa pra ter a minha escolha. E se essa minha escolha de interrupção é minha e ele da que não é pra ser interrompido, aí eu vou ter que ficar os nove meses e sofrer tudo aquilo que eu preferia não sofrer. (M6)

Os relatos mostram que as gestantes foram resolutas ao afirmar que, mediante a confirmação médica da impossibilidade de sobrevivência após o nascimento, a mãe e/ou casal deveria ter autonomia para decidir sobre interromper ou não a gestação. Nas narrativas, recusaram o papel da ação judicial compreendendo que a decisão pela ISG deveria ser um direito garantido por lei.

Em estudo realizado por Costa et al. (2006), os relatos também apontam para o difícil processo de se obter a autorização judicial para interromper a gravidez, tanto no aspecto emocional como burocrático.

Segundo os autores, as mulheres sentiram-se humilhadas pela obrigatoriedade em obter tal permissão “num período tão doloroso, e ter que enfrentar perguntas quanto a seu direito de decidir sobre suas vidas e sobre a gravidez” (p.95).

A necessidade do processo judicial na ISG é imposição do contexto político, legal e ético no qual estamos inseridos. Em países onde o aborto é legalmente permitido, este contexto é mais favorável no que tange à fluidez entre o reconhecimento da anomalia letal e a ISG, pois o aborto, de um modo geral, é compreendido como uma questão de escolha pessoal e/ou familiar.

O Código Penal Brasileiro define aborto como a interrupção ilícita da gravidez. Sua descriminalização em casos de estupro e risco à vida da mulher grávida deixa lacuna na assistência a gestações de fetos diagnosticados com malformações incompatíveis com a vida. Durante anos convivemos com enorme resistência política a qualquer modificação da legislação por meio de projetos de lei no Congresso Nacional. Em consequência, a maioria dos processos judiciais e alvarás sobre o aborto no Brasil são pedidos para a ISG de fetos sem prognóstico. Estima-se que mais de dois mil pedidos judiciais já foram feitos para autorizar tais interrupções no país, a maior parte delas realizada em hospitais públicos (Diniz, 2003).

Os relatos foram marcados por vários questionamentos sobre a capacidade técnica do juiz e fantasias a respeito do modo como ele tomaria sua decisão. Estas gestantes acreditavam que, por não conhecê-las, o juiz não consideraria o que a mulher está vivenciando nesse momento, seus sentimentos e os motivos que a levam a optar pela interrupção. Assim, a decisão judicial estaria sujeita a interpretações, ideias e critérios muito pessoais, de alguém sem conhecimentos científicos sobre o diagnóstico e distante da realidade vivida por elas. Frente a isso, demonstraram preocupação e angústia por estarem sujeitas à decisão de alguém desconhecido, com o poder de sanar ou causar mais sofrimento.

O sofrimento psíquico é um dos argumentos utilizados pelos juízes como justificativa ao deferimento de alvarás para ISG. Algo que pode representar ao menos certa concordância com o que as gestantes, em seus relatos, esperam dos juízes.

“Ademais, o prosseguimento da gravidez pode acarretar danos à higidez psíquica da requerente, situação que torna o aborto necessário” (alvará emitido pela Comarca de São Paulo: 01; em 5/3/1996 citado por Diniz, 1997, p.3)

Por vezes, o prolongamento da gestação é citado como um ato de tortura.

“Impor à mulher o dever de carregar por nove meses um feto que sabe, com plenitude de certeza, não sobreviverá (...). A convivência diuturna com a triste realidade e a lembrança ininterrupta do feto dentro do seu corpo, que nunca poderá se tornar um ser vivo, podem ser comparadas à tortura psicológica.” (Barroso, 2004 - Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental, ADPF nº 54).

Outros argumentos costumeiramente aplicados para justificar a moralidade do aborto seletivo são a exatidão da ciência em demonstrar a inviabilidade fetal e o argumento da jurisprudência acumulada.

O diagnóstico (...) foi proferido com exatidão tecnológica, precisão científica, baseado em exame moderno, e não em mera predisposição hereditária (...) ou em hipótese e conjecturas, sem nenhuma base científica. (Brasil, 1994, citado por Diniz, 1997 p.3).

Com efeito, em outras oportunidades tivemos ensejo de requerer medida idêntica à ora postulada, sendo certo que em todas as vezes obtivemos êxito, vez que as pretensões acabaram sendo inteiramente deferidas. (pedido de alvará - Vara da Comarca de Botucatu/SP).

Apesar de o sofrimento materno figurar nos pedidos judiciais, aquele que advém do vínculo materno com o feto inviável não é levado em conta sendo, por vezes, subestimado.

“por que então negar a este ser que está por nascer um pouco de carinho pelos poucos dias em que desfrutará do convívio entre os mortais? Um dia ele amanhecerá frio, sem vida, mas a mãe terá para si, desde o primeiro dia, a convicção de que cumpriu o seu papel, que deu carinho àquele que por aqui passou, mesmo que só de passagem” (transcrição de argumento do promotor, citado por Diniz, 2003, p.25).

A possibilidade de indeferimento do pedido de ISG pelo juiz é rara nos dias de hoje, mas não é de todo infundado o receio demonstrado pelas gestantes nas falas sobre a falta do envolvimento de juizes e promotores com sua realidade de vida e sobre a provável incompreensão do real significado de sua situação. Um registro que comprova esta inquietação foi publicado por Diniz (2003), tendo por estudo de caso o primeiro pedido de alvará do Distrito Federal, o qual culminou com indeferimento do pedido de autorização judicial para ISG, em 1995. Nesta análise fica evidente que, em concordância aos aspectos destacados nos relatos das mulheres deste estudo, o processo judicial está sujeito de fato a um universo de interpretações de caráter pessoal.

“(...) ceder, ainda que em casos isolados, é abrir um perigoso precedente àqueles que, munidos de conceitos apriorísticos do que seja normal, pretendem ‘melhorar o padrão biológico do homem, criar uma geração sadia, forte e bela’. De repente, o negro não se encaixa dentro desse padrão de normalidade, o baixinho, o velho, a criança menos inteligente” (transcrição de argumento do promotor que caracterizou temor pela eugenia caso cedesse ao pedido de ISG de um feto com anencefalia, citado por Diniz, 2003, p.25).

Curiosamente, a mudança na lei sobre o aborto de fetos com anencefalia ocorreu logo após a coleta de dados deste trabalho, autenticando os argumentos das gestantes que aqui foram descritos.

STF libera aborto de fetos anencéfalos.

Por 8 votos a 2, ministros do Supremo decidiram que interromper a gravidez nesse caso não é crime. Ricardo Lewandowski e Cezar Peluso foram os únicos ministros a votar contra a descriminalização. ‘Metaforicamente, o feto anencéfalo é uma crisálida que jamais chegará em estado de borboleta, porque não alçará voo jamais’, disse o ministro Carlos Ayres Britto. ‘Não estamos autorizando práticas abortivas. Essa é uma outra questão que eventualmente poderá ser submetida à apreciação desta Corte’, disse Celso de Mello. (Seligman & Nublat, Folha de São Paulo, 13 de abril de 2012).

É certo que este marco histórico garantirá menor sofrimento para tantas mulheres, permitindo maior rapidez no processo de decisão e ISG. Não obstante, gestantes de fetos com anomalias letais não previstas na nova lei ainda permanecem sujeitas à mesma realidade deste estudo.

4.4. Análise e discussão das categorias da entrevista pós-natal

4.4.1. O contato com o bebê

Com certeza foi bom eu ter visto! Nossa, se eu não tivesse conhecido, visto meu bebê, eu não sei, acho que eu não estaria em paz. (M4)

A decisão de ver ou não o bebê após o nascimento é uma questão colocada pela equipe de medicina fetal nos atendimentos com a gestante durante a assistência pré-natal. De modo geral, conversa-se com as gestantes e os familiares sobre a possibilidade e formas de se estabelecer contato com seus bebês ao nascimento; a equipe que assiste ao parto é orientada a ajudar a realizar este procedimento. As mulheres deste estudo que optaram por ver o bebê relataram vivências positivas desse encontro, mesmo para aquelas cujos fetos apresentavam deformidades visíveis externamente.

Eu vi! Ela nasceu pequenininha, perfeitinha... (se emociona) Ela era muito linda, parecida com a minha filha mais velha, o mesmo jeitinho do rostinho, a boquinha, o narizinho. [...] Ah, foi bom eu poder ficar ali com ela! Eu conversei, falei que ela era muito amada, que pra sempre eu ia lembrar dela... Foi um momento só nosso... Isso eu vou carregar comigo pra sempre. [...] Uma lembrança boa. (M1)

Ah, eu lembro que ela nasceu, aí as menina perguntam se eu queria ficar com ela. Eu quis ficar com ela... [...] Foi bom conhecer ela, ficar um pouquinho com ela... [...] Fiquei... Aí levaram pro berçário. Aí, antes de ir pro berçário a moça perguntou pra mim se eu queria ir lá ver ela de novo. Eu falei: 'Com certeza! É claro que eu quero!' Aí, minha mãe foi lá, batizou ela, aí trouxeram ela, mas já tinha acontecido (falecido). (M2)

Foi perfeito do jeito que foi! Eu vi meu bebê, ele era perfeito! Eu não consigo ver ele de outra forma! [...] Ele era branquinho (risos) e tinha o rostinho tão lindo, tão perfeito. [...] Foi ótimo (ter visto)!! Não tem como... Eu não me imagino não vendo, não conhecendo meu próprio filho.... É, no começo eu tinha medo de ver, de sofrer mais, mas depois eu não tive mais esse pensamento. [...] Minha mãe batizou ele, porque ela é ministra de eucaristia, e quando ela batizou, ele ainda estava vivo. [...] Ele nasceu vivo! Eu assustei, não imaginava que isso fosse acontecer. [...] Foi bom! Eu só imaginava que ele ia nascer morto, mas foi bom. [...] Porque eu pude ficar com ele. Mas assim, ele era perfeito. Eu só vi perfeição nele. (M4)

...eu falei que eu queria que trouxessem ele (filho) pra mim [...] foi a doutora J. que trouxe ele pra mim ver e ela disse: 'Olha! Era um menininho!' Um meninão né? Porque ele nasceu com cento e quinze gramas!! Aí a gente ficou com ele, acho que umas duas horas. [...] Ah, eu queria mesmo pegar ele vivo... mas... só que... eu já sabia que ele tinha nascido morto (chora)... Conversei bastante com ele. Falei que a irmãzinha tava recebendo ele, que tinha alguém já pra cuidar dele lá no céu. [...] Mas, falei que a gente amava muito ele, o T. (marido) ficou comigo o tempo todo, que ele foi um presentinho que a gente já tinha que devolver pra Deus... [...] Ele era perfeitinho, grande... Eu olhava a mãozinha... Era tudo perfeito, ele lembrava a G., tinha uma feiçãozinha assim... não era aquele bebê com cara de joelho, ele nasceu bonitinho. [...] mas... nem parecia que ele tava morto, parecia que ele tava dormindo... Daí o T. (marido) falava: 'Tira a roupa dele!' Ele tava enroladinho, né? 'Tira pra mim vê ele!' Aí eu desembrulhava. Daí ficava toda hora: 'Deixa eu vê o pipi do nenê!' Porque assim, ele sempre quis ter um menino, teve a G. (primeira filha que faleceu com menos de um ano) e ele pensava agora é menino, agora é menino, é... então ele ficou besta. (M7)

Várias mulheres apontaram para a importância de terem conhecido o filho e, assim, não se arrependessem futuramente.

Ah! Se eu não visse eu ia ficar pior. Porque eu acho que eu ia ficar me perguntando, como do meu outro filho que eu perdi, como que será que era, com quem se parecia. Eu ia me sentir culpada de novo, porque da outra vez eu não quis ver, eu não quis enterrar, eu fiquei tão desesperada... e eu sofri muito. Até hoje eu me sinto culpada de não ter visto ele. Então não tinha como eu não ver a minha filha, eu tinha que ver ela e também me despedir. (M1)

Ai, acho que foi bom ter visto, porque se eu não tivesse visto ia ficar um pouco arrependida de não ter visto, ia ficar um pouco angustiada. Foi melhor então... (M8)

Eu ficaria me questionando (se não visse). [...] Acho que eu estaria me questionando de como ela era. [...] Foi bom ter visto, foi. [...] Eu tenho uma imagem dela comigo! Acho que se eu não tivesse visto eu não saberia, não teria uma lembrança. (M10)

Para as mães de bebês com malformações visíveis, ver o bebê confirmou a gravidade e impossibilidade de sobrevivência.

Sabe que eu não tenho memória da malformação dele (bebê). Eu vi, mas eu não consigo me lembrar. Eu só lembro do rostinho perfeito, das mãozinhas, eu tenho essa memória. Mas eu sei que ele tinha o defeito, que era bem extenso, mas a imagem que me vem é a que eu vi na internet. [...] É bom confirmar. Minha mãe viu também. Ela lembra... (M4)

Ele viu e ficou impressionado, assim, com a face que era bem deformada. Igualzinho o que mostrava na ultrassom, um olhinho só, o narizinho não formou... então a gente sabe que não tinha jeito. (M5)

Foi bom ter visto (a malformação). Realmente eu vi que tinha. [...] Eu consegui ver. Na hora que eu vi, ainda eu acho que foi o que me manteve forte, porque eu não fiquei... eu tava triste, tudo, mas, não fiquei tão assim porque eu vi que realmente não tinha jeito! Ainda cheguei a comentar com as meninas (amigas) ‘Realmente não tinha jeito!’ (M10)

Mesmo aquelas mães que optaram por não ver o bebê puderam confirmar a existência da malformação pelo relato de seus maridos.

Ele (marido) viu, ele viu na hora, ele viu depois. [...] Ele fala que ela tava perfeitinha, que ela tava linda, que não tinha nada de feio nela... [...] Que tinha o problema, o defeito, mas era muito pequenininha, era duzentos e trinta gramas, era uma coisinha de nada. (M3)

O A. (marido) viu. O A. quis ver... [...] Dava pra ver perfeitamente a malformação, mas dava pra ver tudo, ele tava formadinho, ele viu tudo. Eu perguntei se... dava pra ver. Ele disse, “dava pra ver”. (M6)

Por diferentes motivos, três mulheres do estudo não quiseram ver o bebê após o nascimento. Uma delas havia decidido por isso ainda no puerpério (M6), mas as outras duas tomaram a decisão logo após a interrupção.

Assim que nasceu eu não tive mais nada de dor, mas aí eu rejeitei ela (bebê), eu não quis nem sentir o contato com ela (começa a chorar). [...] A médica perguntou pra mim: ‘Tem certeza que você não quer ver? É bom você ver.’ Ela insistiu muito pra eu ver e eu: ‘Não, eu não quero ver!’ [...] Na hora que ela nasceu que eu falava pra médica: ‘Tira ela daí!’ Porque eu achava que ela (bebê) tava assim, se esperneando, que ela tava asfíxiada, eu não queria sentir ela dessa forma. [...] Eu só queria saber como que ela tava, se ela tava viva, se ela tava sofrendo ou não. [...] Eu ficava imaginando que ela tava sofrendo, que ela tava agonizando. Foi a primeira pergunta que eu falei pra doutora: se ela tinha sofrido. Ela falou que não. [...] Eu não queria ver ela sofrer. [...] Eu não perguntei se ela tava viva ou não porque eu fiquei com medo de perguntar. (M3)

Eu acabei não vendo. Eu queria ver, mas faltou coragem na hora... [...] Na hora que nasceu eu fechei o olho, assim, de medo de ver e passar mal... [...] Eu achei que era melhor eu me acalmar e esperar meu marido. [...] Só que ele (marido) chegou e já foi lá direto... e viu. [...] Só que ele passou mal, ficou nervoso... [...] Acho que ele não estava preparado para ver... eu estava mais que ele, porque eu tinha visto no ultrassom. [...] Aí ele chegou no quarto pálido e falou que não compensava eu ver... [...] Ele falou que o rostinho era assim... desfigurado... que tava formadinha, mas que era tão pequenininha que a pele era transparente. [...] Eu me conformei na hora... também pra não entrar em conflito... [...] Também, eu tava tão assim, triste... desanimada, sabe? (M5)

Eu não quis ver! Na minha decisão eu não quis ver. [...] Aí na hora que eu fui pro centro cirúrgico, pra fazer a curetagem, o médico perguntou de novo: 'Você quer ver?' E eu falei: 'Não, não quero ver porque eu não quero, porque acho que vai chocar mais ainda.' (M6)

Das três mulheres que não viram o bebê, duas relataram grande arrependimento e sofrimento pela decisão tomada, e somente uma delas (M6) não expressou arrependimento por não ter visto o filho.

Eu tenho remorso disso, eu não quis ver, hoje eu me arrependo, se eu pudesse voltar atrás e ver a carinha da minha filha, mas eu não posso. [...] realmente eu me arrependo de não ter visto. [...] Eu queria voltar esse dia da minha vida e fazer diferente, sabe? Pra poder ver ela e pedir perdão pra ela. [...] Eu me arrependo de ter rejeitado ela, de ter feito o que eu fiz ali na hora, de não querer sentir ela em mim, disso eu me arrependo, eu queria poder voltar, poder pegar ela e ver. [...] Depois eu perguntei pra ele (marido) se ele tinha tirado foto pra eu ver e ele falou que não, porque eu tinha pedido pra não fazer isso, mas eu me arrependi, se ele tivesse pelo menos tirado uma foto pra eu ver depois, saber como que ela era. (M3)

Hoje eu me arrependo. Eu me arrependo de não ter tido coragem. Eu queria ter visto! [...] Porque é um filho, né? Por mais que esteja... ah, a gente tem carinho, a gente se apega... [...] Se eu pudesse voltar atrás eu queria ver. [...] Pra conhecer, é filho, né? Pra ter uma lembrança dela comigo. [...] Eu queria ter tido mais coragem. Faltou coragem. (M5)

Pelo menos eu tenho a imagem de um bebê que é a minha imagem, que é do meu bebê. E às vezes, a imagem que vem na cabeça também é do meu bebê, mas sem a partinha de cima. Mas isso eu não vi, então não sei como que é, é só uma imagem. (M6)

Uma mãe do estudo relatou que, apesar de expressar a vontade de querer ver e se despedir do filho após o parto, não pode fazê-lo como gostaria por impedimento da equipe médica.

Às vezes eu lembro do rostinho, porque foi muito rápido doutora, eles não deixaram, eles chegaram assim com o neném do lado da cama, fizeram assim e já saíram com o neném, só colocaram assim e tiraram. [...] Eu falava que eu queria ficar com o neném, que eu queria poder tirar a foto! 'Não. A gente vai tirar ele daqui agora, porque não pode tirar foto do neném!' [...] Agora, chegar ali com o neném, colocar, já tirar o neném e sair... e não poder nem... nem encostar na criança eu pude!!! [...] Queria ter ficado mais tempo com ele, até porque do jeito que eles fizeram ali, eu não... não pude fazer nada. Não tive tempo pra nada ali. [...] Nem a foto do meu filho eu tive, nem uma lembrança dele pra mim, todos os dias, na hora que tiver chorando, eu poder olhar e me

acalmar, eles deixaram! Isso me incomoda bastante. [...] Me prejudica muito.
(M9)

A hora do nascimento também foi o momento das mulheres decidirem efetivamente por ver ou não o bebê. As mães que optaram por conhecerem e se despedirem do filho enfatizaram a importância deste momento e, de modo geral, o contato foi lembrado como positivo. Os relatos expressaram satisfação com o encontro, mesmo para as gestantes cujos bebês apresentavam malformações externas e para aquelas que haviam optado, no pré-natal, por não ver o filho.

Conhecer o filho e se despedir dele foi percebido por essas mulheres como a melhor decisão. As narrativas apontam para a importância dada pelas mães de se ter uma lembrança desse encontro e a possibilidade de guardar na memória a imagem do filho. Embora as emoções deste encontro tenham sido intensas e marcadas pelo sofrimento, conhecer o filho foi um momento de singular importância, por representar a primeira e última vez em que elas estariam em contato com ele. Muitas mulheres relataram com detalhes as características físicas do bebê e várias descreveram a imagem de um bebê perfeito, mesmo quando este apresentava malformação visível, demonstrando como foi importante para elas conhecerem as feições do filho e perceberem nele características saudáveis e perfeitas, além da morte e da malformação.

Para as mães dos fetos com deformidades externas, a visão do bebê e da malformação, por elas mesmas ou por familiares, possibilitou confirmar o diagnóstico e sua letalidade. Por outro lado, esta confirmação não pareceu necessária para as mães cujos bebês não apresentavam malformações visíveis, já que nenhuma dessas mulheres questionou o diagnóstico após a interrupção, demonstrando segurança no diagnóstico pré-natal.

Todavia, querer ver o bebê após a interrupção não foi uma opção para todas as mulheres deste estudo. Três mães optaram por não o ver após o parto. Uma delas relatou sentir o bebê se asfixiando ao nascimento, e por esta razão não quis ver ou ter qualquer contato com o filho, que ela

imaginava estar sofrendo. Outra mãe foi desestimulada pelo marido a ver o bebê, pois ele ficou muito impressionado com a aparência da malformação. Estas duas gestantes expressaram grande arrependimento e sofrimento pela decisão tomada e avaliaram que deveriam ter visto o filho para saber como ele era e guardar a lembrança do bebê real.

Apenas uma mãe, cujo feto era portador de anencefalia, não relatou qualquer arrependimento por não ter visto o bebê e sua decisão, tomada ainda durante a gestação, foi fundamentada no receio de ver uma imagem que a impressionasse mais do que aquelas que ela vira no ultrassom e na internet. A opção por não ver sinaliza dificuldade de entrar em contato com o bebê da realidade e a vontade de manter preservada a imagem do bebê do imaginário.

Vale destacar a experiência de uma mãe que se mostrou muito insatisfeita com o pouco contato que teve com o bebê, por impedimento da equipe. Embora tenha solicitado diversas vezes, essa mãe foi impossibilitada de carregar e fotografar seu filho, tendo apenas um contato visual de poucos minutos. Essa situação negou-lhe a possibilidade do encontro e da despedida, além do registro fotográfico, que segundo ela, traria alento nas horas de tristeza. Percebe-se, em todo o seu relato, que a postura médica foi um fator que interferiu de maneira negativa no processo de luto, determinando maior sofrimento e dificuldade na elaboração da perda.

Ficou evidente nos relatos que o contato com o filho após o nascimento significou, para as mães, conhecer finalmente o bebê real, com suas características físicas, feições e particularidades. A possibilidade de ver, despedir-se e guardar para sempre uma lembrança desse encontro surgiu como algo importante nos discursos. Este aspecto foi destacado por alguns autores como um fator facilitador no processo de luto (Bowlby, 1990; Bortoletti, 1996; Cabral, 2005; Cacciatore, Rådestad & Frøen, 2008; Klaus & Kennell, 1993; Raphael-Leff, 1997).

Há trinta anos, mulheres que passavam por algum tipo de perda perinatal (espontânea ou eletiva) eram desencorajadas de ver ou abraçar o feto morto (Kersting & Wagner, 2012; Sloan, Kish & Mowbray, 2008) e esta postura foi modificada nos últimos anos, com o pressuposto geral de que ver, e até mesmo segurar o bebê, ajudaria no processo do luto (Kersting & Wagner, 2012). A partir da década de 70, importantes estudos (Lewis, 1979; Klaus & Kennel, 1996) apontaram pela primeira vez a necessidade de abordagem mais sensível e individualizada, por parte da equipe de saúde, após a perda perinatal. Klaus & Kennel (1996) enfatizam a importância de assegurar a identidade do natimorto. Quando não existem experiências a serem recordadas com o bebê vivo, corre-se o risco deste ser percebido como alguém que não existiu e não se terem as lembranças necessárias para a elaboração de um luto saudável; por isso, esses autores recomendam que os pais sejam encorajados a olhar, tocar e segurar o bebê. Essa experiência, ainda que possa intensificar a tristeza, proporcionaria recordações concretas que facilitariam o processo do luto. Lewis (1979) lembra ainda que a morte, sem que o corpo tenha sido visto por um membro da família, pode parecer irreal, sugerindo que o luto ocorre apenas quando a perda foi experienciada, e argumenta a possibilidade de efeitos adversos, como a dificuldade de vinculação com seus futuros bebês. No presente estudo, verificou-se que o contato da mãe com o natimorto permitiu não somente a materialização da existência do filho, mas também a concretização de sua perda, para que esta possa ser elaborada no futuro.

Alguns autores relatam que famílias que não tiveram contato com o bebê ficaram arrependidas e podem ter o processo de luto particularmente prolongado e complicado (Bortoletti, 1996; Bowlby, 1990 e Cabral, 2005). Além de um facilitador no processo de luto, carregar o filho morto nos braços e falar sobre ele são comportamentos que indicam o exercício de uma maternidade sadia (Bortoletti, 1996).

O modelo atual de assistência nas perdas gestacionais espontâneas, que orienta mães a ver, abraçar, vestir, guardar lembranças e garantir um

funeral aos seus bebês, está sendo ampliado a perdas cada vez mais precoces, à medida que a viabilidade fetal antecipa-se com a evolução do conhecimento médico. Contudo, permanece a questão de se estes cuidados aplicam-se à interrupção da gestação por anomalia fetal, pois neste cenário o ato de ver ou abraçar o filho confronta-se com a morte e a deformidade. Algumas mulheres que optam pela interrupção da gestação estão às voltas com sentimentos de culpa e vergonha (McKinney & Leary, 1999). Em seu pensamento, elas não apenas produziram um “feto defeituoso”, mas também pronunciaram a “sentença de morte” (Kersting et al., 2004).

Sloan et al. (2008) destacam a falta de estudos e a impossibilidade de se realizarem ensaios clínicos randomizados sobre “ver ou não ver” o bebê após interrupção por anomalia fetal. Sugerem, então, a abordagem das mulheres de forma retrospectiva, com base na reflexão sobre suas experiências, assim como foi conduzido o atual estudo. Na literatura revisada por estes autores, aproximadamente 50% das mulheres optaram por ver seus bebês, sendo que, para estas mulheres, tal experiência mostrou-se positiva. Geerinck-Vercammen & Kanhai (2003) apresentam a mesma conclusão em 97% de mulheres que viram e tocaram seus bebês.

As diferenças entre os resultados deste estudo e os da literatura devem considerar as diferenças culturais, particularmente no que tange às leis do aborto, assim como a predominância de anomalias não necessariamente letais nos estudos citados. Na literatura nacional, a mesma tendência pode ser observada nos relatos de mulheres que se mostraram satisfeitas por verem seus bebês após interrupção por anomalia letal, no sentido de confirmar a deformidade e melhorar a vivência do luto (Benute, 2005; Costa, 2004; Messias, 2006).

Há controvérsias sobre a prática de incentivar mães a verem seus bebês após o óbito, e estudos recentes (Cacciatore, 2010; Kersting & Wagner, 2012; Sloan, 2008) têm discutido esta conduta. Considerando o processo histórico de mudança de atitude entre ocultar e apresentar o bebê para mães e familiares, parece sensato que a equipe guarde o cuidado de

não radicalizar ou uniformizar estas tendências numa única direção. A liberdade de escolha, defendida nos diversos estudos, vem atender a individualidades culturais, religiosas e psíquicas, assim como a necessidades de esclarecimento e apoio em cada fase da assistência, do diagnóstico pré-natal ao pós-parto.

Portanto, independente dos motivos, o receio de conhecer o filho morto sinalizou condição que deve ser abordada e conduzida com cuidado e sensibilidade por toda a equipe, durante o pré-natal e o período de internação. Revelou-se de grande importância a abordagem da mulher que decide não ver o filho após a interrupção, pois a culpa e o arrependimento podem somar mais angústia e sofrimento ao trabalho de luto. Nestes casos, as condutas voltam-se para a compreensão e discussão dos determinantes ligados à decisão materna, na intenção não de demovê-la de sua decisão, mas de propor maior reflexão com base em elementos reais, investigando e desmistificando possíveis fantasias a respeito desse contato (Sloan, 2008).

4.4.2. A assistência durante a internação

[...] apesar de tudo que eu tava passando eu recebi apoio, eu fui amparada o tempo todo e isso faz toda a diferença. (M4)

A assistência durante a internação, o trabalho de parto e o nascimento foi avaliada pelas mulheres, especialmente em relação à presença e atitude da equipe de saúde e o cuidado com o seu bem estar e controle da dor. Alguns relatos apontam dificuldades no acolhimento e continência da equipe em diversas fases do processo, da recepção hospitalar à assistência perinatal.

Uma das mães relata a dor de ser destacada como um “caso problema” na recepção da maternidade, embora ela mesma tenha se definido como diferente das outras mulheres atendidas no local.

Foi só o que eu falei, na hora que eu cheguei e a senhora da recepção, o jeito que ela falou, entendeu, eu entrei em desespero e comecei a chorar. [...] o jeito que ela falou que foi ruim. [...] Ela falou para outras gestantes que estavam aguardando leito que iriam me passar na frente por que o meu caso era diferente do delas, o meu caso era um problema e o delas não. Eu chorei muito... não gostei de ela falar que meu caso era um problema e eu disse não, que eu podia esperar e elas não, elas vão ter nenê e eu não, eu espero... elas não podiam... elas estavam grávidas, era a vida... foi só isso, eu não gostei do jeito que ela falou, de chamar o meu caso de problema. (M6)

Na aplicação de medicamentos e assistência aos primeiros passos da indução do parto, foi percebida falta de orientação e interação com a equipe.

Não, só vinha (a enfermeira) na hora que eu tocava a campainha colocava o soro e ia embora. [...] ninguém me falou nada, se poderia entrar debaixo do chuveiro... (M3)

É assim, porque às vezes passa alguém (equipe), mas não comenta, não conversa, passa e não fala! [...] Mas eu acho assim, entrar, examinar, tocar em você e fazer o que tem que fazer, muitas vezes sem conversar é ruim! Pra mim não é tão ruim porque eu acabo perguntando, mas eu acho que tem gente que não ia conseguir suportar sem ter conversa. [...] Teve vez de eu falar: ‘Nossa! O médico parece que veio aqui, manipulou um boneco e foi embora!’ (M7)

Uma gestante teve dois períodos de internação para possibilitar um “descanso” dos procedimentos médicos; durante a segunda tentativa de indução o pedido pela ausculta dos batimentos cardíacos fetais não foi respeitado por um membro da equipe.

Na segunda semana eu estava muito ansiosa, na segunda vez que eu internei, aí eu pedia todo dia (para ouvir o foco do bebê)! Aí parece que eles não queriam, sabe?! Aí eu falei: ‘Olha, se vocês não ouvir eu vou embora!!’ Ah, sei lá por que a gente acaba agindo assim sabe? Eu acho que é uma maneira de falar: ‘Oh! Eu tô aqui né!’ [...] Eles (médicos) acabam evitando (ouvir os batimentos do feto) porque ficam com medo que vá mudar alguma coisa né?! [...] Aí ela acabou aparecendo lá pra ouvir. Aí ele (bebê) estava vivo ainda, na sexta ele tava vivo, [...] porque eu tinha pedido na quarta, na quinta, e na sexta ela ouviu, ele tava vivo ainda... Aí ela falou: ‘Mudou

alguma coisa?’ Aí eu falei: ‘Não... não mudou! Eu só queria saber como é que ele tava’. (M7)

No momento do parto, houve relatos de falta da presença constante do médico, o que foi apontado como aspecto que causou medo e desamparo.

Mas ninguém ficou junto comigo, só ia lá, a enfermeira ia lá colocava o soro e já saía, e a médica só apareceu mesmo ali no final, que eu acho que ela deveria ter vindo antes, que teria nascido antes, que ela falou que com sete dedos nascia... [...] fiquei com medo de fazer força de fazer xixi e ter o bebê ali, já ouvi coisas horrível de gente que foi pro banheiro e acabou tendo. Eu fiquei muito nervosa na hora, não tinha ninguém lá pra falar comigo. [...] a hora que a médica entrou, ela falou assim, eu vou fazer o toque, eu tava com muita dor [...] ‘Você já tá com uns dez dedos!’ ela falou. Nossa! Com sete dedos eu já tava bem antes, se ela tivesse vindo antes [...] a dor tinha sido menor. [...] Aí a hora que ela falou que já tava os dez dedos, aí ela quis conversa comigo, ela falou assim: ‘Já conversaram com você, onde você quer ter o bebê?’ Eu falei: ‘Doutora eu não quero conversar, eu quero ter em qualquer lugar, onde eu tiver tá bom, aqui, lá no banheiro, em qualquer lugar, eu quero que acabe essa dor!!’ ...Me ajudar a fazer o bebê nascer. [...] eu tinha medo de fazer força e ela nascer, e ela nascer viva e ficar ali... por isso que eu queria a médica junto comigo. [...] Eu acho injusto sabe... [...] não sei se era pelo horário, eram quatro horas da manhã, não sei se a médica tava descansando, sozinha... Realmente se fosse durante o dia estaria cheio de gente, de médico que entra e sai toda hora do quarto, à noite não, a noite some todo mundo... (M3)

Eu acho que assim, na hora que estava pra nascer e ele (médico) falou pra mim ficar fazendo força e saiu (do quarto)!!! Porque daí eu fiquei com medo, mas depois o resto não. (M10)

Uma das mulheres relatou desconforto de ser olhada com curiosidade e espanto por pessoas que para ela eram desconhecidas até então, sentindo-se invadida em sua dor.

A única coisa que eu não gostei, que me fez muito mal, foi na hora que o bebê tava nascendo, que eu não tava aguentando e vi que o nenê ia nascer. Aí eu pedi pra minha mãe chamar o médico e entrou um monte de mulheres no quarto... (chora) foi horrível porque elas ficaram ali me olhando como se eu fosse um E.T.!!! (chora) Isso foi muito ruim... [...] Eu não sei se eram enfermeiras... Mas entrou muita gente que eu não conhecia, eu não queria essas pessoas ali, olhando, porque elas não estavam fazendo nada, só ficaram ali, olhando... [...] Eu lembro até hoje a expressão do rosto de uma delas! Não me sai da cabeça a expressão dela. [...] Era como se ela estivesse espantada com alguma coisa, como se eu fosse anormal! [...] Ele (bebê) já tinha nascido e eu cobri ele, ninguém ali viu o meu filho, mas elas ficaram ali, com aquele olhar de curiosidade, de espanto sabe?! Isso foi muito ruim! [...]

Depois eu fui andando pro centro cirúrgico pra fazer a curetagem, porque eu não quis ir de cadeira de rodas, eu fui devagarinho e eu passei por elas e elas ficaram me olhando naquele corredor com essa mesma cara e eu fiquei muito mal, eu me senti apontada como alguém muito diferente. (M4)

A intensidade da dor do trabalho de parto, induzido antecipadamente pela medicação, surpreendeu quase todas as gestantes, mesmo aquelas que já haviam passado pela experiência de um parto normal.

A dor é muito maior do que eu imaginava, eu não desejo essa dor pra ninguém, nunca desejei nada de ruim pra ninguém, mas assim... eu sabia que ia sofrer, só que a dor é muito maior (começa a chorar)... Eu não tava esperando ser desse jeito. [...] Porque a dor é muito, muito forte mesmo! (M7)

Eles colocaram o comprimido à tarde e à noite eu já comecei a sentir uma cólica fraquinha... Mas de manhã a dor apertou. Eu não esperava que eu fosse sentir tanta dor, foi rápido, mas foi forte demais... [...] Eu tive dois partos normais, mas não tem comparação! [...] Eu assustei... bastante. (M1)

Passar pela dor do parto foi visto como inútil, pois as mulheres saíram da experiência de mãos vazias. Ao lado da dor física, a dor emocional de perder o filho foi apontada como o maior sofrimento neste momento.

Mas o pior de tudo é sentir tanta dor pra nada! Sentir dor e voltar pra casa sem nada. Isso é o pior, não a contração. (M1)

Eu senti sim contração, eu senti a dor do parto, o que é pior ainda! Sabe, você sentir a dor que eu senti, mas você ter o seu bebê é uma coisa. Agora, você passar por tudo aquilo e se ver sozinha... [...] A dor que eu tive, depois passou tudo, fisicamente, mas mentalmente... (M3)

Na hora foi muito forte, foi uma dor muito forte (mostra o peito). [...] É dor do coração. (M10)

Após o parto, uma mãe relatou seu desapontamento por não ter sido atendida pela equipe em seu desejo de ver, carregar e fotografar o filho.

Ele (médico) pegou e levou (o bebê) pra dentro e depois na hora que ele trouxe, ele trouxe o bebê enrolado num cobertor. Ele (médico) jurou pra mim que eu ia poder tirar foto, e até as foto dele (bebê), mas na hora ele não deixou tirar, nem a foto dele que fez o parto e nem a foto do neném. [...] Eu queria a foto pelo menos do neném, mas eles não deixaram. Ai, depois ele trouxe o neném e falou que tinha rasurado só um pouquinho o pescoço. Mas dava pra perceber, eu vi que tava costurado aqui assim (mostrando o pescoço). [...] O que mais me revolta é eu não poder ter tirado a foto dele. [...] acho que por eu ser mãe eu tinha o direito de tirar uma foto. [...] Nem colocar a

mão no neném eu pude. [...] pra falar a verdade eu só olhei com o olho assim, na hora ele já tirou e saiu. [...] Eu acho que eles deviam ter pensado um pouco mais, por eu ser a mãe, eu tinha todo esse direito. (M9)

Diversos relatos apontam atitudes positivas da equipe e reforçam a importância da presença da figura do médico avaliando e assistindo as necessidades da mulher em todos os momentos da internação.

As mulheres que receberam cuidados e atenção adequados da equipe relataram grande satisfação e gratidão em relação à assistência.

Foram uns amores. Vinham de hora em hora medir a pressão... e foi... ótimo. Até a madrugada foram duas, três vezes. Quanto a isso foi ótimo. [...] Mas eu acho que nenhum particular você tem de hora em hora alguém do teu lado vendo como você está. Acho que foi muito bom. A atenção que eu recebi ali. Em nenhum momento fui olhada diferente. Fui muito bem tratada. (M3)

Foi tudo do jeito que eu queria. Eu fiquei no quarto sozinha, minha mãe ficou comigo o tempo todo. Nossa! Eu só tenho lembranças boas... Eu só tenho a agradecer ao Dr. M., à você... à todo mundo que me atendeu aqui, porque apesar de tudo que eu tava passando eu recebi apoio, eu fui amparada o tempo todo e isso faz toda a diferença [...] Eu pude decidir o que eu queria, do jeito que eu queria. Ninguém me impôs nada. [...] Hoje eu não me arrependo da minha decisão porque eu tive esse atendimento, talvez se tivesse sido diferente eu estaria arrependida. [...] Toda a hora o Dr. L. vinha me ver, perguntava como eu estava. [...] Eles me ofereceram medicação pra dor, mas eu é que não quis... (M4)

Os médicos foram bem atenciosos. [...] Pra mim foi tudo bem. [...] De madrugada que eu estava tendo dor, toda hora a médica ia lá pra ver se já tinha acabado o meu remédio, se eu estava bem. (M10)

O nascimento de um feto morto e malformado representa duplo desafio para a equipe de saúde, preparada muito mais para presenciar e noticiar a vida e a normalidade.

O nascimento de uma criança morta é um paradoxo irrevogável para pais e profissionais: a convergência de vida e morte e a contradição fundamental que elas representam (Cacciatore, 2012, p. 6).

Em um hospital de ensino, onde as mulheres deste estudo interromperam a gestação, é esperado que alguns membros da equipe não estejam preparados para lidar com situação tão adversa. Embora tenha

existido a supervisão de médicos e docentes da maternidade, da neonatologia e do SMF, a assistência direta a estas mulheres, durante a internação, foi prestada em grande parte por residentes e internos do curso de medicina, indivíduos em fase de formação teórica e prática. Outro aspecto, decorrente do sistema de atendimento em hospitais públicos, é que muitas vezes a equipe que realiza a assistência ao parto e recém-nascido tem pouco ou nenhum contato com a gestante durante o pré-natal, não conhece sua história e menos ainda suas demandas, fato que limita a formação do vínculo médico-paciente, prejudicando a qualidade dos cuidados na ISG. Acrescenta-se que, além do treinamento e experiência profissional, uma assistência adequada a mulheres que sofrem perda neonatal também depende de outras características de ordem pessoal, tal como a afetividade, a compaixão e a habilidade para lidar com as emoções e o sofrimento, sujeitas a intensas variações entre os indivíduos de uma mesma equipe (Williams, 2008).

Gold, Dalton e Schwenk (2007) chamam a atenção para o grande número de estudos na literatura que citam o desconforto e a insatisfação de mães e familiares acerca de interações inadequadas, comentários e comportamentos insensíveis de membros da equipe no contexto de perda perinatal. Enfatizam que, mesmo após meses ou anos, as interações negativas permaneceram evidentes na memória destes casais, como o fato de médicos e enfermeiras evitarem os pais ou procurarem não participar dos atendimentos após o óbito do bebê, a insensibilidade ou a falta de apoio dos profissionais.

Sanches (2001) investigou, junto a mulheres que tiveram perda perinatal, as lembranças acerca da assistência recebida e seu papel no processo de elaboração do luto. Relatos sobre a ausência do médico e da enfermeira durante o parto, assim como reação de repulsa da enfermeira pelo nascimento de uma criança morta, foram apontados como negativos pelas participantes. Por outro lado, a autora destacou que a postura

facilitadora da equipe para que as mulheres ficassem com o bebê após o óbito foi valorizado por elas.

Avaliando o grau de satisfação sobre os cuidados recebidos no hospital, segundo relatos de mulheres que tiveram abortamento, Paton, Wood, Bor & Nitsun (1999) também apontaram como motivos de insatisfação a falta de apoio emocional da equipe, a postura insensível e o pouco tempo dedicado por médicos e enfermeiras no atendimento a dúvidas e necessidades destas mulheres. Por outro lado, o apoio da equipe, além de garantir satisfação pelo atendimento prestado (Paton et al., 1999), também já foi visto como fator de proteção para depressão nestas mulheres (Mariutti, 2010).

Pacientes que relataram equipes de saúde insensíveis ao seu estado emocional durante o parto sentiram-se vulneráveis e indefesas como consequência direta deste tipo de interação. A comunicação ineficaz, que incita sentimentos de desrespeito e indignidade, aumentou a probabilidade de insatisfação e de resultados psicológicos adversos para estas mulheres, assim como a ocorrência de processos legais (Spies, 2003).

Entretanto, uma assistência centrada na pessoa, onde o relacionamento é o objetivo principal, ameniza a vulnerabilidade em todas as suas formas e pode atenuar os efeitos negativos de eventos traumáticos, como a natimortalidade. Programas de apoio e atuação interdisciplinar em casos de luto e morte perinatal minimizam o sofrimento e aliviam sentimentos de raiva em mães enlutadas. Os benefícios destas interações são particularmente percebidos quando as mulheres relatam carência de apoio social, por parte da família ou de amigos (Gold et al., 2007; Hagenow, 2003).

A educação e treinamento da equipe de saúde para atuar em situações de perda e luto podem aumentar sua confiança, tornando-a mais segura e receptiva no cuidado a pais enlutados. Chan, Wu & Day (2005), observaram que equipes de enfermagem demonstram atitudes de confiança

face ao luto na medida em que possuem mais conhecimentos sobre perda neonatal, sejam eles alcançados por meio de estágios extracurriculares em obstetrícia, ou por experiências pessoais e no cuidado a pacientes.

Alguns autores enfatizam que todo hospital que oferece assistência obstétrica ou pediátrica deve estabelecer treinamento em cuidados paliativos e assistência ao luto, nas formas de educação continuada e como parte do currículo em residência médica, além de determinar protocolos para morte fetal ou infantil, auxiliando de maneira concreta as equipes de saúde no cuidado a estas famílias (Gold et al., 2007).

Contrastando com a “aparente” despreocupação observada nos relatos durante o pré-natal, o sofrimento físico durante a interrupção superou a expectativa de um simples procedimento médico para abreviar o sofrimento emocional. Segundo os relatos, a dor física pareceu aproximar-se e, por vezes, superar a dor referida por mulheres que já passaram pela experiência de dar à luz a um bebê de termo. Embora circunscrita a alguns momentos no decorrer da internação, prazo ínfimo levando-se em conta todo o processo de perda e luto, a dor física, por sua intensidade e significado, pode contribuir também para maior sofrimento emocional. A percepção da dor nos relatos mistura-se por vezes a elementos que indicam falta de disponibilidade e orientação da equipe; seu apoio contínuo durante o trabalho de parto, entre outros aspectos comprovadamente benéficos, reduz a necessidade de analgesia e aumenta os níveis de controle e satisfação da mãe (Hodnett, 2009).

Por outro lado, o estado emocional relacionado à perda do filho também representou importante combinação nesta percepção. Em estudo com 636 mulheres que responderam a um questionário após o parto, sendo que pouco menos da metade delas tiveram natimortos, Rådestad, Nordin, Steineck e Sjögren (1998) afirmam que o processo de nascimento é física e psicologicamente mais doloroso quando o bebê nasce morto. O trabalho de parto e a expulsão do bebê foram avaliados como “insuportavelmente difíceis” por 52 (17%) destas mulheres, contra 33 (10%) das que tiveram

bebês vivos, embora a aplicação de analgesia tenha sido mais frequente no parto dos natimortos. O sofrimento emocional foi relatado por 144 (47%) das mulheres que tiveram natimortos e por 21 (7%) das mulheres cujos bebês nasceram vivos. Estes dados sustentam os achados do presente estudo e assinalam a dor física e emocional como elementos a serem discutidos na orientação pré-natal, durante o processo de decisão pela ISG.

Mesmo que os médicos atendam uma série de necessidades da paciente e da família, as mães enlutadas podem ser incapazes de coordenar as tarefas, transitar por um sistema hospitalar opressivo ou fazer perguntas importantes, sem orientação e apoio. Segundo resumem alguns autores, os médicos envolvidos na assistência à perda neonatal necessitam de uma base de conhecimento sobre a epidemiologia da natimortalidade e das malformações, assim como sobre teorias psicológicas e intervenções mais efetivas para o luto traumático; habilidades em comunicação verbal e não-verbal; postura e abordagem não coercitiva; realizar assistência tanto baseada em evidências como centrada na paciente, com o cuidado de não impor valores e crenças pessoais; e capacidade de coordenar os diversos serviços dentro da instituição (Bird & Cohen, 1990; Cacciatore, 2010). Assim, no atendimento centrado na mulher, evitam-se condutas paternalistas para se construir relacionamentos produtivos que as capacitem a fazer suas próprias escolhas, visando facilitar, ao invés de desconsiderar, as respostas maternas à perda. Em situações críticas como é a perda neonatal, essas escolhas e desdobramentos podem durar uma vida e muitas vezes não são reparáveis (Cacciatore, 2010).

4.4.3. Avaliando a decisão

Acho que não se deve fazer isso. Se a criança pode sobreviver. [...] Só que no meu caso não foi um aborto. [...] Se eu não tivesse interrompido eu ia estar sofrendo muito, então foi a melhor decisão. (M8)

Os relatos denotam preocupação das mulheres em demarcar a diferença entre a interrupção da gestação de um filho que não tem nenhuma chance de sobreviver daquilo que elas compreendem como aborto: a interrupção de uma gravidez na qual o feto é saudável ou que tem alguma chance de sobrevivência, mesmo que com deficiências. Muitas vezes a palavra aborto foi associada pelas mães do estudo à interrupção de um filho por rejeição materna.

Eu sempre fui contra o aborto, sou totalmente contra. [...] Quando a mulher tira o filho porque não quer ele. Imagina? Um filho saudável. Isso daí não pode! [...] Porque eu sempre falei, que eu tava interrompendo porque ela ia nascer e morrer, porque não ia poder ficar com a gente. Se ela tivesse qualquer chance, a mínima chance, eu ia até o final. (M1)

Me julgaram. [...] Minha tia soube que ele nasceu vivo e perguntou: 'Então você matou seu filho?' Nossa! Eu fiquei louca! Meu instinto de mãe subiu na cabeça! Como assim eu matei meu filho!? [...] Então tem gente que acha que o que eu fiz é a mesma coisa que um aborto, mas eu acho que aborto é quando a mãe não quer o bebê e tira. Eu queria o meu bebê mesmo que ele nascesse com um problema... eu ia cuidar dele. Mas ele não tinha chance... não ia sobreviver, então eu acho que é muito diferente. (M4)

Acho que não se deve fazer isso. Se a criança pode sobreviver. [...] Só que no meu caso não foi um aborto. (M8)

Eu não aconselho fazer um aborto, eu acho que não é certo. [...] Eu acho que se for pra abortar eu acho que não devia. Agora, no caso de interrupção eu recomendo, eu acho que se a criança tiver algum problema que não vai deixar ela sobreviver. (M9)

Algumas entrevistadas revelaram que, antes de passarem pelo diagnóstico de malformação fetal e ISG, julgavam como incorreta a decisão de mulheres que interrompiam a gestação por malformação fetal sem prognóstico.

Eu nunca imaginei que fosse passar por isso. Eu via na televisão e não aceitava. [...] Eu achava que não era certo. Mas agora... [...] Então, mudou... hoje eu vejo que não dá pra julgar ninguém, porque eu passei por isso e acabei interrompendo porque era o melhor pra mim e pra minha família. (M1)

Antes de passar por tudo isso até aconteceu na minha cidade, só que não era caso de anencefalia, era osso de vidro [...] e ela descobriu quando já tava de sete meses e a criança também não ia sobreviver depois que nascesse e ela fez a interrupção. E eu já tava grávida quando ela fez, aí eu ainda falei assim: 'Nossa, se fosse comigo eu não faria!' [...] E mal sabia eu que eu já estava grávida e também tava com problema e que ia passar o mesmo que

ela. Hoje eu me arrependo de ter assim, julgado ela. [...] Como que eu pude julgar? Porque pra mim não tava doendo, tava doendo pra ela, eu tava grávida, eu tava feliz da vida. [...] Mudou, mudou agora. Porque antes eu não sabia do sofrimento como era. Agora eu sei, então, agora eu acho que cada um tem que decidir por si. (M3)

Eu sempre que eu via na televisão, nunca imaginei que fosse acontecer comigo. [...] Eu ficava imaginando que era uma coisa ruim, eu ficava imaginando que era ruim, aí hoje pela experiência que eu passei, não é ruim não!! [...] Eu imaginava que você tava tirando uma vida e na verdade você não tá tirando uma vida, não é um aborto, você só tá diminuindo o tempo dela. Então mudou muito a minha opinião. Mudou muito! Quando eu via os outros na TV eu dizia: “Aí que absurdo, eu ficaria com o bebê até o último momento!” Só que eu tive que viver isso pra eu sentir na pele o que essas mães sentiam! (M7)

A maioria das mulheres avaliou a opção pela interrupção como a melhor decisão tomada, apesar da tristeza que estavam sentindo. Lembraram-se do sofrimento vivido enquanto estavam grávidas, imaginando que aguardar os nove meses seria um sofrimento pior para todos.

A minha cabeça tá consciente, sossegada, tranquila, porque eu acho que fiz a coisa certa, pro meu bem. Foi melhor pra mim e melhor pra ela (bebê). [...] Estou tranquila. Evitou muito sofrimento pra nós. Nós sofremos um pouco com tudo isso, mas tá passando aos poucos. (M2)

Eu nem questiono (a decisão). Sem dúvida foi a melhor decisão pra mim. Porque eu fui muito bem amparada, talvez se tivesse sido diferente eu teria uma outra opinião, mas do jeito que foi eu sei que foi o melhor pra todo mundo. [...] Eu não me arrependo de jeito nenhum, eu estou tranquila. [...] Eu não sei como eu iria suportar perder um bebê de nove meses, eu acho que agora foi menos difícil pra mim. (M4)

Eu não me arrependo da minha decisão, porque eu acho que seria pior pra mim. Se eu tô assim... imagine, a minha barriga, meus peitos... ficou tudo dolorido. Eu tive que fazer massagem, já tinha leite... Mas eu me imagino, mais ainda, com a barriga maior ainda, eu não tava com uma barriga muito grande, imagina maior ainda, o vínculo vai aumentando e aí... eu ia sofrer mais ainda do que eu sofri, ia ser pior. [...] Eu tô tranquila. Mas fica o vazio, é muito grande. [...] Porque eu segui o meu coração. [...] Meu coração falava pra mim: ‘Se você levar a termo vai ser pior, vai ser pior.’ [...] Me machucou? Me machucou. Mas não tanto quanto se eu não tivesse seguido, porque se eu tivesse levado a gravidez à termo, porque eu cogitei levar a gravidez adiante, aí, na hora, depois do parto, depois de tudo... aí ia ser pior. [...] (M6)

Uma das mulheres chegou à conclusão de que se arrependeu da decisão e de que não faria outra interrupção novamente. Ela foi a única mulher que havia interrompido a gestação pela segunda vez consecutiva pela mesma malformação fetal.

Eu não faria de novo, não pela dor do parto, mas pela dor de interromper... [...] A dor do parto você aguenta, mas a dor de interromper é pior. Porque já é a segunda vez, então foi demais. Eu já interrompi duas vezes. Acho que eu não faria de novo. Ia tentar fazer de tudo para conseguir levar até o fim. Não sei se eu ia conseguir, mas hoje eu penso que eu ia tentar. [...] Ficou um pouco pesado essa decisão pra mim. Vem culpa de ter feito uma coisa errada, eu me questiono se eu não fiz uma coisa errada. (M5)

Nos relatos, a diferenciação entre interrupção e aborto demonstra busca similar à das classes médica e jurídica por uma nomenclatura que faça compreender diferentes situações. No conceito apresentado pelas mulheres deste estudo, a palavra aborto assemelha-se ao da nomenclatura médica de aborto voluntário, autorizado pela lei de vários países, no qual a interrupção só depende da vontade da mãe frente a uma gravidez indesejada, em nome de sua autonomia reprodutiva. Em situação onde a gestação é fortemente investida pela mãe, tal atitude torna-se absolutamente desprezada, sendo impossível compreender como alguém possa não desejar uma criança saudável. Repudiar a palavra aborto e denominar sua opção como *interrupção da gestação* mostra a preocupação da mulher em diferenciar sua condição como muito diferente daquela da mãe que não deseja gestar e parir um filho saudável, que é justamente a expectativa que lhe falta agora. Revela também a necessidade de demarcar uma condição de extremo sofrimento e luto por alguém muito desejado.

Viver a experiência do diagnóstico fetal modificou o julgamento de outrora sobre outras mulheres que tomaram a mesma decisão.

Essa mudança de opinião também foi observada por McCoyd (2007) nos relatos de mulheres que interromperam a gestação por anomalias não letais, as quais, segundo a pesquisadora, tiveram que lutar não apenas com sua dor, mas com o fato de terem afirmado um dia que nunca abortariam.

Tracy [que interrompeu a gestação devido a Síndrome de Down e malformações cardíacas] declarou: “meu marido e eu pensávamos que ficaríamos com o bebê se fosse ‘apenas Down’. Eu nunca quis fazer o teste porque sabia que ficaria com o bebê... Mas nada se compara a ouvir aquelas palavras na sua cara, e eu não tenho mais certeza do que faria naquela situação. Nunca mais respondo por mim a menos que esteja realmente passando pela situação, porque é tão, mas tão difícil saber como você realmente agiria. A realidade da notícia de uma anomalia fetal machuca muito mais do que o pensamento conceitual consegue alcançar”. (McCoyd, 2007, p.39)

Resultados semelhantes em relação à avaliação da opção pela ISG foram relatados em estudos nacionais; Costa et al. (2006) observou nos relatos que as mulheres sentiram alívio por entenderem que interromper a gravidez havia sido a melhor solução. Benute et al. (2006) refere que de 35 mulheres que responderam a respeito da atitude a ser tomada em situação semelhante no futuro, 31 delas relataram que agiriam da mesma forma, interrompendo a gestação.

Estudos internacionais exploraram a tomada de decisão em mulheres que interromperam uma gravidez desejada após diagnóstico da anomalia fetal (McCoyd, 2007; Souza & Pereira, 2010). Contudo, é necessário ressaltar o fato de nem sempre estas anomalias serem incompatíveis com a vida, o que consideramos uma importante diferença dessas mulheres em relação às do presente estudo. Como comparar mães que optaram por evitar o nascimento de crianças com eventuais limitações de desenvolvimento com aquelas que optaram por antecipar o desfecho inevitável de um natimorto?

McCoyd (2007) entrevistou 30 mulheres norte-americanas que realizaram interrupção da gestação por anomalia fetal não letal; observou que o pico de sofrimento e dor ocorreu cerca de 3 a 6 semanas após o aborto, com relatos sobre “querer morrer” e “sentir-se fora de si”, o que foi considerado como normal em consequência da dor da perda. Contudo, o estudo refere que muitas mulheres interpretaram tais sentimentos como se tivessem tomado a pior decisão, pois acreditavam que a decisão “correta” não deveria causar tanta dor.

Nos relatos do presente estudo, foram observados sentimentos semelhantes aos referidos por McCoyd (2007) somente durante a gestação, como reações ao diagnóstico da anomalia fetal. Nos relatos após a interrupção observou-se que as mulheres não associaram os sentimentos de tristeza pela perda à decisão tomada, que foi considerada por elas como a melhor escolha feita frente ao diagnóstico.

Neste estudo foi interessante notar que o sofrimento físico durante o trabalho de parto, aparentemente inesperado, não influenciou os relatos no puerpério acerca da reafirmação da decisão pela ISG. O único relato sobre arrependimento esteve relacionado ao sofrimento emocional e culpa, sem qualquer destaque à dor física presente na interrupção.

É importante ressaltar que nenhuma das mulheres relatou enfrentar opiniões contrárias à opção pela interrupção, vindas de pessoas significativas como companheiro, filhos e familiares próximos. É provável que o apoio e a ausência de conflito de opiniões tenham contribuído para a avaliação positiva, pela maioria das mulheres, sobre a decisão pela ISG. Os atendimentos, médico e psicológico, também podem ter contribuído, auxiliando para uma maior compreensão, reflexão e consciência na tomada de decisão.

4.4.4. A vida após a perda

Eu ainda choro o tempo todo. [...] Eu acho assim, vai passar? Vai! Mas ainda vai levar um tempo. (M7)

Eu vou levar isso comigo pra sempre, essa imagem do meu filho! Isso me acalenta! [...] Porque eu não vou esquecer, jamais! Eu fui mãe dele e vou lembrar do meu filho pra sempre. (M4)

Os relatos após a perda do filho expõem um período de intenso sofrimento, marcado por lembranças, pensamentos, fantasias e questionamentos a respeito de toda a experiência vivida. O retorno para casa e para o dia a dia, após a interrupção, foi descrito como um período de muita tristeza para essas mulheres.

Foi muito triste voltar pra casa. Nossa, eu estava morta por dentro. Eu tentava ficar bem por causa das minhas filhas e do meu marido, mas eu não conseguia, eu chorava toda hora. Ainda choro muito. [...] É muito triste perder um filho, é uma dor que não tem igual, sabe? Eu já tinha perdido meu outro bebê e agora esse, então parece que... não sei, é uma dor que nunca sara. [...] É uma tristeza que vem forte, que dá um aperto no peito. Você às vezes pode até se distrair com alguma coisa mas, assim, de repente você lembra e não tem como não sentir, não chorar. [...] Eu tô muito triste. Tá difícil. Não só pra mim, pra todo mundo lá em casa. Tá todo mundo triste. (M1)

Nos primeiros dias eu fiquei em casa. [...] Não levantei pra nada. Chorei muito, muito mesmo. E tive umas crises, acho que de desespero. [...] Até no serviço, dá uma crise, um desespero, eu entro em pânico e começo a chorar sem saber porque que estou chorando. E não é só no serviço, às vezes em casa também, bate uma tristeza muito muito forte, eu começo a chorar e depois eu paro. E tudo vai e volta muito fácil. [...] Acho que o meu sentimental tá bem abalado. Bem... bastante abalado, né? [...] Eu acho que a tristeza e o choro aumentaram mais ainda. (M6)

É difícil. Fiquei bastante. Fiquei uns 15 dias nervosa. Só de pensar eu já fico nervosa. [...] Eu queria tanto ter o nenezinho e fico pensando no que aconteceu. [...] Até você se conformar com tudo que aconteceu é complicado. (M8)

A vontade de se isolar de amigos e familiares foi marcante nos relatos.

O único jeito que eu consigo, todo mundo briga comigo, mas o jeito que eu consigo me sentir mais tranquila é dentro do meu quarto, fechada, que eu deito no meu quarto, cubro a cabeça e fico pensando nela. E ali eu fico. [...] Pra mim, aquilo tá bom, eu não quero claridade eu quero ficar no escuro. [...] Eu tenho vontade de ficar no meu quarto, quietinha, com a cabeça coberta, assim também sem claridade nenhuma e aí eu fico só pensando nela. (M3)

Eu não queria contato, eu queria ficar sozinha. [...] Não é bom, mas eu não queria fazer nada, nem conversar... [...] Eu ficava muito sozinha, eu fiquei um mês em casa. (M5)

Prefiro ficar sozinha. [...] Minha mãe tenta falar comigo, eu não quero falar, falo pra ela que eu quero ficar sozinha, não fico perto de ninguém. [...] Prefiro ficar sofrendo sozinha e não desabafar com ninguém. [...] Eu saia todo final de semana, me divertia, conversava bastante. [...] Agora eu saio, dou uma volta e já quero ir embora. Eu nem acabo de chegar e já quero ir embora. [...] Eu chego em casa, deito e não falo com ninguém. (M9)

Nem sempre o isolamento foi o melhor recurso para lidar com o sofrimento, e as mulheres buscaram a companhia de familiares e amigos e alguma atividade para não pensar na perda o tempo todo.

Eu não conseguia parar em casa. [...] Eu não conseguia ficar sozinha em casa, ele (marido) saía pra trabalhar, eu levava meu pequenininho na creche, aí eu ia pra casa de uma mocinha que eu trabalhava, ficava com ela, com o pai dela e a irmã dela conversando, porque em casa sozinha eu não ficava. Porque vinha aquele negócio, aquela ansiedade, vontade de chorar. Falei: 'Não! É melhor eu sair.' (M2)

Mas, apesar de triste, eu não me desespero, sabe? Eu realmente tento ficar bem, tento me distrair e pensar em coisas boas. Pensar no lado bom das coisas. [...] Na primeira semana eu passei na casa dos meus pais e foi ótimo! Eles são muito alegres, a gente saía... Meu pai é muito animado, não tem como ficar triste perto dele! (risos) Então eu fiquei bem, me distraí. [...] Eu estava sempre me distraindo. Claro que eu ficava triste de vez em quando. Mas perto deles não. (M4)

Eu tô melhorando, tentando me distrair, fazendo crochê... (M9)

O trabalho foi visto por muitas como um meio de não pensar na perda do filho.

Eu faço um esforço grande pra fazer minhas obrigações, é uma luta pra mim, mas também é bom porque quando eu to cuidando das coisas de casa, dos meus cachorros eu paro um pouco de pensar, então eu consigo me distrair um pouco. [...] É um alívio até, porque se não você acaba ficando só na tristeza. (M1)

Então, eu quis voltar a trabalhar logo depois, na segunda semana eu já estava atendendo, porque eu gosto do meu trabalho, eu gosto dos meus pacientes. Acho que isso me distrai e me ajuda a superar. [...] Eu não sou de ficar em casa me lamentando. Eu fico triste sim, nossa, só Deus sabe o quanto eu tô sofrendo, mas eu tenho uma vida, tenho uma família linda. (M4)

Depois voltei a trabalhar e aí a gente distrai a cabeça e para de pensar um pouco, mas eu pensava muito, o tempo todo. [...] O trabalho me faz bem, me distraí... Quer dizer, às vezes eu fico triste lá, dá vontade de chorar, de ir pra casa... Mas logo vem um ou outro então não dá muito tempo pra isso, eu fico bem ocupada. É bom. (M5)

Vou voltar (a trabalhar), por enquanto eu estou de licença... [...] Acho que vai ser melhor, distrai um pouco. Não fico pensando. (M8)

Durante aproximadamente 40 dias após o parto, memórias recorrentes ou intrusivas surgiram a todo momento, desencadeando pensamentos e sentimentos penosos.

Porque a lembrança de tudo que aconteceu vem o tempo todo na cabeça. Eu fico lá, às vezes até tô distraída com alguma coisa e vem. [...] Vem a lembrança de tudo. Todo dia eu lembro de alguma coisa, fico pensando. (M1)

Eu lembro a toda hora de alguma coisa, do meu parto, da perda... [...] Essa sensação de perda, sabe? Isso vem muito forte. Essa dor de ter perdido meu bebê, de não ter ele aqui. Essas lembranças, esses pensamentos vêm o tempo todo. (M4)

Todo dia eu penso no que aconteceu comigo... Eu lembro... Eu tenho saudade (do bebê). [...] É o dia inteiro pensando, pensando. [...] Eu penso tudo de uma vez, mas eu acho que o que pega mais é quando eu começo a lembrar do rostinho dela, porque é todo dia, todo dia eu olho a fotinho dela. [...] O que mais vem na cabeça é a imagem do dia que eu vi ela, a imagem de quando ela nasceu e que agora eu não vou ter mais. Acho que bate um pensamento assim: 'Não vou ver mais, mesmo.' [...] Daí começo a pensar que eu não vou ver mais, daí começo a se questionar de tudo, por que aconteceu? Eu já começo a lembrar de cada detalhe de quando eu descobri, de tudo! [...] Parece que você tenta distrair a cabeça, mas já vem tudo de novo, todo dia, todo dia, todo dia. (M10)

Recordando os acontecimentos, as mulheres voltaram a questionar e buscar algum sentido na experiência vivida.

Volta e meia eu me pego pensando no porquê de tudo isso aconteceu. Eu queria saber por que eu tive que perder ela. Por que ela não pode ficar com a gente? [...] Essa pergunta eu me faço sempre. Sempre eu penso nisso. (M1)

Eu e o M. tivemos um casal de filhos, coisa que todo mundo sonha! Então você fica muito triste. Você fica toda hora questionando o porquê. Por que que tá acontecendo isso? (M7)

A única dúvida é o 'porquê' [...] O que aconteceu? O que faltou? [...] Por que às vezes eu estou conversando e eu falo e pergunto pra ela (bebê) o que que faltou? Por que que ela não teve força pra terminar de se formar (desenvolver). [...] Não vem resposta. (M10)

Para algumas mulheres, o questionamento veio acompanhado da sensação de indignação e revolta com situações onde as mães não cuidam ou não querem os seus filhos.

Não vem resposta nenhuma. Nenhuma. [...] Até agora não, não veio. Porque não tem lógica, né? É uma coisa que não tem explicação! Então você fica... A gente fica vendo as coisas na TV, que tem mãe que não quer o filho, maltrata, abandona, até mata, né? E a gente que cuida que quer tanto... Então, não tem lógica. (M5)

Por que é que Deus escolheu eu pra, o primeiro filho que eu tive, pra acontecer isso? Eu vejo tanta menina grávida aí, que às vezes não quer a criança e tem o nenê perfeito. E eu que queria, a minha veio com problema. [...] Por que que aconteceu isso? Eu perguntei pra médica, a médica falou que isso acontece. Mas eu queria saber porquê. Como que isso aconteceu? [...] Como no dia que eu tava ganhando a nenê, tinha uma moça que tinha ganhado nenê e ela não queria o bebê. Daí ia ficar com a avó. Então, como que o dela, o nenezinho era perfeito?! Ela fumava, ela usava droga... Eu nunca usei nada, eu nunca bebi. (M8)

Algumas mães encontraram respostas para seus questionamentos apoiando-se na religião.

Não vem resposta. Nenhuma. (silêncio) [...] Acho que eu nunca vou conseguir essa resposta. [...] A resposta que eu me dou é Deus. Que Ele tem um propósito pra tudo... [...] Isso ajuda! Me conforta muito! Porque eu sei que Ele quer o meu bem. Então eu procuro sempre levar para esse lado. (M4)

Eu sou uma pessoa que eu aceito o que tá acontecendo. O que tem que acontecer... Se eu tô aqui é porque eu dou conta e eu tenho que continuar vivendo pra mim dar conta do que eu tenho ainda pra viver. Se Deus me levou ele (filho) é porque lá ele vai tá melhor, junto de Deus. E Ele me deixou o F. (filho mais velho). Ele (Deus) levou o que era melhor pra Ele e deixou o que era melhor pra mim, e por enquanto o que é melhor pra mim é o F. [...] Tinha que ser assim. As coisas têm que acontecer de uma maneira pra cada um e a gente não pode questionar. Eu não questiono! [...] Então eu fico imaginando que Deus faz coisas na vida da gente que a gente não consegue entender, na realidade a gente não entende nada das coisas que Ele faz e tem um propósito, né? Então eu fico pensando, eu tô esperando, vamos ver o que vai acontecer. (M7)

Na busca de sentido para a perda do filho, algumas mulheres encontraram respostas auto culpabilizantes e de punição.

Às vezes eu penso que a gente tá pagando pecado, que nem eu falei. [...] Ah, eu penso nisso, passa na cabeça, né? Não tem jeito de não pensar. Duas vezes a mesma coisa... [...] Mas eu não sei porquê. (M5)

Eu falo que Deus tirou ele (filho) de mim porque eu não mereço. Eu já não tenho como tratar nem dos (outros filhos) que eu tenho, por que eu vou colocar mais um no mundo?! [...] Eu não merecia, porque eu acho que pra Ele, Ele acha que eu, aqui, eu faço tudo errado. Eu acho que eu tô fazendo tudo

errado e acho que Deus imagina isso também. [...] Então acho que na hora Ele mandou, ele deixou eu engravidar, mas pra Ele! Ele queria o neném de volta, pra ter um anjo pra ele. Porque eu não mereço nada disso. [...] Por um lado eu não mereço e por outro Ele também tá vendo minha situação, mas eu sei lá... (M9)

Nas lembranças recorrentes e intrusivas relatadas pelas mulheres, a memória do filho apareceu frequentemente. Falando sobre ele, as mães reafirmaram seu vínculo e o compromisso de nunca mais esquecê-lo.

Porque eu vou morrer falando o nome dela pro resto da vida. Não vou tirar da minha cabeça, jamais! [...] Eu vou morrer falando nela. Tem umas amigas minhas que fala assim: 'Ai, com o tempo você esquece'. E eu penso muito e falo: 'Não, eu não quero que aconteça isso comigo, eu quero estar sempre lembrando dela'. (M2)

Eu acho que vai passar dez, quinze, vinte anos, eu acho que quando eu lembrar da carinha dele, eu vou ficar triste, vai vir forte (chora) não vai ter jeito! É o mesmo sentimento, é... Não é ruim isso, é bom você ter sentimento, que você consegue chorar, que você consegue amar, sabe? Que você consegue aprender com as coisas que não foram tão boas. (M7)

Porque antes eu só tinha eu e ele e agora tem a nenê. Ela não tá entre nós, mas tem a lembrança dela. (M8)

Nos relatos das lembranças do filho, as mães falaram de sentimentos de tristeza, saudade e vazio pela sua ausência.

Eu fico com saudade! [...] Eu tenho muita saudade. É engraçado, eu vi ela um dia só, mas eu tenho saudade, como se ela tivesse comigo faz tempo... Antes ela tava aqui, ela tava comigo, eu sentia ela o tempo todo. Acho que por isso que eu tenho saudade. (M1)

[...] Vem a tristeza, porque eu queria ela comigo. Apesar de que era pra ela tá na minha barriga ainda, mas eu queria ela aqui comigo. Veio esse sentimento por ela não estar comigo ali naquela hora. (M2)

Depois da interrupção acho que ficou um vazio, como se tivesse tirado alguma coisa assim, aí... Esse vazio aí. [...] Eu tô tranquila (quanto à decisão), mas fica o vazio que é muito grande. (M6)

O luto é um processo profundamente pessoal, mas que, em geral, segue um curso bastante previsível. Reações à perda de uma pessoa significativa, muitas vezes incluem impedimento temporário na realização das funções diárias, isolamento social, pensamentos intrusivos e

sentimentos de saudade e tristeza que variam e evoluem ao longo do tempo (Kersting & Wagner, 2012; Shear, 2012 e Worden, 2013). Embora o luto seja um fenômeno natural, não patológico, pode evoluir para o luto complicado, onde os sintomas são mais perturbadores, penetrantes, ou têm uma duração mais longa do que no luto normal (Kersting & Wagner, 2012; Shear et al., 2011).

A literatura aponta que a perda de um bebê por aborto, morte fetal ou neonatal é reconhecidamente um acontecimento traumático, e o risco de um luto complicado é especialmente elevado após a interrupção da gravidez por anomalia fetal (Kersting, 2012). As sequelas psicológicas a curto prazo incluem reações depressivas e sintomas de estresse pós-traumático de acordo com (Korenromp et al., 2009), em estudo em que avaliou 147 mulheres quatro meses após a interrupção da gestação por anomalia fetal e encontrou níveis patológicos de sintomas de estresse pós-traumático em 46% das mulheres e depressão em 20,5%.

No presente estudo, todos os relatos após a interrupção da gestação apresentaram vivências típicas de pessoas enlutadas. O dia a dia após a perda do filho foi marcado por intensos sentimentos de tristeza, dor, angústia, desespero, desânimo e inconformismo. O choro também foi relatado como muito frequente, sendo que, para algumas mulheres, o choro era, por vezes, incontrolável, enquanto que, para outras, constantemente bloqueado, numa tentativa de manter o autocontrole, reprimindo as emoções ligadas à perda.

Várias mulheres relataram necessidade de recolhimento, evitando compartilhar o sofrimento com as pessoas próximas. O isolamento relatado por elas também estava associado a um desânimo para realizar qualquer outra atividade e um cuidado em não preocupar os familiares com manifestações de tristeza. Andajani-Suthahjo & Manderson (2004) também relataram isolamento social e mudança radical na rotina de vida em mulheres que perderam o filho, antes ou logo após o parto.

A busca por retraimento é compatível com o desânimo e a inibição das atividades em geral, presentes nos processos de luto, e reflete um desinteresse do enlutado pelo mundo externo (Worden, 2013); segundo este autor, o isolamento é fenômeno comum no estágio inicial do luto e tem, em geral, curta duração. É necessário considerar que a interrupção da gravidez representa não só a perda do filho, mas também a perda de parte de si mesma e de sua autoestima, o que configura a necessidade de recolhimento (Carvalho & Meiyer, 2007). Na visão de Ariès (2005), a tarefa do luto sobrepõe-se, hoje, à interdição da morte na sociedade atual: “Não convém mais anunciar seu próprio sofrimento e nem mesmo demonstrar o estar sentindo” (p.251) e continua:

As manifestações de luto são condenadas e desaparecem. [...] Uma dor demasiado visível não inspira pena, mas repugnância; é um sinal de perturbação mental ou de má-educação, é mórbida. [Mesmo] dentro do círculo familiar ainda se hesita em desabafar, com medo de se impressionar as crianças. Só se tem o direito de chorar quando ninguém vê ou escuta: o luto, solitário e envergonhado é o único recurso. (p.87)

Ao mesmo tempo, os relatos indicaram também um movimento oposto para várias mulheres, que buscaram envolver-se em atividades, em especial o trabalho, para evitar o sofrimento. Lembranças e pensamentos constantes sobre a experiência da perda suscitavam sentimentos intensos de tristeza e saudade, que eventualmente precisavam ser afastados; atividades como o trabalho foram recurso importante para lidar com o sofrimento que, embora amenizado, não desapareceu completamente.

Assim, no dia a dia destas mulheres, as lembranças e sentimentos ligados ao diagnóstico, à interrupção e ao bebê surgiram de forma intrusiva causando sofrimento.

Dentre os pensamentos intrusivos, a busca de um “porquê” teve novamente grande destaque nos relatos destas mães. A busca de significado, que teve início com o diagnóstico, não se desfez: continuou presente nas vivências após a interrupção, marcada, em muitas falas, pela angústia de não obter resposta satisfatória. De um modo geral, as mães

tentaram, durante a gestação, encontrar um sentido focado nas causas para a ocorrência da malformação letal do bebê. Porém, após a interrupção esse questionamento se ampliou na direção da construção de um significado para a experiência da perda como um todo.

Após a morte de um ente querido, as pessoas são muitas vezes impelidas a buscar um sentido, tanto para a perda, quanto para suas vidas (Niemeyer, 2011). A busca de sentido refere-se à construção de uma explicação do indivíduo para uma perda, com base em suas crenças e visão de mundo (Niemeyer, 2011). Diversos autores apontam a construção de significados atribuídos à morte, pelo enlutado, como de fundamental importância no processo de elaboração do luto, e assinalam que encontrar um sentido, mesmo que mínimo, para a experiência da perda, assim como restaurar o significado da vida, sem a presença do ente querido falecido, pode ser terapêutico e reduzir o sofrimento (Cacciatore, 2012; Franco, 2010; Lichtenthal, 2010; Mazorra, 2009; Neimeyer, 2011). Entretanto, poucos estudos dizem respeito a quais são esses significados e como eles podem agir como dificultadores ou facilitadores no luto (Mazorra, 2009).

Estudos que investigaram a questão do luto parental constataram que aqueles pais que relataram encontrar um sentido para a morte de seus filhos, mesmo que não estivessem ativamente buscando tal significado, reportaram menos angústia, maior satisfação conjugal, manutenção do vínculo com a criança que morreu e melhores resultados na saúde física (Cacciatore, 2010; Cacciatore, 2012; Lichtenthal, 2010).

O estudo de Lichtenthal, (2010) investigou a elaboração de significados em 156 pais enlutados e constatou que a explicação mais prevalente entre os pais que relataram terem encontrado algum sentido para a morte do filho estava ligada a explicações relacionadas à *“vontade ou um plano de Deus”* ou ao entendimento de que *“Deus sabia o que era melhor a se fazer”*. Estes resultados são os mesmos encontrados neste trabalho, em que as mães relataram *“o propósito divino benevolente”* como explicação para a sua perda, o que pareceu trazer algum conforto e aceitação.

Respostas religiosas e espirituais são universalmente usadas nas vivências de luto (Wuthnow, Christiano & Kuzlowski, 1980), porém, poucas pesquisas abordam o papel da religião ou da espiritualidade no luto pela morte de um ente querido (Park, 2005b).

A busca de significado, para as mulheres deste estudo, iniciou-se com o diagnóstico da malformação letal na gestação e ainda se manteve presente, de forma relevante, no puerpério, pois até então não havia respostas, apenas hipóteses que tentavam dar algum sentido à perda do filho.

Alguns questionamentos foram acompanhados de sentimentos de indignação, por avaliarem a perda do filho como injusta, frente a conhecidas situações de maus-tratos, violência e abandono de crianças por seus pais.

A perda vivida engloba, para além do sofrimento pela morte do filho, perdas adicionais que intensificam o luto. Segundo Quayle (1997a, p.219) “o luto pelo ‘bebê morto’ é também, frequentemente, o luto pela ‘mãe’ morta”. Com a perda do bebê perde-se também a possibilidade de exercer o papel e função materna. O conhecimento de situações onde pais não desejam ou não cuidam de suas próprias crianças, suscita a sensação de injustiça e falar sobre isso assegura, para si e para os outros, sua vontade e potencial de desempenhar a função materna, de proteger e cuidar do filho, compensando a frustração pela “incapacidade” de gerar e dar à luz a um bebê saudável.

Curiosamente, as duas mães que relataram explicações auto culpabilizantes para a perda do filho após a interrupção, foram também as únicas mulheres deste estudo com demanda para avaliação psiquiátrica e atendimento psicoterápico após a consulta do puerpério, por apresentarem sintomas de luto mais intensos e incapacitantes. Uma delas já havia mencionado resposta semelhante na primeira entrevista e, após a

interrupção, não havia conseguido encontrar explicação menos torturante do que a culpa.

Resultados semelhantes foram descritos na literatura. Côté-Arsenault & Denney-Koelsch (2011) em entrevista com casais que não interromperam a gestação após diagnóstico da letalidade fetal, observaram que os pais questionaram-se sobre os motivos da perda e sobre o possível papel de suas ações neste resultado. Andajani-Suthahjo & Manderson (2004) entrevistaram em profundidade dez mulheres entre oito e dez semanas após o parto, focalizando a experiência da perda do filho, ocorrida nas primeiras semanas de vida ou durante a gestação, e encontraram atribuições auto culpabilizantes para a morte do bebê, em geral como consequência de algo ruim que cometeram no passado.

Embora a tristeza, a saudade e sensação de vazio pela perda do filho, tenham marcado todos os discursos, os relatos das mães sobre as lembranças, sonhos e características físicas do bebê, em geral, foram bastante positivos. As mães continuaram vinculadas ao filho e afirmaram a necessidade de manter um compromisso com sua memória e breve existência. Este vínculo era desejado e importante para elas.

Esse resultado vai de encontro com recentes discussões sobre a continuidade do vínculo no processo de luto, onde pesquisadores tem refutado a ideia de que a manutenção de vínculo contínuo com o falecido significa, necessariamente, um indicador de patologia, mas que, ao contrário pode denotar um indício de adaptabilidade saudável (Franco, 2010; Parkes, 2009; Worden, 2013). Para Bortoletti (1996), existe uma tendência de a pessoa enlutada guardar na memória atributos do falecido, o que corresponde a um processo de identificação que preserva a continuidade do relacionamento. A sensação de vazio caracteriza a perda real do objeto amado; segundo Knapp (1986, citado por Bortoletti, 1996), “a promessa de jamais esquecer” é um modo de lidar com o vazio do futuro que a morte do bebê traz, preservando o relacionamento intrapsíquico entre

mãe e filho até que a perda possa ser integrada, seu sentido apreendido e a economia psíquica restaurada.

Segundo Cacciatore (2012), a reação à separação incita profunda dor, tristeza e outros sintomas de angústia, incluindo desejo intenso pela criança que morreu. A recordação é um processo de habituação à perda, acomodando as memórias dolorosas. A aceitação não significa sentir-se neutro sobre a morte do bebê ou acolher a morte como natural. A adaptação à perda ocorre lentamente ao longo do tempo e não necessita que os pais se esqueçam do bebê que morreu; muitas vezes eles expressam um forte desejo de manter a conexão com a criança que se foi, e podem fazer isso de forma individual ou em conjunto com os familiares.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Finalizando este estudo, é necessário ressaltar que os resultados obtidos, embora significativos e consistentes, não tiveram o intuito de buscar generalizações e sim atingir uma compreensão particular do significado das vivências de um grupo de mulheres que interromperam a gestação por anomalia fetal incompatível com a vida. Salienta-se que o contexto sócio-histórico-cultural das participantes influencia suas crenças, valores, normas e ideologias. Deve-se também considerar que a leitura e interpretação dos resultados são influenciados pela experiência clínica e a opção teórico-metodológica do pesquisador.

Neste grupo de mulheres, a confirmação do diagnóstico fetal de anomalia letal desencadeou perdas além da morte anunciada do filho, que incluiu a perda da gravidez ideal, do filho imaginado, da vivência da maternidade, da capacidade de cumprir expectativas sociais e familiares, entre tantas outras.

O contato com a notícia de malformação no feto desencadeou angústia e comportamento defensivo de negação, confirmado pela dificuldade das mulheres aceitarem o diagnóstico inicial. Portanto, o exame com o médico especialista foi um momento crítico para essas gestantes que, embora encaminhadas com informações acerca do prognóstico, depositavam grande expectativa e esperança de notícias melhores.

A busca de significado para a malformação e a perda iniciou-se com o diagnóstico e manteve-se no puerpério e as respostas encontradas mostraram-se auto culpabilizantes e pautadas na crença em uma ação divina.

A compreensão do diagnóstico e da inevitável perda após o nascimento deu início a um processo de luto pelo filho idealizado e luto antecipado pelo filho real, fazendo com que os preparativos para a sua

chegada fossem suspensos. Apesar disto, as gestantes mantiveram o vínculo com o bebê mesmo após o diagnóstico e a interrupção. O receio de aumentar este vínculo motivou a opção pela interrupção da gestação, na esperança de tornar a perda menos dolorosa, e despertou a dúvida sobre ver o filho após o nascimento.

As imagens da malformação, apresentadas pelo exame de ultrassom, embora tenham causado espanto e sofrimento, especialmente para as mães cujos fetos eram portadores de anomalias externas, possibilitaram melhor compreensão sobre o diagnóstico e o prognóstico fetal. Ao mesmo tempo, provocaram em algumas gestantes receio de conhecer o filho após a interrupção, pelo temor de guardarem uma lembrança ruim dele. Entretanto, o contato com o bebê ao nascimento foi valorizado e avaliado positivamente pelas mulheres que o fizeram, inclusive aquelas com diagnósticos de anomalias fetais externas, as quais conseguiram ver e valorizar aspectos normais do filho. Embora triste, o contato com o filho foi momento de singular importância pela oportunidade de conhecerem e guardarem na memória uma lembrança dele. Em contrapartida a decisão de não ver e não ter contato com o filho causou arrependimento e sentimentos de culpa.

O diagnóstico da malformação do feto desencadeou conflitos no convívio social diário das gestantes com os familiares, amigos, colegas de trabalho, vizinhos e outros.

Os questionamentos e comentários no convívio social exacerbaram a dor e a confusão emocional das gestantes que conviviam com o diagnóstico de inviabilidade fetal, sendo difícil falar sobre o assunto e relembrar constantemente a perda. As alternativas encontradas por elas foram evitar situações sociais, não divulgar a condição do feto, dar respostas mínimas ou esquivar-se.

A necessidade da autorização judicial foi questionada e apontada como elemento causador de mais sofrimento. Destacou-se a importância da

autonomia da mulher e do casal na tomada de decisão, assim como a necessidade em diferenciar a opção de interromper a gestação devido a uma malformação letal em seu bebê, daquela que atenta contra a vida de uma criança saudável. Em geral, não houve arrependimento das mulheres acerca da decisão pela interrupção, destacando-se a importância de se sentirem apoiadas por parceiros e familiares em sua escolha e a mudança, a partir desta experiência, no julgamento negativo que faziam de outras mulheres que tiveram a mesma atitude.

A qualidade da assistência e continência da equipe de saúde durante a internação foi valorizada pelas mulheres. Atitudes inadequadas da equipe, presentes na recepção hospitalar e assistência ao nascimento foram responsáveis por mais sofrimento.

Observou-se a possibilidade de atuação da equipe em diferentes contextos no sentido de minimizar ou evitar maior sofrimento, desde o cuidado na forma de transmitir e confirmar o diagnóstico da malformação letal até a avaliação e seguimento após a interrupção.

Os profissionais devem manter postura neutra e propiciar espaço para o diálogo, permitindo que a paciente e seu companheiro possam refletir sobre a decisão pela interrupção, assim como sobre escolhas relacionadas ao parto e o contato com o bebê.

Neste contexto, o psicólogo desempenha importante papel no atendimento, pois a partir da escuta sensível e atenta pode identificar no discurso da mulher e, de preferência também no do seu companheiro, ambivalências, fantasias, concepções errôneas sobre o diagnóstico, prognóstico e condutas médicas, mecanismos de defesa, fatores sociais complicadores, entre outras questões importantes. Assim, esse profissional poderá atuar não só com a gestante, auxiliando-a na elaboração e manejo de suas vivências, mas também servir como conexão entre o casal e o restante da equipe, atuando como tradutor das vivências e necessidades dos pais. Na assistência em Medicina Fetal, assim como em outras

situações complexas na área da saúde, todos os profissionais da equipe, direta e indiretamente, têm igual importância e responsabilidade. A atuação volta-se tanto para diminuir o sofrimento vivido por essas mulheres e seus familiares, quanto para prevenir situações e ações potencialmente iatrogênicas, as quais podem levar a perpetuação do sofrimento psíquico e ou desencadear quadros patológicos.

Os resultados trouxeram alguma compreensão às questões investigadas e, confrontando-se com os dados da literatura, identificou-se três importantes lacunas que necessitam investigação no contexto atual do diagnóstico da malformação fetal letal: as vivências de mães que optam por aguardar o parto no termo; a avaliação longitudinal do processo de luto, tanto em mulheres que decidiram pela interrupção da gravidez quanto naquelas que optaram pela continuidade, e a vivência de profissionais de saúde que trabalham nesse contexto.

REFERÊNCIAS⁵

- Aite, L., Zaccara, A., Mirante, N., Nahom, A., Trucchi, A., & Capoluto, I. et al. (2011). Antenatal diagnosis of congenital anomaly: a really traumatic experience? *Journal of Perinatology*, 31, 760-763.
- Alhusen, J. L. (2008). A literature update on maternal-fetal attachment. *JOGNN*, 37, 315-328.
- Amarins, M. B., Benute, G. R. G., Nomura, R. Y. M., Okumura, M., Moretto, M. L. T., Lucia, M. C. S. & Zugaib, M. (2009). Ultrassonografia bidimensional e tridimensional e o vínculo materno fetal: um estudo comparativo. *Psicologia Hospitalar*, 7(2), 2-14.
- Andajani-Sutjahjo, S., Manderson, L. (2004). Stillbirth, neonatal death and reproductive rights in Indonesia. *Health Matters*, 12(24), 181-188.
- Aries, P. (2005). *História da morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro.
- Asplin, N., Wessel, H., Marions, L., & Georgsson, Ö. S. (2012). Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 3, 73-78.
- Aulagnier, P. (1990). *Um intérprete em busca de sentido*. São Paulo: Escuta.
- Badinter, E. (1985). *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. (W.Dutra, trad) (8rd. ed.). Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Bainbridge, J. (2006). Unsolicited advice: a rite of passage tiirough your first pregnancy. *British journal of midwifery*, 14(5), 265.
- Bardin. L. (2006). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barroso, L. R. (2004). Petição inicial da ADPF-54. In *Anencefalia e Supremo Tribunal Federal*. Conselho Regional de Medicina do Estado da Bahia (pp. 71-119), Brasília: Letras Livres.
- Baumeister, R. F. (1991). *Meanings of life*. New York: Guilford.
- Bayle, F. (2005). A parentalidade. In I. Leal (Ed.), *Psicologia da Gravidez e da parentalidade* (pp. 317-343). Lisboa: Fim de Século.
- Benute, G. R. G. (2005). *Do diagnóstico de malformação fetal à interrupção da gravidez: psicodiagnóstico e intervenção*. Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo.

⁵ De acordo com o estilo APA – American Psychological Association

Benute, G. R. G., Nomura, R. M. Y., Lucia, M. C. S. & Zugaib, M. (2006). Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: aspectos emocionais. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetria*, 28(1), 10-7.

Benute, G. R. G., Nomura, R. M. Y., Liao, A. W., Brizot, M. L., Lucia, M. C. S. & Zugaib, M. (2011). Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethal fetal malformation. *Midwifery*, 28, 472-475.

Bétrémieux, P., Gaillot, T., de la Pintièrre, A., Beuchée, A., Pasquier, L., Habonimana, E., Le Bouar, G., Branger, B., Milon, J., Frémond, B., Wodey, E., Odent, S., Poulain, P. and Pladys, P. (2004), Congenital diaphragmatic hernia: prenatal diagnosis permits immediate intensive care with high survival rate in isolated cases. A population-based study. *Prenatal Diagnosis*, 24, 487-493.

Bijma, H. H., Heide, A. & Wildschut, H. (2008). Decision-Making after Ultrasound Diagnosis of Fetal Abnormality. *Health Matters*, 16, 82-89.

Bird, J., & Cohen-Cole, S.A. (1990). The three-function model of the medical interview: an educational device. *Advances in Psychosomatic Medicine*, 20, 65-88.

Bleger, J. (1998). *Temas em psicologia: entrevistas e grupos*. São Paulo: Martins Fontes.

Boghossian, C. O. (1999). *Vivências de violência em Vigário Geral: experiência de gerações*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública.

Bortoletti, F. F. (1996). Assistência psicológica (no óbito fetal). In A. F. Moron, S. C. Cha, E. V. Isfer, (Eds.), *Abordagem multiprofissional em medicina fetal* (pp. 157-182). São Paulo: Escritório Editorial/SOBRAMEF.

Bortoletti, F. F., Silva, M. S. C., & Tirado, M. C. B. A. (2007). Assistência Psicológica em medicina fetal. In F. F. Bortoletti, (Org.), *Psicologia na prática obstétrica*. (pp. 61-66), Barueri, SP: Manole

Bousso, R. S. (2011). A complexidade e a simplicidade da experiência do luto. *Acta Paul Enferm*, 24(3).

Bowlby, J. (1990). *Apego e Perda* (Vol. 1). São Paulo: Martins Fontes.

Brandon, A. R., Pitts S., Denton, W. H., Stringer, C. A., & Evans, H. M. (2009). A History of the theory of prenatal attachment. *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health*, 23, 201-222.

Brazelton, B., & Cramer, B. (1992). *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes.

Bromberg, M. H. P. F. (2000). *A psicoterapia em situações de perdas e luto*. Campinas, SP: Livro Pleno.

Brunhara, F., & Petean, E. B. L. (1999). Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, 9, 31-40.

Cabral, I. P. (2005). Morte e luto na gravidez e puerpério. In I. Leal, (Coord.). *Psicologia da gravidez e da parentalidade*, (pp. 61-91). Lisboa: Fim de Século.

Cacciatore, J., Rådestad, I., & Frederik, J. (2008). Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression. *Birth*, 35(4), 313-320.

Cacciatore, J. (2010). Stillbirth: patient-centered psychosocial care. *Clinical obstetrics and Gynecology*, 53, 691-699.

Cacciatore, J. (2012). Psychological effects of stillbirth. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, XXX, 1-7.

Callister, L. C. (2002). Comments: Relationships among maternal-fetal attachment, prenatal depression, and health practices in pregnancy. *American Journal of Maternal/Child Nursing*, 27, 59.

Cannella, B. L. (2005). Maternal-fetal attachment: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 50(1), 60-68.

Caron, A. C. (Org.) (2000). *A relação pais-bebê: da observação à clínica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Caron, A. C., Fonseca, M. M. & Kompinsky, E. (2000). Aplicação da observação na Ultra-sonografia obstétrica. In A. C. Caron, (Org.), *A relação pais-bebê: da observação à clínica*. (pp. 178-206). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Carvalho, F. H. C., Santana, R. M., Moron, A. F. & Bortoletti, F. F. (2007). Interrupção de gestações com fetos inviáveis. In F. F. Bortoletti, A. F. Moron, J. Bortoletti Filho, M. U. Nakamura, R. M. Santana & R. Mattar. (Orgs.), *Psicologia na prática obstétrica: abordagem interdisciplinar*. (pp. 332-334), Barueri, SP: Manole.

Carvalho, F. T., Meyer, L. (2007). Perda gestacional tardia: aspectos a serem enfrentados por mulheres e conduta profissional frente a essas situações. *Boletim de Psicologia*, LVII(126), 033-048.

Cassorla, R. M. S. (1992). Reflexões sobre a psicanálise e a morte. In M. J. Kovács, (Org.), *Morte e desenvolvimento humano*. (pp.91-110). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Castro, R. A. (2010). *A transmissão intergeracional na perspectiva de famílias sociais de uma instituição de abrigo*. Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

Chan, M. F., Wu, L. H., & Day, M.C. (2005). Attitudes of nurses toward perinatal bereavement. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 19, 240-252.

Chazan, L. K. (2007). *“Meio quilo de gente”: um estudo antropológico sobre ultra-som obstétrico*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Condon, J. T. (1993). The assessment of antenatal emotional attachment: Development of a questionnaire instrument. *British Journal of Medical Psychology*, 66, 167-183.

Consonni, M., Moron, A.F., Camano, L. (1994). Via de parto nas malformações fetais. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Fetal*, 2, 28-34.

Costa, L. L. F., (2004). *Interrupção de gestação por anomalia fetal incompatível com a vida após o nascimento: as vivências das mulheres*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP.

Costa, L. L. F., Hardy, E., Osis, M. J. D. & Faúndes, A. (2006). Interrupção da gravidez por anormalidade fetal incompatível com a vida: a vivência de mulheres brasileiras. *Questões de Saúde Reprodutiva*, I(1), 92-100.

Côté-Arsenault, D., & Denney-Koelsch, E. (2011). “My baby is a person”: parent’s experiences with life-threatening fetal diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 14, 1302-1308.

Cranley, M. S. (1981). Development of a tool for the measurement of maternal attachment during pregnancy. *Nursing Research*, 30, 710-716.

Cunningham, F.G., Leveno, K.J., Bloom, S.L., Hauth, J.C., Gilstrapp, L.C. & Wenstrom, K.D. (2005). Abortion, SECTION III. Antepartum. (20th ed.), In F.G. Cunningham, K.J. Leveno, S.L. Bloom, J.C. Hauth, L.C. Gilstrapp & K.D. Wenstrom (Eds.), *Williams Obstetrics* (pp. 231-251). New York: McGraw-Hill.

Davis, C. G., Nolen-Hoeksema, S., & Larson, J. (1998). Making sense of loss and benefiting from the experience: two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75, 561-574.

Davis, C. G., Wortman, C. B., Lehman, D. R. & Silver, R. C. (2000). Searching for meaning in loss: are clinical assumptions correct? *Death Studies*, 24(6), 497-540.

Debray, R. (1988). Do projeto de filho ao filho real: um percurso semeado de emboscadas. In R. Debray, *Bebês/mães em revolta: tratamentos psicanalíticos conjuntos dos desequilíbrios psicossomáticos precoces*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Decreto-Lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código penal. In: Delmanto C, Delmanto R, Delmanto Junior R, Delmanto FMA, editores. Código penal comentado. São Paulo: Renovar; 2002. p. 267-71.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Diniz, D. (2003). Quem autoriza o aborto seletivo no Brasil? Médicos, promotores e juizes em cena. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 13, 251-272.

Diniz, D. (1997). O Aborto seletivo no Brasil e os alvarás judiciais. *Revista Bioética*, 5(1), 19-24.

DiPietro, J. A. (2010). Psychological and psychophysiological considerations regardin the maternal-fetal relationship. *Infant and Child Development*, 19, 27-38.

Duarte, R. (2004). Entrevistas em pesquisas qualitativas. *Educar Curitiba*, 24, 213-225.

Drotar, D. A., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of the birth of a infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 56, 710-716.

Ferrari, A. G., Piccinini, C. A & Lopes, R. S. (2006). O narcisismo no contexto da maternidade: Algumas evidências empíricas. *Psico - PUCRS*, 37(3), 271-278.

Ferrari, A. G., Piccinini, C. A & Lopes, R. S. (2007). O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. *Psicologia em Estudo*, 12(2), 05-313.

Ferrari, S., Zaher, V. L. & Gonçalves, M. J. (2010). O nascimento de um bebê prematuro ou deficiente: questões de bioética na comunicação do diagnóstico. *Psicologia - USP*, 21(4), 781-808.

Field, N. P. (2006). Continuing Bonds in Adaptation to Bereavement: Introduction. *Death Studies*, 30(8).

Fonseca, M. M., Magalhães, J. A., Papich, H., Dias, R. S. P. & Schmidt, A. (2000). Ultra-sonografia em obstetricia: explorando um mundo novo. In A. C. Caron, (Org.), *A relação pais-bebê: da obsevação à clínica*. (pp. 97-118). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2012). Parental psychological distress and quality of life after a prenatal or postnatal diagnosis of congenital anomaly: A controlled comparison study with parents of healthy infants. *Disability and Health Journal*, 5, 67-74.

Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Caderno Saúde Pública*, 24, 17-27.

Franco, M. H. P. (2011). Luto: a morte do outro em si. (2a ed.) In M. H. P. Franco, M. J. Kovács, M. M. M. J. Carvalho & V. A. Carvalho. *Vida e morte: laços de existência* (pp. 99-121). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Franco, M. H. P. (Org.). (2010). *Formação e rompimento de vínculo: o dilema das perdas na atualidade*. São Paulo: Summus.

Fraser, M. T. D., & Gondim, S. M. G. (2004). Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. *Paidéia*, 14, 139-152.

Freud, S. (1914). Sobre o narcisismo: uma introdução. In *Obras Completas* (J. Salomão, trad., Vol. 14, pp. 85-122). Rio de Janeiro: Imago.

Freud, S. (1917). Luto e Melancolia. (J. Salomão, Trad.). In *Obras Completas*, 1976, v.14, pp. 271- 292. Rio de Janeiro: Imago Editora.

Frigério, M. V. (2003). Aspectos bioéticos, médicos e jurídicos. *Revista do Instituto Brasileiro de Ciências Criminais*, 11(41), 268-329.

Garcia, J., Bricker, L., Henderson, J., Martin, M. A., Mugford, M., & Nielson, J., et al. (2002). Women's views of pregnancy ultrasound: a systematic review. *Birth*, 29, 225-250.

Geerinck-Vercammen, C. R., Kanhai, H. H. H. (2003). Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment. *Prenatal Diagnosis*, 23, 543-548.

Geocze, C. (2009). *Desvelando os segredos do feto: experiências de mulheres grávidas submetidas ao ultra-som obstétrico*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

George C., Solomon, J. (1996). Representational models of relationships: Links between caregiving and attachment. *Infant Ment Health J*, 17, 198-216.

Getz, L., & Kirkengen, A. L. (2003). Ultrasound screening in pregnancy: Advancing technology, soft markers for fetal chromosomal aberrations, and unacknowledged ethical dilemmas. *Social Science Medicine*, 56, 2045-2057.

Gianlupi, A. G. F., (2003). *Tornar se mãe: a maternidade da gestação ao primeiro ano de vida do bebê*. Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

Gillies, J., Neimeyer, R. A. (2006). Loss, Grief, and the Search for Significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19, 31-65.

Gold, K.J., Dalton, V.K. & Schwenk, T.L. (2007). Hospital care for parents after perinatal death. *Obstetrics e Gynecology*, 109(5), 56-66.

Gomes, A. G., Piccinini, C. A. (2005). A ultra-sonografia obstétrica e a relação materno-fetal em situações de normalidade e anormalidade fetal. *Estudos de Psicologia*, 22(4), 381-393.

Gomes, A. G., & Piccinini, C. A. (2007). Impressões e sentimentos das gestantes sobre a ultra-sonografia e suas implicações para a relação materno-fetal no contexto de anormalidade fetal. *Psico*, 38, 67-76.

Gomes, A. G., Piccinini, C. & Prado, L. C. (2009). Psicoterapia pais-bebê no contexto de malformação do bebê: repercussões no olhar da mãe acerca do desenvolvimento do bebê. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 31(2), 95-104.

Gomes, A. G., Piccinini, C. A. (2010). A ultrassonografia obstétrica e suas implicações para a relação materno-fetal. *Interação Psicol.*, 14(2), 139-150.

Gomes, A. A., Melchiori, A. G. (2012). A teoria do apego no contexto da produção científica contemporânea. São Paulo: Cultura Acadêmica.

Gomez, R., & Leal, I. (2007). Vinculação parental durante a gravidez: Versão portuguesa da forma materna e paterna da Antenatal emotional attachment scale. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8, 153-165.

Gross, M. L. (2002). Abortion and neonaticide: ethics, practice and policy in four nations. *Bioethics*, 16(3), 202-230.

Hagenow, N. R. (2003). Why not person-centered care? The challenges of implementation. *Nursing Administration Quarterly*, 27, 203.

Harrison, M. R. (1991). *Professional considerations in fetal treatment*. In I. Harrison, M. S. Golbus & R. A. Filly. (Eds.), *The unborn patient: prenatal diagnosis and treatment* (2nd ed., pp. 08-13). Philadelphia: W. B. Saunders Company.

Hedrick, J. (2005). The lived experience of pregnancy while carrying a child with a known, nonlethal congenital abnormality. *JOGNN*, 34, 732-740.

Hodnett, E. D. (2002). Caregiver support for women during childbirth. Recuperado em 25 de novembro de 1998, de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD000199/abstract>

Houaiss, A., Villar, M. S., & Franco, F. M. M. (2009). *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva.

Huang, H. C.; Wang, S. Y.; & Chen, C. H. (2004). Body image, maternal-fetal attachment, and choice of infant feeding method: a Taiwan study. *Birth*, 31(3), 183-188.

Iaconelli, V. (2007). Luto insólito, desmentido e trauma: clínica psicanalítica com mães de bebês. *Revista Latino americana Psicopatologia Fundamental*, 10, 614-623.

Kersting, A., Reutemann, M., Ohrmann, P., Baez, E., Klockenbusch, W., Lanczik, M. & Arolt, V. (2004). Grief after termination of pregnancy due to fetal malformation. *Journal Of Psychosomatic Obstetrics e Gynecology*, 25,163–169.

Kersting, A., Kroker, K., Steinhard, J., Lüdorff, K., Wesselmann, U., Ohrmann, P., Arolt, V. & Suslow, T. (2007). Complicated grief after traumatic loss A 14-month follow up study. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 257,437–443.

Kersting, A., Kroker, K., Steinhard, Franz, I. H., Wesselmann, U., J., Lüdorff, K., Ohrmann, P., Arolt, V. & Suslow, T. (2009). Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth—a 14-month follow up study. *Womens Ment Health*, 12, 193–201.

Kersting, A., & Wagner, B. (2012). Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14, 187-194.

Klaus, M. H., Kennell, J. H. (1993). Pais/bebê: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas.

Klein, M. (1937). *Amor, Culpa e Reparação*, 1996. Rio de Janeiro: Imago.

Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Hunfeld, J. A. M. et al. (2005). Psychological consequences of termination of pregnancy for fetal anomaly: similarities and differences between partners. *Prenatal Diagnosis*, 25, 1226–1233.

Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Hunfeld, J. A. M., Potters, C. M. A. A. et al. (2007). A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenatal Diagnosis*, 27, 709–716.

Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H. & Visser, G. H. A. (2009). Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: a longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months. *American Journal of Obstetrics e Gynecology*, 201, 160.e1-160.e7.

Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Kroeff, C., Maia, C. & Lima, C. (2000). O luto do filho malformado. *Femina*, 28, 395-396.

Kubler-Ross, E. (1994). *Sobre a morte e o morrer*. (6^a ed., T. L. Kipnis, trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1969).

Lago, C. P., & Nunes, M. L. T. (2003). Mães de crianças portadoras de fissuras labiopalatais: luto ou pesar crônico? *Revista Barbarói*, 19, 65-73.

Lalor, J. G., Devane, D. & Begley, C. M. (2007). Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women's encounters with caregivers. *Birth*, 34(1), 80-88.

Lalor, J., Cecily, M., & Begley, E. G. (2009). Recasting Hope: a process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Social Science & Medicine*, 68, 462-472.

Laxton-Kane, M., & Slade, P. (2002). The role of maternal prenatal attachment in a woman's experience of pregnancy and implications for the process of care. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 20, 253-266.

Leal, I. (Coord.) (2005). *Psicologia da gravidez e da parentalidade*. Lisboa: Fim de Século.

Lewis, E. (1979). Mourning by the family after a stillbirth or neonatal death. *Archives of Disease in Childhood*, 54, 303-306.

Lichtenthal, W. G., Currier, J. M., Neimeyer, R. A. & Keesee, N. J. (2010). Sense and significance: a mixed methods examination of meaning making after the loss of one's child. *Journal of Clinical Psychology*, 66, 791-812.

Lindgren, K. (2001). Relationships among maternal-fetal attachment, prenatal depression, and health practices in pregnancy. *Research in Nursing & Health*, 24, 203-217.

Machado, M. E. C. (2010). *Diagnóstico pré-natal de malformação fetal: um olhar sobre o casal*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

Malacrida, C. (2009). Performing motherhood in a disablist world: dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(1), 99-117.

Maldonado, M. T. (1997). *Psicologia da gravidez: parto e puerpério*. (14rd. ed.) São Paulo: Saraiva.

Mansfield, C., Hopfer, S. & Marteau, T. M. (1999), Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: a systematic literature review. *Prenatal Diagnosis*, 19, 808–812.

Mariutti, M. G., Furegato, A. R. F. (2010). Fatores protetores e de risco para depressão da mulher após o aborto. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(2), 183-9.

Marteau, T. M., Dormandy, E. (2001). Facilitating informed choice in prenatal testing: how well are we doing? *Am J Med Genet*, 106(3), 185-90.

Mazorra, L., Franco, M. H. P., & Tinoco, V. (2002). Fatores de risco para luto complicado numa população brasileira. In M. H. P. Franco (Org.), *Estudos avançados sobre o luto* (pp. 39-60). Campinas: Livro Pleno.

Mazorra, L. (2009). *A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto*. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC-SP, São Paulo.

McCoyd, J. L. M. (2007). Pregnancy interrupted: loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. *Journal of Psychosomatic Obstetrics e Gynecology*, 28, 37-48.

McCoyd, J. L. M. (2009). What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly. *Health Care for Women International*, 30, 507–535.

McKinney, M., & Leary, K. (1999). Integrating quantitative and qualitative methods to study multifetal pregnancy reduction. *Journal of Women's Health*, 8, 259-268.

Messias, T. S. C. (2006). *Compreensão psicológica das vivências de pais em aconselhamento genético (AG): um estudo fenomenológico*. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.

Minayo, M. C. S. (2004). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (8a ed.). São Paulo: Hucitec.

Minayo, M. C. S. (2010). Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Salud Colectiva*, 6, 251-261.

Minayo, M. C. S. (2012). Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17, 621-626.

Mitchell, L. M. (2004). Women's Experiences of Unexpected Ultrasound Findings. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 49(3), 228-234.

- Moraes, M. H. C. (2010). *A clínica da maternidade: os significados psicológicos da depressão pós-parto*. Tese de Doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Mucchielli, R. O. (1979). *Questionário na pesquisa social*. São Paulo: Martins Fontes.
- Neimeyer, R. A. (2011). Reconstructing meaning in bereavement: summary of a research program. *Estudos de Psicologia*, 28, 421-426.
- Nobre, N. (2009, 10 de dezembro). *Aborto de feto anencéfalo é motivo de divergências em audiência*. Agência Câmara de Notícias, Câmara dos deputados. Recuperado em 22 de fevereiro de 2013, de <http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/143951.html>
- Park, C. L. (2005a). Religion as a meaning-making framework in coping with life stress. *Journal of Social Issues*, 61, 707-729.
- Park, C. L. (2005b). Religion and meaning. In R. F. Paloutzian, & C.L. Park (Eds.). *Handbook of the psychology of religion and spirituality*. New York: The Guilford Press.
- Parker, R. (1997). *A mãe dividida: a experiência da ambivalência na maternidade*. (A. Lima, & D. Lima, trads.). Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos.
- Parkes, C. M. (1998). *Luto: estudos sobre perda na vida adulta*. (3rd. ed.). São Paulo: Summus.
- Parkes, C. M. (2009). *Amor e perda: as raízes e suas complicações*. (M. H. P. Franco, trad.). São Paulo: Summus.
- Paton, F., Wood, R., Bor, R. & Nitsun, M. (1999). Grief in miscarriage patients and satisfaction with care in a London hospital. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 17(3) 301-315.
- Pelly, D. (2003). Women's experiences of fetal abnormality. *British Journal of Midwifery*, 11, 154-159.
- Piccinini, C. A. (2004). Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20, 223-232.
- Piccinini, C. A., Gomes, A. G., Nardi, T. & Lopes, R. S. (2008). Gestação e a constituição da maternidade. *Psicologia em Estudo*, 13(1), 63-72.
- Piontelli, A. (1995). *De feto à criança: um estudo observacional e psicanalítico*. Rio de Janeiro: Imago.
- Quayle, J., Isfer, E. & Zugaib, M. (1991). Considerações acerca das representações associadas ao diagnóstico pré-natal. *Revista Ginecologia Obstetrícia*, 2, 34-38.

Quayle, J. (1997a). Óbito fetal e anomalias fetais. In J. J. A. Tedesco, M. Zugaibe, & J. Quayle, (Eds.), *Obstetrícia Psicossomática*. São Paulo: Artmed.

Quayle, J. (1997b). Parentalidade e Medicina Fetal: repercussões emocionais. In M. Zugaib, M. Brizot, V. Bunduki, & D. Pedreira. *Medicina Fetal*. São Paulo: Atheneu.

Rådestad, I., Nordin, C., Steineck, G., & Sjögren, B. (1998). A comparison of women's memories of care during pregnancy, labour and delivery after stillbirth or live birth. *Midwifery*, 14, 111-117.

Raphael-Leff, J. (1997). *Gravidez: a história interior*. (R. D. Pereira, trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Trabalho original publicado em 1993).

Ribeiro, M. (2006). Articulações entre narcisismo e reprodução assistida. In R.M.M. Melamed, & J. Quayle (Orgs.), *Psicologia em Reprodução assistida: experiências brasileiras*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Righetti, P. L., Dell 'Avanzo, M., Grigio, M., & Nicolini, U. (2005). Maternal/paternal antenatal attachment and fourth-dimensional ultrasound technique: a preliminary report. *British Journal of Psychology*, 96, 129-137.

Salisbury, A., Law, K., LaGasse, L., & Lester, B. (2003). Maternal-fetal attachment. *JAMA*, 289, 1701.

Samorinha, C., Figueiredo, B., & Cruz, J. M. (2009). Vinculação pré-natal e ansiedade em mães e pais: impacto da ecografia do 1º trimestre de gestação. *Psicologia Saúde & Doenças*, 10, 17-29.

Sanchez, N. A. (2001). Mothers Perceptions of Benefits of Perinatal Loss Support Offered at a Major University Hospital. *The Journal of Perinatal Education*, 10(2), 23-30.

Sandbrook, S.P., & Adamson-Macedo, E. N. (2004). Maternal-fetal attachment: searching for a new definition. *Neuroendocrinology Letters*, 25(Suppl. 1), 169-182.

Sandelowski, M. (1994). Channel of desire: fetal ultrasonography in two use-contexts. *Qualitative Health Research*, 4, 262.

Sanders, R. C. (1990). Prenatal ultrasonic detection of anomalies with a lethal or disastrous outcome. *Radiol Clin North Am*, 28(1) 163-77.

Sarmiento, R., Satúbal, M. V. (2003). Abordagem psicológica em obstetrícia: aspectos emocionais da gravidez, parto e puerpério. *Rev. Cienc. Med.*, 12(3) 261-268.

Scavone, L. (2001). Maternidade, transformações na família e nas relações de gênero. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 5, 47-60.

Schmidt, E. B., & Argimon, I. I. L. (2009). Vinculação da gestante e apego materno fetal. *Paideia*, 19, 211-220.

Setúbal, M. S., Barini, R., Messias, T. S. C. & Milanez, H. (2003). Interrupção legal em gestações de fetos com patologias letais: aspectos epidemiológicos e emocionais. *Reprodução e Climatério*, 18, 41-5.

Shear, M. K. (2012). Grief and mourning gone awry: pathway and course of complicated grief. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2), 119-128.

Shieh, C., Kravitz, M., & Wang, H. (2001). What do we know about maternal-fetal attachment. *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 17, 448-454.

Shin, H., Park, Y-J., & Kim, M. J. (2006). Predictors of maternal sensitivity during the early postpartum period. *Issues and Innovations in Nursing Practice*, 42, 425-434.

Sloan, E. P., Kirsh, S. & Mowbray, M. (2008). Viewing the Fetus Following Termination of Pregnancy for Fetal Anomaly. *JOGNN*, 37, 395-404.

Smith S.V., Dietsch, E. & Bonner, A. (2012, no prelo). Pregnancy as public property: The experience of couples following diagnosis of a foetal anomaly. *Women and Birth: Journal of the Australian College of Midwives*.

Spies Sorenson, D.S. (2003). Healing traumatizing provider interactions among women through short-term group therapy. *Arch Psychiatr Nurs*, 17, 259-269.

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

Solis-Ponton, L. (Org.) (2004). *Ser pai, ser mãe – Parentalidade: um desafio para o terceiro milênio*. (M. C. P. Silva, trad.). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Sommerseth, E., & Sundby, J. (2010). Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. *Women and Birth*, 23, 111-116.

Sousa, L., & Pereira, M. G. (2010). Interrupção da gravidez por malformação congénita: perspectiva da mulher. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 11, 229-242.

Souza, E. R., Minayo, M. C. S., Deslandes, S. F., & Veiga, J. P. C. (2005). Construção dos instrumentos qualitativos e quantitativos. In M.C.S., Minayo, S.G. Assis, & E.R. Souza (Orgs.), *Avaliação por triangulação de métodos* (pp. 157-184). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Statham, H. (2002). Prenatal diagnosis of fetal abnormality: the decision to terminate the pregnancy and the psychological consequences. *Fetal and Maternal Medicine Review*, 13, 213-47.

Stern, D. (1997). *A constelação da maternidade: o panorama da psicoterapia pais/bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1995)

Stern, D., Stern-Bruschweiler, N., & Freeland, A. (1999). *El nacimiento de una madre*. España: Paidós.

Stroebe, M., Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23, 197–224.

Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*, 370, 1960–1973.

Sukop, P., Toniolo, D., Lermann, V., Laydner, J., Osório, C., & Antunes, C., et al. (1999). Influência do diagnóstico pré-natal de malformação fetal no vínculo mãe-feto. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 21, 10-15.

Szejer, M., & Stewart, R. (1997). *Nove meses na vida da mulher: uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento*. (M. Benetti, trad.). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Tachibana, M., Santos, L. P. & Duarte, C. A. M. (2006). O conflito entre o consciente e o inconsciente na gravidez não planejada. *Psychê*, X(19), 149-167.

Tarelho, L.G; Perosa, G. B. (2001). O desenvolvimento do apego mãe-filho em grávidas, após o anúncio de uma má-formação fetal. *Revista Paulista Pediatria*, 19(2), 79 - 83.

Tavares, M. (2000). A entrevista clínica. In J. A. Cunha, *Psicodiagnóstico V*. Porto Alegre: Artmed.

VandenBos, G. R., (Org.). (2010). *Dicionário de Psicologia da APA*. (D. Bueno et al., trads.). Porto Alegre: Artmed.

van der Pal-de Bruin, K.M. Graafmans, W., Biermans, M.C, et al. (2002). The influence of prenatal screening and termination of pregnancy on perinatal mortality rates. *Prenatal Diagnosis*, 22(11), 966-72.

Vasconcelos, L., & Petean, E. B. L. (2009). O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 10, 69-82.

Walsh, J. (2010). Definitions matter: if maternal-fetal relationships are not attachment, what are they? *Arch Womens Ment Health*, 13, 449–451.

Wen, S. W., Liu, S., Joseph, K.S., Rouleau, J. & Allen, A. (2000). Patterns of infant mortality caused by major congenital anomalies. *Teratology*, 61, 342–346.

- Williams, C., Munson, D., Zupancic, J., & Kirpalani, H. (2008). Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care e A North American perspective. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 13, 335-340.
- Wool, C. (2011). Systematic review of the literature: parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly. *Advances in Neonatal Care*, 11, 182-192.
- Worden, W. J. (2013). *Aconselhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais da saúde mental*. São Paulo: Roca.
- Wortmann, J. H., & Park, C. L. (2008). Religion and Spirituality in Adjustment. *Death Studies*, 32, 703-736.
- Wuthnow, R., Christiano, K., & Kuzlowski, J. (1980). Religion and bereavement: a conceptual framework. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 19, 408-422.
- Yarcheski, A., Noreen, E., Mahon, T. J., Yarcheski, M. M., Hanks, B. L., & Cannella, A. (2009). Meta-analytic study of predictors of maternal-fetal attachment. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 708-715.

ANEXO A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Elenice Bertanha Consonni*, sou psicóloga e professora do Departamento de Neurologia, Psicologia e Psiquiatria da Faculdade de Medicina de Botucatu – Unesp. Estou realizando um estudo que tem por objetivo conhecer como as gestantes tomam a decisão de interromper ou não a gravidez, depois saberem que seus bebês tem malformação grave que impede que sobrevivam após o nascimento. Para isto precisaremos da colaboração de algumas gestantes atendidas no Ambulatório de Medicina Fetal do serviço de Ginecologia e Obstetrícia da Faculdade de Medicina de Botucatu.

Para participar desse estudo você deve estar ciente que:

1. Responderá a uma entrevista onde coletaremos seus dados pessoais e históricos gestacionais.
2. Responderá a um questionário que avalia sintomas de depressão e ansiedade;
3. Sua participação é voluntária e uma recusa não trará nenhum prejuízo no atendimento pré-natal ou do parto;
4. Você não será identificada no final do trabalho, uma vez que seu nome será omitido;
5. As informações que você fornecer poderão ser utilizadas para publicações posteriores.
6. Serão combinados o melhor local e data para a realização das entrevistas, de acordo com a sua disponibilidade;
7. Você é livre para desistir da participação no trabalho em qualquer momento. Caso não se sinta à vontade com alguma questão, você pode deixar de respondê-la, sem que isso implique em qualquer prejuízo;
8. Qualquer despesa com transporte que você eventualmente tiver para participar desta pesquisa será paga pela pesquisadora;
9. Caso queira entrar em contato com a pesquisadora-responsável, a senhora poderá me telefonar nos números citados abaixo.

Após ter tomado conhecimento destes fatos e de aceitar participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____, aceito participar deste estudo, sendo a minha participação voluntária e estou livre para em qualquer momento desistir de colaborar com este estudo, sem que isso acarrete nenhum tipo de prejuízo para o acompanhamento de minha gestação junto ao Ambulatório de Medicina Fetal do Serviço de Ginecologia e Obstetrícia da Faculdade de Medicina de Botucatu. Recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Botucatu, ____ de _____ de 20____.

Participante da pesquisa

Responsável pela pesquisa
Elenice Bertanha Consonni

* Pesquisadora responsável: Elenice Bertanha Consonni (CRP: 06/56870-0) Endereço: Alameda das Cássias, 351 – Botucatu – SP – Tel.: (14) 3811-6089 ou 9776-3333 - E-mail: eleniceconsonni@gmail.com

ANEXO B

Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu

Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P.
CEP: 18.618-970
Fone/Fax: (0xx14) 3811-6143
e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br
e-mail coordenadoria: tsarden@fmb.unesp.br

Registrado no Ministério da Saúde
em 30 de abril de 1997

Botucatu, 06 de abril de 2009.

Of. 115/09-CEP

Ilustríssima Senhora
Profª Elenice Bertanha Consoni
Departamento de Neurologia, Psicologia e Psiquiatria da
Faculdade de Medicina de Botucatu.

Prezada Profª Elenice,

De ordem do Senhor Coordenador deste CEP, informo que o Projeto de Pesquisa, (Protocolo CEP 3.153-2009) "**O diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida e a possibilidade de interrupção judicial da gestação**", a ser conduzido por Vossa Senhoria, recebeu do relator **parecer favorável**, aprovado em reunião de 06/04/2009.

Ao final da execução deste Projeto, apresentar ao CEP "**Relatório Final de Atividades**".

Atenciosamente,

Alberto Santos Capelluppi
Secretário do CEP.

ANEXO C

DESCRIÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS FETAIS

Anencefalia

A anencefalia consiste num defeito extenso do sistema nervoso central caracterizado pela ausência completa dos ossos da calota craniana e do encéfalo (hemisférios cerebrais). Embriologicamente, representa o resultado de uma falha no fechamento do tubo neural (estrutura embrionária que dá origem ao cérebro e medula espinhal) em sua porção cranial, ao redor do 24º dia de vida intrauterina. Ainda não se conhece um fator específico responsável por esta ocorrência, sendo por este motivo considerada de causa multifatorial (herança genética associada a fatores ambientais, como infecções, poluentes e uso de medicamentos).

Displasia renal bilateral

A *displasia* renal é afecção anatômica-estrutural do rim que se desenvolve durante o período de embriogênese. Quando é unilateral, a existência de um rim saudável permite a sobrevivência normal do recém-nascido. Quando é bilateral ou associada à *agenesia* (ausência) do rim contralateral, o déficit de função renal por si, impede a sobrevivência pós-natal. Este déficit funcional também impede a formação do líquido amniótico. O líquido amniótico é formado principalmente pela urina fetal. Sua existência é fundamental para o crescimento e desenvolvimento normal do feto, especialmente dos pulmões. A ausência de função renal impossibilita a formação do líquido amniótico. No decorrer da gestação, ocorre redução de volume (oligoâmnio) até total desaparecimento (anidrâmnio). Esta ausência de líquido dificulta o desenvolvimento pulmonar, determinando insuficiência respiratória que pode ser grave o suficiente para provocar asfixia e óbito ao nascimento.

Síndrome de Body-Stalk

A *Síndrome de Body-Stalk* (ou *limb-body wall complex*) consiste num defeito extenso de fechamento da parede ventral (abdominal e torácica). Em consequência ocorre exteriorização de vísceras do abdome e tórax, geralmente acompanhada de importante desvio do eixo longitudinal do tronco e da coluna vertebral (escoliose). A causa do defeito original (abertura da parede ventral) não está bem estabelecida, desenvolvendo-se a partir da ruptura do amnio (membrana de revestimento interno da “bolsa das águas”) ao redor da terceira ou quinta semana de gestação. Esta membrana pode aderir-se a partes do embrião em desenvolvimento causando outras anomalias, como amputações e deformidades de membros, defeitos faciais e cranianos (acrania e anencefalia), a depender da região acometida.

Osteogênese imperfeita

A *osteogênese imperfeita* representa grupo de desordens genéticas que acomete a produção do colágeno e se caracteriza por fragilidade e múltiplas fraturas ósseas. As *formas letais* tipicamente se manifestam à ultrasonografia obstétrica antes da 24ª semana de gestação, com intenso encurtamento de ossos longos e restrição torácica a qual determina hipoplasia pulmonar e o óbito neonatal por asfixia.

Holoprosencefalia – ciclopia – prosbóscide

Holoprosencefalia é defeito encefálico caracterizado pela fusão dos ventrículos laterais do cérebro. Determina déficit neurológico acentuado na totalidade dos casos e alto risco de óbito ao nascimento. É comum estar associada a defeitos faciais que aproximam, fundem ou rompem estruturas na linha média. Assim, a *ciclopia* representa fusão dos globos oculares em órbita única centralizada na face sendo, geralmente, disfuncional. O nariz tem forma cilíndrica pedunculada e as coanas fundem-se em cavidade única, caracterizando a *prosbóscide*.

ANEXO D

PROCEDIMENTOS MÉDICOS PARA ISG

Os procedimentos médicos aplicados na interrupção da gestação são métodos capazes de provocar a dilatação do colo do útero e as contrações uterinas e, desta forma, o trabalho de parto, antes que o mesmo ocorra espontaneamente. O objetivo é promover o parto vaginal, tendo em vista as vantagens em termos de se minimizar agravos à saúde materna e reduzir o tempo de recuperação. De acordo com as condições clínicas e obstétricas de cada gestante, são aplicados diferentes métodos para a ISG.

O misoprostol, composto sintético análogo da prostaglandina, facilita a dilatação cervical ao mesmo tempo em que promove contrações uterinas, o que garante, na maior parte dos casos, uma indução bem sucedida do trabalho de parto (Arias, 2000). Por outro lado, o misoprostol pode causar excesso destas contrações, o que limita sua aplicação pelo risco de ruptura da cicatriz de cesárea (ACOG, 1999). O misoprostol é aplicado via vaginal, na forma de comprimidos aplicados a intervalos de 6 a 12 horas, em doses que variam de acordo com a idade gestacional.

Hormônio naturalmente produzido pelo organismo, a ocitocina tem a função de promover contrações uterinas durante o parto, assim como a ejeção do leite na amamentação. Aplicado via endovenosa, a melhor resposta ao hormônio sintético ocorre nas últimas semanas de gestação sendo que, na ISG, pode ser utilizado em altas doses, caso não ocorram contrações efetivas nas doses habituais (Cunningham, 2005). Representa medicação de escolha em gestantes com cesárea prévia e quando ocorre falha da indução com o misoprostol.

A sonda Foley ou vesical de demora é método de baixo custo utilizado quando o colo uterino encontra-se fechado ou com dilatação inferior a 2cm. Aplicada por períodos que não excedem 12 horas, a permanência da sonda com o balão insuflado atua provocando a liberação de prostaglandinas pelo organismo, promovendo amolecimento do colo uterino e favorecendo sua dilatação. Após a sonda ser retirada, procede-se a aplicação de ocitocina.

Introduzido em nosso país nos últimos anos como procedimento médico na ISG de fetos sem prognóstico, o feticídio, tema de extenso debate na literatura (Gross, 2002; Graham, 2007), não é realizado no SMF de Botucatu, contudo, merece breve menção. No escopo dos cuidados a gestações de fetos com malformações letais, o feticídio representa a indução médica do óbito fetal em gestações após 21 semanas, em vista da possibilidade do recém-nascido manter-se vivo por algum tempo após a interrupção. Este procedimento foi introduzido para ISG em países cuja legislação exige intervenção médica sempre que houver o nascimento com vida e independente do prognóstico da malformação, isto inclui as diversas manobras de reanimação neonatal (Isada, 1992; Gross, 2002). Outro objetivo do feticídio seria a redução do tempo de indução do parto sob uso dos métodos habitualmente aplicados na ISG, hipótese levantada em investigações com óbito fetal espontâneo (Al-Taani, 2005), mas não confirmada em estudo com o óbito induzido (Vivas, 2008). Este procedimento está associado à forte impacto emocional nos pais (Costa, 2006, Leichtentritt, 2011) visto que, diferente dos outros métodos, a morte do feto ocorre de forma explícita durante o exame de ultrassom.

A interrupção seletiva da gestação

Os procedimentos médicos aplicados na interrupção da gestação são métodos capazes de provocar a dilatação do colo do útero e as contrações uterinas e, desta forma, o trabalho de parto, antes que o mesmo ocorra espontaneamente. O objetivo é promover o parto vaginal, tendo em vista as

vantagens em termos de se minimizar agravos à saúde materna e reduzir o tempo de recuperação. De acordo com as condições clínicas e obstétricas de cada gestante, são aplicados diferentes métodos para a ISG.

O misoprostol, composto sintético análogo da prostaglandina, facilita a dilatação cervical ao mesmo tempo em que promove contrações uterinas, o que garante, na maior parte dos casos, uma indução bem sucedida do trabalho de parto. Por outro lado, o misoprostol pode causar excesso destas contrações, o que limita sua aplicação pelo risco de ruptura da cicatriz de cesárea. O misoprostol é aplicado via vaginal, na forma de comprimidos aplicados a intervalos de 6 a 12 horas, em doses que variam de acordo com a idade gestacional.

Hormônio naturalmente produzido pelo organismo, a ocitocina tem a função de promover contrações uterinas durante o parto, assim como a ejeção do leite na amamentação. Aplicado via endovenosa, a melhor resposta ao hormônio sintético ocorre nas últimas semanas de gestação sendo que, na ISG, pode ser utilizado em altas doses, caso não ocorram contrações efetivas nas doses habituais (Cunningham, 2005). Representa medicação de escolha em gestantes com cesárea prévia e quando ocorre falha da indução com o misoprostol.

A sonda Foley ou vesical de demora é método de baixo custo utilizado quando o colo uterino encontra-se fechado ou com dilatação inferior a 2cm. Aplicada por períodos que não excedem 12 horas, a permanência da sonda com o balão insuflado atua provocando a liberação de prostaglandinas pelo organismo, promovendo amolecimento do colo uterino e favorecendo sua dilatação. Após a sonda ser retirada, procede-se a aplicação de ocitocina.

Introduzido em nosso país nos últimos anos como procedimento médico na ISG de fetos sem prognóstico, o feticídio, tema de extenso debate na literatura (Gross, 2002; Graham, 2007), não é realizado no SMF de Botucatu, contudo, merece breve menção. No escopo dos cuidados a gestações de fetos com malformações letais, o feticídio representa a indução médica do óbito fetal em gestações após 21 semanas, em vista da possibilidade do recém-nascido manter-se vivo por algum tempo após a interrupção. Este procedimento foi introduzido para ISG em países cuja legislação exige intervenção médica sempre que houver o nascimento com vida e independente do prognóstico da malformação, isto inclui as diversas manobras de reanimação neonatal (Isada, 1992; Gross, 2002). Outro objetivo do feticídio seria a redução do tempo de indução do parto sob uso dos métodos habitualmente aplicados na ISG, hipótese levantada em investigações com óbito fetal espontâneo (Al-Taani, 2005), mas não confirmada em estudo com o óbito induzido (Vivas, 2008). Este procedimento está associado à forte impacto emocional nos pais (Costa, 2006, Leichtentritt, 2011) visto que, diferente dos outros métodos, a morte do feto ocorre de forma explícita durante o exame de ultrassom.

Referências

- Al-Taani M.I. (2005) Termination of second trimester, complicated gestation. *East Mediterr J*; 11(4), 657-62.
- American College of Obstetricians and Gynecologists-ACOG. Induction of labor with misoprostol. Washington (DC): ACOG; 1999.
- Arias F. Pharmacology of oxytocin and prostaglandins. *Clin Obstet Gynecol*. 2000;43(3):455-68.
- Consonni, M., Moron, A.F., Camano, L. (1994). Via de parto nas malformações fetais. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Fetal*, 2, 28-34.
- Costa, L. L. F., Hardy, E., Osis, M. J. D. & Faúndes, A. (2006). Interrupção da gravidez por anormalidade fetal incompatível com a vida: a vivência de mulheres brasileiras. *Questões de Saúde Reprodutiva*, I(1),92-100.

Cunningham, F.G., Leveno, K.J., Bloom, S.L., Hauth, J.C., Gilstrapp, L.C. & Wenstrom, K.D. (2005). Abortion, SECTION III. Antepartum. (20th ed.), In F.G. Cunningham, K.J. Leveno, S.L. Bloom, J.C. Hauth, L.C. Gilstrapp & K.D. Wenstrom (Eds.), *Williams Obstetrics* (pp. 231-251). New York: McGraw-Hill.

Graham, R. H., Robson, S. C. & Rankin, J. M. (2008). Understanding feticide: an analytic review. *Social Science & Medicine*, 66, 289–300.

Gross, M. L. (2002). Abortion and neonaticide: ethics, practice and policy in four nations. *Bioethics*, 16(3), 202-230.

Isada, P.P.G., Hallak, M. N. B. et al. (1992). Determinants of parental decision to abort or continue after non-aneuploid ultrasound detected fetal abnormalities. *Obstetrics and Gynecology*, 80, 52–56.

Leichtentritt R.D., (2011) Silenced voices: Israeli mothers' experience of feticide. *Social Science & Medicine* 72, 747-754.

Silva, L. V., (2006). Interrupção médica da gestação de fetos com anomalias letais. Dissertação de Mestrado apresentada, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP.