



Psicologia, Saúde e Doenças

ISSN: 1645-0086

spps@clix.pt

Sociedade Portuguesa de Psicologia da
Saúde
Portugal

Sousa, Lucília; Pereira, M. Graça
INTERRUPÇÃO DA GRAVIDEZ POR MALFORMAÇÃO CONGÊNITA: A PERSPECTIVA DA
MULHER

Psicologia, Saúde e Doenças, vol. 11, núm. 2, 2010, pp. 229-242

Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde

Lisboa, Portugal

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36219023005>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal

Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

INTERRUPÇÃO DA GRAVIDEZ POR MALFORMAÇÃO CONGÊNITA: A PERSPECTIVA DA MULHER

Lucília Sousa & M. Graça Pereira
Hospital Escala, Braga, Portugal.
Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Portugal.

RESUMO: O presente estudo pretende conhecer a experiência da interrupção terapêutica da gravidez, por malformação congénita, do ponto de vista das mulheres que a vivenciaram. Para a realização deste estudo, recorreu-se a uma metodologia qualitativa (Grounded Theory). A amostra, constituída por 18 mulheres, resultou de uma amostragem intencional, sendo a recolha de dados realizada através de entrevista semi-estruturada. Os resultados do estudo apontaram a interrupção de gravidez por malformação congénita, como uma experiência emocionalmente intensa. A notícia do diagnóstico de uma malformação foi recebida com choque e surpresa. A tomada de decisão de prosseguir ou interromper a gravidez foi considerada a mais difícil da vida do casal pela ambivalência de sentimentos e dilemas morais que produziu. Conhecer as reacções das mães, as razões e dificuldade na decisão representa, para os profissionais envolvidos no processo, uma oportunidade de definirem estratégias de aconselhamento e suporte facilitadoras do processo decisório.

Palavras-chave: Interrupção da gravidez; malformação congénita; tomada de decisão.

PREGNANCY INTERRUPTION DUE TO CONGENITAL MALFORMATION: THE WOMAN'S PERSPECTIVE

ABSTRACT: The present study aims to understand the experience of therapeutic pregnancy interruption, due to congenital malformation, according to mother's perspective. For this study, a qualitative methodology (Grounded Theory) was chosen. The sample, composed of 18 women was the result of an intentional sampling and the data was collected through semi-structured interviews. The results of the study revealed the interruption of pregnancy, due to congenital malformation, as an emotional intense experience. The news of the diagnosis of a malformation was received with shock and surprise. The decision to continue or to interrupt the pregnancy was considered the most difficult in the couple's life due to the ambivalence of feelings and moral dilemmas it produced. Understand mother's reactions and the reasons and difficulties in the decision regarding pregnancy interruption represents for the professionals involved in the process, a chance to define strategies to facilitate counseling and support in the decision process.

Keywords: Pregnancy interruption; malformation; decision making process.

Recebido em 9 de Novembro de 2009/ Aceite em 9 Outubro de 2010

O Diagnóstico Pré-Natal (DPN) constitui uma espada de dois gumes ao tornar possível o diagnóstico de saúde do feto, in-utero, colocando os progenitores perante decisões que serão para alguns as mais difíceis da sua vida. No entanto, se por um lado o DPN pode identificar a presença de uma anomalia no feto, por outro, um re-

sultado negativo nem sempre significa que uma criança nasça sem problemas (Sthattam, 1992). Contudo, para a maioria das grávidas que se submete ao DPN, um resultado negativo, representa alívio, segurança e tranquilidade.

A interrupção de uma gravidez, ainda que efectuada por razões terapêuticas (situações de incompatibilidade com a vida), acompanha-se de profundo trauma psicológico associando-se frequentemente a sentimentos de culpa, representando uma perda com significado especial, quando comparado a outras perdas (Canavarro, 2001; Kenyon, 1988; Kersting et al., 2004; Korenromp et al., 2005).

As perdas resultantes de um diagnóstico de malformação, apresentam-se como profundamente estigmatizantes para os pais. De facto, um filho afectado por uma doença genética grave representa uma perda de oportunidades para o desenvolvimento pessoal dos pais (Zagalo-Cardoso, 2001). Para este autor, o dramatismo e a intensa dor experimentados pela perda de um filho emergem como um dos fenómenos de stress emocional mais intensos que pode ser experimentado por uma pessoa durante a sua vida, com implicações no papel social, na vida conjugal e nas relações sociais mais próximas.

As principais reacções emocionais referenciadas nos diversos estudos realizados incluem tristeza (Mourik, Connor, & Ferguson-Smith, 1992), depressão (White-Van 1992), raiva, culpabilização (Mourik, 1992; Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2004; Kenyon et al., 1988), vergonha e sensação de falhanço (Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2004; Kenyon et al., 1988; Rousseau, 2001). Os sentimentos de culpa, na mulher, manifestavam-se em relação ao bebé, por ter interrompido a gravidez, em relação aos outros filhos e, também, em relação ao parceiro (Mourik, 1992).

A maioria dos estudos são concordantes quanto à duração dos sintomas apresentados pelos progenitores, em situações de interrupção de gravidez por malformação fetal. A duração das respostas emocionais à perda podem variar entre quatro semanas e dois anos (Mourick, 1992; Thomassen-Brepols, 1987). Um estudo realizado por Korenromp e colaboradores (2005), com uma amostra de 254 mulheres realizado entre dois e sete anos após interrupção antes das 24 semanas por anomalia, verificou que um número significativo de mulheres apresentava sintomatologia pós-traumática. Outros estudos concluíram que homens e mulheres apresentam formas distintas de expressão do luto (Canavarro, 2001; Thomas, 1995; Rousseau, 2001); i.e. as mulheres apresentavam maior dificuldade em aceitar a perda do que os seus companheiros (Carmona & Pinho, 1996; Geerinck & Kanhai, 2004)

Comparada com outros tipos de perda perinatal (morte fetal ou aborto espontâneo), a decisão de interrupção por malformação desencadeia uma resposta psicológica mais intensa, particularmente acrescida por sentimentos de culpabilidade pela decisão tomada (Kenyon et al., 1988). Existem alguns factores que parecem condicionar o tipo de resposta despoletada por este acontecimento: o tipo de anomalia (Mourik, 1992) e a idade gestacional (Carmona & Pinho, 1996; Korenromp et al., 2005). A existência de filhos saudáveis parece contribuir para a redução de stress traumático (Carmona & Pinho 1996). As mulheres com história psiquiátrica passada,

mulheres mais jovens, com apoio social pobre, com antecedentes de perda precoce, múltiparas e as que pertencem a grupos anti-aborto apresentam um risco acrescido de desenvolverem sequelas mais graves (Rousseau, 2001).

Cada gravidez é uma experiência única e irrepetível na vida do casal (Brazelton & Cramer, 1993; Canavarro, 2001; Colman & Colman, 1994; Klauss & Kennel, 1992) e a confiança desmedida na medicina leva alguns progenitores a acreditarem que a morte é impossível para o seu bebé (Cabral, 2005; Canavarro & Rolim, 2001; Mourick, 1992) iniciando um processo de apego cada vez mais precoce. O significado atribuído à perda depende de vários factores relacionados com as características individuais da personalidade, das crenças e valores, das atitudes e expectativas face à gravidez, experiências de vida e das redes de apoio familiar e social e da etapa do ciclo de vida em que ocorre (Cardoso, 2001; Rolim & Canavarro, 2001).

Nas situações de interrupção terapêutica da gravidez, os valores morais e as crenças religiosas podem colidir com a decisão tomada (Canavarro, 2001; Frets et al., 1990; Mourick, 1992) e a percepção da perda pode ganhar uma dimensão diferente nos casais com dificuldades em engravidar ou naqueles em que a idade constitui, só por si, um importante factor de risco (Frets et al., 1990; Lippman-Hand & Fraser, 1979).

As manifestações de luto experimentadas pelo casal podem repercutir-se nas relações familiares e sociais, particularmente nas situações de luto não resolvido. A necessidade de apagar ou diminuir a dor intensa provocada pela perda de um bebé (Klauss & Kennel, 1992; Leon, 1987) pode contribuir para um investimento imediato numa nova gravidez. A concepção de um novo bebé pode assim assumir, para o casal, um carácter substitutivo, em que a criança que vai nascer irá preencher o vazio experimentado pela mãe (Sá, 1997). Uma gravidez que surge imediatamente após uma perda pode impedir o casal, particularmente a mulher, de viver o seu processo de luto (Amstrong, 2002; Amstrong & Hutti, 2004; Cavanaugh, 2001; Franche & Mikail, 1999; Hunfeld et al., 1994) constituindo um preditor de maior risco de vinculação desorganizada podendo estar associada a perturbações somáticas como baixo peso do bebé à nascença, prematuridade, atraso de crescimento intra-uterino e síndrome de stress respiratório no recém-nascido (Rousseau, 2001).

Em Portugal, não existem estudos qualitativos que tenham abordado a interrupção voluntária da gravidez, por malformação fetal, do ponto de vista das experiências da própria mulher. Assim, este estudo pretendeu conhecer a experiência da mãe tendo em conta o impacto da notícia e a tomada de decisão em relação à interrupção da gravidez por malformação congénita.

MÉTODO

A compreensão da diversidade e complexidade deste acontecimento só é possível através da voz dos “actores”, as mulheres que viveram a experiência. Tal objectivo im-

plica o recurso a uma metodologia exclusivamente qualitativa, já que só deste modo poderíamos efectuar uma análise adequada da pluralidade de discursos narrativos (Matos & Gonçalves, 2000). Ao escolhermos esta metodologia pretendemos fazer descobertas acerca dos modos como as mães experienciaram todo o fenómeno da interrupção da gravidez desde as suas emoções e sentimentos aos comportamentos.

A Grounded Analysis foi considerado o método mais adequado para atingirmos os nossos objectivos, uma vez que o que pretendíamos era gerar teoria, a partir da experiência dos casais que decidiram interromper a gravidez por malformação, procurando desenvolver novos conceitos que nos permitissem explicar os comportamentos dos intervenientes.

Participantes

A amostra foi constituída por 18 mulheres, com idades entre 19 e os 43 anos. A maior parte das nossas entrevistadas têm menos do 9º ano de escolaridade, estavam grávidas pela primeira vez (9), em 2 casos já havia antecedentes de abortamentos, um dos quais uma interrupção por malformação. Três das mulheres não planearam a gravidez. A idade gestacional, no momento da interrupção, situava-se entre as 14 e as 24 semanas, sendo de notar, que em 10 casos estava acima das 20 semanas. O diagnóstico que motivou a maioria das interrupções da gravidez foi o Síndrome de Down.

Material

A entrevista semi-estruturada, incluiu cinco questões que tiveram como objectivo conhecer as reacções da mãe à notícia de malformação, o processo de tomada de decisão, o apoio recebido desde o momento da interrupção (incluía família, amigos e profissionais), a vivência do internamento hospitalar, as consequências da interrupção na relação do casal e as perspectivas futuras de nova gravidez.. Dada a dimensão do estudo, este artigo apenas descreve os resultados relativos às questões relacionadas com as reacções à notícia e a tomada de decisão. Antes do início da recolha de dados foram realizadas duas entrevistas para proceder aos ajustamentos necessários às questões.

Procedimentos

O estudo decorreu no Serviço de Obstetrícia do Hospital S. Marcos em Braga, e incluiu todas as mulheres que no período de 2002 a 2004 realizaram interrupção de gravidez por malformação congénita do feto, no respectivo serviço e aceitaram participar no estudo. As entrevistas decorreram no domicílio entre a primeira semana e um mês após a interrupção.

Análise dos Dados

Os dados foram analisados segundo a Grounded Theory (Charmaz, 1995). Partindo das experiências individuais foram desenvolvidas categorias conceituais mais abstractas que sintetizavam os dados identificando padrões de relação entre eles. A análise foi-se desenvolvendo numa evolução cronológica da entrevista, procurando assegurar a fidelidade das narrativas, configurando-se num esquema de categorias inter-relacionadas que nos permitem conhecer e compreender a vivência da interrupção da gravidez por malformação fetal. À medida que os dados foram sendo recolhidos procedeu-se à sua codificação. As entrevistas foram prolongadas até ser atingida a saturação teórica. Para facilitar a análise dos resultados, a cada entrevistado foi atribuída a sigla E.

RESULTADOS

Reacções à Notícia

A notícia da malformação acompanhou-se de emoções intensas e de um profundo sofrimento “*Senti uma dor enorme.. não sei descrever.. parece que estávamos a viver um pesadelo*” (E7). As reacções à notícia de um diagnóstico positivo foram referidas por todas as mulheres do estudo. A notícia foi recebida com surpresa e choque. “*Para nós é um choque muito grande...*” (E1) “*É um balde de água fria muito grande*” (E3). A tristeza, a revolta e a raiva, acompanharam-se das interrogações “*Porquê eu... Porquê a mim?*” As manifestações de choro expressavam a profunda tristeza provocada por este acontecimento “*Eu não parava de chorar, chorei durante dois dias*” (E2), um profundo sentimento de injustiça por verem desfeito o sonho que tanto desejavam e uma revolta contra as pessoas “*Há pessoas que os têm e deitam-nos ao lixo, matam-nos e abandonam-nos... a esses não acontece nada e porque é que foi acontecer isto comigo*” (E10) e contra Deus “*(...) muitas vezes pergunto se é justo Deus ter feito isto comigo*” (E14). É um momento descrito como de grande descontrole, dor e sofrimento psicológico. “*Acho que se me dessem uma facada eu não sangrava... não há palavras para descrever semelhante dor*” (E11).

A incredulidade face ao diagnóstico, mesmo nas situações com um risco aumentado (o que aconteceu em duas situações), em que já havia sido diagnosticada uma doença genética numa anterior gestação “*Cada vez que acontece é sempre uma outra vez*” (E3). “*Naquela altura fiquei muito desiludida, muito triste.. apesar de saber que corria risco, sempre esperei que tudo corresse bem*” (E18) acompanhou o desejo de um erro no diagnóstico expresso pela necessidade da confirmação, através de uma segunda opinião. “*Quando soube, nesse momento, eu pensei que fosse um engano da ecografia. Eu pedi muito que fosse um engano... até fazer a segunda ecografia para confirmar, eu pensei sempre que ia receber a notícia que tinha sido um engano da ecografia*” (E14).

Tomada de Decisão

Razões para a Decisão

A partir do momento em que se confirma o diagnóstico e se impõe uma decisão definitiva acerca do futuro da gravidez, esta transforma-se numa das decisões mais difíceis da vida das mulheres. Nas situações de diagnóstico tardio, muito próximo das 24 semanas, o cumprimento dos prazos legais, obriga a uma decisão rápida, deixando ao casal pouco tempo para reflectir a sua decisão, aumentando a ansiedade e o medo de tomar a decisão errada.

No presente estudo sobressaem como principais factores de decisão, a gravidade da malformação, o sofrimento dos filhos, a angústia, o sofrimento do casal e a informação recebida.

A antecipação das consequências do nascimento, representou uma das razões significativas na decisão. O bem-estar da criança e a sua qualidade de vida futura constituíram as principais preocupações das mulheres. Segundo estas, o futuro de uma criança com anomalia é de dor e sofrimento, onde não há lugar para a felicidade, pelo que quanto mais cedo a gravidez for terminada, melhor será para a criança, como fica expresso nas suas afirmações “(...) depois comecei a pensar extremamente no bebé e a minha principal preocupação era que o bebé sofresse” (E1), “(...) Porque é que eu ia deixar essa criança vir ao mundo, para a criança estar a sofrer?” (E4).

Dez de mulheres, com filhos anteriores, tiveram em conta, na sua decisão, o impacto do nascimento de uma criança com deficiência grave no bem-estar dos irmãos mais velhos e do próprio casal. A existência de outros filhos pareceu facilitar a decisão de interromper, uma vez que o nascimento de um bebé com problemas iria afectar a relação com os outros filhos que, assim, veriam diminuída a atenção recebida e o apoio dos pais. “Se ela nascesse (...) isso implicaria um sofrimento muito grande para nós e para os nossos filhos. Ia ter de os privar de muita coisa, nomeadamente de atenção e tempo” (E2).

A falta de apoio social e os encargos familiares constituíram um importante factor de decisão em dez das entrevistadas. São reconhecidos custos relacionados com o impacto do nascimento nos recursos sócio-económicos da família bem como nas possíveis dificuldades de coordenação das actividades profissionais da mulher com os cuidados à criança. Existe a percepção de que a sobrevivência e os cuidados destas crianças ficam quase totalmente na dependência das famílias, aumentando consideravelmente os encargos económicos e o desgaste psicológico, pela constante necessidade de apoio e disponibilidade constituindo um grande sacrifício para toda a família “Nós não temos condições ainda para lhe dar uma vida que eles... precisam... todas as condições que eles precisam. As instituições não estão preparadas” (E2). “A gente sabe que estas crianças ficam totalmente dependentes dos pais que têm de suportar elevados encargos. Os apoios sociais são insuficientes” (E1).

A percepção da gravidade da malformação esteve relacionada com a informação recebida ao longo do processo de diagnóstico pelo médico, no momento da comunicação da notícia e com experiências prévias com crianças com deficiências representando um factor decisivo para a tomada de decisão. A informação fornecida pelo médico foi relatada como muito importante para a compreensão do diagnóstico, da gravidade da anomalia e da percepção subjectiva do risco. A quase totalidade das entrevistadas (17) mencionou as explicações prestadas pela equipa médica e os seus esforços para garantir ao casal a melhor compreensão da situação na tomada de decisão “*Conforme, eu ia ao hospital, eles cada vez iam mostrando mais como o bebé estava. Eles empenham-se muito em mostrar como o bebé estava mesmo*” (E5). No seu discurso, as mulheres referiram a frequência do aconselhamento da equipe médica, no processo de tomada de decisão, deixando clara a influência dessa informação na decisão. Na maioria dos casos, as mulheres procuraram validar a sua decisão no discurso dos médicos “*Disseram que a melhor coisa... eu é que decidia, (...) mas a melhor coisa era abortar porque infelizmente nunca ia ser uma criança normal*” (E4). O facto de o médico considerar a decisão de interromper como a mais adequada é muito valorizada pelos intervenientes no estudo, deixando sobressair o poder que directa ou indirectamente o médico pode exercer na tomada de decisão. Para a maioria das mães, que optaram pela interrupção, a aprovação da decisão tomada pelo médico foi importante, não deixando, contudo, de assumir que foi uma decisão de casal.

Muitas das entrevistadas (8) já possuíam conhecimentos e experiências pessoais, mais ou menos traumáticas, relacionadas com situações de malformação. Ter na família ou conhecer crianças com síndrome de Down foram também importantes factores de decisão. Essas experiências significaram, em alguns casos (3), sofrimento e dor partilhados ao longo de anos, com consequências ao nível pessoal e familiar que no momento de decidir, favoreceram a opção pela interrupção “*Eu tive um irmão com este tipo de problema, um deficiente profundo e vivi todos os problemas que ele teve...por isso conhecia bem a situação. Acho que esse facto me ajudou a tomar a decisão*” (E18);

Dificuldades na Decisão

A decisão quanto ao prosseguimento ou interrupção da gravidez foi considerada, por todas as mulheres, como das mais difíceis da sua vida “*Extremamente difícil*” (E2); “*Acho que foi a decisão mais difícil que tive de fazer até hoje*” (E14). As dificuldades identificadas neste estudo relacionaram-se com o investimento que as mulheres possuíam na gravidez, a ligação ao feto e o conflito de valores envolvido na decisão.

Quando a gravidez é programada e desejada, como aconteceu na maioria dos casos, decidir voluntariamente interrompê-la, ainda que seja por um problema grave do feto, revelou-se um dilema na vida do casal. A gravidez, em catorze das nossas entrevistadas, encontrava-se enquadrada no projecto de vida do casal, tinha sido planeada e muito desejada, havendo por isso um grande investimento envolvido. Interromper a gravidez significou adiar sonhos e expectativas. “*(...) e depois era*

um filho muito desejado, muito mesmo. Foi tudo muito bem programado e era um filho muito desejado” (E11). Quatro eram gravidezes tardias em que o investimento na gravidez era ainda maior, uma vez que as mulheres estavam conscientes de que as suas hipóteses de sucesso diminuía com o passar dos anos. “*Pronto estava com muita vontade de ter um filho, mas resolvi muito tarde.*” (E1) “*Apesar de não ser premeditado, há muito tempo que pensávamos noutra filho... a partir dos 40 é que pensamos*” (E17).

A existência de um investimento significativo na gravidez foi referido nos discursos das mulheres ao nível das preocupações com a saúde do feto, da preparação do espaço para receber o bebé e da compra do enxoval “*A gente já sente o bebé, já começa a comprar as primeiras coisas, já vive uma gravidez.*” (E9) e ao nível do envolvimento da família “*os meus pais e o meu avô... ele estava contentíssimo porque ia ter um bisneto*” (E10) revelando que o bebé era já uma realidade para elas e para a família, deixando antever a existência de uma relação precoce com o feto. Na maioria dos casos (10), as mulheres referiram movimentos fetais o que contribuiu fortemente para aumentar o envolvimento psicológico da mãe com o bebé. “*E depois era sentir o bebé a mexer. Eu já sentia mexer. E sabia onde é que ela estava...*” (E15). Três mulheres consideraram que o modo como o bebé mexia, lhes deu a percepção de que algo estava diferente na evolução da sua gravidez. “*Já tinha um bebé dentro de mim, já o sentia mexer-se... mas é estranho (...) que eu achava que ele não mexia como na outra gravidez*” (E14).

Nas gravidezes mais avançadas foi evidente um maior envolvimento com o bebé. De referir que a maioria dos diagnósticos ocorreram após as 15 semanas de gestação. Para estas mulheres, cada dia que passava, aumentava a sua ligação ao feto tornando mais difícil decidir acerca do prosseguimento da gravidez. “*É muito complicado nós estarmos à espera. Não digo cada dia que passa, digo cada segundo que passa é uma dor, porque nós estamos a apegar-nos a uma criança que não vai ser nossa, que não podemos ter, não é, e no fundo está a crescer a cada segundo dentro de nós*” (E2). Muitas mulheres tinham já planeado o seu futuro próximo com o bebé, já sabiam o sexo da criança e já lhe tinham atribuído um nome. Para além do investimento do casal, a própria família e os amigos também já estavam envolvidos na gravidez. “*... É como estava a dizer, uma coisa é ter uma gravidez com 19 semanas, outra é ter uma de 24*” (E9).

A decisão de interromper a gravidez foi sempre tomada em conjunto pelo casal. “*Decidi logo, mas pedi para falar com o meu marido.*” (E11) “*Falei com o meu marido, mais ninguém, falamos só os dois*” (E8). No entanto, nem sempre existe consenso quanto à melhor decisão a tomar. Em dois casos, a opinião do casal era divergente quanto à possibilidade de interromper a gravidez. “*Desejava um filho e não queria tirar o filho estivesse ele como estivesse. Interrompi porque o meu marido disse que não íamos a lado nenhum, que o bebé ia acabar por morrer.*” (E5) “*Foi muito difícil porque eu não estava de acordo com o meu marido*” (E17).

A tomada de decisão de interrupção da gravidez foi vivida, em muitos casos, como um conflito moral e religioso relacionado com os valores individuais e cren-

ças face ao aborto “ *Pronto é uma coisa, que eu sou contra o aborto, não consigo por nada tolerar isso e eu própria fui fazê-lo*” (E10). Existe igualmente o receio da não aceitação da sua decisão pela família e pela sociedade ou mesmo a estigmatização por terem um feto malformado. Nestas situações (2), o casal escondeu o verdadeiro motivo da interrupção “ *a minha família não ia compreender... sabe é muito difícil dizer uma coisa destas...por isso disse que o meu bebé estava morto*” (E5).

Para as mulheres com respostas negativas face ao aborto, a sua decisão foi particularmente difícil. Interromper voluntariamente a gravidez significou pôr termo a uma vida, independentemente das circunstâncias que a motivou, contribuindo para aumentar significativamente os sentimentos de responsabilização. Sentimentos contraditórios sobrepujaram-se: por um lado, não querer um filho deficiente que iria sofrer e fazer sofrer “ *...estava a criança a sofrer de certeza, era uma criança que ia sofrer para toda a vida e eu a sofrer também, não é?*” (E4) e, por outro, sentirem que estavam a praticar a eutanásia no seu bebé “ *Senti-me um bocado assassina. É mesmo assim. ...eu pensei assim... estou a matar o meu filho*” (E7).

DISCUSSÃO

Este estudo teve como principal objectivo conhecer a vivência da interrupção da gravidez por malformação congénita fetal, do ponto de vista da mãe.

De um modo geral, o nosso estudo revelou que a experiência de interrupção da gravidez teve consequências emocionais intensas. Neste estudo, a notícia foi recebida com choque e surpresa, independentemente da idade gestacional ou do número de gestações. A revolta, a raiva e as manifestações de choro, expressaram a profunda tristeza provocada por este acontecimento que, nalguns casos, já havia decorrido há um mês, acompanhando-se de um profundo sentimento de injustiça e frustração. Na literatura, o diagnóstico de uma malformação congénita é descrito como produzindo um profundo impacto emocional naqueles que o recebem (Detraux, Gillot-De Vries, Eynde, Courtois, & Desmet, 1998; Marteau, Cook, & Kidd, 1992; Schutt, Kersting, Ohrmann, Reutemann, Wesselmann, & Arolt, 2001; Tavares, 2000).

Segundo Tavares (2000), a maioria dos casais deseja a opção de um diagnóstico precoce de um defeito congénito fetal grave. Perante uma suspeita, o período de espera para a confirmação dos resultados é vivido com ansiedade (Gotzmann, et al., 2002; Statham, 1992). No presente estudo, é reconhecida a importância do diagnóstico precoce de qualquer anormalidade, para que as decisões quanto ao futuro da gravidez sejam tomadas o mais cedo possível, com vista a minimizar as suas consequências. Apesar de ser notório que um diagnóstico tardio torna a experiência mais difícil (Carmona, 1996; Korenromp et al., 2005), em consequência de uma maior ligação ao feto, as reacções apresentadas face ao diagnóstico de mal-

formação não parecem ser afectadas pela idade gestacional no momento da interrupção.

O receio de um erro diagnóstico ou de uma decisão precipitada justificam sentimentos de incerteza e ansiedade transformando a decisão quanto ao prosseguimento da gravidez numa das decisões mais difíceis da vida do casal, particularmente nas situações de diagnóstico tardio, muito próximo das 24 semanas, em que o tempo de reflexão é considerado insuficiente. Dommergues (2003) no seu estudo, refere que o tempo para a tomada de decisão pode ser responsável por decisões precipitadas, com consequências psicológicas nefastas para os intervenientes, pelo que seria importante que os casais pudessem dispor de um prazo mais alargado.

Informação detalhada aumenta a autonomia das decisões reprodutivas e diminui a ansiedade relacionada com o processo de decisão (Marteau, Cook, & Kidd, 1992; Toth & Szabo, 2005). A informação recebida interfere na capacidade das mulheres utilizarem os seus próprios recursos cognitivos e afectivos na tomada de decisão e na sua autonomia em enfrentar a sua decisão (Quick, 1997). No presente estudo, as mulheres consideram ter recebido a informação necessária para uma decisão livre e responsável. A tomada de decisão envolveu ambos os elementos do casal e, em alguns casos, foi partilhada com os familiares mais próximos. No entanto, ficou claro que os progenitores procuraram aprovação, para a sua decisão, junto dos profissionais de saúde, valorizando significativamente a sua opinião ou sentindo-se menos culpados quando estes aprovarem a sua decisão.

A principal razão, para a opção pela interrupção da gravidez foi a gravidade da malformação, tal como referem os estudos de Zlotogora (2002) e de Menahem e Grimawade (2003). A percepção da gravidade resultou das informações transmitidas pelos profissionais de saúde acerca do tipo de malformação, sua gravidade e consequências futuras no bem-estar da criança e da família bem como das experiências vividas e dos conhecimentos previamente adquiridos relativamente a crianças com malformações. Apesar de se considerarem bem informadas, ao longo dos discursos das mulheres, sobressaem algumas dúvidas que levantam a possibilidade de nem toda a informação recebida ter sido compreendida ou assimilada na totalidade, em consequência do choque e das emoções do momento, como refere Marteau (1991). Aspectos relacionados com as implicações futuras e com as possíveis causas da malformação estavam incluídas entre as questões que maior incerteza gerou nas mulheres (Menahem & Grimawade, 2003).

No nosso estudo, o bem-estar da criança e a sua qualidade de vida futura foram identificadas como as principais preocupações, tal como referem os estudos de Menahem e Grimawade, (2003). Segundo Milliez (2001), a interrupção da gravidez põe fim, deliberadamente à vida do feto, para lhe evitar sofrimento ou as consequências de uma anomalia grave incompatível com uma vida normal.

Outro factor relevante na tomada de decisão foi a ausência de suporte social eficaz para apoiar as situações e os encargos familiares envolvidos quando a família tem um filho(a) com deficiência. Neste estudo ficou claro que as mulheres consideraram que a sobrevivência e os cuidados das crianças com malformação congénita

ficam quase totalmente na dependência das famílias, aumentando consideravelmente os encargos económicos e o desgaste psicológico, pelas constantes necessidades de apoio e disponibilidade constituindo um grande sacrifício para toda a família.

Indo de encontro a alguns estudos (Rosseau, 2001; Carmona, 1996), a existência de outros filhos no casal parece ter sido um factor facilitador da decisão, talvez porque neste caso já concretizaram o sonho de ser pais.

A objectividade e neutralidade da informação prestada pelos profissionais de saúde são condição essencial para decisões livres e informadas. Sagi e colaboradores (2001), num estudo sobre interrupção da gravidez por aneuploidias, verificaram que 56% da sua amostra considerou ter recebido um aconselhamento directivo que influenciou a sua decisão. Os resultados deixam clara a influência que a opinião médica exerceu no processo de decisão. Num momento de grande vulnerabilidade do casal, o modo como o médico transmite as suas explicações podem ser determinante para o casal. O casal pode procurar sustentar a sua decisão na opinião emitida pelos profissionais de saúde, que em alguns casos, contribui para diminuir os sentimentos de culpa pela sua decisão.

Interromper voluntariamente uma gravidez programada e desejada, como aconteceu na maioria dos casos, ainda que devido a um problema grave do feto, revelou-se um grande dilema na vida dos progenitores. Na maioria dos casos, a gravidez encontrava-se integrada no projecto de vida do casal e interrompê-la significou adiar sonhos e expectativas. As entrevistadas demonstraram claramente nos seus discursos que estes bebés já faziam parte das suas vidas evidenciando a existência de uma ligação precoce com o feto. Os movimentos fetais e a imagem ecográfica tornaram mais concreta a realidade da existência do bebé e, nalguns casos, as mulheres já haviam atribuído um nome e já sonhavam com o futuro, como mães. De facto, a literatura evidencia (Brazelton & Cramer, 1993; Mendes, 2002; Sá, 1997) o processo de ligação ao bebé desde a concepção constituindo uma das tarefas psicológicas principais desenvolvidas ao longo da gravidez.

A decisão de interromper acompanhou-se por vezes de conflitos morais e mesmo religiosos. Nas mulheres, com respostas negativas face ao aborto, a decisão de interromper foi particularmente difícil, pois tiveram de decidir contra os seus próprios valores. Neste estudo ficou claro que os conflitos morais representaram uma dificuldade significativa no processo decisório (Carmona, 1996; Statham, 1992).

As implicações deste estudo são particularmente importantes para as práticas dos profissionais de saúde que acompanham o casal ao longo de todo o processo. Conhecer reacções provocadas por este acontecimento, as razões e dificuldades dos progenitores no processo decisório representa para os profissionais envolvidos no processo, uma oportunidade para definirem estratégias de aconselhamento e suporte facilitadoras da decisão.

Pretende-se que os resultados deste estudo possam contribuir para um melhor conhecimento e compreensão da interrupção da gravidez, por malformação, na vida

do casal e da mulher, em particular, no sentido de serem definidas estratégias preventivas atempadas e adequadas. Intervenções personalizadas e humanizadas, o apoio e acompanhamento, por parte de profissionais treinados, contribuirão para reduzir as taxas de morbidade psicológica. São também necessários protocolos de actuação que assegurem condutas profissionais uniformizadas, continuidade de cuidados e suporte eficaz ao longo de todo o processo.

O planeamento de programas de intervenção precoce que visem a educação do casal na adopção de comportamentos e atitudes adequadas ao desenvolvimento de respostas adaptativas, ajudarão o casal a encontrar novos significados e retomar o controlo das suas vidas. O acompanhamento no follow-up, nestes casos, impõe-se!

REFERÊNCIAS

- Amstrong, D. & Hutti M. (2004). Pregnancy after perinatal loss: The relationship between anxiety and prenatal attachment in subsequent pregnancy. *Journal of Obstetric, Gynaecologic and Neonatal Nursing*, 33, 765-773.
- Amstrong, D. (2002). Exploring fathers' experiences of pregnancy after a prior perinatal loss. *American Journal Maternal Child Nursing*, 26(3), 147-53.
- Brazelton, T., & Cramer, B. (2001). *A relação mais precoce: os pais, os bebés e a interacção precoce*. Lisboa: Terramar.
- Cabral, I. P. (2005). Morte e luto na gravidez e puerpério. Em I. Leal (coord), *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*, 3, 61-92.
- Canavarro, M. (2001). Gravidez e Maternidade - Representações e tarefas de desenvolvimento. Em M. C. Canavarro (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade*, 17-49. Coimbra: Quarteto Editora.
- Carmona, C., & Pinho, O. (1996). Reações psicológicas da grávida à interrupção da gravidez por anomalia fetal. *Progresos en Diagnóstico Prenatal*, 8 (5): 237-43.
- Cavanaugh, A.H. (2001). The experience of pregnancy following a perinatal loss: and exploratory inquiry. Dissertation Abstracts International, Section B: *The Sciences & Engineering*, 62(4-B), 2050.
- Charmaz, K. (1995). Grounded Theory. In J. A. Smith, R., Harré & L.V. Langenhove (eds), *Rethinking Methods in Psychology*. London: Sage Publication.
- Colman, A., & Colman, L. (1994). *Gravidez: a experiência psicológica*. Lisboa: Edições Colibri.
- Detraux, J.J., Gillot-De Vries, F., Eynde, V. S., Courtois, A., & Desmet, A. (1998). Psychological impact of announcement of a fetal abnormality on pregnant women and on professionals. *Annals of the New York Academy of Science*, 18, 847, 210-9.
- Dommergues, M. (2003). Termination of pregnancy for fetal neurological abnormalities. *Child Nervous System*, 19 (7-8), 600-4.
- Franche, R.L., & Mikail, S. (1999). The impact of perinatal loss and adjustment to subsequent pregnancy. *Social Science & Medicine* 48(11), 1613-23.

- Frets, P.G., Los, F. J., Sachs, E. S., & Jahoda, M. G. J. (1990). Psychological counselling of couples experiencing a pregnancy termination after amniocentesis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 11, 53-59.
- Geerincq-Vercammen C.R., & Kanhai H.H. (2004). Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in supportive environment. *Prenatal Diagnosis*, 24(1), 70-2.
- Gotzmann, L., Schonholzer, S.M., Kolbie, N., Klaghofer, R., Scheur, E., Zimmermann, & Budenberg (2002). Suspected fetal malformation in ultrasound examination: effects on the psychological well-being of pregnant women. *Ultraschall in der Medizin*, 23(1), 33-40.
- Kenyon, S.L., Hackett, G.A., & Campbell S. (1988). Termination pregnancy following diagnosis of foetal malformation: the need for improved follow-up services. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 31(1), 97-100.
- Kersting, A., Dorsch, M., Kreulich, C., & Baez, E. (2004). Psychological stress response after miscarriage and induced abortion. *Psychosomatic Medicine*, 66 (5), 795-96.
- Korenromp, M. J., Christiaens, G.C., Van Den Bout, J., Mulder, E. J., Hunfeld, J. A., Bilardo, C. M., & Visser, G. H. (2005). Long-term psychological consequences of pregnancy termination for foetal abnormality: a cross-sectional study. *Prenatal Diagnosis*, 25(3), 253-60.
- Leon, I. G. (1987). Short-term psychotherapy for perinatal loss. *Psychotherapy*, 24 (2), 186-195.
- Lippman-Hand, A., & Fraser, F. C. (1979). Genetic counselling: the provision and perception of information. *American Journal of Medical Genetics*, 3, 113-127.
- Matos, M., & Gonçalves, M. (2000). Narrativas da violência conjugal: um estudo sobre os processos de construção da identidade da mulher. *Relatórios de Investigação*. Universidade do Minho: Instituto de Educação e Psicologia.
- Marteau, T.M. (1991). Psychological implications of prenatal diagnosis. In J. O. Drife, & D. Donnai (Eds.), *Antenatal Diagnosis for Fetal Abnormalities*. London: Springer-Verlag.
- Marteau, T. M., Cook, R., & Kidd J. (1992). The psychological effects of false positive results in prenatal screening for fetal abnormality- A prospective study. *Prenatal Diagnosis*, 12, 205-214.
- Menahem, S., & Grimwade, J. (2003). Pregnancy termination following prenatal diagnosis of serious heart disease in the foetus. *Early Human Development*, 73(1-2), 71-78.
- Mendes, I. (2002). *Ligação Materno-Fetal*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Milliez, J. (2001). Approches Introductives. In Denormandie, Ph & Hirsch, E. (Dir), *Les dossiers de L'AP-HP*, 7-16, Paris: Editions Lamarre.
- Mourik, M. (1992). Looking in from the outside- Reactions to a termination of pregnancy for fetal abnormality from the point of view of those who care. Em Abramsky, L. & Chapple Quick, K. K. (1997). *Reproductive decision making and medical genetics: An empirical study of individual decision processes*, 15-32. Doctoral Dissertation. University of Minnesota. USA. J. Prenatal Diagnosis- The human side. London: Chapman & Hall.
- Rosseau, P. (2001). Le deuil perinatal et son accompagnement. Em A. Guedeney & Allilaire, *Interventions psychologiques en périnatalité*, 11:133-147 Paris: Masson.
- Sá, E. (1997). *A maternidade e o bebé*. Lisboa: Fim de Século.
- Sagi, M., Meiner, V., Reshef, N., Dagan, J., & Zlotogora, J. (2001). Prenatal diagnosis of sex chromosome aneuploidy: possible reasons for high rates of pregnancy termination. *Prenatal Diagnosis*, 21869, 461-465.

- Schutt, K., Kersting, A., Ohrmann, P., Reutemann, M., Wesselmann, U., & Arolt, V. (2001). Termination of pregnancy for fetal abnormality- a traumatic experience? *Zentralbl Gynakol*, 123 (1), 31-34.
- Statham, H. (1992). Professional understanding and parent's experience of termination. Em Brock, H., Rodeck, H. & Ferguson-Smith, A, *Prenatal Diagnosis and Screening*, 42, 697-701.
- Tavares, P. (2000). Diagnóstico pré-natal de alterações genéticas. In L. M. Graça (Orgs), *Medicina Materno Fetal, vol. 1*, Lisboa: Lidel-Edições Técnicas.
- Thomas J. (1995). The effects on the family of miscarriage, termination for abnormality, stillbirth and neonatal death. *Child Care Health Development*, 21(6), 413-24.
- Thomassen-Brepols, L.J. (1987). Psychological implication of fetal diagnosis and therapy. *Fetal Therapy*, 2(3), 169-174.
- Toth, A., & Szabo, J. (2005). Ethical aspects of disclosing information on prenatal screening for Down's syndrome. *Orvosi Hetilap*, 146 (6), 259-265.
- White-Van Mourik, M. C., Connor, J. M., & Ferguson-Smith, M. A. (1992). The psychosocial sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for foetal abnormality. *Prenatal Diagnosis*, 12(3), 189-204.
- Zagalo-Cardoso, J. A. (2001). Doenças genéticas: Impacto psicológico e representações sociais. Em M.C. Canavarro (Ed.) *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*, 212-233. Coimbra: Quarteto Editora.
- Zlotogora, J. (2002). Parental decision to abort or continue a pregnancy with an abnormal finding after an invasive prenatal test. *Prenatal Diagnosis*, 22(12), 1102-110.