



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Patricia Ávila da Costa

**O que os olhos veem, o coração sente:
estudo sobre a detecção da malformação fetal na experiência das gestantes
na Bahia**

Rio de Janeiro

2015

Patrícia Ávila da Costa

**O que os olhos veem, o coração sente:
estudo sobre a detecção de malformação fetal na experiência de gestantes na Bahia**

Tese apresentada, como requisito parcial para
obtenção do título de Doutor, ao Programa de
Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da
Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Andréa Loyola

Rio de Janeiro

2015

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

C837 Costa, Patrícia Ávila da
O que os olhos veem, o coração sente : estudo sobre a detecção de malformação fetal na experiência de gestantes na Bahia / Patrícia Ávila da Costa. – 2015.
227 f.

Orientadora: Maria Andréia Loyola.
Tese (doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Feto – Anomalias - Teses. 2. Feto – Doenças – Diagnóstico - Teses. 3. Perinatologia – Teses. 4. Sistema único de Saúde (Brasil) – Teses. I. Loyola, Maria Andréia. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 618.33

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Patrícia Ávila da Costa

**O que os olhos veem, o coração sente:
estudo sobre a detecção de malformação fetal na experiência de gestantes na Bahia**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 5 de junho de 2015.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Andréa Loyola
Instituto de Medicina Social-UERJ

Banca Examinadora: _____
Prof.^a Dra. Maria Andréa Loyola
Instituto de Medicina Social-UERJ

Prof.^a Dra. Marilena Cordeiro Dias Villela Corrêa
Instituto de Medicina Social-UERJ

Prof. Dr. Andre Rangel Rios
Instituto de Medicina Social- UERJ

Prof.^a Dra. Claudia Bonan Jannotti
Fundação Oswaldo Cruz

Prof.^a Dra. Maria Cristina Rodrigues Guilam
Fundação Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro

2015

DEDICATÓRIA

Dedico este poema e a presente tese a estimada doutora e professora Márcia Arán:

Um Singelo Poema

Minha querida ‘musa inspiradora’
perda irreparável e ausência incontornável
O sonho de realização de um projeto
Que me coube dar continuidade
Sua postura ética e cuidadosa
Beleza e riqueza inesquecíveis
Transparência e profundidade no conhecimento
Transitando pelos diversos campos de saber
Ricos, intensos e divertidos Seminários
transbordavam sua experiência e mestria
Abertos as mais ínfimas e íntimas discussões
Olhar de águia que de longe vislumbra
Inspira, incentiva e com criatividade e positividade
Desfruta as mais diversas produções teóricas e artísticas
“O avesso do avesso” - onde alguns veem ruínas
Tu vislumbras novos horizontes e instigantes percursos
Do olhar à vida e à preciosa escrita
Que sempre permanecerá
Nossa valiosa herança

AGRADECIMENTOS

À Márcia Arán, professora e amiga com quem compartilhei tanta afinidade, agradeço pelo convite à realização do doutorado, oportunidade de grande crescimento pessoal e profissional.

À Maria Andréa Loyola, pelo acolhimento ao me receber como sua orientanda no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, pela autonomia, liberdade de escrita e confiança durante estes quatro anos de doutorado.

À Marilena Cordeiro Dias Villela Corrêa, Cláudia Bonan Jannotti e Ilana Löwy, agradeço pela aceite em compor a banca de qualificação e pelas ricas contribuições e críticas fundamentais que auxiliaram o desenvolvimento desta tese, fornecendo as diretrizes essenciais ao aprimoramento do trabalho.

À professora Cláudia Bonan Jannotti, realizo um agradecimento especial por todo acolhimento e disponibilidade em me acompanhar no percurso do doutorado, ajudando a enfrentar meus ‘embaraços’, desafios e escolhas no decorrer deste percurso.

À Professora Ilana Löwy agradeço notadamente pelas ricas trocas de experiências empíricas e teóricas que me ensinaram sobre a arte de um pesquisador. Suas sugestões e comentários foram imprescindíveis à escrita desta tese.

À Veronique Mirlesse pela preciosa escuta e leitura atenta do meu trabalho, pelo incentivo, discussões teóricas, ensinamentos médicos, bate-papos agradáveis que em muito me estimularam e enriqueceram o desenvolvimento da tese.

À minha querida amiga Gracia Massad pelo incentivo, apoio, valiosas discussões e acompanhamento ao longo de todo o percurso do doutorado que tornaram mais agradável à escrita da tese.

Às minhas companheiras feministas da *ONG Ser Mulher*: Maria Fernanda Escurra, Concepcion Pazo, Herta Martins, Leda Raposo, Alejandra Rotania, Graciela Rodriguez, Sandra Pinheiro e Renata Santos.

Ao Instituto de Medicina Social da UERJ, que ao me aceitar como pós-graduanda contribuiu para a realização, através do Comitê de Ética em Pesquisa, da parceria com o Hospital Geral Roberto Santos – HGRS, na Bahia para o trabalho de campo.

Gostaria de fazer um agradecimento especial ao Dr. Manoel Alfredo Curvelo Sarno pelo acolhimento, disponibilidade e incentivo à pesquisa e a Diretora Geral Delvone Freire

Gil Almeida, junto ao Comitê de Ética do HGRS pela contribuição da instituição como co-participante da referente de pesquisa.

A todas as gestantes e profissionais de saúde que se disponibilizaram em participar desta pesquisa, concedendo entrevistas e compartilhando suas experiências, dificuldades, expectativas na travessia de uma gestação de alto risco fetal e aos profissionais de saúde por dividirem suas conquistas e dificuldades no dia-a-dia do trabalho do serviço público.

Aos funcionários do IMS, em especial, Ana Silva Gesteira, Victor Ribeiro pelas diferentes contribuições e apoio e às queridas Silvia, Eliete e Simone, pelas inesquecíveis lembranças e todo auxílio para o bom desenvolvimento da tese.

À minha família que me incentivou e apoiou no percurso do doutorado.

Às minhas tias e primas que me acolhem no Rio de Janeiro e que participam de tudo que faço.

Aos amigos e amigas que de diversas formas estiveram presentes na travessia do doutorado.

À CAPES e à UERJ, pelos auxílios concedidos durante o doutorado.

RESUMO

COSTA, Patricia Ávila da. *O que os olhos veem, o coração sente: estudo sobre a detecção da malformação fetal na experiência das gestantes do estado na Bahia*. 2015. 227 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

Esta tese discute o impacto do Diagnóstico de Malformação fetal na experiência das gestantes usuárias do SUS na Bahia, destacando as noções de *dia-gnosis* e *pro-gnosis* desenvolvidas por Gross e Shuval (2008) de forma associada à medicina do risco no encontro médico-paciente. Destaca o discurso biomédico na formatação diagnóstica, as diferentes percepções de risco e o forte engajamento das usuárias frente às tecnologias pré-natais e intervenções cirúrgicas neonatais, caucionado na esperança de que o avanço da ciência seja capaz de reverter ou abrandar a condição do seu feto/bebê. É diante da responsabilização da mulher por não ter produzido um feto/bebê saudável, mas um feto/bebê malformado, que se observa a prevalência de normas culturais e de gênero que conferem à maternidade um lugar de autossacrifício, de dedicação e criação dos filhos, como também *status* social. O espaço pré-natal é marcado pela ausência de discussão a respeito do prognóstico de tais condições, com a conseqüente busca pelas gestantes do conhecimento por meio da internet, da opinião do marido e da crença religiosa que servem de alicerce para lidar com a antecipação da deficiência. As gestantes acreditam ser este um desígnio de Deus, uma espécie de provação e uma prova de amor incondicional ao futuro filho com deficiência (que poderá ou não sobreviver). A maioria das gestantes, 20 entrevistadas, prefere, contudo, ter um filho com deficiência do que sofrer sua perda. Em outra vertente, a tese analisa a forma como se organiza o sistema de saúde quanto à detecção de uma malformação congênita, apontando a precariedade da rede de atenção básica quanto à qualificação dos profissionais e o devido encaminhamento referente ao serviço especializado. A tecnologia de visualização – o ultrassom obstétrico – é a primordial ferramenta para detecção de alguma alteração fetal, porém somente ocorre o “esclarecimento” do diagnóstico de malformação fetal no serviço público de referência em medicina fetal em Salvador, Bahia. Destaca-se a falta de uma política pública do Ministério da Saúde que norteie o desenvolvimento da medicina fetal no Brasil, haja vista os diferentes impactos diante das tecnologias de inovação em saúde que geram vulnerabilidades e desigualdades sociais. Enfatiza-se a necessidade de uma revisão quanto à regulamentação do uso do ultrassom obstétrico que impeça o uso abusivo ou sua omissão diante dos crescentes casos de anomalias congênitas.

Palavras-chave: Percepções de risco. Diagnóstico de malformação fetal. Organização do sistema de saúde.

ABSTRACT

COSTA, Patricia Avila da. *What the eyes see, the heart feels: the study fetal malformation detection in the pregnant women's experience in Bahia*. 2015. 227 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

This Thesis discusses the impact of the Fetal Malformation Diagnosis in the pregnant women's experience who use SUS in Bahia, underlying the notions of *dia-gnosis and pro-gnosis* developed for Shuval and Gross (2008) associated to doctor-patient meeting risk medicine. It highlights the biomedical discourse in the diagnostic setting, the different perceptions of risk and strong commitment of the users when submitted to pre-natal technologies and neonatal surgery interventions, based on the hope that the science advances are able to revert or soften the baby/fetus condition. It is due to the fact that women feel responsible for not having a healthy baby/fetus, but a malformed one, that the prevalence of gender and cultural rules is observed giving maternity a sense of self-sacrifice that leads to full dedication to the children and their raising, as well as social status. The pre-natal space is marked by the absence of discussion about the prognosis of the different fetal malformations and the subsequent search for information made by the pregnant women in the internet, the husband's opinion and the religious belief that serve as a support to cope with the anticipation of the deficiency. Pregnant women believe that it is God's Will, a kind of probation and an unconditional proof of love for a child with medical recognized handicap (that may or may not survive). Most of pregnant, 20 women, who were interviewed prefer, however, have a child with deficiency than suffer its loss. On the other hand, this thesis analyze the way the health system is organized according to the detection of a congenial malformation, pointing to the precarious situation of the basic attention circuit in relation to the qualification of the professionals in charge of this detection and the due conduction to the specialized service. The visualization technology – the obstetric ultrasound – is the most important tool to detect any maternal/fetal alteration. However, the clarification of the fetal malformation diagnosis is only made in the referential fetal medicine public service in Salvador, Bahia. The lack of a public policy of the Health Secretary that would guide the development of the fetal medicine in Brazil is worth mentioning, because of the different impacts of the health innovation technologies that generate social vulnerabilities and inequalities. It is important to emphasize the need of a revision of the use of the obstetric ultrasound that prevents is abuse or omission in the increasing cases of congenital abnormalities.

Keywords: Perception of risk. Fetal Malformation Diagnosis. Health system organization.

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|-----|
| Tabela 1 - Taxa de mortalidade específica por afecções originárias no período perinatal..... | 67 |
| Tabela 2 - Taxa de mortalidade infantil..... | 68 |
| Tabela 3 - Perfil das entrevistadas - Agrupamento de dados | 105 |
| Tabela 4 - Diagnóstico pré-natal e as patologias fetais | 107 |
| Tabela 5 - Exames de rastreamento e invasivos realizados e o Diagnóstico pré-natal por gestante (continua) | 107 |
| Tabela 6- Início Pré-natal, entrada no HGRS por trimestre (continuação) | 110 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|----------|---|
| CAPES | Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de nível Superior |
| CFM | Conselho Federal de Medicina |
| DN | Declaração de Recém-Nascido |
| DST | Doença Sexualmente Transmissível |
| DTN | Defeitos Tubo Neural |
| DVP | Uso de derivação ventrículo-peritoneal |
| ECLAMC | Estudo Colaborativo de Malformações Congênitas |
| FEBRASGO | Federação Brasileira de ginecologia e Obstetrícia |
| FIOCRUZ | Fundação Oswaldo Cruz |
| HGRS | Hospital Geral Roberto Santos |
| HO | Hospital do Oeste de Barreiras |
| HUPES | Hospital Universitário |
| IMG | Interrupção Médica da Gravidez |
| IMS | Instituto de Medicina Social |
| IPERBA | Instituto de Perinatologia da Bahia |
| MCO | Maternidade Climério de Oliveira |
| MI | Mortalidade Infantil |
| MMC | Mielomeningocele |
| MS | Ministério da Saúde |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| OPAS | Organização Pan-Americana de Saúde |
| PAISM | Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher |
| PHPN | Política de Humanização e Pré-Natal e Nascimento |
| PNPN | Programa de Triagem Neonatal |
| PNSD | Programa Nacional de Demografia e Saúde |
| RMM | Razão da Mortalidade Materna |
| SD | Síndrome de Edwards |
| SINASC | Sistema de informações sobre nascidos vivos |
| STF | Supremo Tribunal Federal |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| UERJ | Universidade do estado do Rio de Janeiro |

UFBA Universidade Federal da Bahia

USG Ultrassom

SUMÁRIO

| | | |
|-------|--|----|
| | INTRODUÇÃO | 14 |
| 1 | A CONFIGURAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL E O NASCIMENTO MEDICINA FETAL NO CONTEXTO DA BIOMEDICALIZAÇÃO | 22 |
| 1.1 | A biomedicalização e medicina do risco | 22 |
| 1.2 | A definição médica de anomalia congênita e malformação fetal | 30 |
| 1.3 | Configuração do Diagnóstico Pré-Natal e suas diferentes repercussões | 34 |
| 1.3.1 | <u>Tecnologia de visualização – ultrassonografia</u> | 35 |
| 1.3.2 | <u>Amniocentese e biópsia de vilos coriais</u> | 38 |
| 1.3.3 | <u>Desenvolvimento da genética e da biologia molecular</u> | 40 |
| 1.3.4 | <u>Testes e pesquisas bioquímicas</u> | 42 |
| 1.4 | O nascimento medicina fetal nos países do Norte | 48 |
| 1.4.1 | <u>Rastreamento do primeiro trimestre</u> | 54 |
| 1.4.2 | <u>Rastreamento do segundo trimestre</u> | 54 |
| 1.5 | A medicina fetal no Brasil | 57 |
| 2 | AS POLÍTICAS E PROGRAMAS DE SAÚDE NO CONTEXTO DO DPN E MEDICINA FETAL | 64 |
| 2.1 | A Política de Atenção à Saúde Integral da Mulher | 64 |
| 2.2 | Mortalidade Infantil, Mortalidade Perinatal e Anomalias Congênicas | 66 |
| 2.2.1 | <u>Registro de Malformações Congênicas: campo 34 da declaração de nascimento</u> | 69 |
| 2.2.2 | <u>Programa de Triagem Neonatal (PNTN)</u> | 70 |
| 2.2.3 | <u>Regulamentação da fortificação dos produtos alimentícios com ferro e ácido fólico no Brasil e uso do ácido fólico na gestação</u> | 71 |
| 2.2.4 | <u>Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica no SUS</u> | 71 |
| 2.2.5 | <u>Estudo Colaborativo de Malformações Congênicas – ECLAMC</u> | 73 |
| 2.3 | Discutindo Políticas e Programas quanto ao uso do ultrassom obstétrico na prática da medicina fetal no Brasil | 74 |
| 2.4 | A problemática do aborto no Brasil | 81 |
| 2.4.1 | <u>A recente decisão do STF referente à Anencefalia</u> | 84 |

| | | |
|-------|--|-----|
| 3 | CHEGANDO EM SALVADOR: DELIMITAÇÃO DO CAMPO, DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA, RESULTADOS E LIMITAÇÕES DO ESTUDO | 94 |
| 3.1 | Sujeitos, material e métodos | 98 |
| 3.1.1 | <u>Sujeitos da pesquisa:</u> | 103 |
| 3.2 | Dados sobre Diagnóstico Pré-Natal – DPN | 106 |
| 3.3 | Dados sobre a Assistência Pré-Natal | 108 |
| 3.4 | Limitações do estudo | 113 |
| 4 | DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL NO HGRS | 116 |
| 4.1 | Organização do ambulatório de alto risco | 116 |
| 4.2 | Funcionamento do serviço de medicina fetal | 117 |
| 4.2.1 | <u>O dia-a-dia do serviço de medicina fetal</u> | 119 |
| 4.3 | O discurso biomédico na construção do DPN | 121 |
| 4.4 | Centro de Bioimagem do Hospital Geral Roberto Santos | 129 |
| 4.5 | Quanto ao centro obstétrico | 136 |
| 4.6 | A unidade de tratamento semi-intensivo neonatal e as tecnologias de intervenção cirúrgica | 139 |
| 4.6.1 | <u>Visitas à unidade de tratamento semi-intensiva neonatal do HGRS</u> | 145 |
| 5 | “TÁ DENTRO... FAZÊ O QUÊ?” A EXPERIÊNCIA DAS MULHERES NA ASSISTÊNCIA FRENTE AO RISCO E DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL | 149 |
| 5.1 | O adiamento do diagnóstico de confirmação da gravidez | 149 |
| 5.2 | O itinerante deciframento do diagnóstico de malformação fetal | 155 |
| 5.3 | A formatação do diagnóstico: encontro médico-paciente | 159 |
| 5.4 | Afinal de contas, quem está em risco: a gestante, o feto/bebê ou o médico? | 165 |
| 5.5 | O engajamento das mulheres diante das tecnologias de inovação em saúde | 176 |
| 5.6 | O impacto sobre a mulher frente ao diagnóstico de malformação fetal no contexto das relações gênero | 185 |
| 5.7 | O mistério brasileiro do aborto | 189 |
| 5.8 | <i>Pro-gnosis</i>: respostas sociais frente ao diagnóstico de malformação fetal | 192 |
| | CONCLUSÃO | 198 |
| | REFERÊNCIAS | 208 |
| | GLOSSÁRIO | 215 |
| | APÊNDICE A – Termos de Consentimento - usuárias | 221 |

| | |
|---|-----|
| APÊNDICE B – Termo de consentimento - profissionais de saúde | 222 |
| APÊNDICE C – Roteiro das Entrevistas | 223 |
| APÊNDICE D – Perfil detalhado das entrevistadas | 226 |

INTRODUÇÃO

A medicina fetal é considerada uma subespecialidade do campo da obstetrícia. A emergência deste segmento profissional se deu por meio do entrecruzamento de várias disciplinas como genética, pediatria, biologia, bioquímica e citogenética. Os profissionais dessas especialidades realizavam encontros médicos visando desenvolver parcerias de trabalho e estudos colaborativos com o intuito de melhorar a perspectiva de vida de crianças com alguma deficiência sendo elas uma anomalia congênita ou uma síndrome cromossômica. A medicina fetal abrange o diagnóstico pré-natal, no qual são detectadas anomalias no feto no processo gestacional; o investimento no cuidado intensivo neonatal por meio da realização de procedimentos; e intervenções cirúrgicas que visam à melhoria da qualidade de vida das crianças com algum tipo de anomalia do desenvolvimento.

Em um primeiro momento, o desafio da medicina fetal (MF) se dirige às descobertas no campo diagnóstico, envolvendo diferentes condições fetais presentes na vida intrauterina. Nesse sentido, está intimamente ligada ao aprimoramento do ultrassom que, com o tempo, avança em seu potencial de diagnóstico principalmente por meio do deciframento de imagens pré-natais contribuindo para descoberta de determinadas patologias e condições fetais. Com efeito, a tecnologia de visualização – ultrassom obstétrico – permite hoje detectar e diagnosticar malformações congênitas, algumas com mais precisão do que outras. Ressalta-se, contudo, que um diagnóstico pode ser cambiável ao longo do processo gestacional, podendo evoluir de diferentes formas, favoráveis ou não ao desenvolvimento do feto. Isto é, as imagens pré-natais podem se alterar ao longo da gestação.

O diagnóstico pré-natal (DPN) se refere justamente ao desenvolvimento histórico de inovações tecnológicas que permitem a compreensão de patologias fetais. A configuração do DPN ocorre, segundo Lowy (2011), através da junção de quatro inovações técnicas, datadas nos países mais industrializados a partir de 1970: aprimoramento do USG, amniocentese, visualização dos cromossomos humanos e pesquisas sobre marcadores séricos. Nesse sentido, as práticas de DPN estão inseridas tanto no campo da medicina fetal, como também na genética clínica como uma forma de investigação das anormalidades presentes no feto na vida intrauterina.

Com a melhoria de sua capacidade de resolução, o ultrassom obstétrico favorece a realização de exames invasivos com maior segurança como amniocentese e biópsia de vilo, capazes de confirmar a presença de síndromes genéticas ou cromossômicas por meio da

análise do cariótipo fetal. A evolução tecnológica e científica no campo da genética humana e biologia molecular introduzem a possibilidade de visualização dos cromossomos humanos e seus sequenciamentos, abrindo um leque maior para investigação de doenças cromossômicas e gênicas. Junto a isso, a testagem sanguínea de rastreamento por marcadores séricos na gestação (teste triplo/quádruplo) também contribui para indicar os riscos referentes à presença de alguma síndrome cromossômica ou defeito no tubo neural (DTN), pois quando associados ao exame ultrassonográfico aumentam ainda o potencial de detecção.

Vale destacar que o ultrassom obstétrico é sem sombra de dúvida a tecnologia mais difundida em todo mundo com modos distintos de utilização nos mais diversos países (GAMMELTOLF, 2014; MIRLESSE; VILLE, 2013; SAMERSKI, 2009). Nos países mais industrializados, estas técnicas são utilizadas de formas combinadas (testes combinados: ultrassom associado ao teste triplo). Inicialmente, nos países do Norte, o *screening* pré-natal estava associado principalmente à pesquisa da presença da Síndrome de Down, mas, aos poucos, este tipo de investigação foi se expandindo por meio da descoberta de outras síndromes cromossômicas e malformações fetais (LÖWY, 2014).

Enfatiza-se processo de mudanças face o incessante aprimoramento tecnológico, o que significa dizer que há diferentes arranjos de *screening* pré-natal que variam de acordo com o contexto social, legal, econômico, histórico, parentalidade e religioso de cada país.

Ao longo das últimas décadas, a medicina fetal expande seu campo de atuação na medida em que investe sua atenção não somente nos achados diagnósticos, mas também nos cuidados intensivos neonatais por intermédio de diferentes procedimentos e cirúrgicas intraútero e de recém-nascidos. Entram em cena outras especialidades como a neurologia, pediatria, urologia, ortopedia, buco-maxilo-facial que realizam diferentes intervenções, visando à correção de determinadas condições/anomalias e à melhoria da funcionalidade e qualidade de vida daqueles que possuem algum tipo de deficiência. Assim, há hoje diferentes especialistas que atuam no campo da medicina fetal, realizando também o acompanhamento pós-natal de recém-nascidos e crianças que apresentam algum tipo de anormalidade ou malformações congênicas.

Desde 1980, a Medicina Fetal vem se expandindo no Brasil, suscitando uma reflexão crítica sobre como se dá esse processo nos diversos contextos e regiões da sociedade brasileira. É nesse sentido que se sustenta a presente pesquisa voltada à investigação do desenvolvimento da medicina fetal no Sistema Único de Saúde (SUS) no estado da Bahia. Especificamente, busca-se analisar como se organiza o sistema de saúde pública quanto à detecção e “diagnóstico” de malformação fetal no estado da Bahia e seus desdobramentos na

assistência ao pré-natal de alto risco. Em outra vertente, visa discutir o impacto da detecção e do diagnóstico de malformação fetal na experiência das gestantes usuárias do SUS na Bahia, destacando a composição do diagnóstico e sua relação com prognóstico no encontro médico-paciente, as diferentes percepções de risco, bem como o engajamento das gestantes junto às tecnologias pré-natais e neonatais. A escolha da realização de pesquisa na região Nordeste se deu devido à escassez de pesquisas sobre a temática da medicina fetal nesta região.

No primeiro capítulo, analiso o contexto das complexas transformações sociais nas quais se inserem o desenvolvimento de tecnologias médicas, sinalizando o quanto estão inscritas em um movimento político e econômico mais amplo na atualidade. Clarke e seus colaboradores (2010), conhecidos como “*gang of five*”¹, dedicam seus estudos, ao longo das últimas décadas, às mudanças no campo da biomedicina. Destacam significantes eventos emergentes como os modelos biomédico e epidemiológico do risco, o novo *ethos* da relação do paciente com a biomedicina e as crescentes desigualdades de gênero, classe e raça. As autoras referem-se ao momento histórico da eclosão da bolha biotecnológica no final de 1990, mediante a um conjunto de novos produtos e promessas tecnológicas, companhias, firmas, alianças de indústrias, que culminaram no que Clarke denominou “*A Biomedicalização da vida em si*”, frisando cinco componentes nesse amplo processo, dentre os quais gostaria de destacar o incremento da regulação do processo de reprodução humana e do modelo biomédico de risco.

Apresento, assim, o cenário histórico que possibilitou a existência do que Rapp (2000) denominou uma “*nova tecnologia reprodutiva*”, que trazem incrementadas práticas de controle da fecundidade por meio de diferentes aparatos tecnológicos que são mensurados a partir da noção técnica de risco. O conceito de risco passa a ser um critério fundamental para gerenciar a reprodução humana, distinguindo o normal do anormal, o saudável do doente, o perfeito do defeituoso. Por esse viés, descrevo brevemente o processo histórico da configuração do diagnóstico pré-natal (surgimento das diferentes tecnologias pré-natais), para então expor o surgimento da medicina fetal, totalmente atrelada às técnicas de DPN e as inovações no campo dos cuidados neonatais.

É importante ressaltar que o diagnóstico pré-natal tem suas raízes em estudos colaborativos, corridas competitivas para publicações, encontros médicos e técnicas compartilhadas, aliadas aos interesses do mercado tecnocientífico, companhias de biotecnologia e pesquisas experimentais, movimento das pessoas que vivem com deficiência e

¹Laura Mano, Jennifer Ruth Fosket, Jennifer R. Fishman and Janet K. Shim.

aos avanços das cirurgias neonatais. Rapp (2000) cita a amniocentese e a biópsia de vilo, enfatizando seu desenvolvido por intermédio de um processo de colaboração internacional, que envolveu países como Alemanha, Dinamarca, Suécia, Reino Unido, França, Estados Unidos, China e União Soviética, todos envolvidos no sucesso do desenvolvimento destas tecnologias e pesquisas na área da genética.

Mirlesse (2014) revela com muita propriedade o processo peculiar de desenvolvimento da medicina fetal na França. Refere-se à postura e iniciativa dos geneticistas pediatras que acompanham as famílias com doenças geneticamente transmissíveis, sendo esses os primeiros a se mobilizar e propor reuniões com biólogos, bioquímicos e citogeneticistas, para, em seguida, iniciar o trabalho com obstetras, sem os quais não seria possível a emergência deste novo segmento profissional. Estes médicos carregam a certeza de que a expansão do rastreamento neonatal e a detecção de determinadas condições precoces favoreceriam o tratamento e desenvolvimento de crianças com determinadas condições. De acordo com a reflexão de Mirlesse (2014), a prática da medicina fetal envolve amplas discussões, como por exemplo, acesso à interrupção da gravidez por patologia fetal, respeito à autonomia dos casais, o nascimento de uma criança com deficiência abrindo um implacável leque de discussões sociais, legais e éticas que são incorporadas de formas específicas em cada país.

Vários autores apontam que o desenvolvimento da medicina fetal caminha junto à despenalização do aborto nos países industrializados. Löwy (2014) refere-se às consequências do desastre da talidomida e da epidemia de rubéola que geram mudanças nas atitudes do público leigo e profissionais quanto à prática do aborto. Rapp (2000) comenta o engajamento das mulheres ao se submeterem a procedimentos experimentais tecnológicos, tendo em vista a possibilidade de realizar o aborto precocemente no lugar de tardiamente na gestação.

No Brasil, a grande maioria dos médicos que incentiva o desenvolvimento da medicina fetal realiza cursos de capacitação e parte de sua formação no exterior. Esta especialidade vem se expandindo a passos largos principalmente no setor privado, mas também no setor público ainda que de forma mais tímida.

No segundo capítulo, apresento, ainda que sucintamente, a estratégia do Programa da Rede Cegonha instituída pelo Ministério da Saúde, em 2011, para o enfrentamento de questões sanitárias básicas de saúde, como a redução da mortalidade materna e infantil/neonatal. Destaco que, apesar da ênfase dada ao componente neonatal, não há referência ao aumento de casos de mortalidade e morbidade por malformações congênitas. Esse é um panorama que precisa ser incluído na agenda do Ministério da Saúde como uma das prioridades do Brasil a serem analisadas, dada a quantidade de casos somada à dificuldade

de acesso e tratamento destas anomalias, bem como a instauração de um processo de monitoramento para avaliação do panorama das anomalias congênitas no Brasil. Na segunda parte do capítulo, proponho uma reflexão crítica quanto à postura do Ministério da Saúde (MS) frente às tecnologias pré-natais, principalmente quanto ao uso do ultrassom obstétrico. Parto do princípio que o MS se omite por não olhar de frente o uso de tais tecnologias nas diversas regiões do Brasil e sua necessidade de regulamentação. A Norma Técnica “*Atenção às mulheres com Gestação de Anencéfalos*” (2014) suscita uma revisão do próprio Manual Técnico “*Atenção ao pré-natal de baixo-risco*” (2012), por não incluir casos de anencefalia, que são somente detectados por meio do ultrassom a partir da 12^a semana de gestação, de forma a garantir a detecção e o acompanhamento de mulheres com esta condição. Assim sendo, destaca-se a necessidade do desenvolvimento de uma política pública que norteie a prática da medicina fetal no Brasil, uma vez que não existe nenhum tipo de regulamentação no SUS.

O terceiro capítulo diz respeito à parte descritiva da pesquisa empírica. Refere-se a minha chegada em Salvador/Bahia e realização do levantamento do universo da pesquisa (janeiro a julho de 2012). Apresento a metodologia utilizada, *Grounded Theory*² (STRAUSS, A.; CORBIN, J., 2012), partir da qual pude colher dados suficientes para alcançar os resultados apresentados neste capítulo, e em seguida apontar as limitações do estudo. Nesse sentido, os três primeiros capítulos reúnem dados sobre o diagnóstico de malformação fetal (estudo de ocorrências) e a assistência pré-natal baseados em uma metodologia descritiva.

No quarto capítulo, aponto o funcionamento do setor de medicina fetal, incluindo centro de bioimagem, centro obstétrico e unidade de tratamento intensivo neonatal, lugares onde transitei na qualidade de pesquisadora, apontando elementos da observação sobre as experiências das gestantes de alto-risco, gestantes com diagnóstico de Malformação fetal e mães com seus pequenos recém-nascidos pós-operados que portam algum tipo de deficiência. As informantes anunciam diferentes questões quanto à assistência pré-natal, ao parto, bem como ao impacto de ter um filho com deficiência, ainda em situação de risco na UTI neonatal. Ainda neste capítulo abordo a construção do discurso biomédico do DPN que, por um lado, leva as gestantes manifestarem “alívio” face o esclarecimento do Diagnóstico de malformação fetal, dada sua incerteza anterior à chegada ao serviço de referência; por outro lado, evidencio que o discurso médico objetivo e informativo dá pouca margem para que as mulheres

² Strauss A.; Corbin J. (1990) Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques, 2012.

expressem suas dúvidas, fantasias e expectativas, deixadas do lado de fora do espaço pré-natal.

No quinto e último capítulo, com base na *Grounded Theory* (STRAUSS, A.; CORBIN, J., 2012)³, realizei uma análise interpretativa sobre o diagnóstico pré-natal, partindo inclusive do momento da confirmação do diagnóstico da gravidez ao inesperado impacto da notícia do diagnóstico de malformação fetal, a partir do qual afloram as diferentes percepções de risco. O discurso do risco se ofusca, se embarça, se contradiz, se assombra, se pasma ou desaparece, de acordo com as diferentes reações das gestantes diante da imagem malformada acinzentada visualizada por intermédio do aparelho de ultrassom no encontro médico-paciente na consulta pré-natal. O surpreendente engajamento das gestantes junto às tecnologias e procedimentos pré-natais aponta a franca tentativa de abrandar ou reverter às condições do feto diante do avanço da medicina. Para além da medicina, as vinte e cinco entrevistadas afirmam a crença no saber religioso, a partir da qual a deficiência pode ser negada ou encarada como uma provação de Deus. Um desígnio de Deus que a mulher-mãe deve sujeitar como parte de sua travessia de vida.

Para finalizar, apresento as questões chave que norteiam o desenvolvimento da referente pesquisa: Será o fornecimento diagnóstico e o acompanhamento do feto *in útero* em sua condição, suficientes no que abrange à assistência integral à saúde da mulher grávida? Como se dá a relação médico-paciente, diante do lugar hegemônico da tecnologia em termos de troca de conteúdo e experiência? Como a percepção de risco perpassa a experiência da gravidez? Como mensurar o grau de normalidade referente a uma determinada síndrome? Há explicações sobre o prognóstico de determinadas anomalias fetais? Há informações sobre o acompanhamento pós-natal? Qual o suporte social fornecido às famílias que portam filhos com algum tipo de deficiência na Bahia? Ou ainda, que viravolta acontecerá na vida de uma mãe com um filho com deficiência? Questões essas por mim levantadas, das quais algumas puderam ser respondidas, outras, contudo, merecem estudo mais aprofundado.

³ Strauss A & Corbin J. (1990) *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*, 2012.

Salvador, 2012. Hospital público. No decorrer da entrevista, segue o depoimento de uma gestante que teve o 1º filho com Síndrome de Edwards, vindo a óbito após o nascimento.

Eu descobri a gravidez com dois meses. Tomava (*anticoncepcional*), mas não era frequente, tomava, parava de tomar, assim, quando eu descobri, eu tava grávida de dois meses, tendo ameaça de aborto, aí eu desconfiei pelos enjoos, aí fui fazer ultrassom... Assim, perdendo sangue, sentindo dores e sempre perdendo sangue, aí quando eu descobri, eu já estava com dois meses e oito semanas. Aí, quando eu comecei o pré-natal, quando eu fui fazer a primeira ultrassom no pré-natal, com 18 semanas, pegou a translucência nugal, só que o médico não me disse, aí eu fui levando a gravidez, só que tendo ameaça de aborto, aí com quatro meses eu tive mais uma ameaça. Fiz uma consulta com uma médica, ela disse que o útero estava fechado que não sabia porque tava tendo sangramento. Aí eu fiz mais um ultrassom, não pegou o problema, não pegou nada, aí fui levando,..

Pesquisadora: Onde você estava fazendo o pré-natal e o ultrassom?

Eu fiz em Marília, onde eu moro. Aí, ela não conseguiu ver o problema, nada, eu fiquei até os seis meses tendo ameaça de aborto, perdendo o sangue sempre, aí quando eu fiz a última ultrassom, de seis meses para sete, aí o médico me disse que eram gêmeos. Aí eu fiquei desesperada, achando que eram gêmeos... Isso em Marília mesmo, no mesmo hospital que eu fazia o pré-natal, aí ele me disse que eram gêmeos, aí eu fiquei desesperada porque eu não podia com um, imagine com dois, aí ele falou, mas faz a ultrassom detalhada, aí eu fiz, fui pra Salvador, lá no Iguatemi, fiz a ultrassom, aí pegou que estava com polidrâmnio (*excesso de líquido amniótico*), por isso que eu tava com a barriga grande, a barriga muito grande, e o bebe tava com onfalocele, e isso eu vim pra cá logo sem encaminhamento, nada que os médicos não deram, aí fui pra maternidade nova (Maternidade José Maria Magalhães), não consegui atendimento, vim pra cá (Hospital Geral Roberto Santos) eu consegui logo só com a minha ultrassom, aí fui fazendo o acompanhamento, dos sete meses até 38 semanas e alguns dias, aí eu vim ter o bebê, o hospital estava em greve, aí quando eu cheguei aqui na porta, tive que voltar, aí quando eu voltei era uma quarta-feira, eu tinha que fazer um ultrassom com Doppler, eu fiz, quando chegou lá, ela me disse que o bebê ia morrer quando nascesse, porque ele tava muito debilitado, e o tamanho dele era de uma criança bem menor com pouco tempo de gestação, aí eu vim pra cá, continuei, vim nesse mesmo dia, mas não consegui atendimento (internação) porque ainda estava em greve, quando foi na quarta-feira, na terça-feira eu vim,

os médicos estavam em reunião, aí na quarta voltaram a atender, aí eu peguei e me internei, porque eu tava perdendo líquido, aí me internei, tive no outro dia, meio-dia, aqui, aí quando ele nasceu eu fiquei uns seis dias aqui. Tomei Rogan, isso sem saber o que ele tinha, como eu fiz cesárea, eu só vim saber, assim enroladinho, eu não via os problemas, nem nada, quando os três dias depois meu esposo foi ver, ele ficou logo sabendo dos problemas.... Ele nasceu com onfalocele bem grande, com o fígado e o intestino pra fora, nasceu com o pulmão malformado, coração, com malformação nas pernas, o pé dele era diferente assim, era bem comprido e as mãos eram fechadas, coisas que não tinha visto na ultrassom, as mãos dele eram fechadas, e tinha malformação no globo ocular, no caso se crescesse não poderia enxergar nada, as orelhinhas, elas bem pra baixo assim, aí depois de muito tempo. Ela me disse que, quando eu já tive alta, ela me disse que ele que os testículos dele não desceram. Aí ela pegou isso e falou sem saber que era a Síndrome de Edwards, ela disse que estava suspeitando, aí eu fui pesquisar para saber o que era e aí ela depois, ela veio me dizer que era essa síndrome mesmo, e que o bebê tinha pouco tempo de vida e que, se muito três meses, então não dava pra fazer a cirurgia porque era muito grande e não tinha o espaço pra colocar os órgãos pra dentro. Ele nasceu com 1.965g, ele era pequeno não dava pra fazer a cirurgia, aí esperou não tinha a cirurgia do coração, aí antes de chegar a fazer qualquer cirurgia, ele faleceu com 40 semanas.

1 A CONFIGURAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL E O NASCIMENTO MEDICINA FETAL NO CONTEXTO DA BIOMEDICALIZAÇÃO

Nós somos tanto gratas e críticas à tecnologia e nós sabemos que “natural” foi tão simplesmente um rótulo para nossas possibilidades e problemas de gravidez

Rapp, 2000, p.5.

1.1 A biomedicalização e medicina do risco

As mudanças no campo da medicina são cumulativas, se ramificam e expandem através de múltiplas dimensões ao longo dos últimos séculos. A prática médica tem sido reformulada por meio da tecnologização e capitalização incidindo peculiarmente ao longo do século XXI por meio da prevalência de planos e seguros de saúde privados, sistemas de reembolso e investimentos no diagnóstico e no tratamento médicos associados com cálculos de lucratividade. Assim, desenvolvimento de bioengenharia, genômica e computação com consequente aperfeiçoamento de aparelhos e técnicas laboratoriais adentram o espaço clínico e hospitalar, instituindo novas formas de lidar com a saúde e doença (ROSE, 2007).

As instituições biomédicas organizam suas práticas fundamentalmente com base em três referenciais: diagnóstico, tratamento e intervenções ligadas a determinadas condições e/ou patologias. A formatação do diagnóstico tornou-se hoje um dos aspectos chave da prática médica. Um dos pontos a destacar é a expansão do diagnóstico pré-natal, por meio da ampla difusão de diferentes tecnologias, que se infiltram nos mais diversos países de acordo com suas especificidades históricas, culturais, sociais, políticas e inclusive, especificidades de gestão em saúde. Não à toa, Müller-Rockstroh (2012) afirma ser impossível pensar a tecnologia de forma isolada, ou seja, cindida de determinado contexto social cuja apropriação se dá de forma bem específica. Daí o termo utilizado pela autora “*technology in context*” enfatizando que cada país, estado, município e região apresenta uma forma de incidência da tecnologia na qual prevalecerá esta ou aquela técnica com suas especificidades locais.

O conceito de biomedicalização, desenvolvido por Clarke e seus colaboradores (2003), vem justamente abranger o novo panorama que se configura na medicina, apontando formas

multifacetárias e multidimensionais de sua incidência por meio da administração da doença crônica, da antecipação diagnóstica de determinada síndrome, da regulação da reprodução, avaliação e gestão do risco, busca de um corpo saudável, entre outros (CLARKE et al., 2003; ROSE, 2007). Nesse contexto, Clarke e colaboradores (2010) inauguram a *Teoria de Biomedicalização* destacando cinco amplos e profundos processos sociais: 1) privatização e comodificação, 2) risco e vigilância, 3) expansão das práticas tecnocientíficas, 4) distribuição do conhecimento e 5) transformação do corpo e subjetividade. Estes conceitos são bastante ricos para pensar o desenvolvimento da medicina fetal, que se torna possível mediante esse amplo conjunto de mudanças socioculturais.

Retomando o pensamento de Michael Foucault (1976) sobre o processo de medicalização social, destaca-se à interferência do nível biológico no campo de intervenção médica e seus efeitos no ser humano. Foucault ressalta, a partir do século XVIII, a presença de forte rede de medicalização por meio de instituições e serviços de saúde, o crescente estudo da hospitalização e do meio ambiente (sistema de limpeza, conservação da cidade) que vão afetar diretamente o comportamento e as condutas dos seres humanos. Aponta claramente que o processo de medicalização das sociedades e da população vai se intensificando a partir do século XIX, dada instituição de um olhar voltado para o coletivo que tem como fundamento uma tecnologia do corpo social. Em suas palavras:

A medicina (moderna) é uma prática social, apenas um dos seus aspectos é individualista e valoriza as relações entre o médico e o paciente (FOUCAULT, 2011, p.404).

De acordo com Foucault, o controle da sociedade sobre os indivíduos se dá no nível do corpo (somático, biológico), apresentando uma dimensão biopolítica; deste modo, a medicina constitui-se uma estratégia biopolítica de regulação econômica e social⁴. É nesse sentido que se pode observar as transformações inerentes ao processo de medicalização social ao longo da história. Vários sociólogos (ZOLA, 1972, FREIDSON, 1970, ILLICH, 1975, CONRAD, 1975 apud ZORZANELLI et al., 2014) seguem com essa discussão, debruçando-se sobre as várias formas em que a medicina vem sendo incorporada ao processo social no decorrer do

⁴ É importante ressaltar que a análise de Michael Foucault diz respeito ao surgimento da medicina moderna no contexto europeu desde final do século XVII ao início do século XIX, destacando estratégias voltadas para a melhoria das condições de saúde que serviram de base para constituição do Estado-nação. Ainda assim, alguns de seus conceitos servem de referência para pensar a sociedade nos dias de hoje.

século XX⁵. Zola publica, em 1972, o artigo *Medicine as an Institute of Control*, referindo-se a medicina como um lugar de regulação social, vindo a substituir o papel tradicionalmente ocupado pela religião e pela lei. Em *A expropriação da saúde: nêmesis da medicina*, Illich (1975, p. 9) enfatiza a dinâmica da empresa médica com “o poder de encher suas vítimas com terapias que elas foram ensinadas a desejar”, apontando o processo de medicalização da vida e seus perigos face à industrialização e à necessidade de produtividade da sociedade capitalista. Lupton (1999) reflete sobre a ideia de controle social exercido pela medicina, evidenciando diferentes jogos e interesses que não foram considerados por esses autores. A autora critica a noção de imperialismo médico, considerando-o insuficiente para pensar a relação entre os interesses do mercado, dos médicos e do público leigo. Para a autora, o público leigo não é simplesmente vítima da medicalização, ao contrário, participa ativamente desse processo (ZORZANELLI, et al., 2014).

Em 2010, Conrad publica *The medicalization of society: on the transformation of Human conditions into Treatable Disorders*, mostrando o quão os aspectos mais ínfimos da vida ganham jurisdição médica e evidenciando uma potente transformação social, uma vez que os desvios sociais passam a ser tratados como doenças ou síndromes, junto à própria criação de novas categorias de doenças.

A biomedicalização aponta justamente à aproximação de aspectos humanos e não-humanos através do desenvolvimento da biologia molecular, citogenética, novas tecnologias reprodutivas e pré-natais.

No começo do século XXI, tais inovações tecnocientíficas são as joias na clínica que coroam a biomedicina e vetores da biomedicalização no Ocidente e além... (CLARKE, 2003, p. 48).

Deste modo, o aparato tecnológico incide no seio do processo de reprodução humana, no nível mais detalhado no qual a percepção humana passa a caminhar junto às informações veiculadas pela tecnologia. A gravidez, uma experiência tão próxima da mulher, no qual seu corpo anuncia mudanças, é na atualidade traduzido pelo olhar médico sob uma tela que fornece notícias sobre a gravidez e condições do feto; visão essa prevalente na presente pesquisa por meio da fala das informantes. A tecnologia traz novas informações e novos conhecimentos que suscitam uma nova concepção da gravidez. Não é necessário ir de

⁵ Mais informações ver Zorzaneli, R.; Ortega, F; Junior bezerra, B. *Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010*. Ciência & Saúde Coletiva, 2014.

encontro às tecnologias de inovação à saúde, porém é preciso poder dimensionar a contribuição e a utilidade dessas inovações.

Na contramão do discurso da maioria das entrevistadas, a citação inicial que introduz o primeiro capítulo da tese refere-se a uma jovem gestante que relata suas duas experiências de gravidez, apontado às diferenças corporais e as diferentes sensações de uma para outra. A primeira é relatada como bastante problemática e cercada de informações médicas difusas e equivocadas, como também de procedimentos inadequados na tentativa de seguir a gravidez a termo. Aponta a fragilidade do desconhecimento médico em cidades do interior da Bahia e também a ausência de insumos básicos de saúde. Experiência totalmente diferente da segunda gravidez, cujo estado corporal e sentimento são de uma gestação tranquila. O que fez a gestante adiar a procura da assistência pré-natal como uma forma a assegurar a condição de normalidade do feto. Esta citação serve para refletir sobre a assistência pré-natal nos municípios bem no interior onde o acesso à saúde é bastante precário. A entrevistada tem de viajar por mais de quatro horas para garantir o acesso ao insumo básico à saúde no caso de risco fetal (garantir a aplicação da injeção Rogan no momento do nascimento do filho devido à divergência de Rh).

Este cenário aponta para uma situação paradoxal, pois a gestante nos dias de hoje é rodeada de informações e cursos provenientes da internet, informações médicas, de peritos, conselhos de amigas e familiares como uma forma de garantir um ‘bom acompanhamento pré-natal’. Toda essa orientação não garante a ausência de intercorrências ao longo do processo gestacional, nem qualificação do médico para condições específicas, deflagrando a necessidade de capacitação por parte dos médicos e profissionais de saúde diante dos avanços tecnológicos no espaço pré-natal.

De qualquer forma, a mulher costuma seguir o conjunto de orientações, mostrando uma postura de “responsabilidade” diante da gravidez e busca de ter um filho saudável (LUPTON, 1999; GUILAM, 2003)⁶.

Na dinâmica destas transformações, o conceito de risco ocupa lugar central, compreendido como uma estratégia de poder regulatório no qual os indivíduos, bem como a própria população, são monitorados e geridos através de determinados pressupostos em consonância com a norma. O risco vem justamente assinalar os desvios da norma. A

⁶ As duas autoras destacam, que a partir do momento no qual a mulher considera a ideia de ficar grávida, é encaminhada a engajar-se em uma série de práticas seja para garantir o sucesso da fertilização, seu melhor estado de saúde e o de seu bebê. Inserida assim em forte rede de vigilância e monitoramento, incentivada a ler e realizar cursos para adquirir conhecimentos do que é saudável e do que se deve evitar para não correr nenhum tipo de risco. Difícil não aderir a tais práticas, pois caso algo aconteça de errado, as razões já estão postas e a responsabilidade recai sobre a mulher.

normalização se refere às formas de comportamento considerados ideais, aos *status* de saúde identificados a partir da mensuração de determinada população, ou subgrupo populacional (FOUCAULT, 1988). O indivíduo moderno é cercado por uma rede de técnicas e poder pela qual deve transitar tendo conhecimento dos fatores que o colocam em risco.

Por esse viés, conforme assinala Lupton (1999), o desenvolvimento da estatística e ciência probabilística delinea a construção moderna da noção técnica de risco.

A ciência da probabilidade e estatística foi desenvolvida como um meio de calcular a norma e identificar desvios da norma, portanto, de incorporar a crença de que ordenando e contando racionalmente se poderia conseguir controlar as desordens (LUPTON, 1999 *apud* HACKING, 1990).

A partir dos cálculos probabilísticos, obtêm-se os fatores e grupos de risco que indicam a possibilidade inerente de desvio à norma. Esse é o conceito contemporâneo de risco que vigora na sociedade ocidental. Todavia, vários estudiosos apontam sua crescente expansão e as mudanças do seu significado ao longo da história. Lupton (1999) enfatiza a intensificação do uso desse conceito nas últimas décadas⁷, salientando que a noção de risco pertence tanto ao mundo da ciência quanto à linguagem do senso comum, embora com conotações diferenciadas.

Vale dizer que no decorrer do século XVIII, “correr risco” (LUPTON, 1999) incluía a ideia de que algo bom ou ruim poderia acontecer (chance/probabilidade de obter algo, junto à noção de perda/perigo iminente). Ao ser incorporado pela ciência estatística, nos séculos XVIII e XIX, enfatiza-se então a crença em uma racionalidade capaz de contabilizar determinados fenômenos e acontecimentos como uma forma de controlar a desordem e os infortúnios, evitando assim o que poderia ser causador de risco. No entanto, a ideia de probabilidade passa cada vez mais a estar associada ao risco de que algo perigoso e ameaçador na vida dos indivíduos. Essa concepção, segundo Lupton (1999), predomina ainda hoje na visão leiga que vislumbra risco como algo negativo; diferente da visão científica que se fundamenta na análise de risco, avaliação de risco, comunicação de risco e, finalmente, gestão de risco, em franca tentativa de diminuir o grau de incerteza dos acontecimentos e experiências. Porém, nem sempre isso é possível. E nem sempre isso é aplicável à linguagem do público leigo.

⁷ Mais informações ver: Lupton, D. Risk. Routledge, London and New York, 1999.

Partindo da abordagem foucaultiana⁸, Lupton (1999) sinaliza que a noção de risco está inserida na ideia de governamentalidade, através da formação de uma rede heterogênea de atores interativos, instituições, conhecimentos e práticas. Quanto ao conceito de risco, interessa-nos destacar sua relação com a medicina, tendo por base cálculos estatísticos e probabilísticos dirigidos à população como um todo ou a grupos sociais particulares identificados como “grupos de risco” ou “grupos de alto risco”.

Nesse sentido, Castel (1991) comenta que essas novas estratégias de regulação inauguram a noção de fatores de risco, sustentado por meio de informações abstratas, capazes de produzir riscos aplicáveis de forma geral. No entanto, ainda que o risco seja mensurável a partir de dados populacionais, ele não se apresenta da mesma forma para os indivíduos, conforme comenta Lupton (1999), citando o trabalho de Ewald⁹:

Cada indivíduo em uma população específica é compreendido como sendo um fator de risco ou exposto a algum tipo de risco, porém cada indivíduo não é igualmente provável de ser vítima de uma situação de risco ou possua o mesmo grau de risco (EWALD, 1991, p. 203 *apud* LUPTON, 1999, p. 95).

De fato, passamos a viver em uma sociedade onde todos se sentem em risco¹⁰, ainda que com graus diferenciados, produzindo um sentimento de ansiedade difusa. Inseridos no campo da medicina do risco, estamos todos submetidos a forte rede de vigilância a partir de uma série de procedimentos e práticas que envolvem a atenção à saúde por meio da realização de elaborados testes de *screening*, da crescente rotina de exames e da elaboração de estilos de vida saudáveis etc. Por esse viés, autores como Guilam (2003) e Chazan (2005) referem-se à gravidez hoje como um fenômeno cercado por essa extensa rede de monitoramento e procedimentos em torno da mulher e do feto. O modelo biomédico da gravidez se sustenta a partir da linguagem de risco da ciência, na qual a gestante e o casal são convidados a fazer escolhas ao longo do pré-natal. Por esse viés, Guilam (2003) retoma a antiga máxima “gravidez não é doença”, substituindo-a por “nenhuma gravidez é isenta de riscos”. Segundo essa autora, há uma mudança na postura do médico que agrega sua função original de tratar de

⁸ Ainda que Foucault não tenha desenvolvido um tópico específico sobre ‘risco’, seus escritos sobre governamentalidade estão na base da análise do risco como uma tecnologia política (PETERSEN, *apud* Castel, 1991; EWALD, 1991).

⁹ Ewald, F. Insurance and risks. In Burchell, G, Gordon, C and Miller, P (eds). *The Foucault Effects: Studies in Governmentality*. London: Harverst/Wheatsheaf, pp. 281-98, julho, 1991.

¹⁰ Cabe nos ressaltar que não faz parte do objetivo desta tese enveredar pelos escritos sociológicos sobre risco na atualidade, descrevendo as diferentes análises socioculturais, pois fugiria em muito ao escopo da tese. Somente apontar que o DPN e a medicina fetal têm por referência o conceito de risco na aplicação de sua prática, revelando-se na série de tecnologias que acompanham o pré-natal hoje.

doenças, a função de informar riscos sobre a saúde do indivíduo, tornando-se um *expert* em estilos de vida.

O paradoxo do discurso contemporâneo do risco envolve várias dimensões. Hunt, Castañeda e Voogd, (2006) atentam para as noções leiga, clínica e epidemiológica. No contexto epidemiológico, o risco se refere à associação estatística encontrada em determinada população. No cenário clínico, relaciona-se à probabilidade de ocorrência de uma doença particular e seu efeito para o indivíduo. Em relação à percepção leiga, o risco frequentemente significa uma doença atual ou futura. Importantes aspectos a serem considerados na prática clínica cotidiana.

Gross e Shuval (2008) apresentam o conceito de medicina do risco, partindo do pressuposto de ser esse um aspecto sociocultural predominante na sociedade ocidental na atualidade. Essas autoras realizam um estudo com mulheres ultra-ortodoxas judias indicando considerável rejeição à medicina do risco (e ao *screening* genético pré-natal), com base em fatores como discrepância cultural, ausência de informações, proibições religiosas e significados entre saúde e doença (entre outros). Apontam para os valores sociais dominantes e refletem como esses são ou não incorporados por determinado grupo social. As autoras avançam na discussão, concebendo a medicina do risco como originária de divergentes concepções de conhecimentos (*gnosis*), que abarcam primordialmente as noções de probabilidade x certeza. Destacam então os conceitos de *diagnosis e prognosis* por prevalecerem na base da atuação clínica nos dias de hoje, conceitos esses extremantes significativos e orientadores na concepção do Diagnóstico Pré-Natal (DPN), da medicina fetal e, especialmente nesta tese, que acompanha o percurso de mulheres grávidas de alto- risco, no caso, de alto risco fetal.

O risco faz parte de um dos aspectos cruciais do movimento de biomedicalização, construindo um novo paradigma sobre a medicina na atualidade e uma nova forma de lidar com a saúde, doença, anomalia, deficiência, vida e morte, face sua inserção em uma lógica preditiva e possível antecipação de determinado evento. Antecipação de uma vida, antecipação de uma doença, antecipação de um (ser) por vir e, no caso da medicina fetal, antecipação de uma deficiência (MIRLESSE, 2014). Antecipação de algo com certo grau de incerteza ou, por vezes, antecipação de algo que exprime certo grau de certeza. Na lógica biomédica, concentram-se os achados diagnósticos, de tratamento, intervenção e reabilitação.

O diagnóstico nos coloca frente a frente ao prognóstico, ou seja, frente a frente à incerteza. No espaço pré-natal, não há garantias sobre o prognóstico e em determinadas situações inclusive não há garantias sobre o diagnóstico, uma vez que pode se alterar no

decorrer da gestação. Ademais, não há como prever o diagnóstico de algumas síndromes em relação ao grau de severidade, ou seja, a variabilidade de sua expressão. Daí a questão levantada por Lowy (2010): como mensurar o grau de normalidade referente a uma determinada síndrome? O que podemos considerar uma doença grave e incurável? Qual o limite para considerar o anormal inaceitável? Questões que permeiam insistentemente a prática da medicina fetal e convidam à reflexão. Um ponto que me interessa destacar diz respeito ao contexto biopolítico contemporâneo no qual vigoram políticas de controle e vigilância, diferentes formas de decisão e cuidado adotadas por profissionais e pacientes e, finalmente, a articulação dos diversos atores sociais que tornam esse processo dinâmico e peculiar em cada região, estado e país. Não podemos deixar de citar a influência do mercado, da lucratividade que envolve as tecnologias pré-natais, com custos bastante diferenciados dependendo do tipo de tecnologia utilizada e como se sustenta a organização à saúde em cada país.

Nesse contexto, observa-se a grande diferença entre os países que possuem um sistema de atenção à saúde pública dirigida à população como um todo para aqueles em que ocorre uma combinação entre ações públicas e privadas em um franco movimento de privatização da saúde nos quais o acesso aos recursos é bastante desigual.

Com efeito, o espaço pré-natal tem ocupado um lugar de especial importância na incorporação de regimes de vida, inseridos no dispositivo de biopoder, incidindo sobre os hábitos reprodutivos, a saúde da mulher e do feto e o próprio valor dado ao aborto (STORNER, 2010). Nos países do Norte, a descriminalização do aborto se deu entre os anos de 1960 e os anos de 1970. No Reino Unido, foi legalizado na Inglaterra, Escócia e País de Gales em 1967; nos Estados Unidos, o conhecido caso *Roe versus Wade* marca a conquista histórica das mulheres referente à legalização do aborto em 1973, quando a Suprema Corte afirma que a proibição do aborto significaria a violação do direito constitucional de privacidade. Ainda assim, atualmente o aborto por anomalia fetal tem sido alvo de discussão nesses países, uma vez que é difícil estipular quais anomalias devem ser interrompidas e quais devem levar adiante a gestação. Da mesma forma, varia, nos diferentes países, o tempo gestacional permitido para a interrupção da gravidez. Há de se considerar que nem sempre o pensamento médico coincide com o pensamento da mulher grávida e do casal.

Mirlesse (2014) sinaliza o quanto a possibilidade de antecipação diagnóstica de uma deficiência no recém-nascido tem modificado o pensamento médico e a própria prática da obstetrícia, da mesma forma que vem modificando a experiência das mulheres/casais frente ao percurso da gravidez, desde a concepção até muito depois do nascimento. Essa questão

merece ainda ser discutida face ao inusitado das informações recebidas no decorrer da gravidez e aos possíveis desdobramentos na vida da mulher e da família, bem como na própria forma de organização da saúde e suas regulações. Ter um filho portador de deficiência requer cuidados, um aparato social, informações e profissionais capacitados, refletir sobre a influência na vida do casal/família e quais os valores, normas sociais permeiam a vida com deficiências (priorizando aqui anomalias do desenvolvimento).

1.2 A definição médica de anomalia congênita e malformação fetal

Ao realizar um levantamento sobre a definição de malformação fetal na literatura médica, observo que sua terminologia aparece com diferentes descrições em livros, manuais e artigos. De acordo com Marquezin, G; Kocourek, G. (2007), os termos defeitos congênitos, malformações congênitas e anomalias congênitas são usados para descrever defeitos do desenvolvimento presentes na ocasião do nascimento, sendo facilmente substituíveis um pelo outro. No entanto, Horowitz (2005) em sua tese de doutorado, opta pela expressão defeito congênito por acreditar ser esta uma definição mais abrangente ao incluir toda anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto.

Ao elaborarem a “*Declaração de Nascido Vivo: campo 34 - Manual de Anomalias congênitas* (Ministério da Saúde)”¹¹, geneticistas do Centro de Genética Médica da Universidade Federal de São Paulo, referem-se à grande variação quanto à classificação e nomenclatura das anomalias congênitas e em função disso, dividem as anomalias congênitas em quatro categorias: malformação (anormalidade primordial), disrupção (ruptura), deformidade (forma anormal) e displasia (anormalidade na organização das células). Podemos descrevê-las da seguinte forma: a) malformação congênita diz respeito a um defeito morfológico de um órgão, parte de um órgão ou região maior do corpo resultante do processo de desenvolvimento intrinsecamente anormal (anormalidade primordial); b) disrupção é o defeito morfológico de um órgão, parte de um órgão, ou uma região maior do corpo resultante do desarranjo de um processo de desenvolvimento originalmente normal ou de uma interferência sobre este processo; c) deformidade refere-se à forma ou posição anormal de

¹¹ Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo, Coordenação de Epidemiologia e Informação (CEInfo). Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SISNAC). Declaração de Nascido Vivo: campo 34 – Manual de anomalias congênitas. São Paulo.

uma parte do corpo causada por forças mecânicas; e d) displasia diz respeito a uma normalidade da organização das células ao formarem tecidos e seus resultados morfológicos.

Com vistas a aprofundar a visão apresentada no Manual de anomalias congênitas, lanço mão da sétima edição de *Smith's Recognizable patterns of Human Malformation* (2014), publicada por Jones e seus colaboradores. Jones e colaboradores (2014) dedicam o livro em memória de David Weyhe Smith, pediatra americano dismoforlogista quem primeiro escreveu sobre o estudo de padrões observáveis e de conhecimento sobre malformações humanas, privilegiando aspectos da embriologia, clínica e genética e reconhecendo-os como questões importantes na área da pediatria. O livro é considerado um exemplar no campo da medicina fetal.

Um dos objetivos da recente publicação de Jones e seus colaboradores (2014) é prover ao leitor um texto com conhecimento básico para os leitores interessados em compreender as alterações na morfogênese, com forte intuito de auxiliar os pacientes e familiares. Nesse sentido, os autores destacam que todas as anomalias podem ser explicadas com base em problemas particulares da morfologia que se desdobram em gradações de defeitos subsequentes. Atualmente, o desenvolvimento do estudo dos erros metabólicos proporcionou maior entendimento bioquímico, com conseqüente acumulação de conhecimentos ligados aos defeitos da morfogênese. No entanto, os fatores metabólicos estão ligados a deformações, categorias separadas das malformações fetais.

É com base nesta publicação que os autores do “*Manual de anomalias congênitas*” (Ministério da Saúde) organizam a divisão das anomalias congênitas em quatro categorias. Segundo Jones e colaboradores (2014), tipos de padrões de defeitos estruturais que podem ser divididos em quatro categorias¹²: a primeira se refere à sequência malformativa, na qual ocorre uma formação pobre do tecido, iniciando uma cadeia de defeitos subsequentes. Estas manifestações podem variar no grau de severidade, desde uma condição mais próxima à normalidade até condições bem mais severas.

Na segunda categoria, a deformação (sequência deformativa), não é resultante de problema com o embrião ou feto, mas de forças mecânicas, como com as contrações uterinas que podem resultar em uma morfogênese alterada. O oligohidrâminio é uma sequência deformativa, causada por um vazamento crônico do líquido amniótico.

Quanto à disrupção cabe destacar que o feto se apresenta em condição normal de desenvolvimento, porém está sujeito a um tipo de problema destrutivo que tem suas próprias

¹² Mais informações sobre cada uma destas categorias encontram-se no livro: JONES ET AL. *Smith's Recognizable Patterns of Human Malformation*, 7ª Edición, 2013 (<http://ebooks.elsevier.com>).

consequências. Tais disrupções podem ser de origens vasculares, infecciosas ou mecânicas. A última categoria, por sua vez, é denominada displasia e diz respeito a um defeito primário, ligado a uma lacuna na organização das células nos tecidos (JONES et al., 2014).

Existem pacientes que possuem defeitos estruturais múltiplos que não podem ser explicados com base em um único defeito desencadeante e suas consequências, mas antes parecem ser a consequência de múltiplos defeitos em um ou mais tecidos, são referidos como síndromes de malformação. A etiologia das Síndromes malformativas inclui anormalidades cromossômicas, desordens de genes mutantes e teratogênicos ambientais. Entretanto, há ainda muitos tipos de etiologia não resolvidas em várias síndromes existentes (JONES et al., 2014).

O objeto de estudo da referente pesquisa diz respeito à detecção e diagnóstico pré-natal de malformação no feto ao longo da gestação na atenção ao pré-natal, tendo em vista o recurso prevalente do ultrassom obstétrico no setor de medicina fetal. É nesse sentido comenta Bonfim (2009), que o termo malformação é preferencialmente utilizado pelos ultrassonografistas ao identificar algum tipo de alteração no exame ecográfico no acompanhamento ao pré-natal. Nesta tese também opto, como Olga Bonfim, por utilizar este termo, destacando o olhar do ultrassonografista diante de uma malformação fetal e seus efeitos na assistência à saúde e na experiência da mulher. Em determinados contextos utilizo também o termo anomalia congênita, por envolver uma amplitude maior de condições/patologias fetais.

Cabe ainda citar a definição da Organização Pan-Americana de Saúde: “todo defeito na constituição de algum órgão ou conjunto de órgãos que determine uma anomalia morfológica estrutural presente no nascimento devido à causa genética, ambiental ou mista” (OPAS, 1984). Isto é, qualquer alteração no decorrer do desenvolvimento embrionário pode resultar em uma malformação, podendo variar desde pequenas assimetrias até defeitos com maiores comprometimentos estéticos e funcionais. Segundo Botelho (2001), a malformação congênita pode estar presente no momento do nascimento ou manifestar-se em etapas mais avançada da vida. As causas, contudo, estão ligadas a eventos que precedem ao nascimento, podendo ser herdada ou adquirida. Não é nosso objetivo aprofundarmos a discussão médica sobre a definição de malformação congênita, apenas assinalar que este termo está relacionado a outros conceitos inserido no campo de estudo da morfologia.

Em suma, apresento a definição de Santos (2005, p. 1) por bem sintetizar os aspectos supracitados: “a constituição de uma malformação está relacionada a uma anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto, decorrente de fator originário antes do nascimento, por razões de ordem genética, ambiental ou desconhecido”.

Obviamente, a referente pesquisa também analisou casos de anomalias cromossômicas nas quais estavam presentes malformações congênicas consideradas sinais/marcadores que, analisados em conjunto, sugerem a presença de uma síndrome cromossômica.

De acordo com Jones e colaboradores (2013), a informação genética que guia a morfogênese e função de um indivíduo está contido dentro do zigoto. A partir do processo de divisão celular que ocorre ativação ou inativação de determinados genes, isso é o que permite as células assumirem papéis diversos no desenvolvimento do feto. Esse processo tem tempo e sequência específicos no início da morfogênese, com pouco espaço para o aparecimento de erros. No entanto, ainda que raros podem acontecer erros nos diferentes estágios da morfogênese. Como colocado anteriormente, podem acontecer quatro tipos de desenvolvimento patológicos que levam a anomalias congênicas. Ainda que o processo da morfogênese seja controlado geneticamente, há de se considerar a capacidade de um indivíduo alcançar seu potencial genético em relação à estrutura, crescimento e desenvolvimento cognitivo, sendo também afetados por fatores ambientais presentes tanto no espaço pré-natal quanto na vida pós-natal.

A genética clínica pré-natal tem contribuído para pesquisar a origem dos problemas, envolvendo as informações genéticas intrínsecas ao processo de formação do indivíduo. A partir do estudo do impacto das anormalidades genéticas na morfogênese que surgem técnicas de *screening* genético e o aconselhamento genético como uma forma de discutir essas informações e criar estratégias de prevenção em determinadas condições.

É nesse sentido que, a partir da década de 1940, criou-se uma nova profissão nos Estados Unidos, o aconselhamento genético, proposta desenvolvida pelo médico Sheldon Reed para oferecer atendimento e orientação a famílias de pessoas com doenças genéticas no Instituto *Dight* de Genética Humana (DINIZ et al., 2009). O aconselhamento genético pode ser pré-concepcional ou pré-natal, com objetivo de informar os riscos que envolvem o processo reprodutivo no âmbito da genética clínica.

O aconselhamento genético no Brasil é muito restrito, sendo oferecido em poucos centros médicos e, diferente dos Estados Unidos, o aconselhamento genético só pode ser oferecido por médico em nosso país (CORRÊA; GUILAM, 2007). Esta prática, contudo, vem se expandindo e caminha junto com a emergência de outro segmento profissional - a Medicina Fetal, que engloba práticas de Diagnóstico Pré-Natal e terapia fetal neonatal.

É importante explicitar que nem toda malformação congênita tem origem genética, porém algumas delas envolvem síndromes genéticas que merecem um acompanhamento por parte de um geneticista.

1.3 Configuração do Diagnóstico Pré-Natal e suas diferentes repercussões

É somente no início do século XX que surge a detecção da gravidez como um dispositivo diagnóstico. Até a década de 1940, a confirmação de que um feto fora concebido só ocorria quando a mulher sentia os primeiros movimentos fetais em torno dos três meses de gravidez. Nessa época, surgem os primeiros testes laboratoriais para a confirmação da gravidez, realizados com a urina da mulher a partir de, no mínimo, 30 dias de atraso menstrual. Na década 1970, foi inventado o teste de sangue *B-HCG* (detecção da dosagem do hormônio Gonadotrofina coriônica, produzido pela implantação do feto no útero) que confirma a gravidez de forma mais segura e precoce (CHAZAN, 2005).

Novos dispositivos são inseridos na vida da mulher possibilitando a realização de um diagnóstico da gravidez via dispositivos tecnológicos e laboratoriais, introduzindo-se assim um caráter médico à experiência da gravidez, que caminha junto à própria percepção da mulher sobre sua condição.

Em um longo percurso histórico, marcado por diferentes disputas e especificidades em diferentes regiões, a obstetrícia passa a ocupar um lugar de saber sobre o corpo feminino, ampliando o manuseio de instrumentos diagnósticos e impondo-se como uma prática médica científica profissional que vem se expandindo de forma crescente nos dois últimos séculos (MARTIN, 2004).

Löwy (2011) refere-se ao desenvolvimento histórico das técnicas diagnósticas, ressaltando o delineamento do dispositivo de diagnóstico pré-natal por meio da junção de quatro inovações técnicas: aprimoramento da ecografia obstétrica, amniocentese, visualização dos cromossomas humanos e pesquisas sobre os marcadores séricos durante a gestação. Aliado ao progresso da ciência e da técnica, o desenvolvimento do Diagnóstico Pré-Natal (DPN) foi possível graças à liberação do aborto nos países do Norte e sua forma de aplicação na prática cotidiana do acompanhamento da gravidez em função da cultura e política de saúde de cada país.

Inicialmente, apresentaremos cada uma dessas inovações tecnológicas de modo que o leitor possa compreender, ainda que sucintamente, um pouco desse processo histórico, para então discutir as repercussões do DPN no acompanhamento da gravidez no contexto biomédico.

1.3.1 Tecnologia de visualização – ultrassonografia

O surgimento da tecnologia de visualização – ultrassom obstétrico – representa verdadeira revolução no conhecimento e no tratamento médico da gravidez, visto que se introduz uma nova ferramenta diagnóstica – aquela que torna o feto visível na vida intrauterina.

O ultrassom obstétrico foi desenvolvido por um grupo de pesquisadores liderado pelo obstetra escocês Ian Donald, na época professor da *Glasgow University* (LOWY, 2014). Em meados de 1950, Donald e seus colaboradores¹³ utilizaram o princípio de *sonar*¹⁴ (*sound navigation and ranging*) para buscar imagens no corpo, dirigindo-se inicialmente aos ecos produzidos por diferentes tipos de tumores abdominais (RAPP, 2000). Fruto do trabalho de pesquisa, em 1958, publicou-se o primeiro artigo, na revista *Lancet*, apontando o potencial uso da ultrassonografia como método diagnóstico (SAMPAIO, 2010). A partir de então, este conhecimento foi aplicado para realizar o diagnóstico diferencial de doenças ginecológicas. Somente no final da década de 1950, Donald e seus colegas introduziram o ultrassom para investigar a gravidez. Num primeiro momento, esta técnica foi utilizada para diagnosticar casos de gravidezes com polidrâmnio (excesso de líquido amniótico), podendo caracterizar diferentes tipos de situações como gravidez gemelar, gravidez molar¹⁵ ou gravidezes de alto risco fetal (LOWY, 2014).

Foi em 1957 que Ian Donald utilizou pela primeira vez o ultrassom para diagnosticar desordens fetais. Este recurso tecnológico abre novo campo de possibilidades, uma vez que permite a observação ‘ao vivo’ do feto em movimento (POTTER, 1997 apud CHAZAN, 2005). Ainda que a utilização do ultrassom tenha inicialmente gerado questões a respeito das consequências do seu uso para a mulher grávida e para o feto, nada impediu o desenvolvimento e aprimoramento desta tecnologia ao longo do tempo.

Mirlesse (2014) ressalta que, a partir de 1965, são realizadas as primeiras medidas fetais. E com o avanço da técnica logo é possível realizar gráficos sobre o diâmetro da cabeça,

¹³ Sampaio refere-se às pesquisas realizadas por Ian Donald em conjunto com o engenheiro Thomas G. Brown e o acadêmico de medicina John Mac Vicar, com quem publicou o seu primeiro artigo sobre USG. (MONTENEGRO et al, 1976 apud SAMPAIO, 2010).

¹⁴ O Sonar foi desenvolvido pelos franceses inicialmente como uma ferramenta militar na busca de objetos e submarinos inimigos durante a I Guerra Mundial (RAPP, 1977).

¹⁵ Gravidez molar se refere a uma forma anormal de gravidez, na qual o óvulo fertilizado não consegue se desenvolver, com diferentes desdobramentos.

da barriga ou do fêmur ou ainda do tamanho do feto. “O feto torna-se progressivamente mensurável em todas as suas partes, o que constitui outra mudança considerável” (MIRLESSE, 2014, p. 26).

A partir da década de 1980, o ultrassom passa a ser utilizado como exame de rotina no acompanhamento pré-natal nos diversos países como França, Inglaterra e Estados Unidos (CHAZAN, 2005). O acesso a esta tecnologia se inicia no Brasil em 1980, porém timidamente, somente, a partir de 1990, passa a ser incorporado de forma crescente na assistência ao pré-natal principalmente no setor privado. Atualmente, esta tecnologia se difundiu a tal ponto que mesmo quando ela não está disponível no serviço público (SUS), as gestantes o realizam por conta própria em clínicas particulares (principalmente para confirmar a gravidez e idade gestacional, como também na vigésima semana para realizar exame morfológico).

Conforme sinalizam Mirlesse e Ville (2013), o intenso e repetitivo uso do ultrassom tem se espalhando pelo mundo afora, fazendo parte da atenção ao pré-natal das gestantes de forma geral. As autoras apontam o quanto esta tecnologia pré-natal cruzou as fronteiras dos países desenvolvidos, instituindo um processo de monitoramento global como parte essencial da gravidez. Indicam que inicialmente o ultrassom estava ligado ao controle dos ‘riscos obstétricos’ passíveis de ocorrer no processo gestacional, objetivando a avaliação do feto e da placenta no útero. Posteriormente passa a incluir a avaliação dos batimentos cardíacos e das medidas anatômicas, além de estimar a idade gestacional e o peso fetal. Junto a isso, pode identificar problemas de crescimento e, eventualmente, contribuir para determinar a época adequada para intervenção cesariana.

Em etapa subsequente, Mirlesse e Ville (2013, p.168) apontam para o aprimoramento técnico desta performance, passando o ultrassom pré-natal a constituir-se uma ferramenta primordial para detecção e diagnóstico de malformações fetais. Lowy destaca dois feitos que contribuem com tal aprimoramento:

A capacidade de resolução do ultrassom obstétrico foi, entretanto, aperfeiçoada rapidamente, desde meados de 1970, graças a duas inovações técnicas: a introdução na metade de 1970 do *scanning* de alcance linear; e então depois de 1970, do ultrassom transvaginal. Essas inovações possibilitaram a detecção visual de múltiplas anomalias estruturais do feto (LOWY, 2014, p.5 apud WATSON; CHESCHEIR; KATZ; SEEDS, 1991).

Nesse processo de desenvolvimento, nos anos de 1990, vimos somar-se à ultrassonografia bidimensional a tridimensional, que transforma as imagens convencionais em

imagens tridimensionais, permitindo melhor visualização; uma imagem quase fotográfica. No entanto, sua utilização se dá em condições específicas e com diferentes efeitos ao longo da gravidez. Isto é, as imagens são diferenciadas e relacionadas diretamente com a idade gestacional. A grande diferença da ultrassonografia 2D para 3D está no tipo de processamento da imagem, pois a tecnologia 3D envolve a computação gráfica. Isto favorece a obtenção de uma imagem mais bem definida e com uma aparência ‘mais natural’. Há outros fatores, contudo, que podem interferir na configuração de uma boa imagem como a posição do feto, o líquido amniótico, entre outros¹⁶. No entanto, a ultrassonografia 3D não substitui a ultrassonografia tradicional, com funções específicas. Com tal aprimoramento, é possível atualmente observar a posição da cabeça, o comprimento cabeça-nádegas, favorecendo a detecção precoce de malformações congênitas.

Lowy (2014) afirma que a rápida difusão da ultrassonografia obstétrica, somada à melhoria de sua capacidade de resolução, contribuiu para a ampliação da noção de risco para malformação fetal e sua influência na experiência da gravidez.

Chazan (2005) salienta o aumento do controle e da disciplinarização do corpo da mulher, a partir do qual o feto passa a ser concebido praticamente como um ‘paciente’ a ser acompanhado ao longo de todo processo gestacional. No entanto, cabe ressaltar que o feto não pode ser concebido como um indivíduo inserido na barriga da mulher, ou seja, um paciente independente da gestante. O feto é um ser em formação que acima de tudo depende da mulher e de seu corpo para garantir sua sobrevivência e desenvolvimento. Conforme afirma Samerski (2010, p.3), “o feto não é um sujeito autônomo, é um ser em estágio intermediário de formação, além do espaço e tempo. Somente, seu nascimento revela sua realidade”. Isto significa dizer que o ultrassom obstétrico provê informações sobre um ser em um processo dinâmico de formação. O olhar sobre o feto e suas características apontam justamente para um processo que se encerrará com o nascimento do recém-nascido. A partir desse momento, ganha vida, o bebê. É lógico que o aprimoramento do USG obstétrico contribui para a construção imaginária de um bebê que está por vir, que passa a ser nomeado e adquire características extraídas a partir do olhar da imagem ecográfica, porém não há de perder de vista que o feto é um ser em formação, dependente de sua mãe na execução desse processo. Portanto, não se trata de indivíduo separado de sua mãe. Essa construção imaginária está inserida na cultura da visualização, da idealização de um futuro bebê a partir da imagem pré-natal que hoje temos acesso.

¹⁶ Mais informações obter no site: www.fetalmed.net.

Tal avanço tecnológico institui assim novas formas de lidar com atenção à saúde da mulher grávida que passa a ser monitorada por meio de diferentes técnicas na tentativa de garantir o nascimento de uma criança perfeita e saudável. Nesse sentido, ocorre uma mudança no campo obstétrico onde a figura do especialista irá explorar a nova prática através do desvendar da imagem pré-natal. Esse movimento está inserido em um contexto maior de transformação social no qual a obstetrícia moderna se sustenta por intermédio de clínicas de exames laboratoriais e de imagens cada vez mais refinadas, necessitando de atualizações constantes.

Destaca-se a investigação realizada no final de 1980 sobre os fetos portadores de Síndrome de Down¹⁷ que frequentemente apresentavam no exame ecográfico o aumento da translucência nucal, ou seja, o acúmulo da quantidade de líquido na região cervical do feto no primeiro trimestre da gestação, conforme sinalizado por algumas pesquisas realizadas em diferentes países (LOWY, 2014).

Rapidamente, o ultrassom associa-se a outras técnicas contribuindo para maior exploração e revelação do mundo intrauterino (MIRLESSE, 2014). Torna-se ferramenta imprescindível para o desenvolvimento da amniocentese com maior margem de segurança. Além de ser utilizado de forma combinada com exames bioquímicos, favorecendo a detecção precoce de anomalias fetais, como veremos a seguir.

1.3.2 Amniocentese e biópsia de vilo corial

A primeira semente que viabiliza a constituição do diagnóstico pré-natal é o desenvolvimento de um procedimento denominado amniocentese, que permite a coleta do líquido amniótico da placenta da mãe por via abdominal, tornando-se elemento chave para diagnóstico genético-fetal (LOWY, 2014).

No final do século XIX, ginecologistas utilizam agulhas profundas hipodérmicas (recém-criadas) que penetram no abdômen e sugam o excesso do líquido amniótico, presente em casos de polidrâmnio (nome técnico utilizado para o excesso de líquido amniótico no útero na gravidez). Casos graves desta condição podem indicar problemas que afetam o feto, e em algumas situações a mãe, colocando ambos em situação de risco (LOWY, 2014).

¹⁷ A existência de um cromossomo extra na constituição do indivíduo com SD.

A pesquisa sobre a doença hemolítica do feto também contribuiu para o desenvolvimento desta tecnologia, conhecida como ‘*amniotic tap*’¹⁸. A presença de uma substância amarela (bilirrubina) na amostra, colhida do fluido amniótico, indica a doença hemolítica no feto. Nesta condição, o fator Rh negativo da mãe está produzindo anticorpos ao Rh positivo do feto. Os médicos costumavam antecipar o parto e realizar uma transfusão no recém-nascido, a fim de salvar-lhe a vida. Lowy (2014) atenta que, inicialmente, contudo, os promotores desse procedimento desconsideravam o risco de dano tanto para o feto quanto para mãe.

Em 1960, este tipo de intervenção passa a ser nomeada de amniocentese e seus praticantes reconheceram o risco de aborto decorrente do exame, aconselhando sua utilização especificamente em casos estritamente necessários (WALKER; FAIRWEATHER; JONES, 1964 apud LOWY, 2014). Na amniocentese, insere-se uma agulha na cavidade amniótica e aspira-se uma amostra de líquido amniótico para análise.

Os primeiros estudos sobre sexo fetal envolveram também investigação no fluido amniótico, oportunidade na qual foi observada a presença de células fetais provenientes das membranas do feto¹⁹. Em meados de 1950, um grupo de pesquisadores mostrou ser possível determinar o sexo fetal por meio do estudo das células do fluido amniótico (LOWY, 2014). A nova descoberta produz inúmeros e complexos desdobramentos, uma vez que a determinação do sexo fetal tem significativa importância para o diagnóstico de doenças hereditárias ligadas ao sexo, como no caso da hemofilia.

É somente com o aperfeiçoamento da ultrassonografia em 1980 e o decorrente do acompanhamento da visualização da imagem, que o procedimento da amniocentese se torna mais seguro. Em 1975, um grupo de pesquisadores do *Hospital Tietung*, na China, obtém resultados por meio de um método de pesquisa alternativo, através do estudo de biópsias de vilosidades coriônicas. Em 1983, Simoni e colaboradores obtém resultados mais favoráveis quanto ao uso da Biópsia de Vilo Corial para diagnóstico pré-natal de anomalias genéticas (SAMPAIO, 2010).

Enquanto a amniocentese é realizada entre 16^a e 18^a semanas, a Biópsia de Vilo Corial (*Chronic villus sampling - CVS*) pode ser realizada entre a 10^a e 12^a semana da gestação, o que para algumas mulheres facilitaria a opção do aborto no caso de malformações fetais.

¹⁸ A tradução mais próxima deste termo é torneira amniótica.

¹⁹ Mais informações sobre a investigação do sexo fetal, ver Lowy (2014).

1.3.3 Desenvolvimento da genética e da biologia molecular

A realização da amniocentese está diretamente associada ao desenvolvimento da citogenética (estudo do cariótipo fetal), da biologia molecular (diagnóstico molecular por meio da separação do DNA) e dos ensaios bioquímicos (pesquisa de enzimas específicas) (FREITAS, F., ET al., 1990). A coleta da amostra de líquido amniótico permite a realização de uma série de exames como cariótipo para doenças cromossômicas, ensaios enzimáticos para erros do metabolismo e análise molecular para doenças gênicas (FREITAS, F. et. al., 1990, p.75).

Na amniocentese, o material é levado ao laboratório na própria seringa, é processado e transferido para um frasco de cultura celular... A técnica de preparação e análise do cariótipo é semelhante para qualquer que seja o material coletado, e a taxa de sucesso das culturas é bastante alta, obtendo-se 98% dos resultados. (FREITAS et al., 1990, p. 76).

De acordo com Sampaio (2010), Steele e Breg, em 1966, professores do *Department of Pediatrics and Human Genetics (Pittsburgh University Health Center)*, relataram a obtenção pela primeira vez do cariótipo após a realização de uma amniocentese. O primeiro caso diagnosticado de Síndrome de Down (SD), a partir das células colhidas do líquido amniótico, foi em 1968 (SAMPAIO, 2010 *apud* HOLZGREVE et, al, 2005).

Vale destacar que a descoberta da base cromossômica da Síndrome de Down ocorreu em 1959, quando se observa a ligação genética da Síndrome com a trissomia do cromossomo 21. Quer dizer, “normalmente” os indivíduos portam 23 pares de cromossomos (46, XX - mulheres e 46, XY- homens). Inicialmente, o geneticista francês Jerome Lejeune e seus colaboradores supunham haver um cromossomo a menos no caso da SD, porém a descoberta evidenciou o contrário; que indivíduos portadores de SD são munidos de 47 cromossomos (LOWY, 2011; RAPP, 2000).

A Síndrome de Edwards, por sua vez, refere-se à trissomia do cromossomo 18, sendo o primeiro caso descrito pelo geneticista britânico John H. Edwards em 1960. Calcula-se que 95% dos casos de trissomia 18 resultem em abortos espontâneos durante a gravidez. Um dos fatores de risco é idade avançada da mãe, porém toda mulher independente da idade tem risco de ter um defeito cromossômico em seu feto. A grande maioria dos pacientes com a trissomia do cromossomo 18 apresenta trissomia total, isto é, cariótipo 47, XX ou XY, +18 mais frequentes, segundo Jones, em mulheres acima de 32 anos (JONES et al., 2013).

A Síndrome de Patau, trissomia do cromossomo 13, também é relatada pela primeira vez por Patau em 1960. Nesta descrição, o autor observou a presença do cromossomo extra, juntamente em casos de microcefalia, com fenda lábio-palatina bilateral, polidactalia, entre outras condições (MANICA, J. et al., 2000). Conforme sinaliza Jones e colaboradores (2013), a grande maioria dos fetos portadores de Síndrome de Patau não chega a termo e os que chegam a nascer tem uma sobrevida muito curta. As anomalias frequentemente envolvem trato urogenital, o sistema cardiovascular, craniofacial e sistema nervoso central. A anomalia cerebral mais encontrada é a holoprosencefalia em 80% dos casos (MANICA, J. et al., 2000).

Os problemas de saúde relacionados à Síndrome de Down²⁰ variam de acordo com sua severidade, como também o grau de deficiência intelectual. Nesse sentido, o desenvolvimento muda de criança para criança. Já a Síndrome de Edwards, segunda anomalia cromossômica mais comum com incidência de 0.3 por 1000 recém-nascidos e preponderância de 3:1 em mulheres em relação aos homens (JONES et al., 2013), os recém-nascidos possuem múltiplas malformações, com capacidade bastante limitada de sobrevivência, o prognóstico é extremamente reservado.²¹

Com o desenvolvimento da citogenética é possível analisar os cromossomos ao nível celular através de diferentes métodos. Em 1980, são introduzidas ainda técnicas da biologia molecular, a partir das quais se realizam técnicas de hibridização, permitindo que sequências de DNA sejam analisadas no núcleo ou no próprio cromossomo a partir de sondas marcadas. A grande vantagem desta técnica é a rapidez na obtenção do diagnóstico, em apenas 24 horas, de trissomias 13, 18, e 21 e anomalias dos cromossomos sexuais são detectadas (MIRLESSE, 2014). Atualmente, há ainda outras técnicas citogenéticas moleculares, porém pouco utilizadas no Brasil²² devido ao alto custo.

Conforme sinaliza Mirlesse (2014, p. 24), o surgimento do DPN resulta da evolução simultânea dos conhecimentos e técnicas e suas possíveis combinações, favorecidas por meio social, econômico e político aberto para tal desenvolvimento, como nos países do Norte.

²⁰ Mais informações ver Jones et al. (2013).

²¹ Jones et. al. (2013) esclarecem que o tempo médio de sobrevivência é de 14,5 dias e que somente 5% a 10% sobreviverão no primeiro ano de vida, com severa deficiência intelectual. As crianças que sobrevivem neste primeiro ano são incapazes de andar sem suporte adequado, com limitada comunicação verbal, mas são capazes de sorrir e interagir com familiares. De acordo com esses autores (2013), há pelo menos dez relatos de crianças afetadas com mais de dez anos.

²² Maiores informações sobre o assunto ver: Freitas, F et al. *Rotinas da obstetrícia*. Artmed, 6ª edição, 1999.

1.3.4 Testes e pesquisas bioquímicas

Ao longo de anos de pesquisa, são descobertos marcadores bioquímicos presentes no sangue materno a partir dos quais é possível analisar substâncias que contêm suas concentrações séricas modificadas em relação à maioria da população em proporção significativa, no caso da presente pesquisa refere-se ao rastreamento dirigido a gestantes que portam fetos com algum tipo de Síndrome (BAIÃO, 2009, p.18). O teste triplo é o teste bioquímico mais difundido e sendo utilizado como rotina do pré-natal em países como Estados Unidos, França e Inglaterra²³.

Refere-se a um teste de rastreamento pré-natal que possibilita a detecção do risco do fetal para determinadas anomalias cromossômicas como Síndrome de Down, defeitos do tubo neural, entre outros. Os defeitos do tubo neural representam malformações congênitas da coluna e da medula espinhal, secundárias ao fechamento anormal do tubo neural, fundido geralmente aos 28 dias (JONES et al., 2013). Englobam três tipos de defeito: anencefalia (ausência da calota craniana, com conseqüente degeneração do cérebro), espinha bífida (quando a extremidade inferior do tubo neural não se fecha causando danos medulares) e encefalocele (defeito craniano grave) (JONES et al., 2013).

Fruto do estudo sistemático, bioquímicos investigam de forma detalhada o líquido amniótico e sua composição química para detectar a possível presença de defeitos congênitos²⁴. No início de 1970, observa-se que mulheres portadoras de fetos com defeitos no tubo neural apresentam alta concentração de alpha-fetoproteína (AFP) no líquido amniótico (proteína plasmática A associada à gestação - PAPP-A). Descobre-se também que essas mulheres grávidas possuem um nível alto de AFP em seus marcadores séricos. De forma que estudando esses marcadores pode se deduzir o risco do feto apresentar algum tipo de defeito no tubo neural (LOWY, 2014).

Em relação às mulheres que portam fetos com Síndrome de Down, por sua vez, observa-se justamente o oposto, a presença de baixo nível de concentração de alfa-fetoproteína. De acordo com Lowy (2014), em 1993, foram descobertos dois marcadores séricos adicionais para rastreamento de risco para Síndrome de Down: gonadotrofina

²³ Há, contudo, outras pesquisas de testes bioquímicos em andamento, vários estudiosos estão interessados neste tipo de pesquisa.

²⁴ O termo defeito congênito em um sentido amplo se refere a toda anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto. Pode ser também utilizado o termo malformação congênita, termo escolhido para ser utilizado na tese.

coriônica humana do *BHCG* secretado pela placenta e estriol secretado pelo feto, dando origem ao teste triplo. Este consiste na análise da dosagem de alfa-fetoproteína, da gonadotrofina coriônica humana do (*BHCG*) e do estriol não conjugado no soro materno. Com o novo avanço ocorre, segundo essa autora, o rastreamento pré-natal para aneuploidias²⁵ (alteração genética que leva ao número anormal de cromossomos) com maior ênfase no primeiro semestre da gravidez.

Lowy (2014) indica que um dos motores que impulsionou tal desenvolvimento diz respeito à observação, no final de 1980, dos fetos com Síndrome de Down. Para a autora, as diversas pesquisas voltadas à indicação de risco para Down²⁶ culminaram na transformação, no final do século XX, do dispositivo do Diagnóstico Pré-natal em uma ferramenta especializada de *screening* de determinadas anomalias e síndromes cromossômicas.

Num primeiro momento, contudo, o DPN está dirigido a mulheres consideradas “em situação de risco”, principalmente em função da história familiar e da idade avançada. Este grupo específico é rapidamente modificado, envolvendo um conjunto cada vez maior de mulheres (LOWY, 2011). A partir de 1990, conforme indica Lowy (2011), ocorre associação do teste triplo (exames bioquímicos) à ecografia obstétrica no acompanhamento de rotina das mulheres grávidas.

Com base no resultado desses dois exames, somado à idade da paciente, o médico informa o grau de risco e probabilidade de dar à luz a uma criança com Síndrome de Down. Quando a porcentagem de risco não ultrapassa o risco de aborto espontâneo provocado pela amniocentese (em torno de 1%), é sugerida então a realização deste procedimento para as gestantes, o que culminou em um aumento significativo do número de amniocenteses realizadas na França.

Nesse país, os médicos ao detectarem problemas graves no feto podem propor legalmente a interrupção da gravidez, inclusive, sem um limite específico de tempo gestacional. Löwy (2011) indaga a respeito da dificuldade de estimar a gravidade de determinadas anomalias dada à incerteza prognóstica. A autora coloca questões fundamentais para refletir sobre os desdobramentos do DPN tanto na experiência das mulheres grávidas quanto na assistência à saúde de forma geral. A categoria de risco é experimentada

²⁵ Este distúrbio ocorre durante o desenvolvimento embrionário ou durante o desenvolvimento do gameta, havendo uma separação anormal dos cromossomos durante a mitose ou a meiose, respectivamente, com consequente aumento ou diminuição do número de pares cromossômicos.

²⁶ A partir de 1990, foi possível observar através do exame ecográfico do primeiro trimestre de forma frequente o acúmulo excessivo do líquido que se forma na região da nuca dos fetos com Síndrome de Down. A espessura da translucência nucal caracteriza-se como um indicador de risco, que deve ser associado a outros marcadores ecográficos e bioquímicos no rastreamento do primeiro semestre, conforme citado acima.

peculiarmente pelas gestantes, pois fatores da história pessoal pregressa, crença e valores podem alterar a compreensão de determinada condição (CORRÊA; GUILAM, 2006). Ademais, a incerteza prognóstica é sempre um desafio à reflexão. Arriscar ter um filho com determinada síndrome, com amplo espectro de variedade de sua condição, refere-se ao inesperado e a incerteza que predominam no campo da biomedicina. Diferentes formas de agenciamentos são construídas para contemplar o DPN nos mais diversos países, dependendo de um complexo conjunto de fatores que envolvem a atenção à saúde, relacionados a interesses sociais, políticos, econômicos, culturais, de gênero e étnico-raciais.

Em pesquisa realizada com gestantes em uma maternidade pública de referência em genética clínica pré-natal, Corrêa e Guilam (2006) observam que a categoria de risco é experimentada peculiarmente pelas gestantes, em consonância com fatores ligados à história pessoal e suas crenças que inclusive podem alterar a compreensão de determinada condição. As autoras relatam que as entrevistadas, quando encaminhadas para o serviço de genética devido à condição de risco pela idade materna avançada, não se sentiam necessariamente em risco até aquele determinado momento.

Quanto ao contexto americano, Rapp (2000) aponta as diferenças entre os países europeus e os Estados Unidos no que se refere às políticas e estratégias de saúde. Nos Estados Unidos, a rotinização do DPN e aconselhamento genético despertou um intenso terreno de discussões críticas tanto por parte de feministas quanto do movimento dos portadores de deficiências (RAPP, 2000). O desenvolvimento da medicina quanto ao uso de antibióticos e avanços das cirurgias neonatais e infantis tornou possível a vida mais longa de recém-nascidos, crianças e jovens portadores de deficiência. Vale dizer que antes dos avanços no campo da medicina até 1950, a taxa de mortalidade de crianças com Síndrome de Down era maior do que 50% nos primeiros anos de vida e em relação ao grupo de espinha bífida, a grande maioria não sobrevivia. As práticas médicas atuais, conforme sinaliza Rapp (2000, p. 51), permitem salvar esses recém-nascidos tornando-os pacientes incuráveis e permanentemente crônicos, o que propiciou todo um questionamento da atenção e gestão em saúde principalmente por parte do movimento dos direitos de deficientes.

Rapp (2000) enfatiza a tendência na Inglaterra de evitar nascimentos de fetos com deficiências sérias. Estudos na França também apontam a diminuição de nascimentos de bebês com sérias malformações (JULIAN-REUNIER et al., 1994). Mirlesse relata (2014) que a partir de 1990 e 2000, o rastreamento da trissomia 21 se espalha por boa parte dos países do Norte. De acordo com essa autora, “torna-se ‘normal’ passar por testes de rastreamento e não ter um filho portador de trissomia 21” (MIRLESSE, 2014, p.30).

Por esse viés, Samerski (2009) que afirma “o uso crescente das tecnologias como ultrassom e amniocentese implicam uma nova compreensão da gravidez que tem se espelhado pelo mundo”. A autora comenta que, na Alemanha, inicialmente, o DPN está associado a uma política de Estado aplicada diretamente com vistas à evitação do nascimento de crianças com anomalias congênitas. Este cenário ganha novos contornos na medida em que começa a prevalecer nas sociedades ocidentais um contexto biopolítico onde se fortalece a ideia de uma economia de mercado, governada através noção da liberdade, obviamente mais efetiva que aquela governada pelo controle direto, influenciando a relação médico-paciente. O argumento da autora se centra nos múltiplos paradoxos do ensinamento da autodeterminação em consonância com a noção de autonomia, celebrada na cultura ocidental, obviamente refletida nas mulheres dos países aonde o poder da ciência e biomedicina é prevalente. Segundo a autora, na Alemanha, a mulher grávida é treinada a se tornar uma consumidora informada e responsável pela testagem pré-natal. “O ensinamento da autodeterminação é imposto socialmente à mulher e mais do que empoderá-las, as descapacita” (SAMERSKI, 2009). Refere-se mais a um mecanismo de poder no qual a mulher passa ter uma responsabilidade ainda maior sobre a reprodução e monitoramento da gravidez. De acordo com Samerski (2009, p.885), “...estar grávida significa ter de tomar decisões na sombra do risco”. Obviamente, nos países do Norte, a prática do aconselhamento genético, a relação médico-paciente baseada nas informações sobre risco de cada exame e procedimento são bastante detalhadas e usuais, diferente de outros países nos quais a dimensão de risco é informada sob outros critérios, como veremos na presente pesquisa.

Nesse sentido, a influência de poder da ciência e da biomedicina tem especificidades próprias em cada país. Sarmeski (2009), sobretudo, atenta para países nos quais esses valores não incidem de tal forma, como é o caso das mulheres do Vietnã estudadas por Tina Gammelfof (2014) em que o uso da tecnologia pré-natal não está articulado nem a ideia de autonomia e autodeterminação. O evento da gravidez e suas intercorrências é uma experiência que envolve a coletividade e decisões tomadas em conjunto, principalmente a partir dos laços familiares. Da mesma forma se pode pensar sobre as mulheres da presente pesquisa, que também sofrem influência do poder da ciência e biomedicina, surpreendidas pelo risco quanto à detecção de alguma anomalia fetal na gravidez. Para as mulheres que frequentam o serviço público de Salvador, e de cidades do interior de Bahia, a detecção de uma ‘alteração’ no feto, ou seja, uma anomalia congênita é recebida como uma inesperada surpresa; visão essa bastante diferenciada das mulheres grávidas francesas que desejam se certificar da normalidade do feto, antes inclusive de anunciar a gravidez publicamente (LOWY, 2011).

Conforme assinalado por Chazan (2005), as tecnologias pré-natais, especialmente as tecnologias de visualização como a ultrassonografia, adentram os consultórios clínicos obstetras e laboratórios no Brasil com uma diferença de aproximadamente dez anos em relação aos países do Norte. Na década de 1990, ocorre o *boom* da ultrassonografia que passa a ser incorporada como procedimento de rotina no acompanhamento da gravidez, com crescente difusão desta tecnologia no Brasil. Muitos médicos ginecologistas e obstetras realizaram parte de sua formação no exterior, especializando-se justamente na utilização de tais tecnologias pré-natais (SAMPAIO, 2010), que são desenvolvidas crescentemente em clínicas particulares e alguns hospitais públicos.

Há, contudo, uma questão chave a ser discutida, pois a ultrassonografia, amniocentese e biópsia de vilo nos países do Norte referem-se a um recurso para detecção de anomalias anatômicas, cromossômicas e genéticas onde existe a possibilidade de interrupção médica da gravidez, ainda que cada país tenha seu próprio regulamento quanto ao procedimento. Na França, por exemplo, o aborto é um direito das mulheres até 12^a semana e, no caso de anomalias severas, em qualquer tempo da gestação. Nesses casos, entretanto, a interrupção médica da gravidez é avaliada em conjunto pela equipe dos Centros Pluridisciplinares de Diagnóstico Pré-natal (CPDN) junto com a família. Há situações de discordância em que a decisão do CPDN não coincide com o desejo da mãe. Mirlesse (2014) relata um caso de uma mãe que procura o CPDN por portar um feto com uma anomalia, mais precisamente uma anomalia facial pequena (fenda palatina), solicitando a realização do aborto. Porém, a equipe CPDPN é contra a realização do aborto, explicando que esta anomalia é facilmente corrigida. Isto significa que portar em feto com uma malformação fetal não indica diretamente a decisão de interrupção da gravidez faz-se necessário a avaliação de caso nos Centros Pluridisciplinares de Diagnóstico Pré-Natal locais em cada região da França.

No Brasil, o aborto ainda é penalizado criminalmente (salvo nos casos de ameaça a vida materna ou estupro) e a questão do aborto terapêutico por anomalia fetal ainda é uma questão problemática devido à ausência de uma regulamentação legal definitiva. Em primeiro de julho de 2004, o Supremo Tribunal Federal concedeu liminar nos autos da Arguição de Descumprimento de preceito Fundamental (ADPF) autorizando a interrupção de fetos anencéfalos. A estratégia jurídica adotada foi pautada no conceito de Antecipação Terapêutica do parto e não interrupção da gestação ou mesmo aborto, de forma a esclarecer que não se trata de uma vida em potencial, e sim de um natimorto, justificando o direito de escolha da mulher em carregar o feto a termo ou antecipar o parto. Esta ação foi proposta pela Confederação Nacional dos trabalhadores da Saúde (CNTS), com o apoio da Federação

Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (Febrasgo) e consultoria da *Anis* – Instituto de Bioética, Direitos humanos e Gênero²⁷ (GALLI, 2005). Esta ação judicial foi fruto de diferentes reivindicações realizadas em vários estados brasileiros como Mato Grosso, Paraná, São Paulo, Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, entre outros, quando solicitadas às autoridades judiciais à antecipação terapêutica do parto por parte das mulheres e casais mediante parecer médico (GOLLOP, 2001). Segundo Gollop (2001), foram identificados 263 pedidos de alvarás judiciais para interrupção seletiva da gravidez, realizados através do serviço público, sendo o diagnóstico da anencefalia o prevalente no período de 1989 a 1999. Vale destacar que o estado da Bahia realizou somente um pedido de alvará judicial em 1999 (GOLLOP, 2001, p.8)²⁸. No entanto, a ação liminar foi suspensa no mesmo ano, concedida somente por três meses.

Finalmente, em 2012, depois de um longo processo de batalhas do movimento feminista e de saúde, o Supremo Tribunal Federal aprova a decisão de a mulher poder optar pela continuidade ou não da gestação nos casos de portar um feto anencefálico. O argumento jurídico que fundamenta a possibilidade de interrupção da gravidez nos casos de anencefalia se sustenta no fato de o feto não ser considerado um indivíduo com vida própria, pois se trata de um ser em processo de desenvolvimento que não se deu por completo, sendo-o considerado incompatível com a vida.

Em outros casos de malformações fetais (algumas delas inclusive letais) se faz necessário por parte da mulher/casal apresentar um relatório específico (assinado por dois médicos do serviço público) às autoridades judiciárias, submetendo um parecer de solicitação para interrupção legal da gravidez. De forma que no setor público, na maior parte das vezes, quando identificadas malformações fetais, a gravidez prossegue, levando ao nascimento de crianças portadoras de deficiências.

Este cenário tem um *status* bastante diferenciado no setor privado, uma vez que são levantadas alternativas diante do diagnóstico de patologias fetais. O médico discute abertamente no consultório particular a possibilidade de interrupção da gravidez, no entanto, fora das quatro paredes esse assunto torna-se sigiloso devido à transgressão da lei e moralidade brasileira (o tema do aborto será retomado no capítulo 2).

Por diferentes vieses, a Medicina Fetal vem se aprimorando e expandindo crescentemente nos mais diversos países, inclusive no Brasil, como veremos na sessão 1.5.

²⁷ Organização não-governamental - *Anis*: Instituto de Bioética, Direitos humanos e Gênero (www.anis.org.br).

²⁸ Informações mais detalhadas ver: Gollop et al. Aspectos bioéticos e jurídicos do abortamento seletivo no Brasil. *Instituto de Medicina fetal e Genética no Brasil*, São Paulo, 2001.

1.4 O nascimento medicina fetal nos países do Norte

Como uma subespecialidade da obstetrícia e no bojo da atenção voltada especificamente para o feto, surge a Medicina Fetal cujo olhar se dirige às anormalidades presentes na vida intrauterina. A nova especialidade passa a abranger a detecção de problemas *in útero* e os cuidados intensivos neonatais. A Medicina Fetal caminha junto com o aprimoramento da ultrassonografia (BONFIM, 2009), sendo seu desenvolvimento fruto do “cruzamento de diferentes disciplinas, que trazem cada uma, representações variadas das patologias causadoras de deficiência” (MIRLESSE, 2014, p.37).

Mirlesse (2014) refere-se à emergência do novo segmento profissional²⁹, correspondendo à criação de um espaço de conhecimentos, reflexões e cuidados sobre a vida. A medicina fetal compõe extenso campo de atividades, originário do encontro de diferentes profissionais com trajetórias distintas na área da saúde da mulher e da criança. Segundo a autora (2014), na França, os geneticistas pediatras são os primeiros a se mobilizar na direção de construção deste segmento profissional, devido sua prática cotidiana (acompanhamento de famílias com portadores de deficiências). Eles reúnem biólogos (principalmente bioquímicos e citogeneticistas) e inciam um processo colaborativo com obstetra, ações essas imprescindíveis ao desenvolvimento da medicina fetal. Esses médicos, ainda, negociam com as autoridades sanitárias o financiamento pela seguridade social de determinadas práticas diagnósticas para população como um todo.

Este aspecto é fundamental, pois a emergência da medicina fetal está atrelada a ações combinadas de grupos de profissionais de saúde, junto a ações implementadas pelo estado francês. Nesse sentido, a França foi um dos países pioneiros na configuração da medicina fetal. O financiamento do Estado contribui para a expansão de práticas diagnósticas pré-natais a toda população, permitindo melhorar os índices de sobrevivência materna e mortalidade neonatal.

Löwy (2014) destaca o lugar fundamental do diagnóstico da SD nas investigações do DPN, tornando-se alvo de discussões cuja prioridade consiste no acesso ao rastreamento pré-natal generalizado da trissomia 21. Nesse contexto, Mirlesse (2014) comenta o posicionamento da Comissão Nacional de Ética favorável à possibilidade de interrupção da

²⁹ Mirlesse refere-se à noção de segmento profissional, tendo por base a noção elaborada por Bucher e Strauss (1961) e também por Baszanger (1995) que retomou esse conceito por meio do desenvolvimento da medicina da dor (MIRLESSE, 2014, p.35).

gravidez diante de casos de trissomia 21, destacando que sua variabilidade de expressão é pouco ressaltada, como também a Comissão acaba por deixar de lado a discussão das repercussões sobre a criança e a família.

Com o aprimoramento das técnicas, com o desenvolvimento da biologia fetal e da genética molecular e com o acúmulo de conhecimento e compartilhamento de experiências, a medicina fetal ganha *status* promissor e obstetras especialistas adquirem um lugar de destaque, uma vez considerados detentores de conhecimentos (MILERSSE, 2014).

...transformam a medicina fetal, de um sentido único em direção ao aborto, numa prática que permite passar do diagnóstico ao tratamento, momento em que ela passa a ser o centro das atenções. A medicina fetal torna-se progressivamente uma medicina de ponta, vasta e invadora (2014, p.41).

A evolução das técnicas de diagnóstico pré-natal e a forma insistente e percursora na qual especialistas em medicina fetal mergulham no campo terapêutico através de cirurgias fetais experimentais, introduzem uma nova realidade quanto às patologias fetais.

Em 1963, Liley professor da *Auckland University*, em Nova Zelândia realizou as primeiras transfusões sanguíneas intraperitoneais (membranas que envolvem cavidade abdominal) em fetos gravemente acometidos *in útero*, por meio da utilização de células sanguíneas de adultos (SAMPAIO, 2010). No entanto, na mesma época, tentativas de transfusão intravascular foram realizadas por meio de incisões no útero (histerotomia), o que provocava situações de risco elevados maternos e fetais.

De acordo com Sampaio (2010), somente em 1983, o obstetra francês Fernand Daffos e seus colaboradores fizeram a primeira cordocentese guiada pela ultrassonografia, retirando amostra do sangue fetal. Graças a este procedimento foi possível a realização de hemotransfusões fetais intrauteriana para o tratamento da doença hemolítica perinatal. O acesso ao sangue fetal abre um leque de possibilidades no campo da Medicina fetal por meio da transfusão intravascular *in útero* em situações de anemia fetal (BERKOWITZ, 1980 *apud* MIRLESSE, 2014). Esta técnica promove um novo olhar sobre a fisiologia fetal e, acima de tudo, permite pensar este campo de conhecimento voltado para o cuidado e fins terapêuticos, não restrito exclusivamente ao campo diagnóstico e à seleção de nascimentos.

Além da França, países do Reino Unido e Estados Unidos também são considerados pioneiros no desenvolvimento desta especialidade. Ian Donald nasce na Escócia, estuda medicina na Universidade de Londres, vem trabalhar na área de pesquisa em respiração neonatal no *Royal College of Obstetricians and Gynaecologists*. Em 1954, aceita o cargo de

professor na Universidade de Glasgow, interessado no desenvolvimento de aparelhos, reúne um grupo de pesquisadores (entre os quais Stuart Campbell) cujo resultado culmina no desenvolvimento da tecnologia do ultrassom na obstetria, conforme visto anteriormente.

Stuart Campbell dá continuidade a pesquisas sobre o uso do ultrassom, atentando para a biometria fetal. Stuart torna-se professor em ginecologia e obstetria no King's College Hospital, vindo a criar uma unidade de Medicina Fetal, renomada internacionalmente.

Em 1965, são realizadas as primeiras medidas fetais. Com o rápido avanço da técnica, são estabelecidos gráficos sobre o diâmetro da cabeça, da barriga ou do fêmur do feto ou ainda do tamanho do embrião. Esses gráficos permitem prever o fim da gravidez (CAMPBELL, 1970 apud MIRLESSE, 2013).

Outros líderes nesta especialidade se engajaram no trabalho de Stuart, participando de suas pesquisas e despontando neste campo, como o Professor Kypros Nicolaidis e Charles Rodeck, cujo trabalho volta-se para técnicas e procedimentos de fetoscopia³⁰. A fetoscopia é um procedimento que utiliza um tubo ótico introduzido na cavidade abdominal para acesso ao sangue fetal, recolhido no cordão umbilical (RODECK; CAMPBELL, 1978 apud MIRLESSE, 2014).

Foi em 1970 que se introduziu o termo fetoscopia, desenvolvido por John B. Scrimgerour, do Departamento de Obstetria do Eastern General Hospital, em Edimburgo. Inicialmente foi um método utilizado para observação do feto e da placenta (no segundo trimestre da gravidez), objetivando à coleta de amostras de pele e sangue para fins diagnósticos pré-natal (SAMPAIO, 2010). Esta técnica foi aprimorada, expandindo-se por meio de diferentes procedimentos e tratamentos principalmente nos Estados Unidos e Inglaterra.

Nicolaidis paulatinamente se distancia da técnica da fetoscopia e, inspirado na técnica desenvolvida pelo francês Fernand Daffos da cordocentese³¹, cria um método singular para investigar a fisiologia e patofisiologia fetal. Em 1992, Nicolaidis se reúne com o médico francês Yves Ville para produzir o primeiro artigo sobre terapia a laser endoscópico para caso de síndromes de transfusão de gêmeos.

Desenvolvem-se diferentes tipos de intervenção sobre o feto, tais como punções de urina na bexiga (quando há obstrução que pode prejudicar o desenvolvimento do feto),

³⁰ Estas informações foram colhidas através do site: <http://www.ob-ultrasound.net>.

³¹ A cordocentese se refere a uma punção do cordão umbilical, onde se coleta o sangue do feto, geralmente a partir da 15ª semana de gestação.

drenagem derrame pleural (procedimento cirúrgico que permite o restabelecimento das pressões no espaço pleural), e inclusive, recentemente, iniciam-se a realização de cirurgias *in utero*. No entanto, antes desenvolveram-se técnicas de cirurgias pós-natais para correção de determinadas malformações realizadas por cirurgiões pediatras, neurocirurgiões, entre outros especialistas. São cirurgias extremamente delicadas, há casos curáveis referentes a malformações abdominais (como gastrosquise - defeito na formação da parede abdominal³²) ou determinadas cardiopatias. Há ainda cirurgias corretivas que visam minimizar os danos/sequelas como no caso da hidrocefalia³³ (aumento da quantidade de líquido do ventrículo no interior do cérebro) e mielomenigocele (fechamento incompleto da coluna³⁴).

A hidrocefalia³⁵ refere-se ao acúmulo de líquido excessivo nos ventrículos que leva sua a dilatação e possível aumento da pressão dentro do crânio. Ocorre um desequilíbrio entre a quantidade de líquido produzida e a quantidade de líquido que é absorvida. Há cerca de quarenta anos realizam-se cirurgias³⁶ pós-natais para a instalação de catéter ou tubo de silicone que drena o excesso de líquido para cavidade abdominal. Em alguns casos podem ocorrer complicações na cirurgia, principalmente em recém-nascidos sujeitos à infecção e rejeição da válvula. Há crianças com válvulas que se mantêm ao longo da vida, outras, contudo, necessitam substituí-la. As válvulas de sistema de derivação foram criadas em 1949 e desde então foram se aprimorando através de várias tecnologias. Na década de 80, Hakim (PEREIRA et al., 2012) desenvolveu válvulas de derivação com pressão de abertura ajustáveis externamente, com vistas a reduzir a necessidade de novas intervenções cirúrgicas nestes pacientes. Quanto ao prognóstico das crianças que sobrevivem a cirurgia é variável, podendo ser uma criança normal ou possuir danos neurológicos.

A mioelomenigocele (MMC) é uma malformação embrionária do sistema nervoso central que ocorre nas primeiras semanas de gestação, devido a falha no processo normal de fechamento do tubo neural. Assim sendo, a MMC é a malformação mais frequente ligada ao fechamento do tubo neural. Geralmente, está associada à hidrocefalia e malformação de

³² Ver Glossário, p.225.

³³ Ver Glossário, p.225.

³⁴ Ver Glossário, p.225.

³⁵ Não é nosso objetivo realizar um estudo aprofundado sobre as malformações e sua história na campo da medicina, apenas situar o leitor do que se trata esta patologia e da atuação da medicina fetal na busca de diminuir os danos dessas malformações.

³⁶ Quem objetivar obter mais informações sobre a história médica da Hidrocefalia e o desenvolvimento de seus tratamentos, sugiro ver site: <http://www.medscape.com/veiwarticle/405733>.

Chiari do tipo II. O tratamento cirúrgico pós-natal deve ocorrer nas primeiras 24 horas após o nascimento, objetivando a preservação do tecido nervoso viável, reconstituição anatômica e prevenção do risco de infecção do sistema nervoso central (BIZZI et al., 2012) Como já dito anteriormente, refere-se a uma cirurgia reparadora, sem possibilidade de cura. A criança necessitará de tratamento clínico fisioterápico ao longo de sua vida.

Objetivando diminuir os danos neurológicos da mielomeningocele devido à sua associação com hidrocefalia, um grupo de médicos vislumbrou a possibilidade de correção da mielomeningocele no período pré-natal por meio da realização de cirurgia fetal (*in útero*). Em 1997, realizou-se a primeira da cirurgia fetal a céu aberto, procedimento esse extremamente complexo, envolvendo grande equipe de médicos obstétricas, neurocirurgião, cirurgião pediatra, anestesistas, entre outros. A cirurgia consiste na exposição do útero pelo obstetra, seguida de uma incisão para expor a lesão presente nas costas do feto/bebê e, então, o neurocirurgião realiza a correção do defeito fetal e retornar o feto/bebê novamente para dentro da cavidade uterina. Aguarda-se até a 37ª semana para a realização da cesárea.

Esta cirurgia envolve elevado grau de risco materno e fetal e foi desenvolvida por Joseph Bruner e Noel Tulipan em Vanderbilt University em Nashville, Tennessee, nos Estados Unidos, em 1997. Inicialmente foram realizadas 4 cirurgias, sendo que em duas o feto veio à óbito. As pesquisas continuavam em diversos hospitais universitários e, em 1981, esta cirurgia também foi realizada no Children's Hospital da University of California em São Francisco pelos médicos Dr. Michael R. Harrison, Dr. N. Scott Adzick and *research colleagues*, com melhor resultado.

Em fevereiro de 2003, *The Nacional Institutes of Health* elege três centros de pesquisa para iniciar estudos sobre a realização da cirurgia fetal nos EUA (Vanderbilt University, Children's Hospital of Philadelphia and the University of California), nesse período nenhum outro centro de saúde está autorizado a realizar tal cirurgia. O estudo denomina-se MOMS (*Management of Myelomeningocele Study*) com vistas a realizar experiência com 200 fetos para futuramente viabilizar a possibilidade de oferecer a cirurgia pré-natal de forma mais ampla. Foram realizadas 183 cirurgias (91 cirurgias fetais, 92 pós-natais) até dezembro de 2010, sendo interrompido já que as cirurgias intra-útero apresentavam melhores resultados do que as cirurgias pós-natais, embora tenham havido complicações materno-fetais (BIZZI et al., 2012). Esse estudo foi publicado no *New England Journal of Medicine* em 2011. Os resultados alcançados na cirurgia fetal contribuíram para a diminuição de hidrocefalia e sua associação com malformação de Chiari do tipo II e ainda, para melhora do desenvolvimento

motor da criança. Este tipo de técnica também vem sendo desenvolvida no Brasil como veremos na próxima sessão.

Vários autores salientam os riscos deste tipo de procedimento, entre os quais estão o risco de parto prematuro, ruptura prematura das membranas, descolamento prematuro de placenta, hemorragia intracraniana, edema pulmonar materno (QUINTERO et al., 1999 apud SAMPAIO, 2010).

Usando técnicas menos invasivas, na tentativa de diminuir os riscos maternos e fetais da cirurgia a céu aberto, Quintero (2002), Diretor *The Fackson Fetal Terapy Institute*, em Miami, tem desenvolvido a fetoscopia operativa para tratar defeitos no nascimento no útero como a mielomeningocele. Além disso, tem tratado de hérnias diafragmáticas, tumores fetais, entre outras desordens placentárias e fetais.

Conforme salienta Mirlesse (2014), mulheres e fetos entram definitivamente na Era do Risco. São vários procedimentos experienciados pela gestante que a expõe diante de diferentes vivências, seja a partir de tecnologias de rastreamento, de tecnologia de visualização ou tecnologia cirúrgica.

É inserido nesse contexto que se constrói o novo paradigma do espaço pré-natal, e um dos elementos a se destacar diz respeito a nova ênfase dada ao primeiro trimestre da gravidez. Em determinados países da Europa e depois nos Estados Unidos, dá-se um novo passo a partir do desenvolvimento de uma política de rastreamento populacional para malformações do tubo neural³⁷ (LOWY, 2011; MIRLESSE, 2014).

Em 1990, Szabo e Gellen descrevem a presença de líquido subcutâneo na região nucal do feto com Síndrome de Down, no primeiro trimestre da gravidez. Em 1992, Nicolaides indica sua utilização como método de *screening* no primeiro trimestre, denominando-o de translucência nucal (SAMPAIO, 2010). Este autor sustenta a proposição de um novo modelo de atenção à gestação “*Invertendo a pirâmide da atenção pré-natal*”³⁸. Este modelo prioriza a análise do risco para determinadas complicações que podem afetar a mãe e o feto por meio da realização de testes de *screening* combinados a outros testes, bem no início da gestação.

Tornou-se possível identificar a maioria das aneuploidias (cerca de 90%) entre 11-13 semana de gestação por meio da combinação de características maternas, achados no ultrassom e de testagem bioquímicas do sangue. Este tipo de avaliação introduz uma nova concepção da

³⁷ Nos Estados Unidos, é aprovado pelo FDA (*Food and Drug Administration*), o Kit diagnóstico para rastreamento, utilizado na Califórnia e em seguida Estados Unidos (MIRLESSE, 2014).

³⁸ Mais informações consultar o site: <http://fetalmedicine.org/pyramid-of-care>.

assistência pré-natal, vindo a contribuir para redução da morbidade e mortalidade materna e perinatal, devido à possibilidade de avaliação de riscos específicos quanto à diabetes gestacional, preeclampsia, restrição do crescimento, aborto, entre outras condições, que podem indicar a presença de anomalias congênitas.

1.4.1 Rastreamento do primeiro trimestre

Até os anos de 1970, a principal referência de rastreamento para as aneuploidias era a idade materna. Em 1980, ocorre o início da realização de testes bioquímicos, associados à ecografia detalhada do segundo trimestre da gestação. Em 1990, dá-se um novo passo por meio da pesquisa voltada ao primeiro trimestre da gravidez. A nova ênfase ocorreu devido à percepção de que a maioria das aneuploidias poderia ser detectada pela combinação da idade materna, espessura da translucência nucal (TN) e marcadores bioquímicos como a medida do soro materno da fração *Beta* livre da gonadotrofina coriônica humana (B-HCG) e da proteína plasmática A associada à gestação (PAPP-A) (NICOLAIDES; CRUZ, 2012, p. 49).

Essa taxa de detecção é aumentada ainda quando se acrescenta outros marcadores ecográficos como a avaliação do osso nasal, fluxo de sangue no ducto venoso e regurgitação tricúspide³⁹, principalmente na detecção de fetos com trissomia 21 entre outras aneuploidias importantes no primeiro trimestre da gestação, com a redução da taxa de falso positivo de 5% para 2,5% (NICOLAIDES; CRUZ, 2012, p. 49). Vários autores (OLIVEIRA et al., 2012; NICOLAIDES, 2012) afirmam que estes exames devem acontecer na idade gestacional entre 11 e 13 semanas e seis dias.

1.4.2 Rastreamento do segundo trimestre

Nicolaides e Cruz (2012, p.65) ressaltam que mais tarde, no segundo trimestre da gestação, cada alteração cromossômica apresenta um padrão sindrômico específico a ser verificado no exame ecográfico. Segundo esses autores, o rastreamento no segundo semestre

³⁹ Esses marcadores são visualizados através da ecografia.

deve ser considerado um método complementar, sendo o melhor método aquele realizado no primeiro trimestre por meio do teste combinado. Vale ressaltar, contudo, que no segundo trimestre, quanto maior o número de malformações visualizadas no exame ecográfico, maior chance de se estar diante de um caso de anomalia cromossômica.

Outro marcador importante proveniente do exame morfológico do segundo trimestre de gestação diz respeito à observação de edema da prega nuchal, que é definida pela medida que sai da linha externa do osso occipital à linha externa da pele. Quando está aumentado, acima do percentil de 95 para a idade gestacional, pode indicar alguns tipos de anomalias cromossômicas e também defeitos cardíacos. Este achado é encontrado em apenas 0,5% dos fetos (NICOLAIDES; CRUZ, 2012, p. 61).

O discurso premente se fundamenta na medicina do risco que se dá a partir dos dados colhidos, combinam-se informações a cálculos de risco para aneuploidias, restrição do crescimento, aborto, natimorto, etc. Alguns elementos funcionam como indicadores de risco acrescidos a outros que tem a capacidade confirmar ou não um diagnóstico. Com efeito, o aprimoramento tecnológico evidencia o aumento do poder biomédico na gestão da gravidez.

Williams (2006) se refere às tecnologias de inovação em saúde (*Inovate Health Technology - IHT*) com o potencial de diagnosticar, tratar e, em algumas situações, de prevenir determinadas doenças, no entanto, discute que muitas das promessas dessas tecnologias repousam em alegações otimistas mobilizantes sobre os benefícios terapêuticos futuros, enquanto que falham em abordar sobre as possíveis incertezas.

Assim, de acordo com Williams e colaboradores (2010), as inovações no pré-natal seguem os mesmos paradoxos presentes na medicina reprodutiva, apresentando tanto benefícios quanto dilemas em sua prática devido às diferentes percepções que são construídas em torno do feto como pessoa, paciente, ninguém e mercadoria (WILLIAMS et al., 2010). Vale destacar que essas construções socioculturais envolvem as formas de se relacionar com a prática médica na sociedade contemporânea, sendo que “de todas as tecnologias pré-natais, o ultrassom tem representado papel central na construção do feto como um novo objeto do olhar clínico” (WILLIAMS et al., 2010 apud OAKLEY, 1984; PETCHESKY, 1987).

As tecnologias pré-natais promovem a ideia ilusória da existência de dois pacientes, face possibilidade de visualização do feto e realização de intervenções cirúrgicas. As terapias fetais, nesse sentido, constroem o feto como um ‘paciente individual’ que é tratado geralmente em um centro especializado. No entanto, ignoram a relação de interdependência do bebê e o corpo materno, que impossibilita o tratamento do feto como um paciente destacado da gestante. As diferentes intercorrências se dão a partir do corpo materno. Nesse

sentido, Williams (2006) argumenta que a crescente rotinização do sofisticado rastreamento ultrassonográfico pré-natal e o desenvolvimento da cirurgia fetal estabelecem uma mudança a mais nesta especialidade que convidam a reflexão dada à possibilidade de intervenção do feto no próprio processo gestacional.

Adotamos a posição, em consonância com alguns autores (WILLIAMS, 2010; CASPER, 1998), de que o *status* do feto é socialmente, culturalmente e politicamente construído, e, além disso, varia de acordo com cada pessoa, que lhe atribui significados específicos ligados à sua história pessoal, familiar e do ambiente que a cerca.

Seguindo o pensamento das feministas Markens, Browner e Press (1997), encontra-se uma postura relutante em conferir um *status* 'humano' ao feto, embora sejam reconhecidas e respeitadas as várias formas pelas quais as mulheres pensam e concebem a futura criança ao longo do processo gestacional. As autoras, desta forma, propõem a interessante utilização do termo feto/bebê (*fetus/baby*), que será adotada no presente trabalho. Com essa terminologia, as autoras acreditam em melhor capturar a complexidade da relação entre a mulher grávida e o ser ainda por vir com vistas a se tornar ou não um recém-nascido ou futura criança. Williams (2010) ressalta a facilidade com que o médico e a gestante, ao observarem a imagem pré-natal no exame ecográfico, se reportam ao feto através do termo bebê, dando-lhe uma vida, ainda que imaginária e que, com efeito, será confrontada com nascimento da criança. Esta questão será retomada nos capítulos referentes à pesquisa de campo, haja vista a predominante referência ao feto como bebê na relação médico-paciente, como também no discurso das mulheres entrevistadas. Nesse sentido, também adoto a expressão das autoras feto/bebê por acreditar na complexa relação da gestante com o ser em formação que carrega e a aposta no futuro bebê, ainda que diante de um percurso tortuoso como no caso da presente pesquisa.

Vários profissionais atentam para a prevalência do olhar sobre o feto – investigação, análise e monitoramento de suas condições – ficando o olhar à gestante em segundo plano.

...essa expansão das responsabilidades maternas no período gestacional assinala a mudança do foco na gravidez da saúde da mulher para a saúde do feto (MARKENS et al., 1997, p. 353).

Atualmente, observa-se o aumento da responsabilidade materna desde o acompanhamento da evolução do feto no decorrer da gestação, através do rastreamento pré-natal, na qual a mulher na maioria das vezes se engaja e participa de todo processo, até o cuidado e

a educação da criança, influenciadas por sua vez pelo modelo social da maternidade mediante a exigência da promoção de uma criança saudável e perfeita.

1.5 A medicina fetal no Brasil

No Brasil, a medicina fetal vem se desenvolvendo paulatinamente como área de atuação inserida no campo da obstetrícia. Nas últimas duas décadas, contudo, ganha força graças ao aprimoramento tecnológico e aperfeiçoamento de equipamentos. A maioria dos médicos que atua na área de medicina fetal fez parte de sua formação no exterior, em Londres, nos Estados Unidos ou na França.

A partir de 2002, a Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASCO) realiza cursos de especialização na área, fornecendo o certificado que outorga sua profissionalização (SAMPAIO, 2010). A FEBRASCO é Federada à Associação Médica Brasileira (AMB) e também é parceira da *Fetal Medicine Foudantion*, em Londres.

De acordo com Sampaio (2010), os mecanismos de formação e reconhecimento da capacidade técnica e habilitação para atuar na área estão restritos ao exame de titulação em medicina fetal realizado anualmente no Congresso Brasileiro de Obstetrícia e Ginecologia, mediante prova escrita e prova prática, em conformidade com a Resolução do Conselho Federal de Medicina (nº1634/2002). O candidato deve ser membro do Conselho Regional de Medicina, portador do Título de Especialista em Ginecologia e Obstetrícia e ter experiência na área, seja no serviço público ou privado.

No Brasil, há hoje vários serviços de medicina fetal em âmbito privado e em menor escala no serviço público. Os últimos geralmente são centros de referência em anomalias do desenvolvimento com curso de residência em ginecologia e obstetrícia e em alguns centros, está incluso residência em genética clínica. A maioria são hospitais-escola ligados a universidades ou hospitais com programas específicos de residência médica. É importante explicitar que os serviços de medicina fetal possuem um grau bastante variado de complexidade, com técnicas e procedimentos diagnósticos ou terapêuticos diferenciados em cada localidade. Há hospitais e clínicas voltados mais para fins diagnósticos e hospitais de referência que têm investido no campo terapêutico. Os serviços mais desenvolvidos

concentram-se nas Regiões Sudeste⁴⁰ e Sul, já na Região Nordeste, há poucos serviços públicos, situados nas capitais dos Estados como em Salvador e Recife.

No Brasil, não existe nenhum tipo de regulamentação quanto à prática da medicina fetal no âmbito do Sistema Único de Saúde. O Ministério da Saúde não formulou nenhum Programa ou Política Pública dirigida a esta especialidade. A regulamentação desta prática tem por base as diretrizes empregadas pela FEBRASGO e pelo Conselho de Medicina. Este assunto será desenvolvido no capítulo 2 da tese.

A iniciativa de diferentes especialistas em obstetrícia foi responsável pelo desenvolvimento deste segmento profissional no Brasil através do aprimoramento de serviços públicos de referência, da demanda de crianças com deficiência que necessitavam de acompanhamento, do desenvolvimento da tecnologia de inovação em saúde, da investigação de situações de risco materno mais detalhado e do interesse de diferentes especialistas, sejam eles obstetras, geneticistas, cirurgiões pediatras e neurologistas envolvidos com o inovador campo da medicina fetal. A questão da lucratividade, muito pouco abordada por sinal, também representa um aspecto significativo, haja vista as tecnologias pré-natais e neonatais cada vez mais refinadas envolverem alto custo para sua realização, e é um ponto relevante, no que tange a disparidade das ofertas referentes ao setor privado e público. Isto é, mulheres com alto poder aquisitivo podem fazer uso do diagnóstico pré-natal em clínicas particulares, mulheres com razoável poder aquisitivo utilizam o convênio/plano de saúde para obter acesso a certas tecnologias pré-natais que, dependendo do plano, podem ou não estar incluídas no pacote. Quanto ao setor público há grande diferença de oferta e acesso nas diferentes Regiões do Brasil, com hospitais em que falta insumo básico de saúde e hospitais com insumos de alta complexidade, realizando procedimentos de ponta nesta área. Somado a esta disparidade, constata-se a dificuldade do acesso devido à concentrada demanda de grande parte da população que depende do Sistema Único de Saúde.

Nesse sentido, nos serviços públicos das Regiões Sul e Sudeste, o DPN é contemplado em suas diferentes tecnologias (ultrassom, amniocentese, exame bioquímico) para fins

⁴⁰ No município de São Paulo, foram encontrados o maior número de serviços de Medicina fetal, tanto no público quanto em clínicas privadas (Hospital Maternidade Santa Joana e da Escola Paulista de Medicina/Unifesp em São Paulo, Hospital das Clínicas da Universidade de Capinas, Hospital das Clínicas da faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Hospital Israelita Albert Einstein e Hospital samaritano. No Rio de Janeiro, destacamos o Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz, além de clínicas privadas. Na Região Sul, Hospital das Clínicas de Porto Alegre, Fundação da Faculdade Federal das Ciências Médicas e Porto Alegre e Universidade Federal do Paraná. No Nordeste, no município de Salvador/Bahia, temos a Maternidade Climério de Oliveira e o Hospital Roberto Santos e, em Recife, Pernambuco, encontramos Hospital ligado a Universidade de Pernambuco e Instituto de medicina Integral de Pernambuco e no Maranhão, o hospital Universitário.

diagnósticos e somente, em alguns centros, há especialistas que desenvolvem procedimentos no campo terapêutico (transfusão fetal, punção, drenagem, cirurgias neonatais e fetais). Isto, contudo, não garante a agilidade dos serviços devido à crescente demanda por parte das gestantes e casais, e o fato de muitas vezes o serviço de referência ser em um município pólo, vinculado diferentes municípios contíguos. Os serviços públicos de referência da Região Nordeste são mais escassos, não tem tantas tecnologias ao seu dispor, ainda que tenha profissionais altamente qualificados em suas especialidades⁴¹. Vale destacar o Hospital Geral Roberto Santos, no município de Salvador, que conta com serviço de medicina fetal com fins diagnósticos e terapêuticos, sendo o único da Região que realiza cirurgias corretivas neonatais (abdominais, espinha bífida, hidrocefalia, entre outras).

Gostaríamos ainda de apresentar iniciativas brasileiras inovadoras e pioneiras, sendo o segundo país no mundo, além dos Estados Unidos, a realizar a cirurgia fetal a céu aberto para correção da mielomeningocele⁴². Inicialmente, médicos brasileiros estimulados com a experiência americana entraram em contato com os médicos da *Vanderbilt University* e os visitaram com intuito de trocar experiência e desenvolver este mesmo tipo de cirurgia no Brasil. Em 2002 e 2003, os médicos obstetras Antonio Fernandes Moron e o neurocirurgião Sérgio Cavalheiro realizaram oito cirurgias em São Paulo. Em uma delas, o feto veio a óbito, duas crianças acabaram precisando de válvula e as cinco crianças restantes tiveram o problema corrigido. A experiência foi interrompida, devido aos riscos envolvidos. Porém, após a conclusão do estudo americano MOMS (*Management Of Myelomeningocele Study*) e o acompanhamento das crianças após a cirurgia no Brasil, os médicos tiveram autorização para realizar a cirurgia corretiva da mielomeningocele a céu aberto. Em abril de 2011, retornaram suas atividades tanto no Hospital Maternidade Santa Joana e da Escola Paulista de Medicina/Unifesp em São Paulo. De acordo com os médicos supracitados, hoje em dia há fila de espera para realização da cirurgia. E foi criado um blog “vencendoamieloblogspot.com.br” pelas mães das crianças operadas por eles, onde se podem obter maiores informações sobre o processo.

Em fevereiro de 2013, foi realizada no Hospital Samaritano em São Paulo, a primeira cirurgia de correção da mielomeningocele por fetoscopia da América Latina. Após quatro

⁴¹ Este assunto será desenvolvido detalhadamente na parte da pesquisa de campo.

⁴² Mais informações consultar o site da FEBRASGO.

anos de parceria entre o centro de medicina fetal deste hospital sob coordenação de Dra. Denise Pedreira⁴³ e *The Jackson Fetal Therapy Institute* sob direção do Dr. Rúben Quintero, foi feita a primeira cirurgia com a presença do Dr. Quintero que veio de Miami para acompanhar o procedimento. A tecnologia da fetoscopia operatória foi desenvolvida por médicos brasileiros, inspirados no método desenvolvido por Kohn na Alemanha. Conforme salienta Pedreira (2013), a proposta de oferecer para as pacientes uma forma mais segura de corrigir a mielomeningocele na experiência pré-natal, objetivando preservar a função neurológica do bebê, faz parte do atual desafio da medicina fetal. O Brasil tem se mostrado um dos países pioneiros no desenvolvimento de cirurgias neonatais e, agora, intraútero em alguns centros de referência em medicina fetal. A fetoscopia é uma técnica menos invasiva, diminuindo principalmente os riscos maternos referentes à gravidez vigente (probabilidade de ruptura do útero) como também prejuízos em futura gravidez e, segundo Dra. Denise Pedreira, com o mesmo benefício para o feto que a cirurgia a céu aberto.

Outra proposta inovadora se deu em Salvador, Bahia e logo depois em São José do Rio Preto, São Paulo, por meio da realização de novo procedimento cirúrgico⁴⁴ para tratamento da gastrosquise (cirurgia do trato abdominal), a partir da técnica *Simil EXIT*, utilizada pelo cirurgião argentino Dr. Javier Svetliza. A cirurgia foi realizada na Maternidade Professor José Maria Magalhães Neto, no dia 18 de julho, por uma equipe coordenada pela Dra. Celia Britto. E, em 28 de julho no Hospital da Criança de São José do Rio Preto, coordenada pelo Dr. Paulo Nakaoski. Esta cirurgia é possível nos casos de detecção precoce dessa malformação por meio da ultrassonografia e de determinadas condições clínicas favoráveis a este tipo de procedimento. É realizada a cesárea entre a 34^a e 35^a de gravidez para realizar o procedimento no recém-nascido. Seus benefícios estão ligados à diminuição da exposição das vísceras e ao líquido amniótico, diminuindo também o tempo de internação e, com isso, reduz os riscos de infecção e facilita a alimentação. Atualmente, também é feita no Hospital Geral Roberto Santos no setor de medicina fetal, com casos de sucesso. No entanto, para realização deste tipo de intervenção, a gastrosquise tem de apresentar características específicas que possibilitam este tipo de procedimento.

Existem ainda controvérsias sobre o melhor momento de intervenção na hora do parto neste tipo de procedimento. Existem aqueles que defendem a interrupção da gravidez antes do termo devido aos benefícios supracitados, enquanto outros advogam que não há estudos que

⁴³ ver site: [HTTP://samaritano.org.br/técnica-de-cirurgia-fetal-sem-cortes](http://samaritano.org.br/técnica-de-cirurgia-fetal-sem-cortes).

⁴⁴ Mais informações ver site: <http://ciperj.org/novo/2014/08/12/nova-tecnica-cirurgica-para-tratamento-de-gastrosquise-e-aplicada-no-brasil>.

indiquem maiores benefícios do parto prematuro quando comparados com os nascidos a termo, além disso, aumentam os riscos do RN nascidos antes do termo devido às patologias inerentes à prematuridade (GREVE, 2014).

De fato, o Brasil tem investido na realização de cirurgias fetais e neonatais na busca de obter melhores resultados prognósticos quanto a determinadas malformações fetais. Nesse contexto, em setembro de 2014, na Maternidade Climério de Oliveira, também em Salvador/Bahia, foi realizada a primeira cirurgia fetal a céu aberto para correção da mioelomenigocele da Região Norte-Nordeste. O médico obstetra Dr. Paulo Gomes e neurocirurgião José Roberto Tude contaram com o incentivo do Professor Antônio Moron da UNIPESP, que já vem realizando essa cirurgia em São Paulo, conforme supracitado.

Mesmo com elevado grau de risco, muitas mães optam pela cirurgia a céu aberto, pensando no melhor para o seu “bebê”, sem necessariamente colocar na balança os riscos de vida maternos envolvidos, tamanho envolvimento emocional daquela mãe/casal. Assim, opta-se por correr o risco em busca de um melhor prognóstico para a futura criança. A questão de ser mãe é uma norma social no Brasil, incluindo a condição de saúde da criança, fazendo com que prevaleça a ética do autossacrifício da mulher em busca de que a criança por vir seja o mais saudável possível.

Para algumas mulheres, o desejo de ser mãe de uma criança ‘saudável’ passa a ser compromisso tão significativo, que as possíveis futuras mães optam por se arriscar! Tudo em nome do feto/bebê, logicamente as normas culturais influenciam e pesam nas escolhas maternas. É nesse sentido que Ortega (2003) afirma:

A ideologia predominante da saúde e do corpo perfeito nos leva a contemplar as doenças que retorcem a figura humana como sinônimo de fracasso pessoal. Historicamente as deficiências estavam ligadas ao crime, ao mal e as aberrações (FOUCAULT, 1999). Os estereótipos atuais contra gordos, idosos e outras figuras que fogem ao padrão da normalidade (...). Morris aponta com razão que o modelo biomédico que sustenta essa obsessão implica em assumir ‘que há algo de errado com os portadores de deficiência’ (MORRIS, 2000, p. 162 apudORTEGA, 2003, p.65).

Com efeito, na sociedade da normalização, o que foge a regra tem um peso social discriminatório, incentivado pelo discurso biomédico que tende a visualizar a deficiência ou anomalia como algo de errado, problemático, defeituoso algo que foge a ‘natureza’. Ao estudarmos Canguilhem (2010), o autor demonstra justamente o contrário, a anomalia se apresenta como uma variabilidade da espécie e não necessariamente como doença inserida no que o autor denomina a polaridade dinâmica da vida.

Uma das poderosas estratégias de poder e controle social, bem anunciada por Foucault no decorrer do século XVIII foi medicalização do corpo das mulheres e da reprodução como uma forma de controle social, processo esse intensificado e incrementado na atualidade.

Williams (2006) relata à dificuldade das mulheres se oporem ao tratamento, mesmo diante de uma cirurgia experimental. Elas reconhecem o avanço da ciência e apostam nesse desenvolvimento, conscientes dos riscos envolvidos das intervenções e procedimentos cirúrgicos. A autora comenta que os avanços da biomedicina e tecnologia médica levantaram uma série de questões e dilemas sociais, legais e éticos, terreno esse que propiciou o desenvolvimento da bioética⁴⁵, dado o grau de incerteza que carregam as tecnologias de inovação em saúde. A ampla discussão sobre o DPN e seus efeitos sociais tem promovido intenso debate acerca do consentimento informado, tomada de decisão, autonomia, bem como os problemas de dependência e cuidados envolvendo tanto o início quanto o final da vida.

Nesse contexto, também assistimos nos últimos anos, diversos grupos de portadores de deficiência, grupos de ‘autoajuda’ propondo desafios e resistência à medicalização, questionando acima de tudo o conceito de doença e a noção de deficiência ligada a déficits a serem compensados socialmente. Abre-se um leque maior de discussão sobre a deficiência, envolvendo diferentes questões a serem refletidas como, a deficiência da mulher frente ao homem, do negro frente ao branco, do gay frente ao heterossexual, do deficiente físico frente ao indivíduo fisicamente normal, dos velhos frente aos jovens (ORTEGA, 2003, p. 66). De fato, este autor eleva a discussão não somente ao nível biológico, mas aos imperativos sociais que penetram nas políticas da sexualidade.

Ampliando a discussão, e refletindo para além de opostos, pode-se pensar nas diferentes curvas de normalidade proposta por Foucault (2008), em *Território, segurança e propriedade*, em que há várias nuances de desvios possíveis em relação à norma, logicamente uns mais favoráveis que outros, porém é justamente essa distribuição que irá compor a norma. Nas palavras de Foucault (2008, p. 83), “A norma está em jogo no interior das normalidades diferenciais”. O que o autor chama atenção é que o normal antecede a norma. Isto é, a partir da instituição de normalidades que se constitui a norma. Portanto, vivemos na sociedade da normalização, na qual as distribuições da normalidade têm sua importância social. E estar fora da norma fixada tem um peso social.

⁴⁵ Não é nosso objetivo apresentar as diferentes correntes presente no campo da bioética, apenas salientar importância de um campo eminente que promove debates sobre aspectos tão relevantes na atualidade..

Por isso, não podemos perder de vista o grau de comprometimento de determinadas malformações congênitas e o direito de escolha, autônomo do casal, de acordo com os princípios da bioética, mas sem perder de vista a noção de coletividade.

2 AS POLÍTICAS E PROGRAMAS DE SAÚDE NO CONTEXTO DO DPN E MEDICINA FETAL

2.1 A Política de Atenção à Saúde Integral da Mulher

O Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) é elaborado em 1984, como resultado da organização e participação das mulheres, a partir da crítica feminista sobre os programas materno-infantis que reduzem a assistência à saúde ao ciclo gravídico-puerperal, não considerando os outros momentos da vida da mulher. Esses programas trazem em seu bojo uma visão restrita da mulher, baseada em sua especificidade biológica e no papel social de mãe e doméstica.

O movimento de mulheres introduz na agenda política nacional uma nova perspectiva sobre a mulher como sujeito de direitos, traz para o debate as relações de gênero e reivindica um novo programa para a saúde que retrate essa mudança, a partir do perfil populacional das mulheres. O PAISM passa, então, a incluir ações educativas, que oportunizam a reflexão sobre essa nova perspectiva, com ações preventivas, de tratamento e de recuperação, considerando a assistência ginecológica, planejamento familiar, doenças sexualmente transmissíveis (DST), pré-natal, parto e puerpério, câncer de colo de útero e de mama.

Outro aspecto importante do PAISM diz respeito à incorporação em seus princípios e diretrizes, das propostas de descentralização, hierarquização e regionalização dos serviços, num período em que se concebia o arcabouço conceitual que embasaria a formulação do Sistema Único de Saúde (SUS), segundo esses mesmos princípios. A partir da década de 90, o PAISM passa então a ser influenciado pelas características da nova política de saúde, pelo processo de descentralização, municipalização e pela reorganização dos serviços da atenção básica, num sistema de serviços hierarquizados. Na década de 90, diversos estudos foram realizados para avaliar os estágios das implantações da política de saúde da mulher, apontando dificuldades na maioria dos municípios brasileiros.

O Ministério da Saúde (MS), no final dos anos 1990, propôs uma nova política para assistência ao pré-natal, parto e puerpério. Instituiu o Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento⁴⁶ (PHPN, 2001), com o objetivo de assegurar a melhoria do acesso, da cobertura

⁴⁶ A Portaria/GM nº 569 de 01/06/2000.

e da qualidade do acompanhamento pré-natal, assistência ao parto e puerpério às gestantes e ao recém-nascido, na perspectiva dos direitos de cidadania. O Programa preconiza que a primeira consulta pré-natal seja realizada até 12ª semana de gestação e recomenda no mínimo seis consultas pré-natais. O PHPN não discute o desenvolvimento das tecnologias pré-natais, principalmente a introdução da ultrassonografia na prática obstétrica, haja vista o enfoque maior na humanização e na qualidade do atendimento pré-natal.

De acordo com os dados fornecidos na Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher (PNDS, 2006), Serruya e colaboradores constataram, em 2004, por meio do monitoramento do Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento (PHPN), que, apesar de 90% das gestantes terem se cadastrado precocemente no pré-natal, apenas 20% realizaram pelo menos seis consultas no ano. Em 2006, este cenário se modifica apontando maior adesão das mulheres ao pré-natal, quando cerca de 80% realizaram pelo menos seis consultas pré-natais, apesar de significativas diferenças entre as regiões do país. Nas regiões Norte e Nordeste, bem como áreas rurais, a atenção à saúde é mais precária e uma parcela da população não possui este direito garantido.

Da mesma forma, nas regiões Norte e Nordeste verifica-se número maior de mães jovens, e com idade inferior a 20 anos no momento do nascimento. O atendimento no primeiro trimestre de gestação ocorreu em 83,6% dos casos, com maior frequência nas regiões Sul e Centro-Oeste. No Norte e Nordeste, este índice cai para 76,9% e 80,2%, respectivamente, das gestantes que realizam a consulta no primeiro trimestre. A cobertura do pré-natal realizada pelo SUS é maior nas regiões Norte e Nordeste, enquanto que a participação da saúde suplementar foi maior na região Sudeste (PNDS, 2006, p. 158-159).

Importante ressaltar que, apesar do aumento da adesão ao pré-natal, os índices de mortalidade materna continuam elevados, com grande variabilidade entre as regiões e condições socioeconômicas. Entre 1990 e 2010, a Razão Mortalidade Materna (RMM) no Brasil reduziu de 141 para 68 óbitos maternos por 100 mil nascidos vivos, o que representa uma queda de 51%. No entanto, a velocidade dessa queda diminuiu a partir de 2001, sendo, em 2009 e 2010, retomada a tendência decrescente. Atualmente, giram em torno de 70 óbitos por 100 mil nascidos vivos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011), sugerindo baixa efetividade das políticas públicas para enfrentar esta questão. Em Salvador, o índice de mortalidade é considerado um dos mais altos do país. Em 2011, a taxa foi de 42 óbitos para 100 mil nascidos vivos⁴⁷.

⁴⁷ A OMS considera elevada a RMM superior a 25/100.000 nascidos vivos

A Mortalidade Materna constitui-se um dos desafios a ser enfrentado pelas políticas públicas de saúde no Brasil. Nesse sentido, em 2011, foi criada uma nova estratégia para enfrentamento por meio do Programa Rede Cegonha que visa estruturar e organizar a atenção à saúde da mulher grávida e do recém-nascido no país. Vale acrescentar que um dos objetivos desta Rede é o de reduzir a mortalidade materna e infantil com ênfase no componente neonatal. Para a presente pesquisa destaco dois componentes fundamentais desta estratégia: a ênfase destinada ao componente neonatal e ao sistema logístico (transporte seguro, “vaga sempre”, central de Regulação) de forma a garantir a melhoria do acesso, cobertura e da qualidade da assistência pré-natal, parto, puerpério, bem como da assistência à criança⁴⁸.

2.2 Mortalidade Infantil, Mortalidade Perinatal e Anomalias Congênicas

No Brasil, de acordo com dados colhidos do sistema de informação sobre nascidos vivos (SINASC), nasceram, em 2012, em torno de três milhões de nascidos vivos, sendo que 340.000 são prematuros (essa taxa aumentou nos últimos anos) e em torno de 19.000 apresentam problemas de anomalia congênita⁴⁹. Um estudo realizado sobre a “*Qualificação das Anomalias Congênicas*” a partir dos dados colhidos pelo SINASC (2004 a 2007) aponta uma taxa de pelo menos 40% de subnotificação, dado significativo que acredito ainda se mantenha.

A taxa da mortalidade infantil reduziu 61,7% entre 1990 e 2010, porém continua com índices elevados de 19,88 por mil nascidos vivos⁵⁰. A maior causa de mortalidade infantil no Brasil são condições perinatais, associadas à prematuridade⁵¹, dentre os fatores de risco encontram-se gravidez múltipla, malformações fetais, encurtamento do colo do útero, sangramento vaginal, infecção urinária e menos de seis consultas no pré-natal. Esta pesquisa sobre prematuridade no Brasil mostra que boa parte dos riscos podem ser identificados pelas mulheres e serviços de saúde, cabendo o treinamento de profissionais para avaliar essas

⁴⁸ Mais informação sobre Programa Rede Cegonha, ver a Portaria: 1.459 de 24 de junho de 2011.

⁴⁹ Ministério da Saúde. Datasus. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sinasc/cnv/nvuf.de.f>.

⁵⁰ Dados colhidos em “Mortalidade Perinatal: síntese de evidências para políticas de saúde”. Ministério da Saúde. Brasília, junho 2012.

⁵¹ Estudo Multicêntrico de Investigação da Prematuridade no Brasil, coordenado pela Unicamp e publicado em 2012.

situações e orientar quanto ao acompanhamento da gestação de alto risco mais de perto pelo serviço de saúde.

A mortalidade perinatal está vinculada a causas preveníveis como o desigual acesso e uso dos serviços de saúde, qualidade precária da assistência pré-natal, ao parto e ao recém-nascido. Estima-se que 62% dos óbitos de nascidos vivos com peso superior a 1500g podem ser evitados, sendo as afecções perinatais o principal grupo de causas básicas, correspondendo a cerca de 60% das mortes infantis e 80% das mortes neonatais, com destaque conforme supracitado para a prematuridade e suas consequências, como desconforto respiratório do recém-nascido e infecções específicas do período perinatal (LANSKY, 2009). A mortalidade perinatal e infantil afeta desproporcionalmente diferentes classes socioeconômicas e regiões brasileiras, sendo as regiões Norte e Nordeste as mais afetadas, registrando as piores condições sanitárias e de acesso e uso de serviços de saúde, consequentemente detêm as mais elevadas taxas de mortalidade infantil do país.

Tabela 1 - Taxa de mortalidade específica por afecções originárias no período perinatal

| Número de óbitos infantis (menores de 1 ano) por afecções originadas no período perinatal por 1.000 nascidos vivos Brasil, 2000-2011 | | | | | | | | | | | |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Região e UF | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 |
| Brasil | 14,0 | 13,7 | 13,1 | 12,5 | 12,3 | 11,7 | 11,4 | 11,0 | 10,4 | 9,9 | 9,5 |
| Região Norte | 18,3 | 18,4 | 16,0 | 15,9 | 15,2 | 14,7 | 14,7 | 14,0 | 12,9 | 12,5 | 11,9 |
| Rondônia | 19,5 | 18,8 | 16,4 | 15,9 | 16,3 | 14,8 | 15,5 | 13,0 | 11,7 | 11,1 | 10,4 |
| Acre | 13,1 | 14,6 | 11,5 | 11,4 | 10,5 | 10,2 | 11,1 | 11,3 | 9,8 | 9,6 | 10,4 |
| Amazonas | 19,1 | 18,7 | 16,0 | 15,0 | 12,8 | 12,1 | 12,6 | 12,3 | 11,1 | 11,1 | 9,9 |
| Roraima | 9,1 | 10,6 | 9,8 | 7,5 | 7,7 | 9,3 | 9,5 | 9,7 | 8,9 | 8,8 | 9,1 |
| Pará | 18,1 | 18,9 | 16,1 | 17,1 | 16,7 | 16,3 | 15,6 | 14,7 | 13,8 | 13,6 | 13,1 |
| Amapá | 24,7 | 19,1 | 17,8 | 18,9 | 19,2 | 20,5 | 21,2 | 23,7 | 19,7 | 19,3 | 18,1 |
| Tocantins | 19,7 | 18,4 | 18,7 | 16,7 | 16,0 | 15,2 | 15,3 | 13,7 | 13,5 | 11,6 | 11,7 |
| Região Nordeste | 17,4 | 17,4 | 16,5 | 15,6 | 15,9 | 15,0 | 14,7 | 14,0 | 13,2 | 12,4 | 11,9 |
| Maranhão | 19,2 | 15,1 | 16,0 | 13,6 | 14,8 | 13,9 | 14,4 | 14,5 | 14,6 | 14,0 | 13,5 |
| Piauí | 22,2 | 21,3 | 17,0 | 17,5 | 17,6 | 16,8 | 16,4 | 16,1 | 15,1 | 14,5 | 13,0 |
| Ceará | 18,2 | 16,3 | 15,9 | 15,3 | 15,6 | 13,8 | 12,6 | 12,1 | 11,3 | 10,8 | 10,1 |
| Rio Grande do Norte | 18,0 | 18,0 | 16,8 | 17,0 | 16,3 | 16,2 | 14,2 | 13,3 | 12,9 | 11,5 | 10,1 |
| Paraíba | 18,1 | 19,6 | 15,1 | 15,4 | 14,9 | 14,4 | 14,9 | 14,8 | 13,4 | 12,2 | 12,0 |
| Pernambuco | 15,1 | 14,6 | 13,8 | 13,3 | 13,6 | 12,6 | 12,5 | 11,0 | 10,9 | 10,7 | 10,1 |
| Alagoas | 18,1 | 16,5 | 16,3 | 14,2 | 13,8 | 14,9 | 14,2 | 13,8 | 12,7 | 11,4 | 11,2 |
| Sergipe | 23,1 | 20,6 | 21,7 | 18,1 | 18,3 | 16,9 | 16,2 | 14,1 | 12,8 | 11,0 | 11,1 |
| Bahia | 15,7 | 19,4 | 18,7 | 18,0 | 18,2 | 17,3 | 17,0 | 16,4 | 14,7 | 13,9 | 13,6 |
| Região Sudeste | 11,6 | 11,0 | 10,9 | 10,2 | 9,8 | 9,5 | 9,0 | 8,8 | 8,5 | 8,3 | 7,9 |
| Minas Gerais | 15,1 | 14,1 | 14,2 | 13,4 | 13,5 | 12,7 | 11,9 | 11,2 | 11,1 | 10,4 | 9,8 |
| Espírito Santo | 10,4 | 10,0 | 10,1 | 9,1 | 8,7 | 8,9 | 8,9 | 9,5 | 7,9 | 7,1 | 6,8 |
| Rio de Janeiro | 12,0 | 11,7 | 11,3 | 11,0 | 10,2 | 10,1 | 9,2 | 8,8 | 8,5 | 8,6 | 8,1 |
| São Paulo | 9,9 | 9,4 | 9,2 | 8,4 | 8,2 | 7,9 | 7,7 | 7,7 | 7,4 | 7,3 | 7,1 |
| Região Sul | 9,1 | 9,0 | 9,0 | 8,6 | 8,4 | 8,0 | 7,7 | 7,5 | 7,2 | 7,0 | 6,7 |
| Paraná | 10,7 | 10,0 | 9,8 | 9,3 | 8,8 | 8,6 | 7,9 | 7,6 | 7,5 | 7,3 | 7,1 |
| Santa Catarina | 8,0 | 8,5 | 8,2 | 8,0 | 7,4 | 7,3 | 7,6 | 7,2 | 6,8 | 6,4 | 6,5 |
| Rio Grande do Sul | 8,0 | 8,3 | 8,7 | 8,4 | 8,4 | 7,8 | 7,5 | 7,5 | 7,2 | 7,0 | 6,4 |
| Região Centro-Oeste | 12,4 | 12,6 | 11,8 | 11,7 | 10,6 | 10,7 | 10,4 | 10,1 | 9,6 | 9,1 | 9,1 |
| Mato Grosso do Sul | 13,2 | 12,5 | 11,1 | 10,8 | 10,1 | 10,7 | 10,6 | 9,9 | 10,1 | 9,0 | 8,6 |
| Mato Grosso | 16,5 | 16,8 | 15,1 | 14,9 | 13,5 | 13,1 | 12,4 | 12,8 | 12,4 | 10,7 | 10,2 |
| Goiás | 11,9 | 12,5 | 12,3 | 12,3 | 11,2 | 11,1 | 10,9 | 10,4 | 9,3 | 9,2 | 9,9 |

Fonte: Indicadores de mortalidade. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2012/c15b.htm>.

Tabela 2 - Taxa de mortalidade infantil

| Número de óbitos infantis (menores de 1 ano) por 1.000 nascidos vivos Brasil, 2000-2011 | | | | | | | | | | | |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Região e UF | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 |
| Brasil | 26,1 | 24,9 | 23,4 | 22,5 | 21,5 | 20,4 | 19,6 | 18,6 | 17,7 | 16,8 | 16,0 |
| Região Norte | 32,8 | 32,1 | 29,7 | 29,3 | 27,8 | 27,1 | 26,8 | 25,3 | 23,1 | 22,3 | 21,0 |
| Rondônia | 31,9 | 31,2 | 27,4 | 26,7 | 25,9 | 24,9 | 25,4 | 23,5 | 21,7 | 20,2 | 18,9 |
| Acre | 29,2 | 29,9 | 26,9 | 24,8 | 25,2 | 24,9 | 25,6 | 25,0 | 23,4 | 22,0 | 20,4 |
| Amazonas | 34,8 | 33,8 | 30,1 | 28,9 | 27,3 | 25,7 | 26,4 | 24,8 | 22,0 | 21,4 | 20,6 |
| Roraima | 22,2 | 21,2 | 20,4 | 22,0 | 22,1 | 22,3 | 22,4 | 22,2 | 20,6 | 19,1 | 18,0 |
| Pará | 32,3 | 31,9 | 30,6 | 30,9 | 29,0 | 28,6 | 27,5 | 25,8 | 23,6 | 22,9 | 21,5 |
| Amapá | 32,9 | 29,2 | 27,4 | 28,8 | 27,3 | 27,8 | 27,5 | 30,2 | 29,0 | 28,8 | 25,4 |
| Tocantins | 36,9 | 35,8 | 32,9 | 30,3 | 29,5 | 28,2 | 27,8 | 24,7 | 22,3 | 21,3 | 20,5 |
| Região Nordeste | 35,9 | 33,4 | 30,8 | 29,3 | 27,8 | 25,9 | 24,8 | 23,2 | 21,8 | 20,3 | 19,1 |
| Maranhão | 36,8 | 32,5 | 30,2 | 27,9 | 27,7 | 26,5 | 26,8 | 25,7 | 24,3 | 23,0 | 21,9 |
| Piauí | 37,8 | 35,3 | 31,5 | 30,0 | 28,3 | 27,3 | 26,6 | 24,7 | 23,5 | 22,0 | 20,7 |
| Ceará | 36,8 | 32,1 | 30,4 | 29,4 | 26,9 | 24,2 | 22,1 | 21,1 | 19,1 | 17,6 | 16,2 |
| Rio Grande do Norte | 34,5 | 31,9 | 30,4 | 29,1 | 27,2 | 25,3 | 24,5 | 22,0 | 21,3 | 19,1 | 17,2 |
| Paraíba | 39,2 | 36,7 | 30,9 | 29,4 | 27,0 | 25,3 | 24,2 | 22,7 | 21,5 | 19,3 | 18,2 |
| Pernambuco | 34,0 | 30,9 | 29,2 | 27,9 | 26,7 | 23,4 | 22,1 | 20,1 | 19,4 | 18,1 | 17,0 |
| Alagoas | 37,7 | 36,5 | 34,4 | 31,7 | 29,2 | 27,8 | 25,9 | 23,3 | 21,6 | 20,1 | 18,6 |
| Sergipe | 37,7 | 35,5 | 33,8 | 30,4 | 28,7 | 27,2 | 25,5 | 22,8 | 20,3 | 18,8 | 18,2 |
| Bahia | 34,6 | 34,2 | 31,0 | 29,9 | 29,0 | 27,5 | 26,3 | 24,9 | 23,6 | 22,1 | 21,0 |
| Região Sudeste | 20,1 | 19,2 | 18,3 | 17,5 | 16,8 | 16,0 | 15,3 | 14,8 | 14,3 | 13,9 | 13,4 |
| Minas Gerais | 25,7 | 24,7 | 23,3 | 22,1 | 21,2 | 20,3 | 19,2 | 18,3 | 17,6 | 17,0 | 16,2 |
| Espírito Santo | 18,1 | 17,6 | 16,8 | 15,9 | 15,7 | 15,4 | 15,1 | 14,7 | 13,6 | 12,9 | 11,9 |
| Rio de Janeiro | 20,5 | 19,4 | 18,8 | 18,4 | 17,7 | 16,8 | 15,8 | 15,2 | 14,8 | 14,5 | 14,3 |
| São Paulo | 17,4 | 16,5 | 15,7 | 15,0 | 14,4 | 13,8 | 13,3 | 13,1 | 12,8 | 12,4 | 12,0 |
| Região Sul | 16,9 | 16,5 | 16,1 | 15,6 | 14,9 | 14,1 | 13,4 | 13,0 | 12,5 | 12,0 | 11,6 |
| Paraná | 19,0 | 18,1 | 17,0 | 16,3 | 15,6 | 14,7 | 14,0 | 13,5 | 13,0 | 12,6 | 12,0 |
| Santa Catarina | 15,9 | 15,5 | 15,0 | 14,3 | 13,4 | 12,9 | 12,6 | 12,3 | 11,9 | 11,2 | 11,2 |
| Rio Grande do Sul | 15,3 | 15,5 | 15,8 | 15,6 | 15,0 | 14,0 | 13,2 | 12,9 | 12,4 | 11,9 | 11,3 |
| Região Centro-Oeste | 22,3 | 21,4 | 20,6 | 20,3 | 19,7 | 19,3 | 18,5 | 17,7 | 17,1 | 16,4 | 15,9 |
| Mato Grosso do Sul | 24,4 | 22,8 | 21,5 | 20,6 | 20,3 | 19,8 | 19,1 | 18,2 | 18,0 | 16,9 | 15,4 |
| Mato Grosso | 29,4 | 27,6 | 25,6 | 25,0 | 24,3 | 24,0 | 23,3 | 22,1 | 21,4 | 20,8 | 19,6 |
| Goiás | 21,2 | 20,8 | 20,7 | 20,7 | 19,9 | 19,1 | 18,5 | 17,8 | 16,7 | 15,8 | 15,9 |
| Distrito Federal | 15,3 | 14,5 | 14,2 | 13,7 | 13,7 | 13,6 | 12,6 | 12,0 | 11,7 | 12,3 | 12,2 |

Fonte: Indicadores de mortalidade. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/ibd2012/c01b.htm>.

Seguida da prematuridade, as principais causas de Mortalidade Infantil são as malformações congênitas, infecções perinatais e asfixia. Horowitz (2003, 2012) refere-se a um quadro de transição epidemiológica graças à diminuição da MI por causas infecciosas, com resultante aumento da proporção de mortes atribuíveis às malformações congênitas. Em 1980, as anomalias congênitas foram responsáveis por 5% dos óbitos em menores de um ano, vindo a ocupar a quinta posição na tabela do DATASUS. Ao longo dos últimos anos há uma maior mudança neste perfil, uma vez que as malformações congênitas assumem a segunda posição como causa de óbitos em menores de um ano.

... na medida em que os problemas de origem infectocontagiosa estão sendo resolvidos, aqueles de ordem congênita e hereditária se tornam uma questão pertinente e de relevante de saúde pública, devendo ser alvo de ações específicas (HOROWTIZ, 2003, p. 25).

A questão da anomalia congênita envolve junto ao componente da mortalidade, situações de morbidade ligadas ao risco de desenvolvimento de complicações clínicas, incluindo a gravidade de intercorrências e o número de internações (HOROWITZ, 2003). Polita e colaboradores (2013) analisam, na pesquisa sobre “*Anomalias Congênicas: internações em unidade pediátrica*”, que a maioria das internações foi realizada para corrigir malformações congênicas, apontando que um número significativo de crianças necessitou de mais de uma cirurgia, refletindo em maior contingente de reinternações. Reafirma o aspecto crônico das malformações e a necessidade de cuidados contínuos que implicam em altos custos, além da dificuldade de adaptação social.

Horowitz (2005) ressalta o contexto brasileiro marcado pela ausência de políticas governamentais relacionadas à prevenção e ao gerenciamento das anomalias congênicas, afirmando a existência de ações específicas, porém com a necessidade de maior integração, sistematização e monitoramento por partes dos gestores da atenção em saúde no âmbito público. Em 2009, fruto de processo de investimento, comprometimento e pesquisa de profissionais da área de genética, ações junto à esfera governamental culminam na construção da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica no SUS, que abordarei a seguir. Gostaria de iniciar apresentando algumas das ações governamentais específicas no tocante às anomalias congênicas.

2.2.1 Registro de Malformações Congênicas: campo 34 da declaração de nascimento

Em 2000, a Declaração de Recém-Nascido (DN), documento oficial emitido pelas maternidades para os pais realizarem o registro civil, conta com um novo campo de preenchimento – o campo 34 – que registra a presença ou não de malformações congênicas ou anomalias cromossômicas. O preenchimento do documento com o registro 34 permanece no hospital de referência e não fará parte do registro civil da criança. Tal iniciativa permite que sejam registradas de forma sistemática as anomalias congênicas apresentadas ao nascimento. Esta ação estratégica facilita o mapeamento, monitoramento e prevenção das malformações fetais, entretanto, o preenchimento deste campo não é obrigatório. Observa-se, deste modo, grande subnotificação, de forma que os dados não são confiáveis em termos de codificação das anomalias existentes no contexto brasileiro.

Uma vez reconhecida essa subnotificação, a Coordenação de Epidemiologia e Informação - CEInfo da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo e o Centro de Genética Médica da UNIFESP, em 2005, desenvolvem trabalho conjunto, com vistas à melhoria do diagnóstico das anomalias congênitas e ao preenchimento na declaração de Nascido Vivo. Realizam cursos de atualização para neonatologistas da cidade, para profissionais que informam o SINASC e para profissionais que preenchem a DN. Essas têm sido algumas das estratégias adotadas com avanços já constatados quanto ao preenchimento do campo 34 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

No entanto, há muito ainda a se avançar para a garantia do preenchimento deste documento no território brasileiro de modo a contemplar o nível de incidência de malformações fetais em nosso país e, assim, priorizar o olhar para a questão da deficiência, tanto no tocante à prevenção quanto ao desenvolvimento de programas que forneçam suporte social as crianças portadoras de deficiência.

2.2.2 Programa de Triagem Neonatal (PNTN)

A partir de 2001, foi criado o Programa de Triagem Neonatal - PNTN objetivando realizar triagem da fenilcetonúria (PKU) e do hipertireoidismo congênito (HC), doenças essas que se não tratadas precocemente acarretam retardo mental grave. O diagnóstico e tratamento adequados permitem o desenvolvimento da criança afetada. Este programa busca a detecção precoce, antes de manifestação clínica, por meio de testes confiáveis e possíveis de serem administrados em programas com logística definida, com relação de custo-benefício viável. No âmbito das ações do SUS são recomendadas a triagem das doenças já citadas, além da doença falciforme e outras hemoglobinas e fibrose cística (FC).

O PNTN tem apresentado informações bastante eficientes em relação à qualidade, cobertura e agilidade das ações da rede básica e centro de referência. É importante, contudo, investir em maior articulação dos governos estadual e municipal, com vistas à unificação do programa de triagem neonatal. Além da triagem, o programa envolve atendimento especializado a crianças detectadas e treinamento adequado dos profissionais de saúde envolvidos no processo. Uma vez que se referem a doenças genéticas é sugerido aconselhamento genético de modo a prevenir e gerenciar os casos apresentados (HOROWITZ, 2003, 2005).

2.2.3 Regulamentação da fortificação dos produtos alimentícios com ferro e ácido fólico no Brasil e uso do ácido fólico na gestação

Quanto às ações governamentais de prevenção das anomalias congênitas, Horowitz e colaboradores (2005) ressaltam que atenção médica não necessariamente envolve altos custos nem altas tecnologias, destacando como uma dessas estratégias o uso do ácido fólico para a prevenção de defeitos do tubo neural (DTN). Os autores afirmam que a Agência Nacional de Vigilância Sanitária, considerando as recomendações da Organização Mundial de Saúde (OMS) e da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) regulamenta a fortificação dos produtos alimentícios com ferro e ácido fólico no Brasil a partir de junho de 2004. Tal medida visa diminuir a incidência de DTN no Brasil, embora, de acordo com esses autores, talvez a fortificação de farinhas não seja suficiente para agir na população como um todo em idade de fértil no Brasil e exija a necessidade de acompanhamento para verificar sua eficácia (HOROWITZ et al., 2005).

O Ministério da Saúde também recomenda o uso do fosfato no período pré-concepcional, orientando que deve ser usado rotineiramente pelo menos dois meses antes e nos dois primeiros meses da gestação. Mulheres que tiveram fetos ou neonatos com defeitos abertos do tubo neural têm de usar fosfato continuamente, caso ainda desejem engravidar⁵².

2.2.4 Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica no SUS

No Brasil, em 2009, o Ministério da Saúde decretou “*A Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica no SUS*”, fruto da mobilização de profissionais da área da genética médica e clínica. Observa-se a necessidade de estabelecer uma política de Saúde desde 2001, parcialmente influenciada pelo anúncio do sequenciamento do genoma humano e suas implicações éticas, políticas e legais. É criado, então, um Comitê Nacional para investigar, em um primeiro momento, o acesso e uso da medicina genômica. Algumas das conclusões destacam problemas básicos de infraestrutura no território brasileiro, apontando falhas nessa área e o concomitante desafio de se estabelecer um mínimo de estrutura

⁵² Dados colhidos em “Caderno de Atenção básica ao Pré-Natal de Baixo Risco (2012).”

organizacional a partir das quais ações estratégicas possam ser implementadas de modo a garantir a atenção compreensiva e cuidadosa no âmbito da genética clínica na rede de funcionamento do Sistema Único de Saúde. O objetivo maior que sustenta esse movimento é a promoção do acesso equitativo, justo e universal a testes e procedimentos, incluindo a tecnologia genômica. Refere-se a um longo processo com envolvimento de vários atores sociais da área médica e do Departamento de Saúde do Ministério da Saúde. Apesar do adiamento de determinadas ações, em 2004 -2006, objetivando verificar o acesso à genética clínica e promover um debate nas várias instâncias do SUS, com a participação de gestores e provedores dos serviços de saúde, busca-se estabelecer um diálogo sobre fundos necessários para o desenvolvimento da *Política Nacional de Atenção Integral à Genética Clínica*, com recomendações de ações direcionadas a garantir sua regulação a partir de amplo debate dos geneticistas no Brasil. As diretrizes da atenção deveriam investigar as condições mais frequentes ligadas ao retardo mental, malformações fetais e erros inatos do metabolismo do recém-nascido. Além disso, há a proposta de publicação de manuais com diretrizes para guiar profissionais de saúde da atenção primária à especializada. Contudo, apesar do avanço da existência de uma Política Nacional não há publicações a respeito de uma regulamentação específica, essencial para organizar esse processo. Várias associações de pais e pacientes, em parceria com Sociedade de Genética Médica Brasileira vem tentando pressionar o Ministério da Saúde para implantação dessa regulamentação específica. Cabe lembrar que a prática da genética médica tem início recente e a genética clínica por sua vez surge no ano de 1959⁵³, referindo-se a uma “especialidade multidisciplinar em sua essência (...) cada vez mais integrada a diversas especialidades na busca de melhor atendimento” (HOROWITZ, 2003).

Horowitz, geneticista clínica, em sua tese em 2003 enfatiza a importância de olhar a incidência dos defeitos congênitos no Brasil, estimulando a construção de propostas para estruturação e integração dessa abordagem no SUS. Passados doze anos da publicação de sua tese⁵⁴, algumas ações específicas de fundamental importância foram implementadas, mas funcionam de forma isolada, indicando a necessidade de implementação dessa política orientadora de acordo com os pressupostos preconizados pelo SUS.

Embora a referente pesquisa não esteja especificamente dirigida ao estudo da genética, esta especialidade situa-se entre aquelas que fazem parte da abrangência do desenvolvimento

⁵³ A data do seu nascimento está relacionada à descoberta da base cromossômica de três anomalias genéticas (Síndrome de Down, Klinefelter e Turner) (MCKUDICK, 1993 apud HOROWITZ, 2003).

⁵⁴ Horowitz, D, Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: propostas para estruturação e integração da abordagem do sistema de saúde. Tese de doutorado. Instituto de Medicina Social da UERJ, 2003.

e campo da medicina fetal. Cabe destacar a necessidade de articulação destes dois campos de atuação por meio de ações em saúde integradas de modo a acompanhar mais sistematicamente os usuários do SUS. O desafio do Brasil se refere à melhoria dos serviços já existentes e a busca de maior integração e efetividade entre eles, de modo a construir uma política de saúde mais consistente.

Da mesma forma que foi criada a *Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica* no SUS, há necessidade de se desenvolver uma política que norteie o desenvolvimento da medicina fetal no Brasil, pois não existe nenhum tipo de regulamentação quanto à sua prática no âmbito do SUS. O Ministério da Saúde não formulou nenhum tipo de programa ou política pública dirigida a esta especialidade.

2.2.5 Estudo Colaborativo de Malformações Congênitas – ECLAMC

Gostaria de destacar a seguir uma das ações em nível não governamental que envolve o estudo de anomalias congênitas em várias instituições na América Latina desde a década de 1960 até os dias de hoje. Trata-se de um programa de pesquisa clínica e epidemiológica a respeito das anomalias do desenvolvimento, investigando nascimentos hospitalares em países latino-americanos. É programa para pesquisa de fatores de risco na causalidade de malformações, tendo como o principal objetivo a prevenção dessas condições, ainda que muitas das anomalias do desenvolvimento sejam de origem desconhecida. Por isso, a metodologia utilizada é de caso-controle no estudo em questão.

O estudo colaborativo de malformações congênitas – ECLAMC existe desde 1967, sendo reconhecido como centro colaborador da Organização Mundial de Saúde (OMS) para prevenção de malformações congênitas. O estudo reúne informações sobre países da América Latina, tendo a participação de 32 hospitais brasileiros com o fornecimento de dados rumo à prevenção das anomalias congênitas. No Estado da Bahia, atualmente, nenhum hospital participa deste estudo, já tendo participado a Maternidade Climério de Oliveira em época anterior a referente pesquisa. De forma geral, os dados atuais apontam para uma taxa média de 5% de malformações em recém-nascidos no Brasil, superior à taxa europeia de 3% de malformações congênitas.

2.3 Discutindo Políticas e Programas quanto ao uso do ultrassom obstétrico na prática da medicina fetal no Brasil

No Brasil, a implantação da ultrassonografia obstétrica iniciou-se nos anos 1980, com crescente expansão desta tecnologia nas diversas regiões do país a partir de 1990. Atualmente, o Brasil é o segundo lugar no mundo no mercado de ultrassonografia (SAMPAIO, 1010). Na minha experiência de pesquisadora, pude constatar que mesmo nas regiões menos desenvolvidas, como a Região Nordeste não faltam aparelhos de ultrassom em clínicas privadas, inclusive nas cidades do interior, salvo em regiões rurais de longa distância. A maior dificuldade diz respeito à qualificação dos médicos ultrassonografistas e de profissionais de saúde no atendimento da rede de atenção básica.

As recomendações quanto ao uso da ultrassonografia obstétrica encontram-se presente em vários sites, ligado aos grupos profissionais como Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia – FEBRASGO, como também formulado por clínicas privadas⁵⁵ com orientações detalhadas sobre o diagnóstico ultrassonográfico e, inclusive, em alguns sites estão presentes propagandas de plano de saúde. Definitivamente não há um consenso, nem na saúde suplementar, quanto ao uso da tecnologia de visualização. No site da *Clínica Perinatal* no Rio de Janeiro, instituição privada com alguns convênios e de reconhecida competência, na primeira página do site indica as ultrassonografias a serem realizadas (USG transvaginal obstétrica no primeiro trimestre, USG obstétrica no 2º e 3º trimestre e USG obstétrica morfológica; em um total de quatro ultrassonografias ao longo da gestação). No site “*Minha Vida*” explica detalhadamente os exames a serem realizados ao longo do pré-natal, no último tópico do site chama atenção os dizeres a respeito do uso desta tecnologia:

Muitas mulheres acham que os ultrassons são obrigatórios em todas as consultas pré-natais, mas não necessariamente. Não há nada de errado em realizá-lo em todas as semanas, principalmente se o especialista tiver o aparelho em seu consultório, mas Borges Lopes separa quais são os quatro que não podem faltar: Logo no começo do pré-natal é importante um ultrassom que avalie onde está ocorrendo essa gestação, se ela realmente está dentro do útero; qual a idade gestacional do feto, para que possa se calcular o desenvolvimento; e se há mais de um bebê; entre as semanas 11 e 14 é feito um ultrassom morfológico, que avalia como está o desenvolvimento da criança e se a formação está bem, como o desenvolvimento dos membros, coração, sistema nervoso, entre outros; entre as semanas 20 e 24 é preciso avaliar a morfologia do bebê novamente, verificando rins, coração, pulmões, sistema nervoso e outros órgãos, além dos membros, ver se tudo se desenvolveu da forma correta ou se há má formação e por volta da 32ª

⁵⁵ Informações disponíveis em sites como *Boa Saúde*, *Minha vida*, entre outros.

semana um ultrassom é feito para conferir se está tudo certo para o parto, se o bebê está na posição correta, por exemplo, e se ele cresceu nem nesse período. Disponível em: <http://www.minhavidacom.br/familia/galerias/1326-pre-natal-conheca-os-exames-e-quando-faze-los/9>.

Salta aos olhos a expectativa a respeito da realização da ultrassonografia semanalmente, levando-nos a questionar seus objetivos, bem como os próprios interesses na realização de tal exame. Qual a visão e percepção da mulher quanto ao uso desta tecnologia? O fato de o médico ter o aparelho em seu consultório justifica sua utilização indiscriminadamente? O apelo ao uso diz respeito à cultura da visualização, face às inovações tecnológicas que permitem hoje ‘visualizar’ a vida intrauteriana? Estas são importantes reflexões que emergem nos dias de hoje, dada ausência de regulamentação e monitoramento quanto ao uso do ultrassom pelos órgãos públicos. Questão que merece impreterivelmente uma discussão mais aprofundada por parte do Ministério da Saúde, que até o momento se refere de forma pouco precisa, por vezes ambígua, quanto ao seu uso do ultrassom no atual contexto do DPN, como veremos ao longo dos próximos tópicos, quando apresentaremos os Manuais da Atenção Básica à Saúde.

Chazan (2005) refere-se ao culto à visualização, tornando esta tecnologia um “espetáculo em família” por meio da participação de vários membros próximos do referido exame, momento esse consagrado como de comemoração, festividade e valorização do feto/bebê. Nesse contexto, Chazan (2005) destaca o prazer de ver as imagens pré-natais, que se tornam objeto de consumo, desejo e interatividade. A autora também se refere aos momentos de desapontamento inesperados, quando algo de anormal é detectado e a situação delicada do médico na transmissão da informação.

Outro ponto a ser discutido diz respeito à capacidade de detecção por meio do aprimoramento do ultrassom de malformações fetais em estágio precoce da gestação no acompanhamento ao pré-natal e da possibilidade de interrupção da gravidez nos países em que isso é possível. Diante do contexto brasileiro da lei restritiva ao aborto (salvo nos casos já citados), o ultrassom também vem sendo utilizado como ferramenta de detecção de malformações congênitas, prática essa cada vez mais difundida nas diferentes regiões do país (SAMPAIO, 2010). Geralmente, o olhar do médico não omite a informação visualizada no exame de ultrassom, o fornecimento da informação faz parte de sua formação, porém muitas vezes de forma desajeitada ou inadequada.

Ademais, no Brasil, é permitido a mulher procurar diretamente os centros médicos para realização por conta própria do ultrassom, ou seja, sem necessariamente uma solicitação

médica. Tal fato dá margem ao recebimento de uma notícia inesperada, por meio de uma equipe técnica não preparada que realiza o referido exame, não fornecendo nenhuma informação sobre o que está sendo analisado no ultrassom. Daí a necessidade da realização de uma consulta médica para explicar e orientar os objetivos do ultrassom no início da gravidez. Pois, conforme afirma Bonfim (2009), em geral, a mulher primeiramente busca o exame para confirmação da gravidez, o que a princípio poderia ser feito por meio de teste sanguíneo. Bonfim (2009) acrescenta que no decorrer do processo gestacional as mulheres buscam conhecer o sexo do feto/bebê e visualizar seu rosto, apontando justamente o aspecto social do ultrassom.

Por ser um exame de relativo baixo custo e bastante atraente para a confirmação do bem-estar bebê, as gestantes procuram esses locais por vontade própria, em qualquer período da gestação e sem orientação sobre o que pode ser detectado na fase de gestação em que se encontram (BONFIM, 2009).

Bonfim (2009) destaca a falta de informação sobre o que está sendo rastreado no USG no que tange detecção de malformações congênicas, ou ainda, detecção de marcadores sugestivos para investigação quanto à possível presença de determinada aneuploidia. A falta de informação gera uma situação de vulnerabilidade para a gestante, que pode ser pega de surpresa ao receber a notícia de uma alteração fetal, ainda mais quando está em uma clínica privada por iniciativa própria. Mirlesse (2014) conta que só recentemente, na França, a ecografia é reconhecida como ferramenta diagnóstica no espaço pré-natal (Lei de Bioética de 2011). A partir de então, para realização do ultrassom é necessário informar sua especificidade e ter um consentimento prévio.

Os programas e políticas voltadas para a atenção ao pré-natal no âmbito do SUS não contemplam o rastreamento de anomalias congênicas, ainda que as práticas atuais no campo da medicina fetal apontem para este tipo de rastreamento nos serviços privados e, inclusive, nos serviços públicos. A postura do MS poderia justificar a não preconização para tal uso, por um lado, dada a proibição do aborto no caso de malformação fetal, salvo anencefalia, como veremos mais adiante, no entanto, uma vez detectada uma anomalia fetal no serviço público (unidade básica de saúde), por meio do ultrassom, a gestante é encaminhada para a assistência pré-natal de alto risco no serviço de referência, conforme preconizado pelo próprio *Caderno de atenção pré-natal ao baixo-risco*. Com efeito, o Ministério da Saúde acaba por se omitir, tendo em vista sua postura ambivalente, dada a não sistematização e regulamentação quanto

ao uso ultrassom no pré-natal, apesar das recomendações vislumbradas nos manuais de baixo e alto risco, como veremos mais detalhadamente logo adiante.

Conforme sinaliza Mirlesse (2014), a dinâmica adotada em relação ao rastreamento de aneuploidias e malformações fetais acontece de acordo com as especificidades de cada país, suas prioridades, com a demanda da população e com o desenvolvimento de políticas públicas e de saúde⁵⁶. Este tipo de rastreamento leva a uma discussão maior no campo da medicina fetal dada possibilidade de antecipação de uma anomalia congênita e de como cada país e sua população se posiciona frente às crianças portadoras de deficiência. Nesse sentido, a autora ressalta as diferenças de cobertura do rastreamento da trissomia 21 entre a França, Inglaterra e Países Baixos justamente pelos modos distintos de organização e gestão em saúde.

No Brasil, o Ministério da Saúde definitivamente não é claro quanto à orientação a respeito do uso do ultrassom. Na publicação *Caderno de atenção básica: atenção ao pré-natal de baixo-risco* (2012)⁵⁷, suas recomendações quanto ao uso do USG oscilam, ora é indicado, ora é não indicado, principalmente quanto à detecção de malformação fetal.

Logo no começo do *Caderno*, na parte da *atenção ao pré-natal de baixo risco*, no item ‘diagnóstico’ na gravidez afirma:

Considerando-se que 11% a 42% das idades gestacionais estimadas pela data da última menstruação são incorretas, pode-se oferecer a gestante, quando possível, o exame ultrassonográfico, que além de determinar a idade gestacional auxilia na detecção precoce de gestações múltiplas (inclusive, evidencia o tipo de placentação nestes casos) e de malformações fetais clinicamente não suspeitas. O exame deve ser realizado entre a 10^a e a 13^a semanas, utilizando-se o comprimento cabeça-nádegas para determinar a idade gestacional (...). Todavia, os benefícios da ultrassonografia de rotina durante a gestação sobre outros resultados permanecem ainda incertos, de modo que a não realização deste exame não constitui omissão, nem diminui a qualidade do pré-natal (CROWTHER et al., 1999).

Interessante destacar nesta citação o reconhecimento da utilidade da ultrassonografia no primeiro trimestre da gestação tanto para determinar a idade gestacional, quanto à detecção precoce de gestações múltiplas e inclusive de malformações fetais. O que demonstra o conhecimento médico relativo à possível detecção precoce de malformações fetais

⁵⁶ De acordo com Mirlesse (2014, p. 29), no Reino Unido incentiva-se a realização devido à frequência particular de malformações do Tubo Neural. Nos Estados Unidos é implementado o rastreio após recomendação da Associação Médica América (AMA), em função do acúmulo de processos contra os médicos por falha de diagnóstico. Na França sua expansão se dá graças à possibilidade de acesso da população como um todo, porém de acordo com as recomendações dos centros hospitalares e suas equipes.

⁵⁷ O *Caderno de Atenção Básica: Atenção ao pré-natal de baixo* (2012) risco avançou quando comparado ao *Manual técnico Pré-natal e Puerpério* (2006) quanto ao uso da ultrassonografia e suas indicações, parece já não ser tão controverso seus benefícios em determinadas condições clínicas.

clínicamente não previstas ou suspeitas. Destacamos a crescente incidência de malformações congênitas (conforme apontado no tópico) e de artigos relevantes sobre a temática. Continuando ainda a citação do Manual, “Todavia, os benefícios. (...) sobre outros resultados permanecem incertos”. Que outros resultados seriam estes? Por que não os discutir? O Manual não especifica e nem aprofunda a discussão.

Um aspecto importante já verificado diz respeito ao uso abusivo do ultrassom em clínicas privadas, por meio da interação médico-paciente que estimulam sua utilização, dado contexto cultural de valorização da imagem como detentora e produtora de verdades, somado aos interesses do mercado e tornando esta tecnologia mais um objeto de consumo. Nesse sentido, sustenta-se a importância da regulação do uso do ultrassom para que critérios sejam estabelecidos de forma geral para a população.

Outro dado a ser refletido sobre *Cadernos de atenção básica: atenção ao pré-natal de baixo-risco* (2012) diz respeito à colocação “a não realização deste exame não se refere à omissão nem diminui a qualidade do pré-natal”. Até certo ponto concordamos que atenção à saúde da mulher envolve amplos aspectos clínicos, sociais e emocionais relevantes que requerem a qualificação do profissional de saúde para tal acolhimento. A tecnologia não deve ser o carro chefe do pré-natal, mas se pode contribuir para detectar determinadas condições, por que não a utilizar? Ou ainda, nos dias de hoje que é possível detectar casos de malformações fetais como anencefalia que a mulher tem o direito de optar pela continuidade ou não da gestação, porque não utilizar este recurso tecnológico?

Impreterível essa discussão sobre o contexto atual brasileiro, pois diz respeito a como esta tecnologia vem sendo incorporada e apropriada nas diversas regiões do Brasil e quais seus desdobramentos em termos de saúde pública. Neste ponto, gostaria de destacar a atual pesquisa realizada na Região Nordeste em um hospital de referência da capital baiana. A equipe hospitalar acolhe mulheres de diversos bairros (inclusive da região litorânea e rurais) de Salvador e de outros municípios de todo estado da Bahia e todas as gestantes encaminhadas entrevistadas chegavam com um ultrassom na mão, apontando algum tipo de alteração no exame e solicitando esclarecimento sobre a condição do feto/bebê.

Na prática, tanto no serviço público quanto no privado, hoje se realiza o ultrassom como rotina na gravidez, o que se diferencia é o número de exames realizados. No entanto, há um verdadeiro descompasso quanto à qualificação profissional e quanto à maneira de olhar determinada imagem pré-natal e transmitir a informação para a mulher grávida. Conforme

uma das entrevistadas⁵⁸ comenta “as notícias ruins”⁵⁹ podem ser transmitidas de forma a apavorar a gestante ou acalmá-la, depende da postura do médico.

Retornando ainda ao *Caderno de atenção ao pré-natal de baixo risco*, no item sobre os exames complementares da rotina do pré-natal, destaca-se a utilização do ultrassom mediante a função de verificar somente a idade gestacional no primeiro trimestre, ainda que não obrigatória sua realização. Porém, seguindo o texto, no item 5.99 - Exames complementares de rotina e condutas, a tabela da rotina do pré-natal inclui o ultrassom como exame de rotina no primeiro trimestre. Nesse momento, sugere ser obrigatório a sua utilização ainda que para detectar a idade gestacional.

Na evolução do texto, quanto ao rastreamento de determinadas condições clínicas que podem ou não ser recomendados, há novamente referência ao uso do ultrassom:

Ecografia obstétrica: poderá ser solicitada para a gestante quando houver impossibilidade de determinação da idade gestacional correta e na presença de intercorrências clínicas ou obstétricas, assim como detecção precoce de gestações múltiplas e retardo de crescimento intrauterino. Existem evidências de que sua realização poderá detectar malformações fetais não suspeitas. Embora seja um exame muito útil em diversas situações, na ausência de uma indicação específica, é bastante discutida a sua solicitação. Além disso, não existem dados até o momento que suportem sua recomendação como rotina. De igual forma, não há evidência da sua efetividade na redução da morbimortalidade materna e perinatal. Se for solicitada, na ausência de indicações específicas, a época ideal seria em torno de 16 a 20 semanas de gestação, quando podemos detectar malformações fetais e calcular a idade gestacional (Cadernos de Atenção Básica – Atenção ao Pré-Natal de Baixo Risco, 2012, p. 110-111).

Diante das evidências citadas a respeito da utilidade do ultrassom, por que não o incorporar como rotina do pré-natal, estabelecer uma regulamentação sobre o uso desta tecnologia? Seja no primeiro trimestre como aponta a tabela da rotina do pré-natal, seja no segundo semestre (em torno de 16 a 20 semanas) como também sugere o *Caderno de Atenção Básica*. Isto é, pressupõe sua utilidade e a importância de critérios quanto às indicações clínicas; mas não incorpora a tecnologia de visualização como rotina do pré-natal em determinados períodos da gestação. Esta conduta oscilante prejudica as mulheres que ficam sujeitas a influência do mercado, da mídia e dos atos de consumo.

Seguindo a leitura do referido *Caderno*, mais uma vez é indicada a realização do referido exame mais tardiamente na gravidez para avaliação da vitalidade fetal ou outras características gestacionais ou do feto. Acrescenta ainda que em gestações de alto risco, “a

⁵⁸ Esta fala será desenvolvida na parte da pesquisa de campo (capítulos 3, 4 e 5).

⁵⁹ Esta terminologia foi utilizada no interessante artigo realizado por Guerra, F; Mirlesse, V; Baião, Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Debate Debate*, 2011.

ultrassonografia com dopplervelocimetria possibilita a indicação de intervenções que resultam na redução da morbitalidade perinatal”. Essas indicações são de suma importância, pois podem alterar o rumo do final da gestação, evitando a mortalidade e morbidade em determinadas condições. Nesse sentido, o próprio Caderno de Atenção ao baixo-risco exemplifica uma série de situações nas quais o ultrassom traria benefícios para a gestação e, inclusive, em procedimentos como a antecipação do parto em determinadas condições (ex. óbito fetal, pouco líquido amniótico.).

Fica claro nos dias de hoje as diferentes funções que um exame de ultrassom pode exercer na evolução da gravidez. *O Manual Técnico – Gestação de Alto Risco* (2010)⁶⁰ aponta reiteradamente o uso do ultrassom para fins diagnósticos com vistas a diferenciar determinadas condições e precisar determinados eventos intraútero e fetais

Conforme ratifica Bonfim (2009), o rastreamento ultrassonográfico de aneuploidias tem cada vez mais se tornado uma prática de rotina amplamente utilizada nos grandes centros urbanos do Brasil, com tendência crescente a sua expansão. A autora comenta a ênfase na incorporação de novas tecnologias impulsionada pela competição do mercado econômico, junto à própria influência dos médicos pré-natalistas, das clínicas de serviços diagnósticos e da propaganda disponibilizada pela mídia diretamente voltada para o público leigo. Segundo a autora, a noção de rastreamento, entretanto, não é devidamente orientada pelos médicos às pacientes, não sendo esclarecidos todos os objetivos do exame, como a inclusão da medida da translucência nugal no ultrassom do primeiro trimestre e o significado de alguma alteração que indique a realização de um exame mais específico. Ou seja, atualmente ocorre o rastreamento no pré-natal sem nenhuma norma técnica que oriente os profissionais quanto aos princípios e diretrizes que devem subsidiar a prática da medicina fetal no Brasil.

O exame de ultrassom é hoje uma prática de rotina na obstetrícia, e a maioria dos países tem protocolos com o número e objetivo de tais testes durante o pré-natal. Na França e outros países europeus, onde as normas de procedimento estabelecem três

⁶⁰ O uso da ultrassonografia (com dopplerfluxometria) é indicado reiteradamente, ressaltando sua importância em diferentes situações diagnósticas como no caso de pré-eclâmpsia e Síndrome HELLP. A ultrassonografia especificamente para fins diagnósticos também é sugerido nos casos de Síndromes hemorrágicas como abortamento, gravidez ectópica, placenta prévia, entre outros. Quanto à questão de abortamento, a ultrassonografia tem um papel fundamental na análise de diferentes intercorrências gestacionais: 1) a ameaça de abortamento pode identificar a área de descolamento ovular e/ou a vitalidade embrionária, 2) abortamento completo, permite visualizar a cavidade uterina vazia ou com imagens sugestivas de coágulos e 3) abortamento retido, pode revelar a ausência de sinais de vitalidade ou a presença de saco gestacional sem embrião (gravidez anembrionária). A ultrassonografia também é considerada indispensável nos casos de suspeita de gravidez ectópica. Verificar a presença da gestação intraútero ou a visualização do saco gestacional e a escuta do batimento cardíaco do feto fora do útero. Estas condições, entre outras, como descolamento corioamniótico ou placenta prévia são diagnosticadas de forma segura por meio do exame ecográfico (Brasil, Ministério da Saúde, *Manual Técnico - Gestação de alto Risco*, 2010).

testes de ultrassom durante a gravidez, nas semanas 12^a, 22^a e 32^a depois da última menstruação, milhares de malformações são detectadas por ano, algumas das quais são consideradas severas e levantam a possibilidade de interrupção da gravidez. No Brasil, a interrupção da gravidez não está oficialmente disponível, devido a restrições legais. Ainda assim, o rastreamento do ultrassom pré-natal é frequentemente realizado, porém sem diretrizes formais (GUERRA et al., 2011).⁶¹

O texto acima bem descreve as diferentes realidades da sociedade francesa e dos países europeus em relação à sociedade brasileira, não somente pela conquista do direito ao aborto e à interrupção da gravidez diante de casos de malformações fetais severas, como também no que diz respeito à forma de organização da política de saúde.

2.4 A problemática do aborto no Brasil

O aborto é praticado clandestinamente por mulheres de todas as classes sociais, níveis de escolaridade, etnias e religiões. No entanto, tem consequências desiguais, a depender da inserção social, produzindo riscos à vida das mulheres pobres, com baixa escolaridade e pouco acesso ao serviço de saúde de qualidade, tal como se verificou nos municípios de Salvador e Feira de Santana

SEMUR, 2010

O aborto, no Brasil é penalizado criminalmente, salvo nos casos de risco materno, estupro, e mulheres portadoras de fetos anencefálicos. Caracteriza-se um tema que vem sendo insistentemente discutido no Brasil desde 1970, apontado como uma questão fundamental para a saúde pública, haja vista ser uma das principais causas de mortalidade materna. No Brasil, em 2007, o aborto inseguro se apresenta como a quarta causa de mortalidade materna, atingindo de forma desigual as regiões e as mulheres de acordo com seu grupo social, cultural e étnico-racial. São as mulheres jovens, negras, de pouca escolaridade e residentes em regiões mais pobres do Brasil (SEMUR, 2008).

De acordo com os dados obtidos por Diniz e Corrêa (2008), em *Aborto e Saúde Pública*, a ilegalidade do aborto não coíbe sua prática, porém ratifica um panorama de saúde

⁶¹ Tradução realizada pela autora da tese.

marcada pela desigualdade social. O aborto inseguro afeta diretamente mulheres pobres que não tem acesso ao sistema privado de saúde e para as quais o acesso ao sistema público se dá de forma bem precária. Pensar o aborto como uma problemática ligada à saúde física e psíquica da mulher requer adotar uma posição de cuidado, atenção à saúde e respeito ao direito e a dignidade da mulher e do casal. A moralidade do aborto pode levar a discriminação, ao preconceito e a colocação em risco da vida da mulher, um ato sem justificativa em um Estado considerado laico.

É difícil calcular a magnitude do aborto no Brasil, segundo Diniz e Corrêa (2008), devido à escassez ou falta de acesso a dados fidedignos quanto à indução do aborto, pois um grande número de mulheres tende a omitir essa informação ao responderem questionários com perguntas diretas. Estima-se, contudo, que em 2005, foram realizados 1.054.242 abortos induzidos no Brasil, estimativa essa baseada nas internações por abortamento registradas no serviço de informações hospitalares do sistema Único de Saúde (DINIZ; CORRÊA, 2008, p. 8). Nesse contexto, ainda é difícil estabelecer relação entre o aborto e a questão da deficiência, problemática que tende a ser ignorada em nosso país (DINIZ; CORRÊS, 2008, p. 8).

Quanto à gravidez em jovens de 18 a 24 anos, Diniz e Corrêa (2008) mostram que a renda familiar e a escolaridade influenciam as escolhas das mulheres em relação à indução do aborto na primeira gestação. Também se constata que as mulheres adultas que abortam faziam uso de algum método contraceptivo, informação essa que se repete em diferentes pesquisas realizadas desde meados de 1990. Nesse sentido, observa-se o uso inadequado ou a falha do método contraceptivo é um aspecto presente na atual pesquisa (DINIZ, 2008, p.12).

Desde o início de 1990, a utilização do misoprostol como um método preferencial para realização do aborto trouxe um novo cenário no campo da saúde com riscos menos elevados (métodos anteriores: venenos, líquidos cáusticos, injeções) para as mulheres, junto ao menor tempo de internação hospitalar. No entanto, este medicamento é de venda proibida, gerando a seguinte questão: como se tem acesso a este tipo de medicamento? E sob que tipo de orientação?

Segundo Diniz e Corrêa (2008), a aquisição ilegal do medicamento constitui-se uma tarefa geralmente masculina, o que aponta a participação da figura masculina na realização do aborto. Não é possível nesta tese realizar um estudo aprofundado sobre os diferentes usos de misoprostol na indução do aborto e seus efeitos na saúde da mulher. Vale ressaltar que a eficácia do uso misoprostol para indução do aborto depende da dose, do tempo de gestação e da qualidade da assistência hospitalar oferecida às mulheres. No Brasil, há um estudo que

identificou o uso de misoprostol relacionado a chances de 3,56 maiores de ocorrência de qualquer anomalia congênita. Diniz e Corrêa (2008, p. 32) ressalta a importância do cuidado ético na difusão de causalidade de aborto por misoprostol e diagnóstico de malformação fetal. A autora indica que não se deve confundir uma hipótese científica com um diagnóstico médico consolidado, atentando para a forte conotação moral do aborto em nossa sociedade.

Na Bahia, a mortalidade materna aponta, peculiarmente, o aspecto da criminalização do aborto como um fator de sustentação das injustiças sociais e discriminação de raça e gênero (SEMUR, 2008). A capital baiana tem a taxa mortalidade materna cinco vezes mais elevada do que o mínimo aceitável pela Organização Mundial de Saúde (10 mortes maternas por 100 mil nascidos vivos). Há estudos de pesquisadores na área da saúde e gênero que apontam a razão da morte materna de 134,6 óbitos por 100 mil nascidos vivos, confrontando o índice oficial apresentado. Estudos posteriores continuam a revelar Salvador como uma cidade de altas taxas de mortalidade materna por aborto inseguro, apontando os distritos mais pobres da periferia como os de maiores riscos de morrer por causas maternas. A curetagem foi o segundo procedimento mais frequente na rede do SUS em 2007. Foram realizadas 8387 curetagens, sendo aproximadas a 699 por mês (MENEZES; MARINHO, 2008 apud SEMUR, 2008).

É importante destacar a subnotificação das causas de mortalidade materna em Salvador, uma vez que se observa uma incipiente implantação da vigilância ao óbito materno, com cobertura estimada em apenas 30% de óbitos de mulheres em idade fértil sendo investigadas (MUSA/ISC/UFBA, 2008 apud SEMUR, 2008). Diferentes das outras capitais do país, Salvador apresenta o aborto como a primeira causa de óbito materno. A referida pesquisa indicou que 77% desses abortos foram induzidos e 40% deles ocorreu com adolescentes. A morte pela prática do aborto ocorreu em mulheres jovens em média com 23 anos, com o uso de Cytotec (isoladamente ou em combinação com chás). Todas eram pardas ou negras e a maioria tinha nível fundamental de escolaridade. As desigualdades sociais entre as mulheres brancas e negras é um aspecto relevante quanto à morte materna, ainda mais por ser 82% a população negra feminina em Salvador (SEMUR, 2008).

2.4.1 A recente decisão do STF referente à Anencefalia

A mulher hoje no Brasil possui o direito de escolha de prosseguir a gravidez a termo ou antecipar o parto mediante o diagnóstico de anencefalia. Esse direito foi garantido a partir da decisão do Supremo Tribunal Federal (STF)⁶² em abril de 2012. De qualquer forma, questão do aborto terapêutico por anomalia fetal ainda é uma questão problemática devido à ausência de uma regulamentação legal definitiva.

Em primeiro de julho de 2004, o Supremo Tribunal Federal concedeu liminar nos autos da Arguição de Descumprimento de preceito Fundamental (ADPF) autorizando a interrupção de fetos anecéfalos, porém esta concessão prevaleceu por pouco tempo. A estratégia jurídica adotada foi pautada no conceito de Antecipação Terapêutica do parto e não interrupção da gestação ou mesmo aborto, de forma a esclarecer que não se trata de uma vida em potencial, e sim um natimorto, justificando o direito de escolha da mulher em carregar o feto a termo ou antecipar o parto. Esta ação foi proposta pela Confederação Nacional dos trabalhadores da Saúde (CNTS), com o apoio da Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (Febrasgo) e consultoria da *Anis* – Instituto de Bioética, Direitos humanos e Gênero⁶³ (GALLI, 2005). Esta ação judicial foi fruto de diferentes reivindicações realizadas em vários estados brasileiros como Mato Grosso, Paraná, São Paulo, Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, entre outros, quando solicitadas às autoridades judiciais à antecipação terapêutica do parto por parte das mulheres e casais mediante parecer médico (GOLLOP, 2001). Segundo Gollop (2001), foram identificados 263 pedidos de alvarás judiciais para interrupção seletiva da gravidez, realizados através do serviço público, sendo o diagnóstico da anencefalia o prevalente no período de 1989 a 1999. Vale destacar que o estado da Bahia realizou somente um pedido de alvará judicial em 1999 (GOLLOP, 2001, p.8)⁶⁴. Somente, em 2012, depois de um longo processo de batalhas do movimento feminista e de saúde, o Supremo Tribunal Federal aprova a decisão de a mulher poder optar pela continuidade ou não da gestação nos casos de portar um feto anencéfalo. O argumento jurídico que fundamenta a possibilidade de interrupção da gravidez nos casos de anencefalia se sustenta no fato de o feto

⁶² <http://s.conjur.com.br/dl/acordao-interruptcao-gravidez-anencefalo.pdf>

⁶³ Organização não-governamental - *Anis*: Instituto de Bioética, Direitos humanos e Gênero (www.anis.org.br).

⁶⁴ Informações mais detalhadas ver: Gollop et al. Aspectos bioéticos e jurídicos do abortamento seletivo no Brasil. *Instituto de Medicina fetal e Genética no Brasil*, São Paulo, 2001.

não ser considerado um indivíduo com vida própria, pois se trata de um ser em processo de desenvolvimento que não se deu por completo, sendo-o considerado incompatível com a vida.

É importante frisar que a decisão definitiva do STF, em considerar a interpretação da interrupção da gravidez de feto anencéfalo como inconstitucional e conduta tipificada como crime com base no Código Penal, se sustenta devido à causa da morte fetal ser decorrente especificamente de sua própria condição de malformação incurável e dessa forma, torna-se incabível alegar a violação à vida do feto. Em termos jurídicos, esta categoria não se aplica a lei de proibição do aborto do atual Código Penal brasileiro. Não há violação da vida na medida em que não há vida em potencial no caso da anencefalia. Por esse viés, abre-se uma brecha para a aquisição do direito de escolha das mulheres em casos de malformações incompatíveis com a vida, sustentado pela própria argumentação acima explicitada.

Em outros casos de malformações fetais (algumas delas inclusive letais) se faz necessário por parte da mulher/casal apresentar um relatório específico (assinado por dois médicos do serviço público) às autoridades judiciárias, submetendo um parecer de solicitação para interrupção legal da gravidez. De forma que no setor público, na maior parte das vezes, quando identificadas malformações fetais, a gravidez prossegue, levando ao nascimento de crianças portadoras de deficiências.

Somente em 2014, o Ministério da Saúde publica a Norma Técnica “Atenção às Mulheres com Gestação de Anencéfalos” orientando como os profissionais de saúde devem assegurar o direito das mulheres, garantindo sua liberdade e dignidade na tomada de decisão. E quanto à documentação necessária destaca, com base na Resolução do Conselho Federal de Medicina - CFM, que “fica estabelecido à inserção no prontuário da paciente de duas imagens do exame ultrassonográfico, realizado por médico capacitado, sendo responsável pela emissão do laudo assinado por dois médicos”. Define também que o diagnóstico inequívoco para interrupção da gravidez só pode ser assegurado após a 12ª semana da gestação.

A captação precoce das gestantes, até a 12ª semana, e a realização da ultrassonografia passa a ser fundamental para assegurar o direito das mulheres de prosseguir ou interromper a gravidez diante de casos de anencefalia.

Também publicado em 2012, o “*Cadernos de atenção básica: atenção ao pré-natal de baixo risco*”, não contempla a questão da anencefalia, apontando a necessidade de revisão e incorporação desse direito da mulher. A questão principal se sustenta diante da necessidade da realização do ultrassom para o diagnóstico da anencefalia a partir da 12ª semana de gestação e fica a sugestão de incorporar o uso do ultrassom para a detecção de malformações fetais, com o devido encaminhamento da gestante para o pré-natal de alto risco, conforme já preconizado

no próprio Manual da Atenção ao Pré-natal de Baixo Risco. Haja vista a quantidade de casos de malformações fetais detectadas através do exame de ultrassom que chega ao hospital de referência onde foi realizada a pesquisa das mais diversas regiões do estado da Bahia, entre outros estudos que vem sendo apresentado nas diferentes regiões do Brasil (sul, sudeste, centro-oeste e nordeste).

Diante deste contexto, gostaria de apresentar alguns percursos que estão sendo realizados quanto à objeção da lei de interrupção da gravidez diante de malformações severas incompatíveis com a vida (salvo no caso da anencefalia), junto ao próprio aumento da detecção de malformações no DPN levando a busca das mulheres, com o apoio da equipe médica, a solicitar autorizações judiciais para interrupção da gravidez, nos casos de anomalias fetais severas e aquelas incompatíveis com a vida (MIRLESSE, 2014). Esta demanda ocorreu em vários estados do Brasil (GOLLOP, 2001)⁶⁵. De acordo com Mirlesse (2014), há profissionais do setor público que se engajam na tentativa de ampliar o número de autorizações judiciais de IMG em casos de patologias severas não letais, auxiliando as mulheres a elaborar um prontuário para efetuar a demanda junto ao sistema judiciário, ainda que nesses casos a chance de obter ganho da causa seja incerta e mais remota. Já outros médicos preferem elaborar um dossiê para demanda de interrupção da gravidez junto à justiça somente em casos de patologias letais como é o caso da Síndrome de Potter e agenesia bilateral renal, como maior probabilidade de autorização judiciária.

2.5 Os desencontros entre os setores público e privado no manejo do diagnóstico de malformação fetal

Vale destacar os diferentes diálogos na relação médico-paciente quanto à abordagem do aborto no setor público e no setor privado no Brasil, como também às diferentes condutas frente ao diagnóstico de malformação fetal. A dissertação desenvolvida por Sampaio (2010) visa compreender a visão dos especialistas sobre as potencialidades e limites da medicina fetal. Nesse contexto, conforme destaca a autora, os profissionais afirmam que a legislação do aborto no Brasil limita o exercício da medicina fetal. E na minha visão, interfere na relação do

⁶⁵ Mais informações ver: Gollop, T. Aspectos Bioéticos e jurídicos do Abortamento seletivo no Brasil. Instituição de Medicina fetal e Genética Humana, São Paulo, 2000. A interessante pesquisa aponta para o rastreamento das sentenças judiciais envolvendo o aborto seletivo em várias regiões do Brasil (1996 a 1999), com resultados favoráveis ao abortamento por se tratar do aborto por anomalia fetal.

setor público – aquele que segue a lei com a gestante usuária do SUS e do setor privado – aquele que dribla a lei, em determinadas situações dada demanda favorável da gestante à interrupção médica da gravidez (IMG) nos casos de anomalias fetais severas.

Na pesquisa de Sampaio (2010), são apontados os vários arranjos possíveis relacionados à interrupção da gestação no setor privado, tendo em vista o diálogo estabelecido de forma mais aberta sobre a prática do aborto. De modo que o médico explica o quadro de uma patologia fetal, expondo as possibilidades para o casal e de acordo com a vontade deles e concordância do médico, pode-se realizar a interrupção da gravidez no mesmo local ou viajando para países em que o aborto é permitido (MIRLESSE, 2014).

Mirlesse (2014) reitera que esses procedimentos ilegais ficam restritos a quatro paredes, guardados em segredo, em um silêncio que não permite a mulher compartilhar sua experiência, apenas para as pessoas mais íntimas da família. Não existe qualquer transparência sobre a decisão tomada e as condutas relacionadas a elas em termos de políticas de saúde. É nesse sentido que bem anunciam Horowitz e colaboradores (2012), que as interrupções da gravidez por patologia fetal permanecem nas sombras no Brasil, sendo impossível sua contabilização, o que apresentaria outro panorama de saúde no Brasil

As desigualdades de acesso à saúde, a ausência de políticas públicas e as diferenças regionais estabelecem um ambiente sanitário muito específico no Brasil. Corrêa e Loyola (2005) salientam que a implementação das tecnologias reprodutivas no campo médico brasileiro se caracteriza por um processo histórico específico de medicalização da reprodução humana em um contexto biopolítico próprio. As autoras referem-se à longa história a respeito da modesta regulamentação das tecnologias reprodutivas; cenário esse também constatado quanto às tecnologias pré-natais, dado à ausência diretrizes federais, estaduais e municipais no que se refere tanto à organização da saúde materna e neonatal quanto ao cuidado suscitado pela incorporação das tecnologias pré-natais e neonatais.

A medicina fetal, nova especialidade emergente, é atualmente o carro chefe de desenvolvimento de tais tecnologias. Porém, não há transparência da prática médica da medicina fetal, marcada ainda pelo *gap* existente no Brasil entre o exercício no setor público e a saúde suplementar conforme supracitado.

Um aspecto interessante, citando uma exceção à regra, diz respeito ao relato de duas gestantes entrevistadas na presente pesquisa ao darem entrada na emergência do hospital público com complicações obstétricas. Ambas entrevistadas portavam fetos com hidrocefalia em torno da 30ª semana da gravidez. Uma gestante relata sobre sua internação devido a fortes dores abdominais e a outra devido a uma queda:

Marcela: Eu tive uma queda, eu caí da escada, aí passei mal (tive sangramento), fiquei três dias internada aqui. Aí fizeram várias ultrassonografias, eles diziam que era hidrocefalia, teve um médico que se chegou em mim e falou: você quer continuar a gravidez?

P: E o que você respondeu?

Marcela: Eu falei que não interromperia, porque já mexia, já tudo. Eu falei que não, eu preferia ter porque o pai dele tem hidrocefalia. Ele usa uma válvula e vive bem, normal.

Este é um exemplo dos dilemas que vivenciamos em nosso país no qual há pouco espaço para uma discussão mais transparente sobre o aborto que permita sua legalização e o direito de escolha das mulheres. Resta, assim, a conduta do médico de oferecer a possibilidade de IMG diante do quadro de hidrocefalia, com alguma complicação obstétrica na emergência de um hospital público. Para, as mulheres de camadas menos favorecidas, o aborto ser considerado crime tem um peso social, somado a isso, as gestantes comentam que o avanço da gravidez também dificulta a tomada de decisão a favor do aborto, referem-se ainda à religião como um fator que obstaculiza a possibilidade de escolha das mulheres.

É nesse sentido que Corrêa e colaboradores (2007) referem-se à longa batalha pelo direito ao aborto no Brasil, no que tange aos direitos reprodutivos, como também a opção diante da mulher portar um feto não viável e gerador de enorme sofrimento.

O aborto, todavia, refere-se a assunto sigiloso, que por ser legalmente considerado crime (com exceção dos casos já referidos) e, ainda, segundo a moral vigente, não deve ser tratado publicamente, prevalecendo assim na sociedade brasileira uma dupla moral. Isto é, a gestante pode compartilhar com parceiro, amiga, às vezes um familiar, mas nunca abertamente em uma roda de conversa ou em uma situação familiar mais ampla.

Na verdade, falta maior articulação política entre os diferentes atores sociais, profissionais de saúde (obstetras, pediatras, neurologistas, cirurgiões), suas associações médicas, gestores em saúde e movimento social para a construção de uma política de saúde mais consistente no campo da medicina fetal, objetivando ampliar o olhar referente às políticas e práticas de saúde, refletindo sobre o crescente campo da medicina fetal, o maior conhecimento das anomalias fetais e o direito de escolha da gestante/casal de optar ter ou não um filho com deficiência. No entanto, resta saber: há interesse para tal regulamentação e padronização no campo das tecnologias de inovação em saúde? Há, de fato, o interesse em garantir o acesso aos métodos diagnósticos e maior investimento no Sistema Único de Saúde particularmente na saúde materna e neonatal, destacando o acompanhamento das anomalias congênitas.

Em uma de suas vertentes, o contexto biopolítico brasileiro é formado pelo entrecruzamento das relações público e privado no qual se formulam vários mecanismos e estratégias de poder e controle com diferentes arranjos políticos e econômicos. A lógica do mercado prevalece na prática médica na atualidade, incluindo médicos com clínicas próprias particulares, médicos que atuam em clínicas privadas conveniadas a diferentes planos de saúde e médicos que atuam em tempo parcial no serviço público, e no restante do tempo, em seus consultórios ou clínicas particulares de imagem ou de reprodução, entre outras. Sampaio (2010) destaca sua participação em Congressos de Medicina Fetal, apontando o amplo espaço dedicado a empresas patrocinadoras (clínicas diagnósticas, empresas concorrentes que comercializam aparelhos de ultrassom com o incentivo da aquisição de equipamentos cada vez mais sofisticados). Há uma relação entre a indústria de equipamentos e, inclusive, de laboratórios junto ao exercício da medicina fetal hoje, no qual a tecnologia ocupa o lugar central para a formatação diagnóstica, o tratamento e as intervenções cirúrgicas.

O setor público (SUS), por sua vez, prima pela garantia do acesso, pela vaga certa da gestante ao procurar o acompanhamento do pré-natal, em suas diversas condições. O Programa da Rede Cegonha tem parcial importância nesta empreitada, ainda que muitas ações tenham de ser desenvolvidas rumo à garantia de acesso a assistência pré-natal, destacadamente em determinadas regiões do Brasil. No entanto, observa-se hoje um congestionamento na rede pública de saúde, prejudicando o atendimento devido à lista de espera diante da grande demanda dirigida aos centros especializados e os serviços de referência.

É de fundamental importância destacar o cuidado dos profissionais de saúde quanto ao acolhimento, à garantia da “vaga certa” e ao compromisso com a qualidade do serviço no hospital público de referência do estado da Bahia – Hospital Geral Roberto Santos, onde foi realizada a pesquisa. Porém, observa-se grande número de gestantes para realizar o parto ou IMG na medida em que o hospital acaba atendendo tanto a demanda de baixo risco quanto à de alto-risco. Destaca-se também o grande número de recém-nascidos para realizar intervenções cirúrgicas corretivas. Apesar do volume da demanda, foi observado, na qualidade de pesquisadora, a agilidade dos serviços e a competência dos médicos.

Quanto ao setor privado se verifica a seletividade do atendimento e do acompanhamento das gestantes no processo gestacional como ocorre na Maternidade José Magalhães voltada ao atendimento de gravidez de alto risco materno em Salvador/Bahia. Esta maternidade caracteriza-se por uma instituição mista (pública e privada), recusando, a princípio, o atendimento de condições de risco fetal. Porém, ao entrevistar o cirurgião pediatra

que trabalha nas duas maternidades, ele conta que também opera casos de malformações fetais na Maternidade José Magalhães, que inclusive conta com o dobro de leitos para recém-nascidos que o Hospital Geral Roberto Santos (HGRS), porém que este tipo de intervenção cirúrgica realizada no hospital não é amplamente divulgado por uma questão de política institucional⁶⁶.

Com efeito, as tecnologias de inovação à saúde introduzem mudanças na assistência ao pré-natal que suscitam maior participação social e o envolvimento de órgãos públicos com vistas a discutir a posição adotada frente a tais mudanças no acompanhamento pré-natal graças ao desenvolvimento medicina fetal no Brasil.

A rotinização do pré-natal é incorporada de acordo com cada contexto político, histórico relacionado a cada país, possuindo importante função sociocultural. As tecnologias reprodutivas envolvem problemas teóricos mais amplos sobre política, parentesco, gênero, religião, globalização e iniquidade (GAMMELTOF et al., 2014). Müller-Rockstroh (2012), acrescenta que a tecnologia não pode ser concebida de forma isolada, enfatizando justamente a peculiaridade do processo de incorporação das tecnologias pré-natais, envolvendo uma série de fatores desde aspectos socioculturais, legislações diferenciadas, sistemas de saúde específicos, inclusive questões históricas de determinado país, estado ou região. Müller-Rockstroh (2012) utiliza o termo “*Technology in context*” justamente convidando os diversos atores sociais a analisarem a incidência das tecnologias pré-natais a partir de sua apropriação na prática cotidiana de saúde.

Nesse contexto, torna-se imprescindível a discussão bioética sobre o uso das tecnologias pré-natais e neonatais, face evolução das técnicas e os novos procedimentos realizados no feto ou no corpo materno a partir dos princípios de direitos, beneficência, não maleficência e autonomia, com base em uma discussão de cunho filosófico mais amplo:

Mas sem dúvida, a bioética tornou-se um espaço legítimo, por assim dizer, a antessala por onde devem necessariamente passar todos os conflitos médico-tecnológicos, donde a importância estratégica que ela assume na atualidade (CORRÊA et al., 2005).

No Brasil, mais precisamente na cidade de São Paulo se realiza no hospital universitário a cirurgia intraútero para correção da mielomeningocele, malformação fetal também detectada por meio da ultrassonografia. Esta cirurgia envolve elevado grau de risco

⁶⁶ Esta informação foi colhida recentemente ao realizar as últimas entrevistas com médicos que realizam diferentes tipos de intervenções cirúrgicas corretivas no Hospital Geral Roberto Santos.

materno, ainda que as mulheres participem do processo de escolha⁶⁷ para realização da cirurgia em nome de um ‘bem’ materno, cabe uma reflexão no campo da bioética. A questão que se coloca é a seguinte: até que ponto é válido uma gestante, futura mãe, arriscar sua vida em nome de uma cirurgia reparadora? A argumentação dos benefícios da cirurgia intraútero são tão relevantes que a espera para realizar a cirurgia neonatal deve ser descartada? Quais os interesses estão em jogo em termos de pesquisa e financiamento? Na mídia, o sucesso desses procedimentos muitas vezes esconde a vulnerabilidade da mulher que se torna um objeto de intervenção cada vez mais acentuada no campo da prática obstétrica. De qualquer forma, as cirurgias intraútero merecem um olhar mais aprofundado de forma a compor uma análise mais consistente sobre sua realização no Brasil, que infelizmente não foi possível na abrangência desta tese.

Gostaríamos de refletir, todavia, sobre a ênfase no corpo da mulher como objeto de controle no campo das práticas médicas, e conforme sublinhou Foucault (1993), articulado com o corpo social por meio da regulação da fecundidade e reprodução, como também com o espaço familiar, principalmente por meio da dedicação à vida das crianças. A mãe deve produzir e garantir o feto/bebê/criança, a partir do que Foucault (1993, p.99) denominou de “responsabilidade biológico-moral”, ao longo de todo o período educacional. Passados três séculos, com intensas mudanças de ordem social, tecnológica, científica, ainda os encargos maternos sobrecarregam fortemente na vida cotidiana das mulheres. A ética do auto sacrifício em nome do bem-estar do filho faz parte do processo de normalização e formas de subjetivação, instituídos na passagem do século XVIII para o século XIX, inserido como um dos elementos centrais do biopoder que se fazem presentes de diferentes formas até o dia de hoje.

Segundo Arán e Peixoto (2007), as relações de gênero só podem ser compreendidas a partir de sistemas de regulação de normas que funcionam de forma repetida em nossa sociedade. Esta concepção tem suas raízes na teoria de poder proposta por Foucault, na qual o poder não é vislumbrado como um fenômeno de dominação restritivo, mas como algo que circula, funciona em rede, operando principalmente no campo das ciências da vida, na medicalização da sociedade constituindo-se como norma. Indo mais além, com base no pensamento da filósofa Judith Butler, Arán e Peixoto (2007) destacam o pensamento desta autora demonstrando de fato como se constituem as relações de gênero no cotidiano da vida social:

⁶⁷ Há mulheres que se deslocam inclusive de outros estados para o município de São Paulo em busca do atendimento no hospital público ou privado para a realização da cirurgia intraútero, ou cirurgia a céu aberto como também é conhecida.

Diferentemente de Foucault, Butler considera que as relações de gênero não são apenas mais um exemplo das formas de regulação de um poder mais extenso, mas constituem uma modalidade de regulação específica que tem efeitos constitutivos sobre a subjetividade. As regras que governam a identidade inteligível são parcialmente estruturadas a partir de uma matriz que estabelece a um só tempo uma hierarquia entre masculino e feminino e uma heterossexualidade compulsória. Nestes termos o gênero não é nem a expressão de uma essência interna, nem mesmo um simples artefato de uma construção social. O sujeito *gendrado* seria antes, o resultado de repetições constitutivas que impõem efeitos substancializantes, (BUTLER, 2006, p.58 apud ARÁN; PEIXOTO, 2007, p. 133).

Trocando em miúdos, as relações de gênero se constroem através de formas de regulação que se instituem nas várias ações no cotidiano. Butler (1990) utiliza uma série de exemplos sinalizando atos que reiteram a norma tanto no campo jurídico, como na prática médica. Interessante destacar o exemplo apresentado por Arán (2007), justamente referente ao procedimento da ultrassonografia como uma forma de construir a identidade de gênero⁶⁸, de personificação do feto decorrente de uma norma constitutiva através da relação médico-paciente/família ao olhar o feto e visualizá-lo como um bebê. A família/casal procura logo descobrir o sexo e a partir daí nomeia: é um menino! Esta nomeação carrega um significado e uma forma de compor nossa inteligibilidade cultural. O pensamento de Judith Butler é bastante complexo e não cabe neste momento aprofundá-lo, sendo o importante destacar como esses enunciados são formas de reiterar as relações de gênero, nas quais prevalece uma hierarquia entre masculino e feminino, que tende a se perpetuar através dos vários enunciados que o reiteram. Na presente pesquisa, observei normas que contrapõem o portador de uma deficiência ao indivíduo fisicamente normal.

Na pesquisa de campo, encontrei vários depoimentos das mulheres apontando esta relação hierárquica entre masculino e feminino; em outros momentos, contudo, as entrevistadas relatam formas mais compartilhadas e menos hierarquizadas de relações de gênero. Por esse viés, Arán (2007, p.134) destaca, “o ato de nomear é, ao mesmo tempo, a repetição de uma norma e o estabelecimento de uma fronteira”, ou seja, abre-se uma porta para mudança social. A autora (2007) sempre insistiu que a cada reiteração há espaço para a diferença, para um sutil deslocamento referente à norma. Ou seja, um espaço de resistência contra aquilo que é discriminado, estigmatizado e, por vezes, excluído.

Em suma, a experiência das mulheres grávidas muitas vezes aponta para decisões influenciadas pelas opiniões do marido; assim como a própria constatação de uma anomalia (defeito) no feto é atribuída responsabilidade ou culpa a mulher por não possuir um “gene

⁶⁸ O conceito de identidade de gênero é problematizado por Judith Butler (1990), a autora destaca seu caráter dinâmico, mutável, sempre aberto a novas experiências.

saudável”. Em conversas informais com vários médicos envolvidos com crianças portadoras de deficiência em diferentes lugares (Bahia, Rio de Janeiro, São Paulo, França), eles afirmam que quem acompanha um filho portador de deficiência é a mãe e ele, o médico, no decorrer de sua infância. Há casos relatados por esses médicos em que o marido abandona a família. Nesse sentido, observa-se que a mãe possui responsabilidade maior em relação ao cuidado de uma criança portadora de deficiência.

3 CHEGANDO EM SALVADOR: DELIMITAÇÃO DO CAMPO, DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA, RESULTADOS E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Desde o início de minha formação em psicologia, enveredei pela área de pesquisa acadêmica. No mestrado, direcionei meu trabalho para o estudo da história da mulher rural no Brasil, privilegiando aspectos relacionados à maternidade, feminilidade e esfera do trabalho. Nos dez últimos anos, trabalhei em uma ONG feminista, localizada em Nova Friburgo, com atuação na Região Serrana e baixada litorânea do estado do Rio de Janeiro. Coordenava projetos na área da saúde da mulher (prevenção DSTs/AIDS e promoção à saúde). A principal missão da ONG *Ser Mulher: centro de estudos e ação da mulher urbana e rural* se dirigia ao fortalecimento e empoderamento das mulheres na busca de maior conhecimento a respeito dos seus direitos e na luta por maior justiça social e equidade de gênero, bem como o estímulo à construção de políticas públicas.

O convite para realizar uma pesquisa direcionada ao estudo sobre diagnóstico pré-natal e desenvolvimento da medicina fetal, mediante o aprimoramento de diversas tecnologias de inovação em saúde e seus desdobramentos na organização do Sistema Único de Saúde e na experiência das mulheres, levou-me a retornar para a academia com este novo desafio.

No percurso do doutorado, priorizei executar o trabalho de campo na capital baiana, devido à escassez de pesquisa na temática da medicina fetal nessa região. Realizei o levantamento do campo em um período de seis meses (janeiro a julho de 2012), no qual visitei diferentes unidades de saúde em Salvador e estabeleci contatos com pesquisadoras do Programa Integrado de Pesquisa e Cooperação técnica em Gênero e Saúde (MUSA), do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, ISC/UFBA. Além disso, fiz um estudo teórico sobre o estado de arte do Programa de saúde integral da mulher/PAISM no município de Salvador.

Para delimitação do campo de estudo, foram realizadas visitas a três maternidades de alto-risco, situadas em diferentes locais da cidade de Salvador.

1ª) Maternidade Professor José Maria de Magalhães Neto

A primeira maternidade visitada foi a Maternidade Professor José Maria de Magalhães Neto, também conhecida como “Maternidade Nova”, sendo estruturada como referência

terciária voltada para o atendimento a gestação de alto risco. Trata-se de uma maternidade mista (instituição privada, gerenciada pela Santa Casa de Misericórdia, conveniada ao Sistema Único de Saúde). É bastante disputada pelas gestantes por ser considerada moderna, mais luxuosa, e inclusive, disputada por pesquisadores com projetos na área da saúde reprodutiva. Em minha visita, fui recebida pela assistente social, esclarecendo categoricamente que a maternidade não atendia casos de gravidez de risco fetal, somente risco materno, indicando o Hospital Geral Roberto Santos (HGRS) por ser o hospital maternidade de referência em medicina fetal do Estado da Bahia.

Na fase final da pesquisa, ao entrevistar o cirurgião pediatra que faz parte da equipe do HGRS afirmou que a informação dada pela assistente social não condiz com a realidade do serviço, uma vez que a Maternidade José Magalhães possui unidade intensiva neonatal- UTI Neonatal com grande capacidade de leitos e realiza intervenções cirúrgicas corretivas de malformações fetais nos recém-nascidos, quando necessário. Por ter esse caráter misto, ocorre seleção no atendimento e acompanhamento pré-natal, como também ocorre seleção nos encaminhamentos. Nesta maternidade, predomina o acompanhamento de casos de risco materno e de prematuridade dos recém-nascidos. Segundo as informações colhidas, somente quando a gestante inicia o pré-natal nesta maternidade e se detecta algum tipo de anomalia fetal, o recém-nascido é tratado na UTI Neonatal desta instituição.

2ª) Maternidade Climério de Oliveira - MCO

O primeiro contato foi realizado com um dos médicos obstetras que atua na Maternidade Climério de Oliveira, ligada à Universidade Federal da Bahia. Este médico afirmou desconhecer o uso das novas tecnologias pré-natais, como teste triplo e amniocentese nesta maternidade pública e, inclusive, em qualquer serviço público de Salvador. No entanto, ao visitar novamente a maternidade, entrei em contato com a médica responsável pelo Comitê de Ética em pesquisa que informou haver um médico obstetra fetólogo na instituição. Este médico realiza o acompanhamento de gestantes de risco fetal no ambulatório de alto risco da maternidade e trabalha no serviço de ultrassom, realizando diagnósticos e exames invasivos como amniocentese, quando necessários. Esta informação aponta para uma desarticulação institucional, principalmente porque os dois médicos trabalham na mesma instituição.

Segundo a médica responsável pelo Comitê de Ética da época, haveria uma parceria informal e voluntária entre o médico fetólogo da Maternidade Climério de Oliveira e a médica geneticista do Serviço de Genética Clínica do Hospital das Clínicas em Salvador. Esta

parceria funciona da seguinte forma: o médico da MCO realiza a amniocentese e envia o material colhido para ser analisado no laboratório do Hospital das Clínicas. No entanto, a médica geneticista do Hospital das Clínicas destina somente dois exames de cariótipo por mês às gestantes de alto-risco fetal acompanhadas na Maternidade Climério de Oliveira. O critério da quantidade de exames fica a cargo do próprio profissional de saúde do Hospital das Clínicas. Tal situação gera enorme lista de espera, dificultando o acesso a este tipo de procedimento.

De fato, não há nada formalizado em termos institucionais quanto à assistência a gestante de risco fetal, dependendo da articulação e da boa vontade de dois profissionais que têm interesse no desenvolvimento do DPN na Bahia, justamente por não existir na Maternidade Climério de Oliveira nenhum serviço de genética pré-natal. Acrescenta-se ainda que no Serviço de Genética Clínica do Hospital das Clínicas não havia um setor de genética pré-natal até o ano de 2012.

Importante destacar que esta médica geneticista (que analisa os cariótipos no Hospital das Clínicas) já trabalhou na Maternidade Climério de Oliveira. Na época, sob sua coordenação, a MCO participou do Programa ECLAMC – *Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas*, contribuindo com dados de casos de anomalias congênitas nascidas naquela instituição. Com a sua saída da MCO para o Hospital das Clínicas a participação no ECLAMC foi encerrada.

A partir da informação da médica responsável pelo Comitê de Ética sobre a atuação do médico obstetra especializado em medicina fetal, realizei nova visita à MCO, sendo recebida pelo referido médico. Receptivo à proposta da pesquisa, demonstrou interesse destacando a escassez de pesquisa nesta área na Bahia. Informou que também trabalha no Hospital Geral Roberto Santos, onde há significativa demanda de gestantes com malformação fetal. Sugere, portanto, o desenvolvimento da pesquisa nas duas instituições.

No entanto, na época da pesquisa de campo, a Maternidade Climério de Oliveira encontrava-se parcialmente em greve⁶⁹ e o Comitê de Ética passava por um período de transição devido ao afastamento da médica responsável, o que dificultou o desenvolvimento da pesquisa nesta instituição.

⁶² A Universidade Federal da Bahia (UFBA) encontrava-se em greve geral, afetando algumas instituições como a Maternidade Climério de Oliveira que estava parcialmente em greve.

3ª) Hospital Geral Roberto Santos – HGRS – pesquisa de campo

Logo na minha primeira visita, fui recebida pela Diretora e pelo Comitê de Ética em pesquisa, que explicaram os trâmites necessários à realização da pesquisa de campo naquela unidade.

O Hospital Geral Roberto Santos é um hospital público de grande porte da Região Nordeste, cuja referência está no atendimento às urgências e emergências de todo o Estado da Bahia. Possui três emergências – adulta, pediátrica e obstétrica – que funcionam em regime de portas abertas, sem recusa de pacientes.

Configura-se como um hospital de média e alta complexidade que, além do atendimento voltado a emergências, possui ambulatório com multiespecialidades médicas⁷⁰ e internação (pacientes encaminhados da emergência, dos ambulatórios e da central de regulação). Realiza em torno de 600 cirurgias/mês e 300 partos/mês na maioria de alto risco⁷¹. Além disso, caracteriza-se como um hospital-escola com programa de residência médica em ginecologia e obstetrícia.

No amplo leque de serviços, destaca-se o ambulatório dirigido à assistência ginecológica e obstétrica voltada para a gravidez de alto-risco, parto e puerpério, abrangendo situações de risco tanto para gestante quanto para o feto. Neste ambulatório, encontra-se o setor de medicina fetal, local onde retomei o contato com o médico obstetra fetólogo⁷² que havia conversado na Maternidade Climério de Oliveira, indicando o HGRS para o desenvolvimento da pesquisa nesta unidade. Este médico ressaltou a predominância de casos de malformações fetais no serviço de medicina fetal deste hospital.

Além disto, o HGRS está aparelhado de Unidades de Tratamento Intensivo Neonatais com cirurgias de diferentes especialidades, responsáveis por realizar intervenções cirúrgicas neonatais. O HGRS tornou-se o hospital de referência em medicina fetal do estado da Bahia.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de ética em pesquisa do Instituto de medicina Social da UERJ/Plataforma Brasil (Certificado de Apresentação para Apreciação

⁷⁰ Ambulatório com multi-especialidades: a) adulto – ginecologia, urologia, oftalmologia, endocrinologia, otorrinologia, infectologia (HIV, tuberculose, etc.), dermatologia, neuroclínica, neurocirurgia, bucomaxilo, pneumologia, oncologia, angiologia, nefrologia, cardiologia, clínica médica, ortopedia, proctologia e reumatologia e b) pediátrica – gastroenterologia, nutrição, hematologia, endocrinologia, infectologia, neurocirurgia, urologia, cirurgia, pneumologia, otorrinologia e oftalmologia. Estas informações foram colhidas com funcionaria do hospital, tendo em vista que o site do hospital encontra-se em construção.

⁷¹ Dados colhidos em reportagem no ano de 2012 podem estar desatualizados.

⁷² O mesmo médico contatado na Maternidade Climério de Oliveira.

Ética/CAAE:05540212.2000.5260; número do parecer:70750), junto à autorização do Conselho de ética e diretoria do Hospital Geral Roberto Santos para realização do trabalho de campo na instituição⁷³.

3.1 Sujeitos, material e métodos

O presente estudo refere-se a uma pesquisa qualitativa, tendo como referência *Grounded theory*⁷⁴, também conhecida como “*Teoria Fundamentada em Dados*”. Trata-se de uma metodologia bastante utilizada no campo das ciências sociais e humanas, cuja técnica é extremamente rica por permitir ao pesquisador uma análise aprofundada de dados.

A *Grounded Theory* foi criada pelos sociólogos Anselm I. Strauss e Barney G. Glaser em 1967 como uma crítica a pesquisa na área de ciências sociais que tem por base a medição precisa de aspectos físicos, biológicos e sociais com o intuito de testar hipóteses através da análise dos números obtidos a partir da coleta de dados. Em “*The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*” (1967), a primeira publicação, Glaser e Strauss apontam um método para a condução de pesquisa qualitativa que não requer uma teoria ou hipótese sobre os dados. Os autores questionam a ideia de “grandes teorias” [*grand theory*], ou seja, a noção de que as ciências sociais têm por objetivo identificar explicações universais e pré-existentes do comportamento social. A *Grounded Theory* por sua vez objetiva gerar uma teoria a partir dos dados observados, ou seja, gerar uma teoria fundamentada em dados colhidos através da pesquisa qualitativa.

Passados vinte anos, Strauss e Glaser tomam rumos diferentes de abordagem quanto à *Grounded Theory* (GT), não é o intuito aprofundar as divergências teóricas dos autores, o que desfocaria o estudo em questão. Cabe assinalar que utilizo a versão proposta por Anselm Strauss e Juliet Corbin em “*Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*” (1990), em sua décima sétima edição.

Um dos seus conceitos chaves da GT é a ideia de codificação (*coding*) através do qual se realiza a análise (microanálise) dos dados coletados. Diferentes materiais são considerados

⁷³ O Hospital Geral Roberto Santos participou do projeto de pesquisa como organização co-responsável e participante deste projeto de pesquisa, de acordo com as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS196/1996.

⁷⁴ Utilizamos como referência: Strauss, Anselm e Corbin, Juliet. *Basics of Qualitative Research: grounded theory Procedures e Techniques*, Sage Publications, 1990.

elementos para análise: revisão bibliográfica, estudos anteriores, entrevistas (semi-estruturadas e não estruturadas), observação participante, utilização de diários de campo, coleta de documentos, entre outros. O processo de codificação se dá a partir da amostragem teórica (que pode se dar de forma intercalada) e deve ser constantemente comparada. Quer dizer, apresenta as seguintes questões para reflexão: as informações que surgem na coleta de dados têm alguma relação com a experiência cotidiana? O que foi respondido na entrevista também é observado na experiência atual das ‘mulheres grávidas’ (objeto do estudo)? Essas são questões importantes, pois consideram o contexto circunscrito da pesquisa e outros contextos que também fornecem dados sobre o estudo proposto.

A microanálise dirige o pesquisador para a leitura atenta “*linha a linha*” dos dados colhidos no trabalho de campo, envolve um olhar mais amplo do pesquisador em relação aos dados para então estabelecer um conceito ou uma categoria a partir deles. De acordo com Strauss e Corbin (2012), um conceito se refere à nomeação de um fenômeno de interesse para o pesquisador, já as categorias são agrupamentos de conceitos que estão interligados em um grau maior de abstração.

O resultado consiste na formulação de conceitos e categorias que servem de base para o processo de codificação e análise. Por isso, é nomeada de teoria fundamentada em dados, uma vez que consiste em uma teoria indutiva que convida o pesquisador a interagir ativamente com o material colhido na pesquisa de campo. Inserida a esta teoria, destaca-se o conceito:

Sensibilidade teórica se refere ao atributo de ter um insight, a habilidade de dar significados aos dados e a capacidade de compreender e separar o que é pertinente do que não é. Tudo isso é feito em termos conceituais, em substituição a termos concretos. É a sensibilidade teórica que permite alguém desenvolver uma teoria que é fundamentada, conceitualmente densa e bem integrada... (STRAUSS; CORBIN, 1990, p. 42).

A utilização da *Grounded theory* veio enriquecer a minha experiência de pesquisadora, como também atender aos requisitos da pesquisa de analisar as mudanças no processo de reprodução humana. Para abordar a emergência da medicina fetal, realizei um estudo teórico conceitual desenvolvido por várias autoras de diferentes campos de saber como sociologia, antropologia, feminismo, saúde coletiva e medicina que se dedicam ao estudo da temática em âmbito internacional e nacional. Também foi necessário realizar um estudo específico sobre as diferentes patologias presentes no campo da medicina fetal.

Além disso, busquei contemplar as informações sobre as políticas públicas existentes sobre saúde materna e neonatal, apresentado alguns componentes do Programa da Rede Cegonha, Programa de Triagem Neonatal, Manuais de assistência pré-natal, mortalidade materna e perinatal (entre outros) formulados pelo Ministério da Saúde.

Com base no pensamento dos sociólogos Adele Clarke e Nickolas Rose foi destacado o crescimento da medicina científica no Ocidente, bem como a expansão do setor médico por meio de diversas frentes como formação de redes e incorporação da biomedicina junto à tecnologia, a própria capitalização da saúde e maior aquisição de conhecimento médico pelo público leigo por meio da intensificação da informação biomédica veiculada pela internet, aumentando a distribuição e consumo de bens de serviços. Esses elementos referem-se ao pano de fundo para pensar o desenvolvimento da medicina fetal, inseridos no movimento mais amplo de mudança social, política e econômica que se expressa de diferentes formas nos mais diversos países.

Adele Clarke (2003) refere-se, na introdução de *Biomedicalization*, à formação de uma nova economia biopolítica da medicina, saúde, doença, vida e morte que constituem uma arena elaborada e densa de conhecimentos biomédicos, tecnologias e serviços e capitais que atuam de forma concomitante. Nickolas Rose (2007) comenta que muitos temas da política da vida nos são familiares, outros, contudo, são novos. Algumas destas novidades repousam em mudanças mais gerais nas racionalidades e tecnologias de governamentalidade. O autor destaca a ideia de provisão de seguridade, bem-estar e saúde confrontada, junto ao aumento de tecnologias governamentais neo-liberais. As novas “políticas da vida” promovem uma reorganização dos poderes do estado, com a devolução de muitas responsabilidades da gestão da saúde e reprodução para os indivíduos, mais acentuadamente para as mulheres. Refere-se, nesse contexto, à criação de comitês de bioética e estabelecimento de clínicas privadas de fertilidade, companhias de biotecnologias que vendem seus produtos, entre outras práticas de saúde. É lógico que os arranjos e mecanismos da gestão em saúde e política da vida de cada país são peculiares, no entanto, as informações são veiculadas globalmente em diversos setores da sociedade.

Esses autores tem por base o pensamento foucaultiano de biopoder, biopolítica e governamentalidade, conceitos que servem de base para pensar os mecanismos de poder e as regulações que envolvem o processo de reprodução humana, o espaço pré-natal, a noção de qualidade da população e o investimento no ‘feto/futuro bebê’ e criança como um ser preferencialmente saudável. Isto é, na sociedade da normalização o que se busca é a perfeição do corpo e saúde do indivíduo.

Estes mecanismos têm suas raízes na sociedade moderna durante os séculos XVIII e XIX e atualmente estão sendo bastante incrementados. São conceitos que nos servem de base para pensar as relações que se estabelecem entre as políticas de saúde, o Estado, as corporações, bem como a participação social e das mulheres no desenvolvimento das tecnologias pré-natais e as possibilidades de intervenção no corpo humano.

Rose (2009) comenta a análise foucaultiana, em “*Nascimento da clínica*”, sobre a instauração da medicina moderna, destacando as formas pelas quais a doença veio a ser espacializada sobre o corpo individual, acrescentando que, ainda hoje, o sentido de saúde e doença permanece no corpo. Segundo Rose, ocorrem mudanças na administração da reprodução, na gestão do risco e na manutenção e otimização do corpo saudável, que passa a ser cada vez mais a ser valorizado, evidenciando assim a “política da vida em si”.

As diversas técnicas e procedimentos imersos no campo da medicina fetal são marcados pelas diferentes dinâmicas que compõe o risco na atualidade. Ainda que Foucault não tenha desenvolvido um pensamento direcionado ao conceito de risco, muitos estudiosos articulam seus conceitos, apontando o quanto a noção de risco está articulada com a ideia de normalização e governamentalidade. Nas palavras de Lupton (2000, p. 48):

O conceito de risco como ele é desenvolvido através da normalização, inicialmente dirigida atenção aos indivíduos e seus comportamentos em relação às agregações ou populações. A informação colhida sobre os dados populacionais é então frequentemente empregada como um aviso para os indivíduos sobre como eles devem conduzir suas vidas. Discursos sobre risco estão direcionados para a regulação do corpo, como ele se move no espaço, como interage com os outros corpos e coisas. Esse discurso também contribui para a constituição da personalidade ou subjetividade

A tecnologia do risco se insere diretamente no corpo e na reprodução, colocando a mulher como foco privilegiado de controle e sujeita a uma série de intervenções. Por esse viés, Lupton (2000) enfatiza o quanto o discurso do risco gira em torno da gravidez, responsabilizando a mulher pelo bem-estar do feto. Quando a mulher ignora os conselhos e recomendações médicas, ela pode ser culpada pelo fracasso da gestação, seja pela perda gestacional ou por ter um filho com defeito. Daí a necessidade de engajar-se na rede de monitoramento e vigilância que fornece conhecimentos de peritos para ela seguir, afastando os riscos de ter um bebê que não seja saudável.

As autoras Gross e Shuval (2010) referem-se à predominância da medicina do risco na atualidade, destacando os conceitos de *diagnosis* e *prognosis* (formulação do conhecimento voltado ao saber sobre determinada condição e as perspectivas futuras que

envolvem esta condição) tão prevalentes no campo biomédico. Porém, comentam, a partir de suas pesquisas, formas de resistência à biomedicina que podem ser encontradas em determinados grupos sociais.

É então, a partir desses pressupostos teóricos, que me baseei para fundamentar a pesquisa em um hospital público sobre o emergente campo da medicina fetal e suas repercussões nas práticas de saúde no Brasil. A proposta nasce a partir da ideia de investigar o impacto na experiência das mulheres que portam um feto malformado, suas diferentes reações frente ao risco, à tecnologia e à assistência pré-natal no hospital de referência em medicina fetal do Sistema Único de Saúde do Estado da Bahia.

Vale destacar que o conceito de experiência abordado na referente pesquisa tem por base a noção utilizada por Arán (2001), advinda da concepção do filósofo Walter Benjamin (1994) sobre a experiência sensível, a partir da ideia de uma experiência real e acumulada, sem a intervenção da consciência. Nas palavras de Arán (2001, p 51), “esta concepção trata de uma ‘memória involuntária’ que faz da verdadeira experiência uma conjunção entre passado individual e coletivo”. Isto significa dizer que a referência ao termo experiência diz respeito a um conjunto de memórias pregressas, individuais que não estão presentes no plano da consciência, porém fazem parte da memória inconsciente do sujeito e influenciam seu comportamento e a forma de receber e reagir a notícias desagradáveis e inesperadas. A elaboração das ‘notícias desagradáveis e inesperadas’ envolvem a experiência sensível que só pode ser traduzida a partir de um processo no qual o paciente poderá expressar suas dúvidas, fantasias e expectativas diante da nova condição que se apresenta no processo gestacional e deve ser compartilhada no acompanhamento da gestação junto à equipe de saúde.

Para o desenvolvimento da pesquisa, em sua parte empírica, foram utilizadas técnicas de observação sobre o funcionamento dos serviços (ambulatório de alto-risco/ setor de medicina fetal, centro obstétrico, unidades de tratamento intensivo neonatal e enfermaria obstétrica), além do acompanhamento das consultas médicas ambulatoriais e a realização de entrevistas em profundidade com as usuárias do serviço e com alguns profissionais de saúde, mediante autorização dos entrevistados para a participação livre e voluntária, após explicação do tema e objetivos da pesquisa (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, APÊNDICES A e B). As entrevistas foram gravadas e sua duração variava em torno de 35 min. a 1h.30 min. Foram criados nomes fictícios para as entrevistadas de modo a manter seu anonimato. O roteiro de entrevistas (APÊNDICE C) abrange dados sobre história reprodutiva, assistência pré-natal, motivo do encaminhamento ao hospital de referência, informação de risco, expectativas frente às tecnologias pré-natais, efeitos subjetivos e objetivos diante do

diagnóstico de malformação fetal. É importante esclarecer que priorizei o acompanhamento de casos com suspeita de malformação fetal.

3.1.1 Sujeitos da pesquisa:

De agosto a dezembro de 2012, realizei 25 entrevistas com gestantes de alto-risco⁷⁵, encaminhadas ao HGRS para avaliação no serviço de medicina fetal quanto à suspeita de malformação congênita e, em algumas situações, possibilidade de anormalidade genética devido a alteração no exame do ultrassom ou outras condições apresentadas durante o pré-natal nas unidades básicas de saúde ou clínicas particulares ou ainda vindas da própria emergência do HGRS. As gestantes eram convidadas a participar da pesquisa, podendo escolher ou não contribuir com o estudo. Apenas uma única gestante preferiu não participar da entrevista. De forma geral, as gestantes mostraram interesse e curiosidade em relação à pesquisa. A entrevista ocupa um espaço acolhedor no qual as gestantes podem revelar seus medos, inseguranças, frustrações e decisões frente ao diagnóstico de malformação fetal, contribuindo para certo alívio do sofrimento, embora não ser este o objetivo da pesquisa. Uma vez que não havia nenhuma psicóloga no setor e no encontro médico-paciente não havia espaço para abordar questões emocionais, o espaço da pesquisa servia para o ‘desabafo’ das gestantes quanto às suas preocupações e dúvidas em relação aos próximos passos na gestação, parto e pós-parto.

A grande maioria das entrevistadas são mulheres jovens: **nove** gestantes na faixa etária entre **17 a 20 anos**, **nove** entre **21 a 30** anos e **sete** entre **31 e 40 anos** (tabela 3, logo abaixo). É interessante notar que estes dados coincidem com os dados apresentados na publicação referente à Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher – PNDS, 2006 (BRASIL, 2008), na qual na Região Nordeste há prevalência de jovens mães.

Metade das entrevistadas era de primigestas (52%), com relações conjugais estáveis (41,66% casadas e 29,16% em união estável) e 58% com o 2º grau (ensino médio) completo. Todas as entrevistadas eram bastante religiosas, sendo a religião evangélica a prevalente. Uma parte das entrevistadas era de bairros da periferia de Salvador (quatorze entrevistadas) e outra vinda de municípios do interior do estado da Bahia (onze entrevistadas). As mulheres

⁷⁵ Foram realizadas, no total, 30 entrevistas, sendo que as cinco primeiras foram consideradas entrevistas piloto, na busca de adequar o instrumento da pesquisa e não sendo utilizadas no processo de análise dos dados.

entrevistadas, usuárias do sistema único de saúde (SUS), provinham de condições sociais menos favorecidas. Quanto à inserção no mercado de trabalho, constatou-se que onze entrevistadas trabalhavam em diferentes ocupações como vendedoras (3), garçonete (2), auxiliar administrativo (2), professora (1), caixa de supermercado (1) e chaveira de uma firma de construção civil (1) e artesã (1). Essas gestantes tem residência em Salvador ou nos municípios contíguos. Somente uma entrevistada, a artesã, mora no interior do estado. Isto é, o restante das entrevistadas que residiam em municípios mais afastados não estava inserido no mercado de trabalho. Com relação à escolaridade, observou-se que, das quinze mulheres com segundo grau completo, quatorze delas são do município de Salvador (ver tabela 3, logo abaixo).

Considerando a área do estado da Bahia, destacam-se as longas distâncias percorridas pelas gestantes na busca de atendimento especializado. A demanda acentuada de gestantes referenciadas ao HGRS contribuiu para a construção de mais duas unidades de tratamento intensivas neonatais, de modo a dar vazão à quantidade de recém-nascidos com malformação fetal que vinham a nascer no hospital e necessitavam de intervenção cirúrgica e tratamento pós-natal.

É importante ressaltar que, também em 2012, foram realizadas entrevistas com profissionais de saúde visando contextualizar melhor o universo da assistência pré-natal e neonatal. Nossa indagação diz respeito a como se dá o processo de articulação entre os setores e serviços no HGRS. Nesse sentido, realizei cinco entrevistas com diferentes profissionais do HGRS (dois médicos obstetras, uma médica residente em Ginecologia e Obstetrícia, a enfermeira-chefe da unidade semi-intensiva pré-natal, uma psicóloga e uma assistente social que atuam na UTI Neonatal). Além disso, em 2015, foram realizados contatos telefônicos com os médicos responsáveis pelas cirurgias neonatais realizadas no HGRS. Os dados fornecidos por estes profissionais foram fundamentais para obter informações sobre o funcionamento do serviço de medicina fetal como um todo. O trabalho de campo ocorre majoritariamente nas seguintes unidades do hospital: ambulatório de alto-risco (setor de medicina fetal), na unidade de tratamento Semi-Intensiva neonatal e centro de BioImagem (exames obstétricos).

Tabela 3 - Perfil das entrevistadas - Agrupamento de dados

| IDADE | Nº | % | FAIXA ETÁRIA | Nº | % | RESIDÊNCIA | Nº | % | OCUPAÇÃO | Nº | % | Nº GRAVIDEZ | Nº | % |
|--------------|-----------|----------|---------------------|-----------|----------|---------------------------------------|-----------|----------|-----------------------|-----------|----------|--------------------|-----------|----------|
| 17 anos | 3 | 12% | 17 a 20 anos | 9 | 36% | Salvador | 14 | 56% | Trabalha | 11 | 44% | 1ª gravidez | 13 | 52% |
| 19 anos | 5 | 20% | 21 a 25 anos | 2 | 8% | Interior (até 200 km de Salvador) | 7 | 28% | Estuda | 1 | 4% | 2ª gravidez | 6 | 24% |
| 20 anos | 1 | 4% | 26 a 30 anos | 7 | 28% | Interior (mais de 200 km de Salvador) | 4 | 16% | Não trabalha / do lar | 12 | 48% | 3ª gravidez | 4 | 16% |
| 22 anos | 1 | 4% | 31 a 39 anos | 6 | 24% | TOTAL | 25 | 100% | Estagiária | 1 | 4% | 5ª gravidez | 2 | 8% |
| 23 anos | 1 | 4% | 40 anos | 1 | 4% | | | | TOTAL | 25 | 100% | TOTAL | 25 | 100% |
| 27 anos | 1 | 4% | TOTAL | 25 | 100% | | | | | | | | | |
| 28 anos | 1 | 4% | ESCOLARIDADE | Nº | % | ESTADO CIVIL | Nº | % | RELIGIÃO | Nº | % | | | |
| 29 anos | 2 | 8% | 1º grau incompleto | 0 | 0 | Solteira | 5 | 20% | Evangélica | 13 | 52% | | | |
| 30 anos | 3 | 12% | 1º grau completo | 4 | 16% | Casada / mora junto | 18 | 72% | Católica | 8 | 32% | | | |
| 33 anos | 3 | 12% | 2º grau incompleto | 5 | 20% | Separada | 2 | 8% | Espírita | 1 | 4% | | | |
| 34 anos | 3 | 12% | 2º grau completo | 15 | 60% | TOTAL | 25 | 100% | Não mencionado | 3 | 12% | | | |
| 40 anos | 1 | 4% | Superior | 1 | 4% | | | | TOTAL | 25 | 100% | | | |
| TOTAL | 25 | 100% | TOTAL | 25 | 100% | | | | | | | | | |

Nota: O perfil detalhado por gestante encontra-se no APÊNDICE C.

Fonte: a autora, 2015.

3.2 Dados sobre Diagnóstico Pré-Natal – DPN

No contexto do Diagnóstico Pré-natal, há várias categorias de exames, desde testes de rastreamento com exames biofísicos, testes bioquímicos e biomoleculares até os exames mais invasivos como amniocentese e biópsia de vilosidade coriônica. No entanto, no Hospital Geral Roberto Santos, utilizam-se somente os exames biofísicos: ultrassom obstétrico simples, com Doppler, morfológico do 1º e 2º trimestre da gestação. Quanto a exames invasivos como a amniocentese é realizada em outra instituição, MCO, como uma forma de parceria informal, conforme será abordado ao longo deste capítulo.

A tecnologia de visualização – o ultrassom obstétrico – é a ferramenta primordial para detecção de alterações fetais no estado da Bahia. Ainda no início do pré-natal na rede básica de saúde, as alterações detectadas no ultrassom muitas vezes não são esclarecidas pelo profissional a respeito da condição apresentada pelo feto, o que gera dúvidas a gestante quanto à sua situação de risco (materno ou fetal?). Uma vez realizado o encaminhamento, inicia-se a itinerante busca da gestante por uma unidade de referência em anomalias do desenvolvimento, mediante a esperança de esclarecimento do problema e possível resolução.

Conforme Mirlesse (2014) e Bonfim (2009) apontam o ultrassom é o instrumento mais utilizado mundialmente para detecção de anomalias fetais. Os médicos fetólogos com experiência hoje em dia alegam, que a partir da visualização de um conjunto de alterações, ser possível indicar a presença de Síndromes como Edwards e Patau, conforme relatado pelo médico obstetra do HGRS.

Ao longo da presente pesquisa, foram detectados diagnósticos de malformações fetais a partir das entrevistas e diálogos com as gestantes no serviço ambulatorial, centro de BioImagem e enfermaria obstétrica. Detecta-se a prevalência de **4** casos de Hidrocefalia e **3** casos de mielomeningocele associado à hidrocefalia, **1** caso de encefalocele, indicando **4** casos de Defeitos no Tubo Neural. Além disso, foram diagnosticados **4** casos de obstrução na bexiga e **2** casos de alteração no rim (apenas um rim comprometido), **2** de gastrosquise e **1** de artrogripose.

Quanto às Síndromes cromossômicas, os 2 casos de Síndromes de Edwards vieram a óbito (um no decorrer da gestação e outro 40 dias após o nascimento⁷⁶). Em relação à Síndrome de Patau, não tive notícias sobre o parto, porém havia uma chance muito restrita de sobrevivida. A suspeita de dois casos de Síndrome de Down, um deles não foi confirmada, após realização da amniocentese (cariótipo normal), o outro caso não foi realizado tal exame e não há notícias sobre sua confirmação. Uma vez que as gestantes são encaminhadas para o Centro Obstétrico, não há mais informações sobre aquela paciente para a equipe do ambulatório de alto-risco e do setor de medicina fetal. Não há informações sobre a evolução do caso. A equipe do ambulatório de alto-risco não faz este tipo de acompanhamento junto aos outros serviços do hospital.

Em suma, apresento os resultados das malformações fetais e síndromes cromossômicas detectadas ao longo do pré-natal:

Tabela 4 - Diagnóstico pré-natal e as patologias fetais

| |
|--|
| 4 casos de hidrocefalia |
| 3 casos de mielomeningocele associada à hidrocefalia |
| 1 caso de encefalocele |
| 2 casos de gastrosquise |
| 4 casos de obstrução na bexiga |
| 2 casos de alteração no rim |
| 1 caso de Artogripose |
| 2 casos de Síndromes de Edwards |
| 1 caso de Síndrome de Patau |

Fonte: a autora, 2015

Tabela 5 - Exames de rastreamento e invasivos realizados e o Diagnóstico pré-natal por gestante (continua)

| GESTANTE | IDADE | EXAMES DE TRIAGEM E INVASIVOS / RISCO | DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL |
|-----------|---------|--|--|
| Paula | 22anos | USG - Ventriculomegalia | Hidrocefalia |
| Carla | 19 anos | USG - Agenesia bilateral | Malformação incompatível com a vida |
| Rosa | 19 anos | USG - Onfalocele (diagnóstico equivocado) | Gastrosquise |
| Joyce | 29 anos | USG - Gravidez gemelar 1 normal, 1mieolomeningocele | Gravidez gemelar 1 normal, 1mieolomeningocele |
| Jackeline | 28 anos | USG - Ventriculomegalia - | Hidrocefalia |
| Mirela | 29 anos | USG - Ventriculomegalia - | Ventriculomegalia |
| Emília | 34 anos | USG – sem alteração Abortos repetitivos | Feto normal |
| Renata | | USG – Hidrocefalia | Mielomeningocele e Hidrocefalia |
| Lucimar | 34 anos | USG - Prega Nucal Suspeita de Síndrome de Down Amniocentese – cariótipo normal | Feto normal |
| Anna | 19 anos | USG - Obstrução na bexiga Amniocentese - cariótipo normal | Obstrução na bexiga |

⁷⁶ Refere-se ao caso de Roberta, apresentado após a introdução da tese.

Tabela 5 - Exames de rastreamento e invasivos realizados e o Diagnóstico pré-natal por gestante (conclusão)

| | | | |
|------------|---------|--|---|
| Sônia | 33anos | USG - Obstrução na bexiga Amniocentese - cariótipo normal | Obstrução na bexiga |
| Denise | 19 anos | USG – Gastrosquise | Gastrosquise |
| Silvia | 34 anos | USG - Múltiplas malformações holoprosencefalia, fenda labial, etc. cardiopatia | Síndrome de Patau |
| Monique | 17 anos | USG – Ventrículomegalia | Ventriculomegalia e Mielomeningocele |
| Mônica | 27anos | USG – Hidrocefalia | Hidrocefalia |
| Marly | 17 anos | USG – Cisto no feto Suspeita de obstrução na bexiga | Obstrução da bexiga |
| Rosana | 23 anos | Coombs indireto - Incompatibilidade Rh | Feto normal |
| Conceição | 40 anos | USG - Múltiplas malformações Suspeita de Síndrome de Edwards Amniocentese – cariótipo positivo | Óbito fetal (24 semanas) – Síndrome de Edwards |
| Eduarda | 17 anos | USG - Obstrução canal da bexiga | Obstrução canal da bexiga |
| Cláudia | 33 anos | USG - Alteração do rim | Alteração no rim |
| Roberta | 19 anos | Coombs indireto - Divergência Rh (1º filho com Síndrome de Edwards) | Feto normal |
| Rogélia | 30 anos | USG - Feto normal 1º filho com Holoprosencefalia | Feto normal |
| Constância | 20 anos | USG - Alteração no rim | Alteração no rim |
| Bárbara | 30 anos | Coombs indireto - Divergência Rh USG – Artrogripose 1ºfilho paralisia cerebral | Artrogripose |
| Elisete | 33 anos | USG – Hidrocefalia | Hidrocefalia |
| Verônica | 26 anos | USG – Onfalocele | Síndrome de Edwards |
| Tatiana | 42 anos | USG – Encefalocele | Encefalocele |

Nota: os dados de Verônica e Tatiana foram coletados por meio de conversas em profundidade na enfermaria e no ambulatório de alto-risco de acordo com as circunstâncias.

Fonte: a autora, 2015.

3.3 Dados sobre a Assistência Pré-Natal

A grande maioria das entrevistadas (24 gestantes) iniciou o pré-natal na rede básica de saúde do SUS⁷⁷. Três entrevistadas realizaram o ultrassom por iniciativa própria, chegando às unidades de saúde com o referido exame. Vinte e duas gestantes realizaram mediante indicação médica do serviço de saúde público. O ultrassom morfológico foi realizado em torno da 20ª semana da gestação no serviço público de saúde ou em clínicas privadas. Todas as gestantes entrevistadas o realizaram, pois

⁷⁷ Uma gestante iniciou em clínica particular, pois tinha seu plano de saúde, mas que não cobria o parto e nem a cirurgia necessária ao bebê. Por isso, deu continuidade ao acompanhamento pré-natal no Serviço de Medicina Fetal do HGRS.

mesmo aquelas encaminhadas sem tal exame, fizeram no Centro de BioImagem do HGRS.

Diante da detecção de alteração na imagem ecográfica, realiza-se o encaminhamento para o serviço especializado em Medicina Fetal no HGRS. A maioria das entrevistadas (21 gestantes) chega ao FGRS somente no segundo trimestre da gestação. Esses dados se coadunam com os achados da pesquisa realizada por Mirlesse (2014) na unidade especializada em Genética e Medicina Fetal do Instituto Fernandes Figueira no Rio de Janeiro, onde a chegada das gestantes também ocorre no segundo trimestre da gestação. Atento, contudo, para a chegada de quatro gestantes no primeiro trimestre na presente pesquisa, o que indica certa agilidade no encaminhamento e na busca pela assistência pré-natal pelas gestantes.

Algumas gestantes (em torno de cinco entrevistadas) repetiram o exame de forma reiterada para se certificar do resultado inesperado, ou seja, para obter a confirmação da ocorrência de um problema no feto, suspeita de anomalia congênita. Gammeltof (2014) relata que, no Vietnã, as mulheres costumam realizar o exame de ultrassom repetidas vezes (10 a 20) de forma a garantir o ‘esperado desenvolvimento do feto’, ou seja, o desenvolvimento de um feto saudável. Repetir o exame de ultrassom significa uma forma de controlar o processo gestacional, evitando a suspeita da presença de uma malformação, o que levaria a interrupção da gestação. A decisão sobre a interrupção da gravidez é uma discussão que envolve a família, refere-se a uma decisão compartilhada e coletiva, relacionada à história religiosa e da população.

As tecnologias reprodutivas seletivas são ansiosamente abraçadas pelo Estado no Vietnã e pela população devido ao efeito traumático do agente laranja, herbicida que foi espalhado durante a II Guerra Mundial, cujos efeitos culminaram no nascimento de crianças com sérias deficiências, daí a preocupação atual da população em garantir a ‘qualidade’ do feto. As pessoas nesse país que tiveram filhos com sérias deficiências relatam a situação de dependência dos filhos e preocupação do cuidado quando eles, os pais, os atuais cuidadores não tiverem mais presentes (GAMMELTOF, 2014).

Na atual pesquisa, o diagnóstico de uma malformação fetal no espaço pré-natal gera um impacto na gestante e no casal, que também buscam o apoio da família para lidar com a nova condição. Porém, todas as entrevistadas decidiram levar adiante a gravidez por questões legais ou religiosas e por conta do avanço da gestação. Nas consultas pré-natais, a informação relatada pelo médico especialista diz respeito à condição atual da gestante e do feto que ela porta. Não há discussão sobre o prognóstico

da criança a nascer com determinada anomalia. No decorrer das entrevistas, contudo, as gestantes levantam questões sobre o cuidado, dependência e trabalho, assim como sobre o olhar de discriminação do outro. Abaixo segue os resultados da pesquisa referentes à relação da mulher com a assistência pré-natal.

Tabela 6 - Início Pré-natal, entrada no HGRS por trimestre

| GESTANTE | IDADE | DESCOBT GRAVIDEZ | INÍCIO DO PRÉ- NATAL | ENTRADA NO HGRS | TRIMESTRE |
|------------|---------|---------------------|----------------------------|--------------------|-----------|
| Paula | 22 anos | 10 semanas | 12ª semana | 28ª semanas | 2º |
| Carla | 19 anos | 8 semanas | 8ª semana | 20ª semanas | 2º |
| Rosa | 19 anos | 12 semanas | 12ª semana | 24ª semanas | 2º |
| Joyce | 29 anos | 16 semanas | 16ª semana | 20ª semanas | 2º |
| Marlene | 29 anos | 4 semanas | 12ª semana | 25ª semanas | 2º |
| Emília | 34 anos | 6 semanas | 12ª semana | 8ª semanas E* | 1º |
| Renata | 30 anos | 8 semanas | 8ª semana | 32 semanas | 3º |
| Lucimar | 34 anos | 8 semanas | 12ª semana | 12ª semanas | 1º |
| Ana | 19 anos | 8 semanas | 8ª semana | 16ª semanas | 2º |
| Sônia | 33 anos | 4 semanas | 4ª semana | 12ª semanas. | 1º |
| Denise | 19 anos | 12 semanas | 16ª semana | 28 semanas | 2º |
| Silvia | 34 anos | 12 semanas | 12ª semana | 30 semanas | 3º |
| Mônica | 27 anos | 10 semanas | 10ª semana | 30ª semanas | 3º |
| Marly | 17 anos | 16 semanas | 16ª semana | 20ª semanas | 2º |
| Rosana | 23 anos | 8 semanas | 8ª semana | 16ª semanas | 2º |
| Conceição | 40 anos | 10 semanas | 14ª semana | 24ª semanas | 2º |
| Eduarda | 17 anos | 10 semanas | 12ª semana | 32ª semanas | 3º |
| Claudia | 33 anos | 8 semanas | 8ª semana | 25ª semanas | 2º |
| Roberta | 19 anos | 12 semanas | 18ª semana | 28ª semanas | 2º |
| Rogélia | 30 anos | 8 semanas | 8ª semana | 16 semanas | 2º |
| Constância | 20 anos | 12 semanas | * | 30 semanas | 3º |
| Bárbara | 30 anos | 8 semanas | 4ª semana | 12 semanas | 1º |
| Elisete | 33 anos | 4 semanas | 4ª semana | 21 semanas | 2º |

Nota: *Entrevistada deu entrada na emergência do HGRS; não realizou o pré-natal até então.

Fonte: a autora, 2015.

Na tabela 6, encontram-se as informações detalhadas sobre o percurso das entrevistadas quanto à descoberta da gravidez, ao início do pré-natal e à entrada no serviço de medicina fetal após detecção de alguma anomalia com o feto.

Das 25 entrevistadas e 1 gestante internada na enfermaria, 22 foram encaminhadas ao HGRS devido à detecção de alteração no ultrassom, indicando diferentes tipos de anomalias. Duas gestantes foram encaminhadas para acompanhamento devido à divergência de Rh e outra procurou a instituição por iniciativa própria, tendo em vista a experiência anterior de ter tido um filho com Holoprosencefalia (veio a óbito após o nascimento), sentindo-se insegura com acompanhamento realizado na atenção básica de saúde.

Apenas quatro entrevistadas tinham conhecimento da gravidez na quarta semana de gestação. Roberta optou por aguardar até 18ª semana para iniciar o acompanhamento pré-natal de forma a assegurar a condição do feto, pois na primeira gestação aconteceram várias intercorrências. Ela relata ter vivenciado uma experiência bastante dolorosa na primeira gestação que culminou com o nascimento de um filho com Síndrome de Edwards que veio a óbito 40 dias após o nascimento. Desta vez, sentiu sua gravidez totalmente diferente, mais tranquila, sem incômodos, o que a levou a buscar a assistência ao pré-natal somente no segundo trimestre da gestação.

O relato de Roberta nos faz refletir sobre a norma social prevalente na França na qual as mulheres buscam assegurar a condição de normalidade do feto, antes mesmo de anunciar sua gravidez. No entanto, muitas mulheres francesas buscam testes genéticos pré-natais na primeira semana de gestação ou utilizam rastreamentos precoces no início da gravidez (coleta de células fetais ou DNA fetal no sangue da mãe, etc.) para garantir a confirmação de normalidade do feto (LOWY, 2009). Nota-se, contudo, contextos bastante diferenciados, uma vez que Roberta utiliza a própria percepção do corpo e de seu processo gestacional como uma forma de confirmar a normalidade da gravidez. São milhas de distância de uma pequena cidade situada perto da ilha de Itaparica, na Bahia de Todos os Santos a França. Um longo percurso no qual a tecnologia não tem alcance como nos países do Norte. Portanto, Roberta procurou o setor de medicina fetal do HGRS para garantir que seu filho lá nascesse devido à necessidade de tomar a injeção Rogan, insumo necessário devido à divergência de Rh (mãe e filho). Cabe ressaltar que na experiência da primeira gravidez, Roberta passa por episódios de informações bastante equivocadas na rede de assistência básica de saúde, apontando tanto à desqualificação profissional quanto à precariedade do serviço (caso relatado após a introdução).

No seu município de origem não está disponibilizado este tipo de insumo (Rogan). Apesar de Roberta ter requerido junto à prefeitura, o mesmo não foi

disponibilizado, tendo que recorrer a capital do estado da Bahia. A ausência de recursos básicos de saúde promove situações de vulnerabilidade às mulheres, como a falta de confiança na atenção básica à saúde e hospitalar do município de origem.

Somente duas entrevistadas desconfiam da gravidez e evitam procurar o pré-natal para assegurar a condição do feto. As duas por terem tido uma experiência traumática na assistência ao pré-natal na primeira gestação. Emília possuía histórico de abortos repetitivos, então preferiu aguardar para garantir a condição do feto, antes de iniciar o pré-natal. No entanto, apresentava quadro grave de refluxo, indo parar na emergência do HGRS, sendo depois então encaminhada para o setor de medicina fetal.

Oito gestantes descobrem a gravidez com oito semanas de gestação e imediatamente iniciaram o pré-natal, porém só chegaram ao setor de medicina fetal no segundo trimestre da gravidez após ter sido detectada alteração no feto por meio do ultrassom. Quatro gestantes obtiveram a certeza da gravidez somente na 10ª semana e nove na 12ª, uma na 14ª e outras duas na 16ª semana de gestação. Entre as diferentes razões alegadas pelas entrevistadas para retardarem a confirmação do exame de gravidez destaca-se o medo do resultado diagnóstico.

Atenta-se para o fato de que **nove** gestantes iniciam o pré-natal no limite do primeiro trimestre (12ªs), **quatro** iniciam no segundo trimestre, apontando a chegada tardia ao pré-natal, o que influencia na assistência, bem como na própria detecção de anomalia fetal.

Destaca-se que quatro gestantes entrevistadas somente confirmam a gravidez na emergência dos hospitais (Hospital Geral Roberto Santos e Madre de São João), duas com sangramento, uma com dor abdominal forte e outra com forte refluxo e febre. Da emergência, foram diretamente encaminhadas para o serviço de medicina fetal. Isto significa que ainda que algumas entrevistadas suspeitassem da gravidez, evitaram realizar o exame de confirmação, vindo a confirmar a gravidez, através da emergência hospitalar por diferentes condições clínicas, através de clínica particular realizando exame ultrassom transvaginal de rotina pré-natal ou através da procura ao posto de saúde devido aos sintomas apresentados.

Rosa evita realizar o teste de sangue (BHCG) sugerido por vários médicos, porém o sangramento a assusta, levando-a diretamente para a emergência do HGRS. São diferentes medos e expectativas que perpassam o adiamento do diagnóstico da gravidez enquanto que o diagnóstico de anomalia emerge como um choque, uma notícia inesperada e imediata que surge em tom acinzentado na imagem pré-natal da ecografia.

A partir do relato das entrevistadas, é possível identificar alguns pontos de estrangulamentos no fluxo da atenção ao pré-natal nos municípios do interior do estado da Bahia. Dentre esses pontos, observa-se a ausência de mecanismos efetivos de regionalização e hierarquização no atendimento, além da necessidade da qualificação da rede de atenção básica no contexto do diagnóstico pré-natal, por meio de capacitação de recursos humanos e elaboração de protocolos. A ausência desses mecanismos se evidencia na ‘peregrinação’ de algumas mulheres diante da falta de orientação ou desconhecimento por parte de alguns profissionais para o encaminhamento adequado.

A construção de um sistema de referência e contrarreferência é um dos pilares de uma política pública em saúde. Na ausência de uma política definida para malformação fetal, não há, conseqüentemente, uma organização e identificação dos serviços, nem da implantação de protocolos adequados, de modo a garantir a agilidade no encaminhamento e a qualidade da atenção.

3.4 Limitações do estudo

Primeiramente, a proposta da realização da pesquisa em duas maternidades públicas contribuiria para contextualizar melhor a realidade das mulheres grávidas com risco fetal no município de Salvador e interior do estado, além conhecer melhor a rede de assistência à gravidez de alto-risco, com destaque para as malformações fetais e os dados sobre sua incidência no estado da Bahia. No entanto, não foi possível realizar a pesquisa na Maternidade Climério de Oliveira, devido à situação de greve parcial da instituição e à dificuldade de estabelecer um contato mais efetivo com o comitê de ética e diretoria do hospital. A conduta no HGRS foi totalmente diferente, o meu projeto de pesquisa foi bem recebido pela diretora e pelo Comitê de ética em pesquisa.

Um dado relevante diz respeito à realização da pesquisa voltada majoritariamente para o ambulatório de alto risco, no setor de medicina fetal, local onde pude acompanhar de perto a chegada, o acolhimento e o acompanhamento das gestantes com o diagnóstico de fetos/bebês malformados. A quantidade de pacientes era tão grande que muitas vezes realizava uma entrevista e não tinha mais contato com aquela gestante. A maioria das gestantes chega ao serviço com a seguinte questão: o que está acontecendo com minha gravidez? O que tem o meu ‘bebê’? São frases recorrentes que

vão sendo esclarecidas ao longo do acompanhamento pré-natal. Algumas gestantes chegam somente no final da gravidez para garantir que o seu ‘ futuro filho ’ possa nascer no HGRS e realizar intervenção cirúrgica.

Em todo caso, o médico responsável pelo setor de Medicina fetal encaminha a paciente no decorrer do pré-natal para o cirurgião que irá realizar a cirurgia, este fica encarregado do fornecimento do prognóstico (quando isto é possível) e dos próximos passos referentes à cirurgia. Existe uma articulação institucional, porém não existe um diálogo entre os profissionais, nem reuniões para discussão de caso, o que seria extremamente rico por se tratar de um hospital-escola, com residência em ginecologia e obstetrícia. Tudo indica que médicos, enfermeiras e psicólogas concentram seu trabalho no aqui e agora, em lidar com o caso que se apresenta naquele momento; este é o foco principal do trabalho. Ao perguntar aos profissionais de saúde sobre o acompanhamento pós-natal, a psicóloga ou assistente social não sabiam responder se era realizado no hospital ou em outra instituição. A função delas está dirigida para um setor específico do hospital, sem possuir uma noção mais abrangente sobre os casos de malformação fetal como um todo no HGRS. Já a enfermeira-chefe relata que há recém-nascidos que são acompanhados na pediatria do HGRS.

Infelizmente, não pude acompanhar o ambulatório dos médicos cirurgiões, realizar visitas e descobrir como funciona o segmento pós-natal no HGRS. Não tive pernas para tanto, era apenas uma pesquisadora em um amplo hospital com grau enorme de rotatividade das gestantes, independentes do RN que ficam internados por períodos maiores. O trabalho no setor de medicina fetal era extremamente instigante e estimulante dada à quantidade de gestantes que compartilham suas experiências singulares e encontram-se surpresas com a notícia do diagnóstico de anomalia fetal. Daí o foco maior da pesquisa ter se concentrado neste setor, no entanto, o contato e a minha experiência na unidade semi-intensiva neonatal foi fundamental para conhecer a realidade dos recém-nascidos que portavam diferentes deficiências e estar em contato com as mães. Inclusive, algumas delas tinham sido entrevistadas por mim e acompanhadas no pré-natal. São inúmeras histórias de vida que se iniciam, porém que não se sabe a evolução propriamente dita do quadro que está sempre sujeito a mudanças e novas intercorrências ao longo do pré-natal, parto e período neonatal.

Concordamos plenamente com Mirlesse (2014), quando a autora se refere ao *gap* existente entre o acompanhamento pré-natal e o pós-natal, necessitando maior articulação entre os dois setores.

Fica a sugestão do desenvolvimento de pesquisas voltadas para o acompanhamento pós-natal de crianças que vivem com deficiências no Brasil. Que informações são adquiridas sobre o desenvolvimento destas crianças? Qual a evolução de determinadas condições que se apresentam no espaço pré-natal?

4 DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL NO HGRS

4.1 Organização do ambulatório de alto risco

O HGRS situa-se em um bairro distante do centro de Salvador e possui ampla estrutura (prédio com cinco andares). Os diversos serviços ambulatoriais situam-se no andar térreo, em um prédio anexo e interligado ao principal. Deste modo, o andar térreo é bem mais extenso que os outros, uma vez que estão concentradas três emergências, centro obstétrico, centro cirúrgico e a primeira UTI neonatal do hospital. No corredor, encontram-se os setores de Bioimagem e de Hemodinâmica. Não é difícil se perder neste andar devido ao tamanho e quantidade de serviços ambulatoriais que estão distribuídos em grandes salas ao longo deste interminável corredor. No subsolo, estão situados os serviços de manutenção e alimentação do hospital. No andar intermediário, distribui-se o setor administrativo, diretoria, serviço de psicologia, comitê de ética. Os demais andares estão destinados às internações, tendo mais uma UTI neonatal e uma UTI semi-intensiva neonatal.

No amplo leque de serviços, destaca-se o ambulatório de alto-risco dirigido à assistência ginecológica e obstétrica voltada para a gravidez de alto-risco, parto e puerpério, abrangendo situações de risco tanto para gestante quanto para o feto. No ambulatório, atuam quatro médicos obstetras, dois deles voltados ao atendimento de gestantes de alto- risco de forma geral, um voltado para gestantes HIV positivo e outro para gravidez de risco fetal.

O ambulatório é composto por uma sala de espera com várias fileiras de cadeira e com quatro consultórios médicos: duas salas para o atendimento em ginecologia e duas para obstetrícia. Os médicos obstetras são acompanhados por médicos residentes que participam do Programa de Residência em Ginecologia e Obstetrícia do HGRS.

O ambulatório de alto risco conta com o Serviço de Medicina Fetal (onde foi realizada a pesquisa) que funciona de forma integrada aos outros ambulatórios. Este serviço constitui-se como referência do estado da Bahia, por ser o único da região com acompanhamento especializado em casos de malformações fetais, bem como unidade intensiva neonatal com equipe de neurocirurgiões, urologista, ortopedista e cirurgiões pediátricos, responsáveis por intervenções cirúrgicas após o nascimento do recém-

nascido. Nesse sentido, o hospital integra o ambulatório de alto risco em medicina fetal, o centro obstétrico e três UTI neonatais com diferentes especialistas responsáveis pelo tratamento e acompanhamento dos recém-nascidos. O fato de a mulher ser acompanhada no pré-natal no HGRS garante a vaga para a realização da cirurgia do recém-nascido, após o nascimento, o que acarreta grande demanda de mulheres vindas de diferentes municípios do estado da Bahia.

O ambulatório de medicina fetal funciona toda quarta-feira pela manhã e atende gestantes de alto-risco do município de Salvador (inclusive as vindas de outros bairros da periferia) e de diferentes municípios do Estado. Faz parte da política do setor não recusar o atendimento a nenhuma gestante em qualquer etapa do pré-natal. A equipe do ambulatório de medicina fetal atende casos de mulheres grávidas com as seguintes características: abortos repetitivos, gemelaridade, incompatibilidade de Rh, malformações fetais, defeitos no tubo neural, aneuploidias, infecções congênicas e perdas gestacionais.

É importante ressaltar, conforme afirma o médico coordenador do serviço de medicina fetal, que “90% dos casos presentes neste ambulatório são de malformações fetais, mas atende também as perdas gestacionais e infecções congênicas” (Dr. Antônio, médico, coordenador do serviço de medicina fetal). Esta citação aponta claramente para o fato de o hospital ter se tornado um espaço de referência, tendo que se adequar para atender a demanda tão significativa nas diferentes unidades do hospital.

O serviço de medicina fetal é composto por uma equipe de enfermeiras, dois médicos residentes, o médico obstetra fetólogo responsável pelo setor de medicina fetal e uma assistente social. Inicialmente, a enfermeira-chefe realiza a entrevista de triagem e encaminha a gestante para o ambulatório de alto-risco específico, de acordo com a especialidade de cada obstetra. As técnicas de enfermagem pesam as gestantes e aferem a pressão arterial, além de exercerem outras funções necessárias à dinâmica da instituição.

4.2 Funcionamento do serviço de medicina fetal

A opção pelo HGRS se sustenta por duas razões fundamentais: 1^a) o desejo da gestante/casal obter esclarecimento sobre a condição do feto, isto é, a confirmação do

diagnóstico de malformação congênita, na esperança de solução para a condição apresentada e 2º) realização de diferentes intervenções cirúrgicas corretivas nos recém-nascidos, logo após o nascimento. Nesse sentido, a UIT neonatal funciona voltada primordialmente para o atendimento de casos de malformação fetal. O médico obstetra fetólogo relata a dificuldade de encaminhamento para o Hospital Roberto Santos, quando a criança nasce em outra unidade de saúde, uma vez que as UTI neonatais estão sempre com número elevado de recém-nascidos.

O funcionamento do ambulatório de medicina fetal se dá da seguinte forma: após a entrevista de triagem, a gestante é atendida pelo médico residente que realiza a avaliação clínica e obstétrica. Quando necessário são solicitados os exames laboratoriais de acordo com o protocolo do Ministério da Saúde⁷⁸ (geralmente aqueles referentes ao segundo trimestre da gestação). Os exames laboratoriais são feitos nas unidades básicas de saúde e depois trazidos para a consulta, uma vez que no HGRS não se realiza nenhum tipo de exame laboratorial. Todas gestantes são atendidas pelos dois médicos residentes, em torno de 10 a 15 pacientes por turno, para em seguida, ser novamente atendida pelo médico obstetra responsável, oportunidade em que os médicos residentes apresentam os casos e o médico sênior esclarece dúvidas e orienta com as informações necessárias para cada paciente. As consultas possuem um caráter informativo, de formação e aprendizagem para os residentes e de esclarecimento para as gestantes sobre sua condição. No entanto, são consultas informativas, com pouco espaço para um diálogo mais aprofundado com as gestantes/casal após receberem informações sobre a condição do feto. Possui, por um lado, um caráter esclarecedor, face o fornecimento de um diagnóstico, porém não há espaço para verbalizar determinadas dúvidas que surgem e dificilmente são discutidas ao longo das sessões. Questões mais subjetivas relacionadas ao medo, fantasias e reações diante da notícia do diagnóstico de malformação fetal não são verbalizadas nas consultas pré-natais.

⁷⁸ Segundo a publicação “Cadernos de Atenção Básica: Atenção ao Pré-natal de Baixo Risco”, 2012, devem ser solicitados na primeira consulta os seguintes exames complementares: Hemograma; Tipagem sanguínea e fator Rh; Coombs indireto (se for Rh negativo); Glicemia de jejum; Teste rápido de triagem para sífilis e/ou VDRL/RPR; Teste rápido diagnóstico anti-HIV; Anti-HIV; Toxoplasmose IgM e IgG; Sorologia para hepatite B (HbsAg); Exame de urina e urocultura; **Ultrassonografia obstétrica (não é obrigatório), com a função de verificar a idade gestacional**; Citopatológico de colo de útero (se necessário); Exame da secreção vaginal (se houver indicação clínica); Parasitológico de fezes (se houver indicação clínica); Eletroforese de hemoglobina (se a gestante for negra, tiver antecedentes familiares de anemia falciforme ou apresentar história de anemia crônica).

4.2.1 O dia-a-dia do serviço de medicina fetal

Costumava chegar ao Serviço de Medicina Fetal por volta das sete horas da manhã. As gestantes já se encontravam na sala de espera e a equipe de enfermagem organizava os prontuários, ordenando os atendimentos referentes à ginecologia e obstetrícia/medicina fetal. As pacientes eram atendidas por ordem de chegada. Por volta das oito e meia da manhã, desciam das enfermarias os médicos residentes para iniciar o atendimento no ambulatório de medicina fetal. O médico sênior indagava por questões específicas como a presença de sífilis, toxoplasmose, diabetes, condições que necessitavam de tratamentos específicos devido à situação de risco para malformações congênitas. Os médicos residentes dedicavam sua atenção aos exames trazidos pelas gestantes da unidade de saúde e solicitavam a repetição de determinados exames, seguindo o protocolo do Ministério da Saúde.

No decorrer da consulta, o médico sênior examina o ultrassom fornecido pela gestante, apontando claramente as alterações visualizadas no exame, esclarecendo os achados ultrassonográficos aos residentes e, a mim, como pesquisadora na qualidade de observadora. De qualquer forma, solicita a repetição do exame, a ser realizado na parte da tarde no Centro de BioImagem do HGRS de forma a garantir a confirmação do exame por meio de sua visualização. O médico obstetra verbaliza claramente para as gestantes o que está sendo detectado na imagem pré-natal.

Ele orienta a enfermeira-chefe sobre a entrevista de triagem, os dados importantes a serem colhidos e outras recomendações como aquelas referentes ao cálculo gestacional. Por se tratar de um hospital de grande porte, os prontuários ficam em outro andar, e muitas vezes quando retornam as pacientes, seus prontuários não são encontrados, dada quantidade de prontuários a serem arquivados e desarquivados em ‘curto’ espaço de tempo devido ao retorno da gestante ao setor de medicina fetal; isto varia de acordo com cada caso e momento da gestação.

Uma vez que o serviço ambulatorial funciona na parte da manhã, ao meio-dia pontualmente, as enfermeiras já estão prontas para encerrar o atendimento. Fecham rapidamente todas as salas, tem de retirar todos os pertences pessoais. Há situações em que os médicos do setor de medicina fetal continuam atendendo, pois não deixam nenhuma gestante sem atendimento. Logo em seguida, chega uma nova equipe de

médicos e enfermeiras responsáveis pelo turno da tarde. As salas são reabertas e retomase a dinâmica institucional com elevado fluxo de pacientes.

Geralmente, realizava as entrevistas cedo, na parte da manhã, antes da chegada dos médicos, pois era o único horário que havia salas vazias. Algumas vezes, surgia oportunidade de entrevistar uma gestante no final do atendimento, porém nesses casos, o tempo era bastante limitado. Nesse sentido, o ritmo de funcionamento do ambulatório de medicina fetal era marcado pela celeridade. Algumas enfermeiras iam para outro setor do hospital na parte da tarde, outras possuíam outro emprego. Já os médicos residentes retornavam para a enfermaria ou centro obstétrico ou seguiam o médico sênior para o centro de Bioimagem.

Em cumprimento à meta estabelecida pelo Programa Rede Cegonha, os serviços de psicologia, assistência social e enfermagem realizam de forma conjunta um curso mensal – “*Curso Pais Gestantes*”⁷⁹ para as gestantes de alto-risco e seus parceiros sobre o processo da gravidez, parto e aleitamento materno, como também de familiarização com o ambiente hospitalar, por meio de visitas às diferentes unidades: centro obstétrico, sala de parto, enfermarias, unidades intensivas neonatais de modo a fortalecer o vínculo da gestante e seu companheiro com a maternidade onde ocorrerá o parto. O curso não aborda diretamente a discussão sobre anomalias fetais, discute principalmente a humanização do atendimento, principalmente na hora do parto. Rosa, uma das gestantes entrevistadas, conta a respeito da visita ao hospital.

Eles levaram para conhecer cada unidade. Tem um projeto que eles fizeram que é mamãe canguru, quando o nenê nasce prematuro, ainda não mama, e precisa ficar mais no médico com o nenén... gostei disso e levaram a gente na sala da Unidade Intensiva Neonatal, aí eu vi um monte de nenenzinho internado, dá um dóó!” (ROSA, 22 anos).

Este projeto possibilita que a gestante e o casal se familiarizem com o ambiente hospitalar, bem como com a situação que será vivenciada após o parto, devido às condições do feto. Rosa relata sobre a UTI neonatal, onde “viu um monte de nenenzinho internado” e ela tem o conhecimento que seu futuro recém-nascido também ocupará este tipo de leito, pois será operado logo ao nascer devido à cirurgia abdominal (gastrosquise). Ela sente-se insegura diante de tal situação.

A psicóloga da neonatal relata que junto com a equipe de enfermagem identifica a mãe cuja indicação segue para o alojamento Canguru. Elas esclarecem o método,

⁷⁹ Maiores informações estão no site: www.saude.ba.gov.br, em 03 de agosto de 2012.

averiguando sobre o desejo e a disponibilidade para mãe permanecer no alojamento. De qualquer forma, segundo essa psicóloga, as diretrizes do programa permeiam outras unidades, dando o exemplo do estímulo à rede de apoio através da presença de familiares ou pessoas indicadas por eles, como vizinho próximo, padrinho nas UTIs neonatais.

Uma das psicólogas entrevistadas relatou que no 3º andar há psicólogas nas enfermarias, uma psicóloga na UTI neonatal, uma psicóloga na UTI semi-intensiva e uma psicóloga no alojamento do Projeto Canguru. O que nos leva a pensar em um processo de melhor distribuição dos psicólogos que concentram seu trabalho nas internações, sem nenhum acompanhamento nos serviços ambulatoriais, como também pensar sobre a possibilidade de criar um grupo de discussão sobre as anomalias do desenvolvimento com as gestantes de forma a proporcionar um espaço acolhedor com profissionais que possam esclarecer dúvidas, fantasias e decisões que envolvem o processo da gravidez.

4.3 O discurso biomédico na construção do DPN

O foco do serviço de medicina fetal está direcionado ao fornecimento do diagnóstico pré-natal, mediante a suspeita de algum tipo de anomalia no feto. Há sempre dúvidas no ar, seja pela dificuldade em aceitar a situação apresentada, seja pela falta ou informação equivocada sobre a condição do feto na gravidez. As gestantes costumam chegar bastantes confusas, sem ter clareza da informação sobre a situação de risco gestacional. De forma que o objetivo do médico é, a partir dos dados colhidos e dos exames biofísicos, fornecer o ‘diagnóstico preciso’ de cada caso, indicando como se dará o acompanhamento pré-natal:

Então a primeira coisa que a gente tem de fazer, que eu me preocupo no ambulatório é dar um diagnóstico preciso para a paciente. Às vezes, (a paciente) vem com o ultrassom de fora que a gente não está entendendo direito, o que o colega viu e tal. “Então a primeira coisa, eu não vou poder falar nada para a senhora antes de eu ver o bebê, eu preciso ver o seu bebê no ultrassom e eu vou dar um parecer do que está acontecendo...” Essas coisas que eu me sinto útil para o paciente, entendeu? A maioria dos pacientes vem perdida, completamente perdida porque o médico ou viu alguma malformação e não soube dizer o que era ou viu alguma coisa e orientou de forma inadequada, e as pacientes chegam desesperadas. Quando você coloca

exatamente o que está acontecendo e pondera e faz o diagnóstico preciso e dá o diagnóstico pra ela, e você consegue também orientar direito entendeu? (médico obstetra, responsável pelo setor de medicina fetal, 35 anos).

De fato, a informação fornecida pelo médico sênior sobre o diagnóstico de determinada anomalia propicia a gestante/casal certo alívio, devido ao esclarecimento da patologia, por pior que seja o diagnóstico e a incerteza do prognóstico. Nesse sentido, a presença de um médico com formação específica em medicina fetal leva a gestante e o casal a adquirir maior esclarecimento e orientação sobre o quadro apresentado pela gestante.

A centralidade do discurso biomédico, contudo, está no fornecimento do diagnóstico como uma forma de esclarecer a situação e orientar melhor a paciente. Neste caso, a tecnologia de visualização, mais especificamente o ultrassom, torna-se, no serviço de medicina fetal, o instrumento privilegiado para o alcance da precisão diagnóstica referente à malformação congênita. As manchas cinzas obscuras da imagem pré-natal são traduzidas e interpretadas pelo médico, que deixa claro ser este seu principal papel: decifrar o diagnóstico. Atenta-se para a fala do médico “eu não vou poder falar nada para a senhora antes de ver o seu bebê”. O feto já se tornou um bebê e só se pode obter informação sobre o que está acontecendo de “anormal” na gestação a partir da visualização do feto. A imagem irá responder! De fato, atualmente o olhar experiente de um fetólogo pode decifrar determinadas anomalias fetais. Porém, umas com mais precisão que outras. Isto é, há determinadas anomalias que são mais facilmente decifráveis por meio das imagens ecográficas. Há situações, contudo, em que esta precisão escapa na medida em que podem ocorrer alterações no decorrer da gestação.

Nesse sentido, comenta Mirlesse (2014, p.116), “a semiótica e a sequencia entre imagem e anomalia são complexas.” O que significa dizer que algumas imagens podem evoluir de forma favorável ao longo da gravidez, regredindo ou mesmo desaparecendo no útero. Entretanto, outras imagens são evolutivas, tendem a aumentar e se transformar no decorrer da gestação. Este é um aspecto importante de ser analisado, pois envolve o saber médico, sua capacidade de comunicação e tradução de determinada situação. E acima de tudo, a equipe de saúde tem de aprender a lidar com este caráter dinâmico do desenvolvimento do embrião/feto ao longo do processo gestacional e como transmitir essas informações para a gestante e o casal na medida em que foge à sua compreensão.

Um dos pontos centrais da pesquisa diz respeito ao caráter dinâmico da imagem pré-natal e seus efeitos na experiência da gravidez. Deste modo, coloca-se a seguinte questão: será possível fornecer um diagnóstico preciso? Qual a dimensão dessa precisão e seus efeitos no processo gestacional? A outra face do diagnóstico traduz-se no prognóstico. Se há situações em que não é possível precisar o diagnóstico de determinada condição devido à variabilidade de sua expressão e grau de severidade; quanto ao prognóstico este se caracteriza justamente pela imprecisão, incerteza e variabilidade dependendo da anomalia, do indivíduo, e inclusive de fatores ambientais.

As imagens ecográficas, por vezes, indicam sinais de uma anomalia anatômica, que podem estar ou não associada a uma determinada síndrome cromossômica ou genética. De fato, o aprimoramento da ecografia contribuiu para realização de exames invasivos com mais segurança e maior fidedignidade sobre pesquisas de síndromes genéticas ou cromossômicas. Segue o relato do médico obstetra a respeito da indicação de métodos mais invasivos:

Tem duas análises que a gente tem de fazer, uma que é o risco basal que a gente chama e a outra são esses marcadores ultrassonográficos. Então, quando ela está em torno de 12 semanas, a gente faz um exame que é a translucência nugal ou o osso nasal ou do tubo venoso e vai avaliar se ela tem um risco menor ou maior pra ter uma síndrome genética. Se houver uma malformação fetal que nos lembre muito alguma alteração genética, por exemplo, é uma holoprosencefalia, lembra muito a Síndrome de Patau, eh..., Dandy Walker, Síndrome de Edwards, onfalocele, hérnia diafragmática, uma estenose esofágica, uma atresia esofágica, uma atresia duodenal, então têm algumas malformações maiores que a gente raciocina mais para o lado da alteração genética e têm outras, que não tem nada a ver, como a anencefalia, por exemplo, não tem nada a ver com alteração genética, não tem nada a ver com cariótipo alterado (médico obstetra fetologista, 35 anos).

O critério utilizado para investigação genética volta-se especificamente para os indicadores advindos da imagem do ultrassom. Sendo assim, os marcadores ultrassonográficos são os recursos privilegiados para a indicação da amniocentese, pois fornecem os sinais que podem sugerir a presença de determinadas síndromes cromossômicas como Síndrome de Edwards e Patau. Embora, o relato médico se refira à ideia de risco basal como um dos elementos de investigação, este critério não é evidenciado na prática cotidiana. Em suma, a história clínica e obstétrica da gestante não é por si só considerada relevante para a indicação de investigação genética, isto é, o histórico de abortos repetitivos, de gravidezes anteriores com Síndrome de Edwards, histórico gestantes com filhos com Síndrome de Down e, tampouco, idade materna

avançada são indicadores suficientes para pesquisa genética. O indicador da necessidade de pesquisa genética se sustenta por meio das alterações visualizadas no exame ecográfico. Isto significa que o olhar está direcionado para gestação atual, sem conjecturar um estudo mais aprofundado sobre a história da paciente, visando gestações futuras.

Na verdade, retrata-se inexistência de serviço de genética clínica pré-natal no HGRS, e, conseqüentemente, nenhum tipo de aconselhamento genético que vise controlar riscos reprodutivos. Inexiste uma abordagem baseada em uma investigação genética mais aprofundada relacionada à história clínica e obstétrica da gestante. A investigação genética se baseia nos achados ultrasonográficos, *marcadores* que sinalizam a possibilidade de alguma síndrome cromossômica. O olhar médico se concentra na gestação vigente, em como atravessar este processo gestacional, minimizando os possíveis danos para o feto. Pois, para o médico obstetra, o fato de uma gestação ser problemática (ex. primeiro filho com S. de Edwards) não indica, nem gera dados suficientes para prevenir uma próxima gestação.

Ao indicar a realização de um exame invasivo como amniocentese, o médico obstetra não aborda a noção estatística de risco para a gestante, isto é, não coloca em uma espécie de balança os riscos do exame *versus* o risco do procedimento. Evita a utilização de dados científicos comparativos, por acreditar ser este tipo de linguagem incompreensível às mulheres e casais. O médico explica que é um procedimento de risco com bem pequena chance de perda do bebê, deixando a critério da paciente/casal a escolha ou não de realizar o exame. O médico especialista, dada sua experiência, passa segurança para a gestante de forma que opta pela realização do exame invasivo. Atualmente, nas mãos de um profissional com experiência, este tipo de exame chega a possuir um risco menor de 1% de aborto espontâneo após o procedimento. O aprimoramento do ultrassom contribui para a realização de forma mais segura da amniocentese.

De qualquer forma, a amniocentese não é realizada no ambulatório de medicina fetal do HGRS, somente no setor privado. Ao longo de toda a pesquisa de campo, a justificativa para a não realização da amniocentese consiste na ausência do insumo adequado no hospital, ou seja, “a agulha estava em falta!”⁸⁰. O que dificulta, mas não

⁸⁰ Esta pesquisa foi realizada no segundo semestre de 2012. Em 2014, em contato por meio eletrônico com o coordenador do Setor de Medicina Fetal, ele informou que o HGRS já possui as agulhas, porém não há laboratório para realização do exame. Esclareceu que no Hospital das Clínicas atualmente está

impossibilita a realização do exame, pois há situações em que o médico colhe o líquido gratuitamente em outra maternidade pública, Maternidade Climério de Oliveira (MCO), e o material colhido segue para o Hospital das Clínicas ou paciente/casal leva o material coletado para um laboratório particular, onde é realizado o exame do cariótipo e pagam por este serviço. As gestantes que realizam a amniocentese com o médico fetólogo do HGRS, ainda que em outra unidade de saúde, sentem-se seguras, conforme expressa Lucimar (34 anos):

Aí eu perguntei a ele, e ele me explicou tudo direitinho, tirou, também ele é uma pessoa muito atenciosa, tirou depois falou, oi Lucimar, você tá vendo o coração do seu bebê continua batendo. Olha como tá mexendo ainda... Vai da confiança que o profissional passa pra gente, né. Se fosse ah, não sei, fica assim naquela, a gente fica mais preocupada, né, mas dando certeza, a gente fica naquela coisa, mas graças a Deus, ele foi uma pessoa muito atenciosa comigo, aliás não só comigo, como eu vejo as outras paciente falando muito bem dele...

Sônia também relata sua experiência:

Na hora, eu fiquei nervosa, né, porque ele dá um termo dizendo que é de alto risco, de perda, na hora eu fiquei, mas depois eu fiquei tranquila porque ele vai passando uma segurança, porque ele explica as coisas pra gente entender. Eu fiquei tranquila depois, mas até eu chegar na clínica, eu tava nervosa (risos). (SÔNIA, 33 anos)

A partir desses depoimentos observa-se a importância do vínculo médico-paciente que passa segurança, confiança junto à paciente, embora esclareça os riscos envolvidos no procedimento. Totalmente diferente de uma postura médica que gera dúvida e desconfiança. Para o encontro médico-paciente não basta o conhecimento científico, mas envolve a arte de se relacionar com o outro, estabelecendo critérios que fundamentem a relação a partir do conhecimento compartilhado (CANGUILHEM, 2010). A experiência e o compromisso com suas ações tornam o espaço pré-natal mais acolhedor, ainda que lide com situações bastante delicadas.

Alfano (2014), em seu estudo sobre a implantação de serviços públicos de reprodução assistida no Rio de Janeiro, refere-se a iniciativas individuais, geralmente centralizadas no responsável pelo serviço (ou mais um membro envolvido), apontando a dificuldade de uma articulação intrainstitucional e interinstitucional que favoreça a

oferecendo um exame, uma amniocentese, por semana, tendo que passar primeiramente por uma consulta com a geneticista. O hospital das Clínicas, como é conhecido, chama-se Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPE), também ligado à UFBA.

implantação de uma assistência integral à saúde reprodutiva. Muitas vezes a saída de um desses membros pode contribuir para desestruturação e necessidade reorganização do serviço e a necessidade de formar uma rede de assistência.

É nesse sentido que considero importante e, ao mesmo tempo, frágil a articulação de profissionais que possuem o interesse político próprio na melhoria da qualidade da assistência pré-natal, porém a luta é de garantir a infraestrutura do serviço e articulações institucionais e interinstitucionais em caráter formal, viabilizados pela rede de atenção à saúde materna e neonatal. Nesse contexto, se fundamenta a necessidade de uma articulação de fato entre o Hospital Roberto Santos e o Hospital das Clínicas, onde há um serviço de genética.

Ainda com relação às tecnologias pré-natais, observa-se que não faz parte da rotina do Serviço de Medicina Fetal do HGRS a solicitação de exames de rastreamento bioquímico (teste triplo⁸¹) e, de acordo com a pesquisa realizada, este tipo de tecnologia não é utilizado em nenhum hospital e/ou maternidade da rede pública de Salvador⁸².

No âmbito da prática e epistemologia médica, destacam-se os conceitos de *diagnosis* e *prognosis*, tal como abordado por Gross e Shuval (2008), em que as noções de certeza, incerteza e probabilidade estão constantemente presentes no acompanhamento da gestação de risco fetal. O foco no diagnóstico (*diagnosis*) abre horizontes ao prognóstico (*prognosis*):

Aí eu faço a avaliação toda e digo o que está acontecendo para ela, olha a malformação é essa, a gente precisa fazer isso, isso e isso, existe a possibilidade de ter uma alteração genética ou não. Se precisar complementar com exame do coração que é o ecocardiofetal e só depois dos exames que eu vou dar uma posição, então elas percebem que a gente tem uma rotina de trabalho, um protocolo, digamos assim bem claro, e ela confia neste procedimento. E, depois do diagnóstico, o diagnóstico é esse, o que vai acontecer é isso, isso e isso. Aí a gente vai encaminhar para um outro especialista, ou uropediatra, ou cardiologista pediátrico, que ele vai dizer como é que vai ser depois o segmento pós-natal. A gente trabalha muito em equipe, eu dou claramente o diagnóstico, tento dar o prognóstico até onde vai a minha competência se for uma coisa um pouco mais além, por exemplo, paciente com malformação cardíaca fetal, paciente questiona muito e aí ele vai poder correr, caminhar, andar, brincar, fazer esporte, aí eu já deixo para a

⁸¹Entre a 15ª e a 20ª semana de gestação, pode ser oferecido à mãe a opção de fazer um teste de rastreamento para síndrome de Down e defeitos de abertura do tubo neural, como espinha bífida. Incluídos nesse painel de rastreamento (screening) estão os testes para Alfa-fetoproteína (AFP), gonadotrofina coriônica humana (HGC), estriol não-conjugado .
<http://www.labtestsonline.org.br/understanding/wellness/pregnancy/second-quad>.

⁸² A maternidade pública Climério de Oliveira também acompanha gestantes de alto-risco fetal, em conversa e entrevista com dois médicos obstetras que trabalham na maternidade, ambos relataram que não são realizados exames de rastreamento bioquímico na maternidade.

cardiologista pediátrica responder porque ela tem muito mais experiência e ela acompanha no dia a dia esses caso, né (médico fetólogo, 35 anos).

No decorrer da assistência pré-natal, a gestante pode ser encaminhada para consulta com cirurgiões pediátricos especializados em neurologia, urologia, ortopedia e cardiologia para avaliar a situação do feto e a necessidade de intervenção após o parto, bem como conversar sobre o prognóstico do futuro bebê⁸³. Dependendo da especialidade, o médico em questão conversará sobre o prognóstico; há médicos como o urologista que busca compor um prognóstico a partir dos exames apresentados no pré-natal, já o neurologista recusa-se a traçar um prognóstico, alegando a imprevisibilidade envolvida em cada caso.

Em muitos casos, os cirurgiões acompanham o parto para avaliar o melhor momento de realizar a intervenção no recém-nascido. Há uma articulação institucional do médico obstetra do ambulatório de medicina fetal com os cirurgiões pediátricos nas especialidades acima citadas. Na visão do médico obstetra, seu papel está focado no diagnóstico, enquanto os cirurgiões pediátricos ficam encarregados do prognóstico.

Destaca-se a importância dessa articulação institucional de modo aproximar a informação diagnóstica com o possível prognóstico, apontando a abrangência do campo da medicina fetal. Embora haja esta articulação, atentamos para a inexistência de reuniões de equipe multidisciplinares sistemáticas para discussão de casos e estratégias de tratamento ou encaminhamentos. A ausência de discussões sobre as pacientes acompanhadas no ambulatório dificulta o conhecimento sobre a reação das mulheres frente ao diagnóstico, seus medos e fantasias quanto à possibilidade de ter um filho portador de deficiência. Esses encontros facilitariam a articulação entres os diversos profissionais que atuam no mesmo setor de medicina fetal (médicos obstetras, pediatras, enfermeiras, técnicos, assistente social, psicólogos e médicos residentes), vislumbrando a construção de uma proposta assistencial mais integrada. Com efeito, a troca de informações pode contribuir de forma favorável na evolução da gravidez com diagnóstico com malformação fetal (GUERRA et al., 2011).

A ausência de um psicólogo no ambulatório de medicina fetal é inexplicável, devido à situação de sofrimento que envolve portar um feto com determinada anomalia, em que encenam questões sobre vida, morte, doença, deficiência, risco e culpa. Os

⁸³ Uma das limitações do estudo foi o acompanhamento das gestantes no ambulatório pré-natal, sem avançar na pesquisa em relação ao setor de pediatria, onde se poderia colher informações sobre o prognóstico, bem como a acompanhamento pós-natal. Esta é uma das possibilidades de continuidade deste estudo. Investigar as mães que portam filho com deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS).

setores de medicina fetal do Instituto Fernandes Figueira no Rio de Janeiro, bem como o serviço da Unicamp em São Paulo contam com a presença de um psicólogo (ou psiquiatra) que pode contribuir para compreensão de tantas mudanças ao longo da gestação. A presença de uma anomalia ou malformação fetal está na contramão da expectativa da gestante ou do casal, desafiando o discurso social pautado na normalidade do feto, considerado um ser que prima pela condição de saudável e perfeito. Como é lidar com um processo de reaver as expectativas e conviver com a nova condição? De acordo Guerra e colaboradores (2011), as gestantes atravessam um determinado percurso até a fase de aceitação que envolvem situações de rejeição, depressão e negação. Na ausência de uma equipe multidisciplinar, esse percurso se dá de forma solitária, limitando-se ao apoio da família e forte crença religiosa.

No contexto de uma abordagem estritamente biomédica, emergem as seguintes questões: Será o fornecimento diagnóstico e o acompanhamento do feto *in útero* em sua condição, suficientes ao que abrange à assistência integral à saúde da mulher grávida? Que outros elementos estão presentes na consulta médica que não são levados em consideração uma vez que se trata apenas de uma consulta objetiva e informativa? Como avaliar se estas gestantes necessitam ou não de acompanhamento psicológico? Quais os medos e fantasias que perpassam a experiência da gravidez? Ou ainda, que viravolta acontecerá na vida de uma mãe com um filho com deficiência? Há questões de ordem subjetivas que perpassam o diálogo do profissional de saúde com a gestante e/ou casal e necessitam ser elaboradas na travessia da gravidez, como será analisado no próximo capítulo.

O encontro médico/ profissionais de saúde com a gestante caracteriza-se uma forma de cuidado e transmissão de conhecimento com vistas a capacitar a gestante/casal para melhor lidar da condição apresentada por seu feto/bebê. Pensar no prognóstico, contudo, confronta diretamente os médicos à impossibilidade de escolha pela interrupção da gravidez, como também prever um evento futuro que deve ser acompanhado de perto e informado a gestante e o casal sobre a evolução da gravidez. Chama atenção, contudo, a ausência de discussão sobre as condições/patologias fetais detectadas e seus possíveis desdobramentos, enfim uma discussão sobre ter um filho com deficiência para indivíduo e sociedade. Qual o suporte e recurso social as mães portadoras de filho com deficiência possuem no âmbito do Estado? Esta questão leva a uma discussão maior de como se organiza a assistência às anomalias congênitas no

Brasil, qual o grau de prioridade das práticas de saúde pública e como se organizam os diversos atores sociais em função disto.

Ainda nesse contexto, o médico obstetra fetólogo mostra-se muito empolgado com o desenvolvimento da Medicina fetal. Seu entusiasmo é contagiante, referindo ao Hospital Geral Roberto Santos como hospital-escola cuja especificidade está justamente em atender os mais diversos casos de anomalias fetais. A prerrogativa do serviço consiste em não recusar atendimento e acompanhamento a nenhuma gestante em qualquer etapa do pré-natal (“vaga certa”, proposta da Rede Cegonha). Sempre incentiva o desenvolvimento de pesquisas na área de medicina fetal, de modo a melhor contemplar o índice de incidências de anomalias do desenvolvimento no Estado da Bahia. Nesse sentido, médicos de diferentes especialidades contribuem para o desenvolvimento da medicina fetal no Hospital Geral Roberto Santos com a proposta de melhorar a qualidade do atendimento das gestações que envolvem risco fetal.

4.4 Centro de Bioimagem do Hospital Geral Roberto Santos

Em um grande corredor, situa-se a entrada para o Centro de BioImagem, onde fica a recepção, seguida por uma grande sala de espera com televisão e várias salas de exames. Quanto à Medicina Fetal, são fornecidos os seguintes exames: ultrassom obstétrico simples, com Doppler, morfológicos (1º e 2º trimestre e perfil biofísico fetal).

A parte da tarde de quarta-feira é dedicada pelos médicos obstetra e residentes ao atendimento de ultrassom, dirigido às gestantes acompanhadas no ambulatório e aquelas internadas no hospital. Há uma fila considerável para o atendimento após a consulta pré-natal, somado as gestantes que vem somente para o exame e outras que descem da enfermaria em cadeira de rodas, acompanhadas por médicos residentes. As gestantes vindas de outro município aguardam ansiosamente sua vez, pois a maioria não almoça (só há uma lanchonete do lado de fora do hospital) e tem a viagem de volta para município de origem.

A sala reservada ao atendimento de ultrassom é grande, com vários aparelhos de ultrassom próximos às camas, separada uma a uma por biombos. A sala é bem fechada, somente uma enfermeira entra e sai da sala, chamando as gestantes por ordem de marcação. É possível atender várias gestantes ao mesmo tempo. Os médicos, que no

decorrer do Programa de Residência, optam pelo trabalho em medicina fetal, participam com entusiasmo deste momento, por considerarem ser um espaço rico de aprendizagem no qual as imagens saem da tela do monitor para serem discutidas pelos médicos.

Uma enfermeira organiza a ordem de chamada das gestantes. De fato, não há muito espaço entre os biombos, ficando somente a gestante (acompanhante), o aparelho de ultrassom. Quando o residente tem alguma dúvida, ele chama o médico sênior para esclarecimento. Da mesma forma, o médico sênior pode chamar o residente para apontar no visor alguma alteração que lhe chamou atenção. Devido à falta de espaço, optei por não participar das consultas de ultrassom. Na maioria das vezes, ficava sentada na fila junto às gestantes na sala de espera, local onde podíamos conversar sobre o motivo que estavam ali, entre outras coisas. A sala de espera era muito barulhenta, passava o pessoal da limpeza, conversando em voz alta, mais o barulho da televisão, além de médicos e enfermeiras que transitavam de um lado para o outro. Era impossível realizar entrevistas neste ambiente. Não existe nenhuma sala para consulta médica. O que em determinadas situações poderia ser útil quanto ao esclarecimento de determinadas imagens pré-natais.

Após a realização do exame de ultrassom, as gestantes retornam diretamente para casa, uma vez que a próxima consulta já estava agendada para o ambulatório. Com isso, as informações fornecidas durante o exame ecográfico, só podem ser discutidas na próxima consulta, o que muitas vezes pode causar certa ansiedade nas gestantes e familiares, conforme aponta o relato de Paula:

Assim, na outra semana, ele me disse poderia... assim o bebê está pequeno, pro tamanho normal, ele tá menor. Aí ele falou que poderia ser que ele nascesse com a Síndrome de Down, podia ser, ele não me deu assim certeza nenhuma. Eu fiquei triste de novo, né, porque toda vez ele fala uma coisa assim... eu acredito que não seja, entendeu?... A doutora que fez, que tava fazendo a minha ultrassom, ela faz, ela muito minuciosa, ela presta muito atenção as coisas, ela disse que além da alteração no ventrículo do nenê, não tinha mais nada, não tinha nada demais com o nenê, ele tava ótimo, tava bem a formação dele, estava se desenvolvendo. E aí a última vez que eu fiz ultrassom aqui, o médico foi bem rápido, ele olhou bem rápido, eu senti que ele estava bem... meio atordoado, porque tinha muita gente, ele tava atendendo muita gente, ele olhou rápido demais (PAULA, 22 anos).

Paula iniciara o acompanhamento pré-natal no IPERBA⁸⁴, quando a médica ultrassonografista detecta uma alteração no ventrículo esquerdo do cérebro e diz “que tava no limite e não era para eu me preocupar”, sugere então procurar uma unidade

⁸⁴ Instituto de Perinatologia da Bahia (IPERBA).

especializada. Ao longo do acompanhamento de sua gestação no ambulatório de medicina fetal do HGRS se detecta, por meio dos exames ecográficos, o aumento da dilatação do ventrículo, apontando o indício de uma Hidrocefalia. Além disso, o médico fetólogo fornece novos elementos durante o exame ecográfico, como a suspeita de Síndrome de Down. As novas informações geram uma série de dúvidas e incertezas em Paula sobre a condição de seu “nenê” (como o chama).

Refere-se à rapidez do atendimento e ao volume das notícias que não são tão favoráveis ao desenvolvimento do “nenê”, evidenciando a necessidade de um tempo para lidar com tais informações, como também a necessidade de mais esclarecimentos sobre os sucessivos olhares provenientes das imagens ecográficas que apontam outro contexto na gestação, marcado por sucessivas alterações.

De fato, um médico com experiência visualiza com mais facilidade e rapidez determinadas alterações no USG, dada sua habilidade e treinamento. Outros médicos, por sua vez, poderiam se deter por mais tempo para se certificar dos achados ultrassonográficos.

Na primeira ultrassonografia, todavia, foi detectada uma alteração no ventrículo esquerdo (quantidade de líquido inferior a 10 mm). Ao chegar ao HGRS, o médico ultrassonografista já aponta uma medida de 13 mm na quantidade de líquido no ventrículo esquerdo do cérebro. A médica do IPERBA disse para Paula “se preocupar somente se a alteração passasse de 10mm,...”. Paula então se preocupa. As suspeitas e os riscos de maiores problemas com o feto se acentuam e esta jovem não consegue entender o motivo de tantas alterações no desenvolvimento do “nenê”.

Paula não vislumbrou junto ao médico um espaço de discussão mais aprofundado sobre as informações e suspeitas que acometiam seu futuro filho. As questões insistem para Paula: Por que mudou o quadro? Como aumentou tão rápido a alteração no ventrículo? Será possível por meio de imagens meio turvas e cinzentas captar tantas informações sobre o “nenê”; serão elas fidedignas? Será que meu filho pode ter Síndrome de Down?

Paula, logicamente, encontra-se em uma situação de conflito: acreditar ou não nos marcadores ultrassonográficos, acreditar ou não no olhar e interpretação médicas. Como lidar com tantas “mudanças” do “nenê” que vem sendo acompanhado ao longo da gestação. Em suas palavras:

É difícil dizer assim... Eu acho que não tem nada, porque na verdade eu não quero, é mais por eu não querer, aí eu fico mentalizando assim, porque na minha família não tem nada, aí eu acho que se tivesse isso, alguma coisa, já devia ser descoberto há mais tempo, desde quando ele era pequenininho, só assim já dá pra vê na ultrassom, essas coisas, se não me engano... Aí eu falei pra ele (namorado), ah...ele falou a mesma coisa que minha mãe, que esta confiante, que não é nada disso, porque ele é pequeno, ele é baixinho, ele fala que pode ser por causa disso, porque ele é baixinho, ter puxado a ele, ele está confiante nesta gravidez... (PAULA, 22 anos)

Evidencia assim sua tendência a negar a situação apresentada, apontando o seu desejo de que seu bebê não tenha nenhuma anomalia, “eu acho que não tem nada, porque eu não quero que não tenha nada”, “eu acho que deveria ter aparecido antes” (no exame), “porque ele (o namorado) é pequeno, é baixinho, pode ter puxado a ele”. Suas falas denotam o quão difícil é lidar com alterações que fogem em muito às suas expectativas, tentando assim encontrar justificativas para lidar com novos dados que se delineiam em sua gravidez. Até que ponto vale informar sobre a suspeita de Síndrome de Down? Paula já está no final da gravidez, será que vale à pena realizar uma amniocentese? Em todo caso, o médico não oferece essa possibilidade dado o avanço da gestação.

Faz parte da formação do médico em medicina fetal informar a paciente, o que está sendo visualizado no exame. Atualmente, há vários indicadores que podem sugerir determinadas anomalias. A troca de experiência e o compartilhamento de estudos científicos têm permitido avanço crescente neste campo, como o desenvolvimento do diagnóstico ultrassonográfico. Assim sendo, é difícil um *expert* em ultrassonografia detectar uma alteração no exame e omitir essa informação à paciente.

O centro de BioImagem é o *locus* em si de detecção da alguma anomalia no feto portado pela gestante. É a partir do olhar médico sobre as imagens que se constituem diagnósticos. Atualmente, conforme sinaliza Mirlesse (2014, p. 104), o ultrassom se torna uma ferramenta por excelência para detecção de malformação fetal, tendo um papel fundamental nos países do Norte. No Brasil, o ultrassom também possui um papel relevante no acompanhamento médico da gestação, tanto em situações de normalidade como em situações de risco para malformações fetais ou outras condições. As diferenças entre os países estão nos desdobramentos dos resultados, baseadas em visões sociais, políticas, culturais, jurídicas e de gestão em saúde bastante específicas de cada contexto.

O Centro de Bioimagem constitui-se um lugar de revelação de um problema que pode alcançar diferentes proporções. Há situações em que as gestantes são

surpreendidas, como no caso de morte fetal. No processo de observação, pude acompanhar dois casos deste porte. Uma das gestantes portava um feto com uma série de malformações, com suspeita de Síndrome de Edwards. Conceição havia realizado amniocentese e aguardava o resultado do exame. Ela não se conformava com as informações dos médicos a respeito dos exames realizados, os quais apontam múltiplas malformações. Ela dizia: “Deus tem o poder de mudar o quadro”. Seu marido, já não tão otimista, mostrava-me o ecocardiograma fetal, com significativas alterações. Conceição ainda assim insistia no poder de Deus, que a tinha abençoado com um filho homem que tanto esperava.

Em sua consulta pré-natal, a médica residente não conseguiu auscultar os batimentos do feto e me olhou com ar de preocupação e pediu então a Conceição que aguardasse para realizar o exame de ultrassom. Na parte da tarde, Conceição recebe a notícia do óbito de seu bebê, uma surpresa bastante dolorosa que acarreta um estado de choque ao ter de lidar com a realidade dos fatos. Assim que saiu do Centro de Bioimagem caminhou até mim, abraçou-me e chorou desesperadamente. O que aconteceu, era tudo que ela não queria ver. Era tudo que não queria saber.

Conceição foi encaminhada do Centro de Bioimagem no início da tarde para o Centro Obstétrico (CO). Ao anoitecer, antes de deixar o hospital, passei pelo CO, Conceição ainda aguardava para ser atendida e realizar a interrupção médica da gravidez. Seu olhar mostrava tristeza, desânimo e indignação, pois já se encontrava há 12 horas no hospital desde sua chegada ao ambulatório cedo pela manhã.

No caso de malformações graves em que ocorre óbito fetal ao longo da gravidez, as gestantes são diretamente encaminhadas para o Centro Obstétrico com laudo médico para antecipar o parto. Não se discute a possibilidade de a mulher ir para casa e retornar para realizar o procedimento.

Conceição chegou ao ambulatório de medicina fetal do HGRS após ter ido a uma clínica particular realizar o ultrassom morfológico com 24 semanas. Ao fazer o exame, a médica ultrassonografista detectou várias malformações e pediu para retornar dali a três dias para repetir o exame sem nenhum custo adicional. Conceição conta que ao entrar na sala de ultrassom tinha uma equipe de médicos, que examinaram a imagem detalhadamente. O médico sênior especializado em medicina fetal apontou algumas diferenças do exame anterior realizado pela médica. Conceição compreendeu este novo olhar, “novo laudo”, como mais favorável para o bebê:

Ah, eu me senti mal. Fiquei tão mal de saber que tem um filho doente, que Deus ajude, não é mole, não. Mas depois que Deus abençoou que veio outro exame, eu me senti melhor. O segundo médico viu diferente, sem tanto comprometimento (CONCEIÇÃO, 40 anos).

Conceição e seu marido se agarram à nova informação médica que apenas destoava muito pouco do laudo anterior. A primeira médica disse que o feto podia ou não sobreviver devido ao quadro de múltiplas malformações. Então ao realizar a consulta com o médico fetólogo, ele sugere a realização da amniocentese mediante a suspeita de presença da Síndrome de Edwards. Por não ter condições financeiras, foi encaminhada para realizar o exame gratuitamente, junto com o ecocardiograma fetal na Maternidade Climério de Oliveira. No entanto, o material coletado foi levado para um laboratório particular para a realização do cariótipo. Apesar da pouca condição, a paciente conseguiu pagar o exame no valor de R\$500,00. No entanto, agora após a morte do seu filho, o que fazer. Buscar ou não o exame. Como lidar com essa situação, uma vez que não há nenhum tipo de consulta posterior para orientação e esclarecimento no ambulatório? Conceição tem 40 anos e uma filha de 18 anos. Já havia tentado outra gravidez e havia também perdido o filho. Além disso, relata que em sua família já houve casos de crianças com anomalias, relatadas no decorrer da entrevista. Em nenhuma consulta médica foi abordado o histórico familiar da gestante quanto à presença de anomalias congênitas na família.

Uma vez detectada no ultrassom múltiplas alterações vale à pena propor a realização da amniocentese, tendo em vista não ser disponibilizada pelo SUS? Outra questão: quais são as prioridades em termos de saúde pública? Qual a atenção fornecida às anomalias congênitas, dada ser esta uma crescente realidade no Brasil. Observa-se no país a tendência ao aumento do número de amniocentese, seja pelo desejo de saber a condição do feto, seja para realizar a interrupção médica da gravidez ainda que de forma clandestina.

No ambulatório de alto-risco do HGRS, conforme já mencionado, 90% dos casos são de malformações fetais, principalmente em gestantes jovens. Há casos de malformações incompatíveis com a vida ou com muito pouca chance de sobrevivida.

O que a gente tem definido muito, a gente sabe que tem algumas alterações que são incompatíveis com a vida, então eu vou dizer seu bebê vai nascer e não vai sobreviver, isso é uma coisa que a gente tem de definir muito claramente pro paciente pra não criar uma falsa esperança, que isso é muito pior, de você criar uma falsa esperança, e o paciente vai ter o bebê e uma semana depois o bebê morre e ele está lá com o enxoval pronto, o quartinho pronto. Eu já tive que dar, ter o desabor de dar uma diagnóstico com 36

semanas porque o colega fez o ultrassom antes e não viu que era uma alteração, então eu acho que isso é importante, eu gosto de trabalhar com isso porque eu me sinto útil pra essas pacientes que ficam soltas, tem pacientes que tem uma agenesia renal bilateral, que o paciente não vai sobreviver, que as vezes o colega do interior sei lá da onde, fala pra paciente que vai fazer um transplante renal, que vai fazer isso ou aquilo, passa corticoide pra amadurecer o pulmão do bebê e dá falsa esperança pro paciente e o bebê nasce e morre. Então isso é mais desumano do que você falar a verdade, as pacientes querem ouvir a verdade, elas querem saber exatamente o que vai acontecer (MÉDICO FETÓLOGO, 35 anos).

Deflagra-se a falta de capacitação de médicos da rede básica de saúde para lidar com este tipo de condição, conforme anunciado muitas vezes pelas gestantes e pelos médicos do ambulatório de alto risco, como também por outras pesquisas desenvolvidas nesta área (HOROWITZ, 2005). Daí, a importância do esclarecimento sobre a condição do feto visualizada por meio do ultrassom que propicia uma mudança na assistência pré-natal.

O que acontece é que as pessoas fazem confusão, com o que é marcador anatômico do que é malformação, então a translucência nucal é um marcador, uma característica, a mesma coisa uma pessoa que tem o cabelo preto, amarelo e nariz grande nariz pequeno. Têm bebês que tem um pouco mais de líquido na nuca, ponto, isso não é um problema em si. Esse líquido, ele reabsorve, o bebê não nasce com um problema na nuca. Ele é um marcador, uma característica mais comum nos bebês que têm Down, eu não posso dar o diagnóstico, para eu fazer o diagnóstico tem de fazer um procedimento invasivo que é a amniocentece ou a biópsia de vilos coriais para fazer o cariótipo, só que assim, as pessoas não tem essa formação e começam a falar bobagem (MÉDICO FETÓLOGO responsável pelo serviço).

De fato, Camila chegou à consulta no ambulatório muito preocupada, com a informação dada pelo médico ultrassonografista de uma clínica particular, que ao verificar a alteração da translucência nucal no exame, abraçou-lhe e informou que teria uma ‘filha especial’. O médico do serviço de medicina fetal explicou que esta alteração era apenas um possível indicador, mas para se certificar teria que realizar outro exame mais invasivo. Camila de pronto aceitou realizar a amniocentese e o resultado do cariótipo deu normal. Este tipo de situação não é incomum, na qual os médicos ultrassonografistas se precipitam e antecipam um ‘diagnóstico’.

Por se tratar de gestantes de alto-risco é necessário um acompanhamento mais de perto pela equipe do ambulatório de medicina fetal de modo a examinar a evolução da gravidez e a indicação do momento do parto. Muitas vezes, as consultas são marcadas quinzenalmente, inclusive semanalmente, devido a determinadas condições como a

diminuição do líquido amniótico, entre outras. Além disso, é importante destacar que, no caso do HGRS, foram realizados dois casos de procedimentos intraútero pelo médico sênior fetólogo: dois casos de derivação vesico-amniótica, quando ocorre obstrução na passagem da urina na bexiga. O procedimento consiste na realização de uma punção para extrair o líquido da urina e colocação de cateter. No entanto, o médico obstetra responsável pelo procedimento comenta:

A tecnologia está avançando muito, então a gente pode hoje diagnosticar situações e malformações que antes não era possível fazer. Agora é frustrante um pouco porque ainda a gente tem poucas opções de terapêuticas intraútero. Então tem muita pesquisa em relação a isso, você tem o laser pra tratar transfusão feto fetal em gravidez gemelar, você tem o laser pra tratar por exemplo teratomas que tem sangramentos muito grandes (sacoquicigeos), você tem o balão endotraquial pra tratar hernia diafragmática, você tem a correção da mielomeningocele intraútero, mas são patologias pontuais e ainda requer, a maioria das malformações ainda não tem tratamento. A transfusão intraútero foi assim o primeiro procedimento real de tratamento intraútero que realmente teve sucesso e até hoje a gente ainda faz na isominização RH. A gente também já fez aqui no Roberto Santos, dois casos de derivação versus amniótica que é quando tem obstrução na passagem da urina para o líquido amniótico a gente faz, coloca um cateter, mas todos esses casos são casos difíceis eh de resolução, então a gente está passando uma fase em que é possível fazer o diagnóstico e agora a gente vai entrar em uma outra Era de saber aonde intervir, como intervir pra tentar diminuir os danos pós-natais (MÉDICO OBSTETRA FETÓLOGO, 35 anos).

Será este o caminho futuro da medicina fetal? De fato, o avanço no campo de diagnóstico pré-natal possibilitou a detecção cada vez mais precoce de diferentes anomalias no feto, porém o mesmo avanço não corresponde no campo terapêutico. Ainda assim, há vários estudos e pesquisas em andamento nesta área pesquisa como as cirurgias intraútero e neonatais, apontadas no primeiro capítulo. Referem-se a casos experimentais, porém as próprias gestantes buscam soluções, e muitas vezes concordam em participar do procedimento na esperança de ter um filho com melhor prognóstico.

4.5 Quanto ao centro obstétrico

O centro obstétrico (CO) situa-se no andar térreo do hospital, junto com a unidade de tratamento intensiva neonatal que foi planejada e a primeira a ser implantada no hospital. As duas outras UTI Neonatais foram criadas depois, devido à crescente demanda de intervenção neonatal. Estas duas unidades ficam no terceiro andar junto à

enfermaria de ginecologia e obstetrícia. Após a realização do parto, as pacientes sobem para as enfermarias e os recém-nascidos para as unidades UTIs neonatais, geralmente no mesmo andar, o que facilita a mãe visitar seu filho (a).

O fluxo de movimento do centro obstétrico é bastante elevado, pois ainda que o hospital seja referência em alto-risco, a equipe de plantão atende também a demanda de baixo-risco. Além disso, acompanha gestantes em situações de risco que necessitam ser monitoradas ou apresentam complicações na evolução da gravidez ou ainda complicações cirúrgicas puerperais. É impressionante a fila para parir! Há uma pequena antessala onde as mulheres ficam sentadas em cadeiras enfileiradas, aguardando sua vez de ser chamada. Em seguida, passam por um corredor onde e há três salas de atendimento dos médicos plantonistas, residentes e enfermeiras para avaliar e encaminhar para o centro cirúrgico propriamente dito.

Às vezes em que tive presente no centro obstétrico, havia uma série de profissionais: enfermeiras, médicos residentes, médicos obstetras plantonistas, médico chefe dos plantonistas trabalhando em conjunto em ritmo acelerado. Em uma entrevista, refiro-me ao médico plantonista sobre o congestionamento de mulheres grávidas e ele me responde:

É mais no centro obstétrico porque tem a demanda de baixo risco junto com a de alto risco, aqui não atende só paciente referenciada. Aqui atende desde o pré-natal normal ao que você pode imaginar. Todas as complicações cirúrgicas, todas as complicações cirúrgicas de puerpério, todas as complicações puerperais são encaminhadas pra cá. Todas as malformações são encaminhadas pra cá, todas as pacientes de UTI são encaminhadas pra cá e também pra Zé Maria de Magalhães. Então nós temos um movimento grande de pacientes graves e pacientes não graves também. Em relação a pacientes graves, normalmente são pacientes que demoram muito tempo de internação. Então a rotatividade da enfermaria não é tão grande quando deveria ser. Tem paciente lá em cima tem quase um mês de internação atualmente (médico plantonista do Centro Obstétrico, 63 anos).

Este médico refere-se à quantidade de pacientes encaminhadas para este hospital-maternidade, devido a ser um hospital de média complexidade de um município-polo, no entanto, a fala do médico sugere uma melhor distribuição dos encaminhamentos, uma vez que existem várias maternidades de baixo-risco e alto-risco no município de Salvador.

Certa vez, acompanhei a consulta pré-natal de uma gestante com 17 anos, vinda de Porto Seguro⁸⁵, com o marido e um filho de dois anos. Clarisse não parecia uma

⁸⁵ Porto Seguro fica a 592 Km de Porto Seguro, uma viagem em torno de dez horas de distância.

adolescente de 17 anos, mas uma mulher bonita com traços fortes no rosto que contradiziam sua idade.

Aos meus olhos, Clarice parecia ter dez anos há mais, foi necessário examinar o prontuário para certificar sua idade. Ela estava com 38 semanas de gestação e após avaliação do médico obstetra foi encaminhada diretamente para o CO para a interrupção médica da gravidez (IMG). Na consulta, Clarice explica que não tinha vindo preparada para ser internada, mas devido à distância do município de origem a família seguiu a orientação do médico obstetra. Clarice portava um feto com mielomeningocele (um tipo de espinha bífida, caracterizando por um defeito congênito que impede o fechamento completo da coluna vertebral).

Ao entrar na sala de atendimento, o médico plantonista disse que não poderia realizar o parto, pois havia faltado o outro médico plantonista e ele estava sozinho no plantão. Ao me avistar, junto à paciente, perguntou quem eu era, expliquei que estava fazendo uma pesquisa sobre mulheres com risco fetal. Pedi a Clarice que mostrasse o papel de encaminhamento realizado pelo médico obstetra do ambulatório de medicina fetal, solicitando a internação da paciente, que seria arriscado o retorno para o seu município (Porto Seguro fica a doze horas de Salvador). O médico então saiu da sala e entrou uma enfermeira que fez o teste rápido para sífilis e AIDS. Em seguida, voltou o médico e disse que estávamos com sorte, pois tinha conseguido um médico para realizar o procedimento. A minha entrada no CO foi pontual e contribuiu para que esta gestante fosse internada, pois quando o médico a informou que não poderia ficar internada teria de voltar para casa, Clarice ficou em silêncio junto à sua família. Não fez nenhum tipo de comentário ou reivindicação, como se não soubesse ao certo o que seria melhor naquele momento. Clarice não tinha a dimensão do risco que seria retornar para casa, como também não imaginava ser diretamente encaminhada para o CO. Por isso, ficou sem reação. Eu apenas lhe disse que mostrasse o papel do encaminhamento. Dias depois eu conheci sua filha, Amanda, na unidade de tratamento semi-intensiva neonatal, após ter realizado uma cirurgia corretiva da coluna devido à MMC. No entanto, Amanda portava associada à Mielomeningocele, Malformação de Chiari do tipo II. Aos poucos foi se recuperando da cirurgia e da dispneia. Em todas as minhas visitas à unidade neonatal, eu nunca encontrei com Clarice. Porto Seguro fica distante de Salvador e Clarice não tem lugar para se hospedar, além disso, tem um filho pequeno para criar. Após dois meses de internação, Amanda teve alta, sendo levada pelo pai, conforme consta no prontuário da assistência social.

No caso de malformações fetais, nem sempre a alta da mãe coincide com a alta do bebê, pois este ainda necessita de maior período de internação para recuperação ou nova cirurgia. O período de visita nas UTI Neonatais é de 9:00h às 17:00h, podendo visitar a mãe, o pai ou familiares indicados por eles. No entanto, no caso das mulheres/família que moram em outro município, esta situação é mais delicada, pois o deslocamento diário nem sempre é possível. É raro o município que fornece casa de apoio para os familiares e pacientes em tratamento em Salvador. O hospital não fornece este tipo de alojamento para as mães.

De acordo com o relato da psicóloga da unidade semi-intensiva, as casas fornecidas pela prefeitura de alguns municípios possuem uma estrutura bastante precária, recebendo diferentes tipos de pacientes (e familiares) com condições clínicas distintas para tratamento em hospitais diferenciados, o que muitas vezes gera conflitos. Além disso, as casas de apoio se situam longe do Hospital Geral Roberto Santos.

4.6 A unidade de tratamento semi-intensivo neonatal e as tecnologias de intervenção cirúrgica

A assistência neonatal passou por significativo processo de transformações graças ao advento das novas tecnologias de intervenção cirúrgicas, contribuindo com ampliação da assistência ao recém-nascido. Nesta nova perspectiva, a família passa a estar incluída no projeto do cuidado do recém-nascido, junto à equipe de profissionais de saúde: médicos, enfermeiras, psicólogas, fisioterapeutas, assistentes sociais, entre outros.

A unidade de tratamento intensivo neonatal do Hospital Geral Roberto Santos foi inaugurada há 15 anos (em 2000), tendo se expandindo ao longo desses anos. Conta atualmente conta duas unidades de tratamento intensivo e uma unidade de tratamento semi-intensivo neonatais, com grande equipe de médicos cirurgiões pediatras, neurologistas, urologista e ortopedista.

Aqui é um hospital de referência para malformações do sistema nervoso, dos bebês que tem problema do sistema nervoso e tal, meningocele, mielomeningocele, hidrocefalia e também para cirurgia pediátrica, e então a gente também recebe vários casos, de pacientes, de bebês, gestantes com os bebês com malformação de rompimento completo do abdômen, que é a

gastrosquise, tem uma série de outros, então é muito comum no nosso dia-a-dia, todo plantão tem pelo menos um paciente com algum problema de malformação, considerando que aqui é um hospital de referência, que atende quase toda a população da Bahia (MÉDICO PLANTONISTA do centro obstétrico).

De fato, HGRS tem ocupado o lugar de referência para diagnóstico e tratamento de todos os tipos de malformações congênitas, prevalecendo acolhimento e cuidado à gestante e ao recém-nascido. Atualmente, o hospital conta com uma equipe de 14 cirurgiões pediatras que realizam diversos tipos de intervenções.

No caso da hidrocefalia, realiza-se a cirurgia através do uso de derivação ventrículo-peritoneal (DVP), objetivando a drenagem do líquido em excesso presente nos ventrículos. A introdução da válvula tem contribuído para a diminuição da mortalidade e morbidade em crianças hidrocefálicas. A cirurgia é, contudo, um procedimento arriscado devido à possibilidade de infecção na colocação da válvula em um recém-nascido. Também são realizadas cirurgias corretivas referentes à mielomeningocele, um dos tipos mais comum de espinha bífida⁸⁶. A cirurgia consiste no fechamento dos tecidos nervosos numa tentativa de restabelecer sua proteção. Muitos nervos, entretanto, podem estar sem função ou com função prejudicada. Nesse sentido, o objetivo da cirurgia não consiste em restabelecer o funcionamento dos órgãos lesionados, mas sim evitar que continuem sendo lesionados. Ambas as cirurgias são realizadas logo após o nascimento do RN. De acordo com o relato do neurocirurgião da UTI Neonatal, há prevalência no HGRS de casos de hidrocefalia, seguidos de casos de MMC. Quando há associação de uma malformação a síndromes cromossômicas (quadro cromossômico multissistêmico), o neurocirurgião entra em contato com o neonatologista para avaliação do caso e geralmente não se realiza uma intervenção imediata, optam por aguardar a evolução do caso para saber se é possível realizar uma cirurgia corretiva.

No HGRS, também há cirurgiões pediatras responsáveis por cirurgias do trato abdominal (gastrosquise, onfalocele, atresia do esôfago, intestino, duodeno, entre outras), tendo ambulatório da pediatria para acompanhamento dos recém-nascidos e

⁸⁶ Espinha bífida se refere uma anormalidade congênita que envolve o fechamento da coluna, podendo se apresentar de diferentes formas: mielomeningocele, meningocele, anencefalia, entre outros. A mielomeningocele é o tipo mais comum de espinha bífida, consiste em um defeito do tubo neural em que os ossos da coluna não se formam completamente, resultando em um canal da espinha dorsal incompleto. O que provoca a projeção da medula espinhal e as meninges pelas costas da criança.

crianças pós-operadas que funciona toda quinta-feira; este acompanhamento se estende até a adolescência (13 anos). De acordo com o cirurgião pediatra entrevistado:

Quanto ao prognóstico é muito variável depende do diagnóstico e da assistência ao pré-natal, quanto antes diagnosticada determinada condição, melhor poderá ser o prognóstico. A assistência pré-natal no interior é muito precária, então há casos em que se descobre que a criança tem gastrosquise mais tardiamente depois do nascimento; isso complica a cirurgia e seu prognóstico. Quando a gestante chega ao HGRS no pré-natal e Dr. Antônio encaminha a gestante para que eu possa realizar junto o acompanhamento e intervir na hora do parto, favorece prognóstico do RN. O HGRS foi um dos hospitais pioneiros no desenvolvimento da tecnologia para a redução da gastrosquise, antecipando a cesárea para 34/35 semana da gestação, favorecendo o prognóstico e a redução do tempo de internação. Atualmente, cerca 80% do prognóstico da gastrosquise é bastante favorável, ainda que exista relativa fragilidade (DR. PEDRO, cirurgião pediatra)..

De acordo com o médico entrevistado, o prognóstico desta condição envolve aspectos ligados à organização da saúde, referindo-se à precariedade da assistência no interior do estado, o que dificulta o DPN. A gastrosquise pode ser detectada por meio do exame ultrassonográfico. O médico relata casos da demora da chegada do recém-nascido no hospital de referência, ressaltando as dificuldades da detecção no pré-natal e encaminhamento, que muitas vezes passa pela Central de regulação.

No particular das malformações, que é seu foco principal, existem casos, que você tem um prognóstico muito bom, uma paciente com o fechamento incompleto do abdômen, uma gastrosquise, não muito extensa, ou uma onfalocele, que é algo parecido, mas que as membranas estão íntegras ainda e o conteúdo abdominal ainda está contido por uma membrana; então são casos de um prognóstico muito bom, um bebê que não tenha nenhuma outra síndrome que tenha apenas a hidrocefalia e não esteja tão grande, é um caso muito bom. Só que tem aqueles casos que a gente sabe que não são tão bons, entendeu? Então a questão do lidar com esse risco é realmente estabelecer dentro da literatura médica, procurando trazer para uma linguagem compreensível para a paciente e família da paciente (MÉDICO PLANTONISTA DO CO).

As malformações fetais envolvem intervenções cirúrgicas de alto risco, devido às condições pós-operatórias, bem como a incerteza quanto à evolução de cada caso. De fato, há um pequeno leque com perspectiva de um prognóstico mais favorável, entre eles estão as cirurgias abdominais. Pode acompanhar na unidade neonatal alguns casos de cirurgia corretiva da gastrosquise com bom resultado, como também alta de recém-nascidos com MMC após a cirurgia e tempo de internação. No entanto, parte dos prognósticos é mais reservado quanto à sobrevivência e às sequelas que irão exigir tratamento para o resto da vida, envolvendo diversos profissionais de saúde. No Brasil,

atualmente há alguns hospitais públicos com centros de terapia neonatal, realizando cirurgias e objetivando claramente minimizar os danos de diferentes tipos de anomalias e malformações congênitas de modo a favorecer a vida de crianças que portam deficiências e seus cuidadores. No entanto, estes centros precisam estar mais integrados a outros centros que também forneçam atendimento a crianças e adolescentes que vivem com deficiência.

Fruto da concentrada demanda, as unidades de tratamento intensivo neonatais estão sempre superlotadas e os recém-nascidos aguardam para realizar as cirurgias, de acordo com a gravidade de cada caso. A organização do serviço é bastante ágil, com os médicos, enfermeiras e assistente sociais trabalhando de forma integrada para evitar tal congestionamento.

Eu acho que o governo poderia investir assim em hospital de neurocirurgia infantil, porque eu acho que a gente não tem, o hospital aqui é referência para neurocirurgia. Por isso que a gente tem tanto bebê, porque é aqui mesmo que eles vêm parar, entendeu? Mas assim, a gente fica com bebês ai, lactentes, a gente já teve bebês que ficou com a gente mais de ano, né, sem poder transferir para uma pediatria que já é sobrecarregada de neuro. Então se a gente tivesse aqui um hospital até aqui mesmo no complexo aqui dentro, só para essa parte de neurocirurgia infantil, seria muito interessante. Desafogaria as unidades de tratamento intensivo, desafogaria a semi-intensiva, que são super lotadas... (ENFERMEIRA-CHEFE DA UTI NEONATAL).

Maria do Carmo, a enfermeira chefe, tem 65 anos e “28 anos de casa” (no HGRS), sendo os últimos treze anos, dedicado à unidade semi-Intensiva neonatal. Ela coordena o serviço de enfermagem nesta unidade. Seu relato confirma minha observação da prevalência de recém-nascidos com malformações congênitas, ocupando as incubadoras da unidade semi-intensiva, onde foi desenvolvida parte da pesquisa de campo. Outro ponto a ser discutido diz respeito ao congestionamento das unidades de tratamento intensivo neonatais, à medida que concentra o atendimento a toda população do Estado da Bahia. A enfermeira-chefe refere-se à necessidade de construção de um hospital para neurocirurgia infantil de modo a contemplar a evolução de determinados quadros e oferecer maior agilidade as UTIs Neonatais. Quanto ao trabalho na qualidade de coordenadora Maria do Carmo conta sobre sua experiência:

Porque você lida muito com as pessoas, aprende a escutar as pessoas, né? Apesar de que você sobrecarrega você mesmo de tanto problema que você ouve dos funcionários que você delega as coisas, que você supervisiona, é uma função da coordenação essa de ouvir e tentar resolver, né? Mas para mim é muito gratificante (MARIA DO CARMO, 65 anos).

A enfermeira-chefe refere-se à escuta como parte fundamental do seu trabalho, envolvendo vários aspectos tanto da “parte dos familiares, da parte dos bebês, problemas médicos que sempre tem”.

Em determinadas situações, principalmente quando o bebê tem alguma malformação é muitas vezes difícil a família aceitar de primeira assim. A mãe às vezes aceita mais, mas os outros familiares, às vezes também outro familiar, eles mesmos tentam fazer com que a mãe e o pai aceitem. A gente tem o serviço de psicologia aqui, temos o serviço social também que conversa muito com as mães e a gente também no dia a dia quando elas vêm, também conversa com ela, e assim, muitas vezes elas começam com a conversa, elas começam a aceitar a situação do bebê, a gente passa experiência já vivida no serviço (MARIA DO CARMO, 65 anos).

Relata a dificuldade de a família aceitar num primeiro momento um filho com malformação e a necessidade de um tempo para lidar com tal situação. Seu relato é importante, pois vemos profissionais de saúde que tentam negar a possibilidade de rejeição dos pais, conforme observamos no relato da psicóloga que acompanha os familiares da unidade de tratamento semi-intensivo neonatal:

Então, assim os casos de mães que por conta da malformação rejeitaram esses bebês pelo menos, nesse um ano e meio que eu estou na semi, eu vi raríssimos casos (MÁRCIA, psicóloga, 30 anos).

Tudo indica que o relato de Márcia sinaliza que diante da condição apresentada pelo recém-nascido, a função dos pais é lidar com tal condição ainda que de diferentes formas. Com efeito, a descoberta da presença de um filho com uma malformação requer um tempo de elaboração da situação, daí o relato da enfermeira-chefe afirmando sobre a possibilidade da primeira reação dos pais serem de rejeição, o que não significa necessariamente um impeditivo. O apoio de uma equipe multiprofissional integrada contribui para que sejam atravessadas essas vivências tão desconfortáveis e dolorosas experimentadas pela família rumo à aceitação da condição apresentada e avaliação da melhor conduta. Com efeito, há diferentes casos que necessitam ser constantemente avaliados, conforme sinaliza Maria do Carmo, enfermeira-chefe da UTSI Neonatal:

Agora tem alguns casos aqui que é assim, quando os bebês recebem o diagnóstico de anencefalia, a equipe procura não investir muito, assim em termos de ressuscitação, entendeu? Se ele estiver grave mesmo. É um prognóstico reservado. Mas também conscientizando a família do que está acontecendo.... (MARIA DO CARMO, 65 anos).

Inclusive teve uma mãe recente que ela foi de acordo que não investisse no bebê, que estava sofrendo muito, né? A equipe chamou ela reuniu psicóloga,

médica, a equipe multidisciplinar, e ela aceitou que não investisse. Em termo de dar conforto tudo bem, de botar no oxigênio, entendeu? Mas em termos de ressuscitar mesmo, se ele parasse, não. Ela mesma decidiu que não queria (MARIA DO CARMO, 65 anos).

Com efeito, o trabalho da equipe multiprofissional junto aos familiares é fundamental para acompanhar o passo a passo daquele recém-nascido e o encontro da melhor solução diante de cada caso. Na unidade de tratamento semi-intensivo há muitos recém-nascidos internados, então há vários casos de alta do serviço graças à boa evolução do caso, no entanto, há outras situações mais complicadas no processo de internação. De forma que a evolução do pós-operatório se refere a uma etapa delicada experimentada pelas mães que portam filhos com deficiência. Segue o relato da psicóloga Márcia:

Na minha experiência, a maioria das mães que eu acompanhei, foi de mães que conseguiram passar dessa barreira (malformação) e enxergar o seu bebê ali, a maioria inclusive mães muito jovens, muitas vezes, que era surpreendente para equipe, de que mães com dezesseis, com dezessete que tinham um investimento emocional muito grande com aquele bebê, que vinham diariamente que quando faltavam era uma exceção de que não conseguiam carro, não conseguiam transporte, não tinham dinheiro para vir. Muitas dessas não vêm, não pelo vínculo em si, mas porque moram muito longe, têm mães aqui da Chapada Diamantina, não tem casa de apoio, às vezes que tem acontecido ultimamente elas tão se organizando para alugar casa, já aconteceu isso na neo dois. Já aconteceu isso uma vez na semi também, de um grupo der mães se junta e alugar uma casa pra que elas possam ficar acompanhando os bebês e possam vir todos os dias, já que elas não tinham outro suporte, não tinham casa de apoio (MÁRCIA, 30 anos).

Márcia se refere à iniciativa de determinado grupo de mães que compartilham experiências semelhantes e se organizam com vistas a facilitar a presença na unidade de tratamento semi-intensivo. Nesse sentido, observamos o investimento e cuidado como uma forma de participação no tratamento dos recém-nascidos, compartilhado também com os profissionais de saúde as tomadas de decisão. Trata-se de uma iniciativa interessante que surge na UTI Neonatal, contudo, há uma questão que permanece no sentido tão vago que se constitui o diagnóstico e o prognóstico em relação à vida desses recém-nascidos e ainda no que diz respeito ao futuro dessas mães no seu dia-a-dia. Questões que permanecem abertas como um convite para o desenvolvimento de pesquisa sobre o acompanhamento pós-natal dessas futuras crianças.

4.6.1 Visitas à unidade de tratamento semi-intensiva neonatal do HGRS

A pesquisa de campo englobou visitas à unidade de tratamento semi-intensiva neonatal, pois a unidade de tratamento intensiva neonatal é mais difícil à entrada de pessoas fora da equipe médica, são casos extremamente delicados. Um recém-nascido que opera gastrosquise fica inicialmente na UTI neonatal, logo evolui e segue para a unidade de tratamento semi-intensiva. Porém, há casos de prognósticos mais complicados que se mantêm na UTI Neonatal.

Dentro da unidade, há várias enfermeiras monitorando os recém-nascidos e realizando os procedimentos necessários. Médicos da UTI realizam visitas de acompanhamento de forma geral, como também os médicos cirurgiões que acompanham a evolução dos bebês. Há uma mesa no centro onde ficam os prontuários dos recém-nascidos, com toda história clínica e procedimentos realizados, anotações da fisioterapeuta e por vezes da assistente social, desde sua chegada naquela unidade. As mães, pais e familiares podem passar o dia no hospital. Algumas mães ficam juntas ao pé do leito do recém-nascido. Outras mães saem um pouco para ‘respirar’, ‘descansar’, chorar devido às condições apresentadas pelo seu filho(a). Nos momentos dos procedimentos, todos são convidados a se retirar e aguardar do lado de fora da sala. As UTIs são envoltas por uma cortina de vidro, embora os procedimentos sejam protegidos por biombo. O ambiente é bem claro e bastante limpo, cheio de cuidados.

Em todas as minhas visitas, havia mães e avós, não tive contato com nenhum pai nesta unidade, diferente do ambulatório pré-natal onde muitas vezes os maridos acompanham as mulheres grávidas.

Na minha primeira visita a UTSI, encontrei Monique sentada em um banco do lado de fora da sala, segurava fortemente a bíblia na mão. Eu a havia entrevistado na semana que se passara. Monique tinha 17 anos, chegou ao serviço ambulatorial de medicina fetal com 38 semanas, tendo realizado o pré-natal no posto de saúde em Candeias (município contíguo de Salvador). Somente na última semana de suas consultas pré-natal, foi encaminhada para HGRS. Ao chegar realizou a entrevista de triagem com a enfermeira-chefe que já preparou o encaminhamento para o centro obstétrico devido à perda de líquido amniótico, mas antes realizou uma consulta com Dr. Antônio para esclarecimento sobre a condição do feto/bebê. Dr Antônio

encaminhou para parto cesáreo, ainda que a dilatação no ventrículo não fosse tão grande.

Ao entrar no Centro Obstétrico, contudo, Monique relata que os médicos recomendaram que o parto fosse normal. Ela não aceitou, seguindo a orientação dada pelo médico obstetra do ambulatório. Disse que tinha recomendação médica para cesárea e insistiu que o parto fosse antecipado. Para sua surpresa, o bebê nasceu com mielomeningocele (MMC), realizando cirurgia na coluna logo após o nascimento. Monique pensava que Andrea, sua filha, tinha somente hidrocefalia. Na verdade, Andrea tinha uma hidrocefalia pequena. O tamanho de sua cabeça era normal, de forma que os médicos ainda não sabiam dizer sobre a necessidade de realizar outra cirurgia para retirada do líquido do ventrículo. Quanto à operação na coluna, Andrea se saiu bem, porém um dos pontos da cirurgia abriu e isso preocupava Monique, pois não sabia sobre a evolução do quadro, os dias necessários de internação, o risco de infecção. Quanto à cicatrização, segundo ela, o médico recomendou evitar mexer no bebê, colocando-o de lado ou de bruços, pois não haveria pele suficiente para novo procedimento de fechamento. Ainda que apreensiva, Monique procura se manter firme e passar segurança para Andrea.

De acordo com Monique, enquanto a mãe ao seu lado não para de chorar com o mesmo problema, ela diz “Eu não quero passar isso para minha filha. Eu tenho que passar segurança. Às vezes, eu choro quando saio daqui. Chorei bastante na gravidez, mas depois me conformei e aceitei a situação. Me agarrei em Deus”. De fato, Monique anda sempre ao seu lado com a Bíblia, lendo e relendo seus dizeres. O neurocirurgião afirma a Monique, que Andrea necessitará fazer fisioterapia e quanto ao prognóstico não sabe se vai andar. Monique então me responde: “Quando ela olhar os outros andando, ela também vai querer andar e vai andar também.” Em todas as visitas a UTSI, Monique estava lá, com sua bíblia e Andrea. Até o dia em que eu cheguei e Andrea tinha tido alta e ido para casa.

Monique, ao longo da entrevista, conta que estava afastada do namorado que era caminhoneiro, devido à distância do tempo que ficavam sem se ver. Então, diante da notícia da gravidez, construíram uma casa para morar juntos. Nas palavras de Monique; “E agora com a gravidez, ele se apegou mais com a menina, ficou mais próximo de mim e da família”. Quer dizer, o projeto de maternidade caminhou no sentido de aproximar o casal. A união do casal se deu em função da gravidez de Monique; o padrasto não

aceitava em casa uma adolescente grávida. E assim, essa jovem adolescente se torna mãe.

Em uma das visitas, havia um bebê com hidrocefalia de alta há quatro dias, mas que até o momento a família não aparecera. Maria do Carmo relata a respeito de outro caso no qual ninguém apareceu para buscar a criança.

Eu acho que ele foi para o... Meu Deus.. como é o nome... juizado? Não, não é juizado. Essa entidade que pega as crianças quando a mãe não tem condição de criar ou a mãe abandona, entendeu? Eu acho que ela foi para um lugar desses aí, o pessoal veio buscar... Conselho Tutelar, lembrei agora (MARIA DO CARMO, 65 anos)

Chama atenção, contudo, em sua fala o peso social dado à maternidade ligado à figura da mãe, como sendo aquela quem abandona e tem não tem condição de criar. Não há sombra de dúvidas que este encargo social é delegado à mulher, a enfermeira não utiliza o termo 'família'. Quando se refere a um bebe doente que requer um cuidado maior a responsabilidade ainda é mais atribuída à mulher-mãe. Logicamente, há determinados contextos com envolvimento da família, no qual o pai também participa da nova dinâmica familiar.

A mulher sai de casa para entrar na esfera do trabalho, contudo, na maior parte das vezes acumula as funções domésticas e de cuidado com as crianças. No Brasil, a luta por uma melhor divisão de tarefas e funções é uma batalha diária. Em nenhum momento a enfermeira se refere à família abandonou. Como refletir sobre essa fala?

Em contatos realizados com médicos que trabalham com medicina fetal, um neurocirurgião relata que muitos maridos abandonam a mulher quando nasce uma criança portadora de deficiência. E quem assume o cuidado é a mãe em parceria com o médico que a acompanha no processo de criação e enfrentamento de diferentes situações.

Existem vários casos no dia-a-dia institucional, porém Márcia (psicóloga) comenta que às vezes se sente mais mobilizada com a falta de investimento da família do que com o sofrimento de uma mãe que investe em filho, mesmo com o risco de perdê-lo.

Com certeza. E pra mim os casos mais mobilizantes são aqueles por exemplo que os bebês ficam praticamente sozinhos na unidade. Nasceu, passou um tempo internado e ele morreu sozinho. Esses casos são mais dolorosos, me deixa mais sensível, né.

As pessoas reagem de diferentes formas diante de situações limítrofes, em que a vida e a morte são como suspiro, o recém-nascido pode ou não se desenvolver. O risco é grande. O recém-nascido foge à expectativa dos pais, daí a necessidade de acompanhar o passo a passo desde o espaço pré-natal, para que o casal possa ir se familiarizando com a situação e realizar uma escolha. Desta forma, segundo Guerra et al. (2011) se sustenta a importância de abordar a questão da deficiência, ainda que não se saiba ao certo o prognóstico, a equipe deve compartilhar este desconhecimento com a família e lidar com a situação a cada dia.

Em outra visita, conheci uma mãe muito apegada ao filho que portava hidrocefalia. O bebê já tinha dois meses e estava na terceira tentativa de adaptação à válvula, porém desta vez o recém-nascido pegou uma infecção e sua situação se agravava a cada dia. Fernanda sabia da situação de risco que envolvia a vida do seu filho, porém não gostaria de acreditar que seu filho não teria mais chance. Passaram-se uns treze dias de sofrimento, quando ele veio a óbito para seu total desconforto.

O trabalho no campo da medicina fetal envolve questões limítrofes ligadas a situações de risco de vida, de morte, deficiência, aborto; temas que perpassam significados sociais mais amplos. Vivemos em uma sociedade cheia de normas e por vezes resistir às normas dominantes nos leva a lidar com determinadas condições e posturas éticas. Daí, Williams (2010) iniciar seu artigo sobre as conflitantes percepções do feto, afirmando que suas diferentes construções estão no centro da reflexão sobre reprodução humana, aborto e políticas de deficiência, questões-chaves no seio do projeto da sociedade atual.

5 “TÁ DENTRO... FAZÊ O QUÊ?” A EXPERIÊNCIA DAS MULHERES NA ASSISTÊNCIA FRENTE AO RISCO E DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL

5.1 O adiamento do diagnóstico de confirmação da gravidez

A notícia da gravidez chega como uma surpresa, um acontecimento inesperado para 20 entrevistadas. Somente duas gestantes haviam a planejado e outras três desejavam ficar grávida em futuro próximo. Outras duas tinham dificuldade de engravidar (útero invertido, ovário policístico), surpreendem-se com a boa notícia. Ainda que surpresas, a gravidez é bem-vinda; exceto para seis entrevistadas, para as quais, o projeto da maternidade não está a princípio incluso nos planos de vida. Prevalece o sentimento de desespero, para duas, diante da nova condição.

O elemento surpresa da descoberta de estar grávida se coaduna com o achado da pesquisa quanto ao adiamento da realização do diagnóstico para sua confirmação. Tal adiamento não se refere a uma expressão única, aponta para diferentes circunstâncias e significados que envolvem o testar a fertilidade e o projeto da maternidade:

Eu achei que era gastrite, porque eu tinha tido isso antes, os mesmos sintomas, aí eu vomitava muito, passava mal, achei que era a mesma coisa, aí quando eu fui...todo médico que eu chegava, passava o BHCG e eu não queria fazer, parece que já era alguma coisa me dizendo, aí teve uma vez que eu não tive pra onde correr, aí eu peguei e fiz o Beta, deu positivo e eu fiquei desesperada...Se não me engano estava com dois meses, ainda no começo... (PAULA, 22 anos).

Denise: Atrasou a menstruação. Foi só o atraso... Eu não fiz foi nada até os quatro meses, depois eu fui fazer os exames.

P: E você desejou essa gravidez?

Denise: No começo, realmente, não. Não queria, não. Nos três, quatro meses, eu não queria não. Mas, depois, fazê o quê. Tá dentro. Dá pra tê...(risos) Deixa a vida levá....(risos). Fazê planos pra quê? (DENISE, 19 anos).

O adiamento da busca do diagnóstico e do asseguramento⁸⁷ da condição do feto não passa pela garantia do bem-estar, e sim pela dificuldade em lidar com a gravidez. O “não querer saber” é uma forma de evitar lidar com tal condição, apontando, por um

⁸⁷ Vários estudos se referem à questão do asseguramento da condição da gravidez como uma forma de garantir o bem estar do feto, mais informações a esse respeito ver Lowy (2014) e Nickolaides (2013).

lado, falta de opção ou ainda uma única opção possível – o não vislumbrar outra possibilidade de escolha ainda que esse processo se dê ao nível inconsciente – com a consequente “aceitação” da gravidez. Daí, a importância de refletir sobre esse “deixar a vida levar”, “fazê o quê”, “pra que planejar”, apontando uma posição de não se implicar diante dos acontecimentos e das possibilidades de escolha.

A maternidade possui forte conotação social no Brasil, recheada de encargos para a mulher. Loyola (2003) destaca que, nas chamadas sociedades ocidentais desenvolvidas, a reprodução é cercada de significados simbólicos extremamente valorizados e incutidos na mente das pessoas a partir de ideais como a recriação do eu e realização pessoal pela maternidade, baseadas ainda em uma lógica predominantemente biológica.

A gravidez na adolescência tem sido alvo de críticas por vários autores atentando para falta de programas e políticas de saúde dirigidos a este segmento social. No entanto, há importantes aspectos socioculturais que influenciam o projeto de ser mãe ligados às adolescentes e mulheres que merecem reflexão. O discurso social voltado para a profissionalização da mulher e alcance de maior independência nem sempre é fácil de conciliar com os discursos que exaltam à maternidade e conferem à mulher lugar social de destaque. Os dois discursos coabitam e podem ou não ser conflitantes e, nesse sentido, muitas vezes as adolescentes realizam ‘escolhas’ nas sombras de toda essa teia de produção discursiva. No caso de jovens de camadas populares, a saída pela maternidade aponta um caminho mais fácil do que aquela que leva a mulher investir na sua profissionalização e independência financeira.

Eu me desesperei porque nunca me vi grávida. Eu sempre falava que nunca ia ficar grávida, que nunca ia ser mãe... Meu corpo não foi feito para ser mãe. Parece que eu tava adivinhando, sei lá, que meu filho ia nascer com alguma coisa ... Eu sentia muito enjôo, aí eu primeira vez tive um sangramento, fiquei morrendo de medo. Procurei o posto, fiz um, marcaram a minha primeira ultrassom. Tava com três meses. E disse que nesta primeira ultrassom tinha um probleminha, mas não dava pra identificar ainda... (ROSA, 19 anos).

A expressão ‘meu corpo não feito para ser mãe’ é bastante significativa e produtora de uma série de reflexões como a respeito da equação menina-mulher-mãe, equação essa que não se traduz a partir de um dado da natureza, mas de uma experiência a ser construída, inventada e recriada. A anatomia já não é mais destino, o tornar-se mulher, o tornar-se mãe refere-se a uma trajetória de vida atravessada por questões

peçoais, familiares e sociais. Tudo indica que o posicionamento do namorado ‘vamos ter’ influenciou Rosa de forma a prosseguir com a gravidez, apontando o quanto às questões de gênero influenciam as escolhas reprodutivas das mulheres. No decorrer do seu relato, a entrevistada afirma: “é uma gravidez, se fosse fazer assim para eu fica grávida de novo, eu não queria. Eu prefiro não ter mais” (ROSA, 19 anos).

Rosa destaca a reação da sua mãe “ela esperava pra mim, ela tinha outros planos, ela queria que eu estudasse, ela queria que eu curtisse mais...” (ROSA, 19 anos). O discurso da mãe coincide parcialmente com o de Rosa. Porém, o desejo de testar sua fertilidade e as consequências dessa experiência levam jovens de meios mais populares a formar família como uma possibilidade de escolha mais próxima do seu cotidiano. Na experiência de Rosa, os dois discursos sociais concorrentes não deixam de gerar conflitos e ter consequência. Assim, afirma “eu fui me adaptando à gravidez”, sem ter ainda a dimensão deste projeto, em uma tentativa de se apropriar de sua escolha.

Paradoxalmente, a maternidade revela-se mais como uma falta de possibilidade de escolha e da dificuldade de mobilidade sociocultural, mas também como norma prevalente na vida dessas jovens mulheres. Nove gestantes entrevistadas eram adolescentes (menores de 20) e outras nove tinham entre 21 e 30 anos, é nesse sentido que vale refletir sobre o lugar social da maternidade na vida das mulheres, envolvendo tanto projetos pessoais como familiares.

Arán (2002) enfatiza a dificuldade da passagem do mundo das babás para o mundo adulto; “passagem essa cara ao indivíduo”, em que se encenam as noções de autonomia e independência implicadas na relação com o outro. Indaga-se, sobretudo, a respeito da autonomia destas jovens mulheres, que parecem se colocar à mercê de determinada lógica social na qual a maternidade ainda prevalece como destino.

Torna-se importante destacar que o adiamento da realização do teste de gravidez têm consequências na assistência materna e neonatal, pois contribui com retardamento do início do pré-natal.

No bojo das conquistas de autonomia e liberdade de escolha para a mulher na atualidade, há hoje maior inserção da mulher no mercado de trabalho e com incontestável acúmulo de funções no âmbito doméstico e público. Mirlesse (2014), médica francesa, ao se debruçar sobre a medicina fetal no Brasil, atenta para a questão da maternidade na sociedade brasileira:

A gravidez e a maternidade no Brasil gozam de um *status* específico, A mulher encontra-se no centro do lar, do cuidado e da educação das crianças. A mulher grávida e a mãe gozam de uma posição privilegiada, e o recém-nascido é cercado de cuidados. A diversificação dos modelos familiares inserem as jovens mulheres e o casal dentro de uma rede relacional mais ampla, geralmente centrada na linhagem materna (MIRLESSE, 2014 *apud* MACHADO, 2001).

Esta citação bem resume a norma social predominante em nossa sociedade, na qual os recém-nascidos e crianças são cercados de vários tipos de cuidados e a mulher-mãe ocupa lugar de *status* e de encargos diante da maternidade. Prevalece a hierarquia masculino e feminino, com pouca ou rara participação do homem no âmbito doméstico e no cuidado e educação dos filhos. Por esse viés, a mulher é facilmente responsabilizada ou culpabilizada, quando as coisas não caminham bem tanto na gravidez quanto no processo de educação das crianças e jovens adolescentes.

A questão da testagem e do diagnóstico da gravidez coincide verdadeiramente com os resultados da pesquisa realizada no sul do Brasil sobre a medicalização da contracepção, o medo da infertilidade e gravidez na adolescência (GONÇALVES et al., 2012). Gonçalves e colaboradores (2012) referem-se ao uso inconsistente da pílula relacionado mais ao medo da infertilidade, ao desejo de testar e salvaguardar sua fertilidade do que propriamente ao desconhecimento médico. As autoras destacam os imperativos normativos que veiculam uma série de discursos sobre o adiamento do projeto da maternidade em função da mulher ocupar melhor posição social e também estimula à testagem da fertilidade, em uma forma de a mulher se testar como mulher, com vistas a atender o projeto social do sonho do casamento e vida em família.

Os resultados da presente pesquisa apontam para dois grupos mulheres diferenciados que apresentam relações distintas quanto à fertilidade e medicalização contraceptiva: a) um grupo de mulheres mais jovens (adolescentes) que não trabalha e que estudou até o momento de engravidar e b) outro de mulheres jovens adultas que atuam no mercado de trabalho.

Com efeito, o medo da infertilidade aparece nos dois grupos, porém observamos que as mulheres mais jovens testam a fertilidade de modo inconsciente, estabelecendo uma relação com a medicalização e contracepção de certa forma ambígua. Conforme aparece no relato de Ana com 19 anos, vinda de uma cidade rural do interior da Bahia: “Eu tomava anticoncepcional, não tomava regularmente não, tomava, esquecia. Eu queria, mas no momento a gente não esperava”. No seu relato, o esquecimento aparece de forma naturalizada, sem importância e sem pensar nos efeitos do seu esquecimento.

Ana, casada há dois anos, expressa “a gente queria”, ou seja, fazia parte do projeto do casal de ter filhos, “mas não naquele momento”. Ainda assim, a escolha pela maternidade falou mais alto no caso de Ana! O discurso social de alcançar estabilidade financeira antes de formar uma família nem sempre prevalece, ainda mais quando as condições sociais não são favoráveis. A perspectiva de vida se volta para a maternidade e construção de família, seguindo determinada lógica familiar. Observa-se certo distanciamento quanto à disciplinarização e medicalização do corpo. Ana tem o conhecimento médico sobre anticoncepção, porém não adere tão firmemente à prática médica.

Marly tem 17 anos e relata os seus desencontros na busca de ajuda médica quanto à contracepção.

(Mãe) Ela tava tomando injeção anticoncepcional, injeção de três em três meses. Aí dava a impressão, aí ela começou a inchar.... tomando a injeção, aliás eu apliquei a injeção nela, ela tava grávida já. Mas antes ela tinha ido no, antes ela tinha ido, no médico, aí fez todos os exames, ela sempre teve distúrbio hormonal, entendeu? Aí o médico disse que era normal essas dores que ela sentiu porque era a formação do corpo dela ainda. Aí foi passou a injeção pra ela tomá pra poder controlar o ciclo menstrual dela.

Marly: Fiz o preventivo, aí quando eu ia pra fazer a transvaginal com ele, aí quando eu cheguei lá eu já estava menstruando, menstruei, sangrei, aí quando ele chegou lá, ele falou, não vai ser necessário, você faz então, ele passou a pomada, você faz então o tratamento do preventivo e me deu a coisa da injeção, só isso.

P: Você desejava a gravidez?

Marly: Não. No momento não, pro longo do tempo, eu queria. Mas naquele exato momento, com 17 anos, eu ainda não tinha, não tenho um trabalho fixo. Não queria, entendeu? Tô namorando. Um processo assim positivo e negativo, a gravidez, ela que veio e também eu ter descoberto agora com quatro meses já com preocupações, entendeu?

Esta jovem de 17 anos bem exemplifica a ambiguidade vivenciada pelas mulheres que muitas vezes ao procurarem um acompanhamento médico ginecológico já estão grávidas. Tudo indica, entretanto, que o médico em questão realiza uma abordagem restritiva padronizada, minimizando os sintomas relatados pela paciente.

Gonçalves e colaboradores (2012) questionam parte da literatura sobre gravidez na adolescência que aponta à baixa medicalização da contracepção, indicando justamente o oposto: mulheres jovens adultas são bastante influenciadas pelo conhecimento médico.

Não, a gente já vinha desejando já, mas aconteceu. Eu tava tomando anticoncepcional normal, aí eu fui numa determinada clínica fazer uma transvaginal, e ele passou meia hora pra achar os meus ovários. Aí ele falou que meus ovários estavam muito reduzidos, e que se eu continuasse tomando

o anticoncepcional, eu não ia pode engravidar. Aí o que que eu fiz: parei de tomar o anticoncepcional. Essa parada minha que eu dei, eu fui falar com outro médico aqui em Salvador, aí o médico falou, “Jaqueline não pára de tomar o anticoncepcional, porque é normal o ovário da mulher diminuir se você está tomando anticoncepcional, se você parar você vai engravidar...” Aí quando eu fui na segunda consulta com o médico, eu já estava gestante, e eu não sabia, aí como eu fui pra ele continuei tomando o anticoncepcional. Eu não sabia, aí eu falei “vou voltar a tomar”, aí eu comecei a sentir umas coisas estranhas no meu corpo, quando eu fiz a transvaginal eu tava com dois meses... (JAQUELINE, 28 anos)

Outro relato:

Não, aconteceu. Foi na troca do anticoncepcional, eu troquei porque eu já tinha muito tempo que eu usava um, então eu resolvi, eu tinha conversado com a ginecologista pra mudar e ela decidiu e fez essa troca, que eu engravidei, não foi planejado, eu tava planejando pro ano que vem. (SÔNIA, 33 anos)

Tanto Jaqueline (28 anos) quanto Sônia (33 anos) faziam uso prolongado da pílula anticoncepcional, no entanto, estavam receosas dos efeitos colaterais sobre a fertilidade e a chance de ter um filho e formar uma família. As duas trabalham e têm relação estável com o companheiro. A interrupção do uso da pílula foi uma maneira de testar seus efeitos adversos, seguindo orientação inapropriada do médico ultrassonografista. Os conselhos estão inseridos no próprio discurso médico. Deflagra-se então o conflito entre uso continuado da pílula e o receio dos seus efeitos ligados à “infertilidade”, o que impossibilitaria o projeto da maternidade.

A partir do discurso sobre anticoncepção encontram-se **dois** perfis de mulheres: aquelas já não tão jovens que moram em Salvador ou nos municípios contíguos, atuam no mercado de trabalho e, de alguma forma, são acometidas pelo medo da infertilidade, incitadas pelo próprio discurso médico, devido ao uso contínuo da pílula. Daí, sua interrupção como uma forma clara de testar a fertilidade. De outro lado, as mulheres mais jovens, adolescentes que possuem uma relação mais instável com a medicalização, marcada por certo distanciamento entre o discurso e a prática médica moderna.

É lógico que as mães adolescentes estão inseridas na perspectiva de experimentar a sexualidade e testar sua fecundidade. Oito gestantes tomam anticoncepcional de forma irregular e outras não adotam atitudes preventivas relativas à anticoncepção. Para estas jovens, a norma da maternidade parece ainda ser uma resposta social predominante quanto ao projeto de vida ligado à formação de família e ao constituir-se como mulher-mãe.

Ainda que a taxa de natalidade tenha sofrido um decréscimo significativo no Brasil ao longo das últimas décadas, mudando de certa forma o perfil brasileiro quanto à quantidade de filhos, a maternidade ainda é uma norma social prevalente. Destaca-se que os dados de presente pesquisa se referem a mulheres jovens que optaram pela escolha da maternidade, dados esses que coadunam com as informações veiculadas sobre a prevalência de mães jovens na Região Nordeste.

5.2 O itinerante deciframento do diagnóstico de malformação fetal

As desigualdades de acesso à saúde perpassam todas regiões do Brasil. As regiões Norte e Nordeste são as mais afetadas devido à precariedade de muitos serviços públicos de saúde, seja pela ausência de recurso humanos, tecnológicos, infraestrutura e gestão administrativa. Ademais, as diferenças não ocorrem somente ao nível das regiões brasileiras, mas envolvem condições sociais e econômicas, nas quais as mulheres que possuem condições mais favorecidas têm acesso facilitado a diferentes recursos médicos e tecnológicos.

A medicina fetal tem se constituído como uma especialidade nova, quando comparada as demais especialidades médicas no Brasil. Assim sendo, falta qualificação de alguns profissionais de saúde na assistência pré-natal para avaliar gestações de risco fetal. No decorrer da pesquisa, as entrevistadas relatam o desconhecimento médico sobre determinadas condições, bem como o desconhecimento do funcionamento do SUS em termos de unidades de referências e contrarreferência, de acordo com suas normas técnicas, como podemos ver nas passagens a seguir:

Aí ele (médico ultrassonografista de uma clínica particular) falou que não era pra festejar muito, etc e tal, porque podia ser grave, aí eu saí (pausa), porque imagine você sabe que está grávida e sabe que ainda você pode perder, aí já é mais ainda problema na sua cabeça, aí a gente correu atrás, foi correndo atrás de hospital. Foi pra uma maternidade no Pau Miúdo, foi Tarsila Albino. Foi no posto. Lá dizia que não era tão grave assim, que era normal. No outro dizia que era só pra problema com a mãe, com bebê tinha que procurar outro lugar, aí a enfermeira foi e fez um encaminhamento... (MARLY, 17 anos).

O relato de Marly e sua mãe indicam a turbulência gerada pelas informações fornecidas pelo médico ultrassonografista, tanto no que diz respeito à gravidez quanto à

detecção de um problema, o qual não fica esclarecido, se é com mãe ou com o “bebê”. O médico apenas afirma “não é para festejar”, produzindo uma série de dúvidas e inquietações na gestante e sua mãe.

Guerra e colaboradores (2010) afirmam que as reações diante de uma “notícia ruim”⁸⁸ ou de um diagnóstico inesperado tem geralmente um caminho determinado. A primeira reação é de choque, impedindo, na maioria das vezes, que pacientes e familiares compreendam as informações fornecidas. Ademais, esses autores apontam a dificuldade dos médicos em fornecer as informações observadas, afirmando que o examinador (ultrassonografista) deve estar preparado para transmitir o que ele conhece sobre a alteração detectada no exame, dando abertura para o casal expressar suas dúvidas e frustrações. Este tipo de conduta ajuda o obstetra e outros especialistas em questão.

Na busca de respostas, Marly e sua mãe percorrem várias unidades de saúde, do posto a hospitais especializados. A maternidade Tarsila Balbino é referenciada ao atendimento de alto risco materno, no entanto, Marly e sua mãe realizaram um grande percurso até conseguir um encaminhamento para o HGRS.

Renata mora em Formosa do Rio Preto, bem no interior do estado. Conta sobre sua dificuldade em conseguir encaminhamento, como também transporte para o HGRS em Salvador. Inconformada mediante o encaminhamento equivocado para o Hospital de Barreiras, o qual não teria recurso para o cuidado do seu “filho”, Renata luta para garantia de seus direitos.

Fiz sete meses mês passado, com seis, eu fiz a ultra que deu problema, como eu tava a lhe fala eu queria outra opinião médica e com a Dra. Célia, ela me disse que tava tudo isso acontecendo e aí como era particular não poderia encaminha e aí eu procurei ajuda, fui pra secretaria, chorei muito, tive que se humilhada pra consegui essa vaga e o transporte; porque queriam me levar pro HO, de Barreiras, ai meu coração não pedia, né, porque eu fiquei sabendo que não tinha recurso aí depois por causa da política, botaram a política no meio, que não tinha nada haver porque as duas ultrassom que eu fiz foi tudo do meu bolso, político nenhum me deu nada, e aí eu fui lá e aí ela marcou pra o Dr. Antônio. (RENATA, 30 anos)

O relato de Renata aponta os obstáculos quanto ao encaminhamento, evidenciando a dificuldade de aplicação das recomendações da *Norma Operacional de Assistência à Saúde* (NOAS) quanto aos serviços mais especializados e internações que

⁸⁸ “Notícias ruins” é um termo bastante profícuo utilizado por Guerra et al. (2010) no processo de transmissão de informações desfavoráveis sobre a condição do feto.

não comportam os municípios menores. Horowitz (2005) constata, a partir do ano 2000, a necessidade de melhorar a organização do processo de regionalização e hierarquização do Sistema Único de Saúde (SUS). Em 2001, surge então a NOAS para estabelecer um processo de organização global do SUS com critérios de centros de saúde, municípios polo e módulos assistenciais. A versão de 2002 justamente contempla formas de organização da assistência à saúde intraestado. Porém, a autora, atenta às questões mais específicas como as malformações fetais e síndromes genéticas, destaca que há muito a caminhar e avançar na busca de acesso à saúde mais igualitário e com pressupostos norteadores sustentados por uma política de saúde mais integrada.

No início da gestação, Rosana apresenta divergência de Rh (o exame Coombs Indireto deu positivo, alteração de 1.08, aumentando para 1.32). Assim sendo, o enfermeiro desaconselhou Rosana a prosseguir a gestação:

R: Fiz duas (ecografias). A primeira não deu nada e a segunda já estava perdendo líquido. E aí..., só que o bebê tava normal, só que no pré-natal, o enfermeiro dizia que o bebê ia nascer com alguma deficiência física.

P: O enfermeiro?

R: O enfermeiro que eu fazia o pré-natal, aí foi quando eu procurei o Dr. Carlos, que é obstetra, ele atende aqui (HGRS) e ele é de lá e atende em uma clínica particular, e ele, foi que ele me encaminhou aqui pro Roberto Santos pra fazer o tratamento.

Por vezes, em regiões do interior, as unidades básicas de saúde ficam períodos sem médico, assumindo o enfermeiro as funções do médico. O enfermeiro da atenção básica não tem conhecimento suficiente para lidar com condição apresentada pela gestante.

A atuação profissional não diz somente respeito à leitura de um exame e ao fornecimento do diagnóstico, mas a transmissão do conhecimento à gestante/casal, junto à abertura para discussão de questões emergentes a partir do diagnóstico nesta consulta ou em posteriores. Discutir os efeitos posteriores de um diagnóstico de determinada anomalia ou malformação fetal é uma questão complexa, porque muitas vezes envolve a incerteza de sua evolução na gestação, como também a incerteza do prognóstico. É melhor utilizar a informação “eu não sei, não posso certificar”, do que afirmar uma condição ou prognóstico equivocado (HOROWITZ, 2005).

Horowitz (2005) afirma que devido ao desconhecimento médico, muitas vezes se assume uma postura fatalista por alguns profissionais que atuam na rede básica de saúde. Da mesma forma, a autora também enfatiza a competência de muitos médicos no

Brasil na área de genética e medicina fetal, inclusive, renomados internacionalmente. Há bons serviços públicos especializados, no entanto, faltam ações integradas no sistema de saúde no Brasil.

Quanto aos recursos técnicos necessários para o atendimento de casos de anomalias, malformações congênitas e síndromes, chama atenção não haver nenhum serviço de genética clínica pré-natal, nem serviço laboratorial no Hospital Geral Roberto Santos. Uma vez que se constitui um hospital de referência em casos de anomalias fetais, a implantação de um serviço de genética pré-natal com aconselhamento genético contribuiria para o funcionamento integrado com o serviço de medicina fetal, aprimorando ainda mais o atendimento de patologias raras e permitindo também maior desenvolvimento da área de pesquisa. Há competência médica tanto no campo da medicina fetal quanto no da genética em Salvador, no entanto, questões ligadas à gestão e administração em saúde, alocação de recursos e prioridades institucionais necessitam ser redimensionadas.

Observa-se que, no HGRS, há infraestrutura para a implantação de exames invasivos, como amniocentese para pesquisa de síndromes mais específicas. No entanto, fica a questão: a quem interessa o desenvolvimento deste procedimento? Ou ainda, que fatores impedem a realização destes procedimentos uma vez que há recursos técnicos e infraestrutura para tal? Será tão difícil providenciar o insumo necessário para realização de tal procedimento? Porém, ainda assim falta um laboratório para o processamento do cariótipo. Faz necessário, de fato, maior integração e articulação interinstitucional entre os serviços públicos, uma vez que o Hospital das Clínicas possui serviço de genética, porém ainda sem um setor de genética pré-natal⁸⁹.

É nesse sentido que Horowitz (2005) se refere a pouca atenção dada ao aumento relativo das anomalias congênitas no Brasil e à escassez de políticas públicas que possam contemplar o novo panorama de saúde.

⁸⁹ De acordo com as informações fornecidas pelo coordenador do Serviço de Medicina Fetal em 2014, o HGRS passa a ter agulhas hipodérmicas, porém sem laboratório para realizar o exame do cariótipo. Refere-se também a uma pequena iniciativa de genética pré-natal nos hospital das Clínicas, realizada após o desenvolvimento da presente pesquisa, então sem nenhum dado empírico sobre tais mudanças .

5.3 A formatação do diagnóstico: encontro médico-paciente

O diagnóstico sempre teve um lugar importante na prática médica, entretanto, nos dois últimos séculos, essa noção torna-se cada vez mais central na medicina, apresentando-se fortemente especializada, técnica e burocrática. No decorrer do século XX, as categorias de diagnóstico, prognóstico e tratamento convergem rumo à especificação da doença como categoria fechada (ROSEMBERG, 2006).

Fruto da proliferação de técnicas de imagem, bioquímica e citológica, emergem novas categorias de doenças, que anteriormente não se tinha acesso ou ainda não eram concebidas como doença. O papel atual do médico é tornar-se um especialista, capaz de detectar doenças e acima de tudo distingui-las. Só assim, realiza sua tarefa fundamental de formatação diagnóstica com consequente construção prognóstica e resposta terapêutica. De acordo com Rosemberg (2002):

A medicina contemporânea constrói entidades de doenças dependentes de testes de laboratório, patologias de estado limítrofes, fatores de risco estatisticamente derivados e outros artefatos de um empreendimento biomédico aparentemente sem valor.

Só aparentemente isento de valor, pois a medicina nos dias de hoje move quantias assombrosas por meio de investimentos em laboratórios, equipamentos e exames capazes de diferentes tipos de rastreamento e pesquisas na área da saúde. O saber médico, através das tecnologias inovadoras em saúde, produz uma série de diagnósticos que muitas vezes geram incertezas e vulnerabilidades diante de sua inconclusividade em determinadas situações.

Surgem novas categorias de doença, principalmente devido ao desenvolvimento da genética e medicina fetal. Este desenvolvimento está atrelado à lógica do mercado e à ideia de bens de consumo, fatores de risco e promoção da saúde e de estratégias de prevenção. No entanto, a rapidez com que a tecnologia caminha e é incorporada, muitas vezes, tem como efeito adverso sua naturalização por meio dos diferentes processos de institucionalização (serviços, rotina de exames, papel da mídia, etc).

A tecnologia de visualização tem ocupado lugar de destaque no diagnóstico pré-natal, todavia, é necessário o olhar e a interpretação do especialista bem treinado para transmitir seu conhecimento.

R: Me orientaram para eu ir prum especialista, oftal..., oftalmológico, um negócio destes, que era para ver como era o procedimento da minha gravidez, aí a gente foi fez uma ultrassom mais detalhada, aí deu o resultado que era onfalocele, não deram, falaram que era onfalocele...Nisso eu fui pesquisar na internet e vi coisas bizarras e me desesperei, me desesperei, comecei a chorar... (pausa) Eu não queria mais nada.

P: Isso foi em que lugar?

R: Foi em Feira de Santana na Unifeto. Na Unifeto, aí falou que era onfalocele, falou do intestino, da abertura na barriga, aí falou da abertura e tudo e de uma gravidez de risco, porque eu acho que eles deveriam ajudar a gente a ficar calmo, não eles pioram! Aí nisso, eu vim pra cá, para o Dr. Antônio. Já ele me orientou mais, **melhor** (ênfase), já falou que não é onfalocele, é gastrosquise. Onfalocele é pior que gastroquise. Aí eu fiquei mais calma, só que tipo assim, qual a mãe sabe que seu filho vai nascer e vai direto para sala de cirurgia, isso é um ruim, entendeu.

Rosa refere-se à segurança e orientação transmitida na consulta pré-natal no serviço de medicina fetal do HGRS. Conta sobre o primeiro diagnóstico equivocado, uma vez que as duas anomalias envolvem o não fechamento do abdômen. No entanto, a onfalocele geralmente está associada a uma síndrome genética, enquanto o prognóstico da gastrosquise é mais favorável. Rosa queixa-se do atendimento na clínica particular que a apavorou, referindo-se a uma gravidez de alto risco sem transmitir adequadamente as informações sobre a gestação. Relata seu desespero e estado de choque diante da notícia dada pelo primeiro médico ultrassonografista. Guerra e colaboradores (2011) citam referências da literatura apontando o despreparo dos médicos ultrassonografistas quanto à transmissão de informações, assim como a dificuldade das pacientes registrarem as notícias recebidas, não somente por seu conteúdo, mas pela inabilidade de alguns profissionais, ou ambas situações.

Os autores ainda se referem a pouca atenção dada durante o treinamento médico a este aspecto da relação médico-paciente, o que no decorrer da prática clínica se torna um aspecto essencial no processo da comunicação de notícias e/ou diagnósticos mais delicados aos pacientes. Comenta, entretanto, que no setor de medicina fetal onde este tipo de informação é frequente, a rica experiência acumulada favorece a discussão deste tópico, bem como a realização de uma comunicação clara de forma que a gestante /casal possam ter compreensão da condição apresentada pelo feto. “Os atendimentos, o melhor, por incrível que pareça, o melhor que eu tive foi aqui, e é público” (ROSA, 19 anos). Um dos pontos destacados por esses autores são:

Um dos mais importantes aspectos em lidando com o diagnóstico e o acompanhamento de uma anomalia fetal é prover suporte emocional para mãe, e o médico está em uma posição de fornecer isso, dado seu conhecimento privilegiado. Ainda, a estrutura do pensamento clínico como é

pensado na formação médica prioriza a capacidade de síntese, associações precisas, e decisões rápidas e o médico é sempre propenso a dar breves informações na expectativa que será compreendido adequadamente (GUERRA et al., 2011, p. 2363).

Dada à dificuldade de compreensão de uma notícia deste porte – diagnóstico de malformação fetal – a atenção da gestante/família se perde entre os vários pensamentos, de forma que muitas vezes são necessárias várias consultas para esclarecer dúvidas sobre determinada condição.

No espaço pré-natal, prevalece, na relação médico-paciente, a figura do feto como um bebê – o feto/bebê, apontando à antecipação de uma existência que pode se confirmar ou não. Observava tanto por parte dos profissionais de saúde, “o seu bebê está apresentando um problema...”, quanto das gestantes, “ a primeira coisa que a gente quer ver é o rostinho do bebê, já me falaram que eu vou poder....depois da cirurgia.” Essas entre outras expressões apontam o vínculo estabelecido entre a gestante, o feto/bebê e o profissional de saúde.

Essas expressões também são encontradas na pesquisa apresentada por Williams e colaboradores (2010), enfatizando que tanto os médicos, as enfermeiras e gestantes se referem ao feto através da expressão o “*bebê*” (*Baby*) no decorrer das consultas pré-natais. O conceito de feto é utilizado exclusivamente no momento de preencher documentos.

O uso da palavra bebê era vista como significante, sendo definida pelo *Oxford English Dictionary*, como uma ‘criança muito pequena’; ‘o menor membro da família’. Como observado pelos praticantes, o termo bebê aponta para o investimento no feto tanto com significado emocional quanto relacional (WILLIAMS et al., 2010, p. 234).

Evidencia-se a percepção do feto como “bebê”, ora como ser vivo no útero (uma pessoa), ora como um paciente que apresenta uma alteração que foge à ‘normalidade’. Nesse sentido, o ultrassom introduz uma informação sobre o feto e suas condições por meio da visualização que vai favorecer uma construção imaginária de um ser ainda em formação, mas que já é nomeado e possui determinadas características selecionadas a partir da imagem pré-natal.

No momento da detecção de uma malformação congênita, o feto se torna um ‘paciente’ do médico obstetra no campo da medicina fetal, ainda que sua existência dependa da mãe. A notícia fere a expectativa da gestante, que imagina ter produzido um bebê saudável e dentro dos padrões de “normalidade”. Nesse sentido, a gestante

submete-se a uma série de exames na tentativa de reverter o quadro apresentado pelo bebê.

A tecnologia trouxe novas informações sobre feto na vida intrauterina, exigindo também uma nova composição da relação médico-paciente, no qual o processo de comunicação tem de ser valorizado dos dois lados: tanto da informação médica quanto do pedido de esclarecimento da gestante.

O caso de Ana exemplifica o caráter dinâmico e transitório de imagens malformadas e sua evolução no decorrer da gravidez. Ana afirma na entrevista, “Cada ultrassom era uma surpresa!”, expressando diferentes estados emocionais e situações vividas em cada consulta pré-natal.

Ana tem 19 anos e mora em Mata de São João, cidade próxima a Salvador. Casada há quatro anos, ainda sem planejar gravidez, deseja muito este filho.

Ele (médico do hospital público de Mata de São João) disse que tava com alteração e que ele tava fazendo xixi, mas que tava obstruído o canal do xixi passar, não tava passando e disse que a bexiga dele tava aumentada, o tamanho, disse que ia ter que fazer uma cirurgia para desobstruir o canal da urina ou então colocar um cateter, aí quando ele me explicou e me encaminhou pra Dr. Antônio... Eu fiquei preocupada, mas nem tanto porque eu não imaginava o tamanho da gravidade, assim eu não imaginava que ia ser tão perigoso para ele. Pensava que era coisa besteira. Aqui (no HGRS) fez outro ultrassom novamente, aí foi que confirmou, que ele tava fazendo xixi, só que não tinha passagem, a bexiga tava muito grande, aí eles falaram que ia ter de colocar o cateter, ia vê se o rim dele tinha função. Ia ver se a função do rim estava preservada e ia ter que fazer outro exame também... Eu já não tinha mais esperança, né. Ele (Dr. Antônio) deixava bem claro que era uma situação muito delicada. É porque ele (Dr. Antônio) disse que se a função do rim não tivesse mais preservada, não tivesse mais função, que não valia a pena ir adiante. Que também se ele tivesse outro problema, falando do cariótipo, tivesse alteração também não via como ir adiante porque ele podia sobreviver no meu útero, mas assim que ele nascesse, não sobrevivia não, não resistia. Fiquei preocupada com o resultado dos exames. (ANA, 19 anos)

Ana está tão preocupada que não quer se alimentar, nem ingerir nenhum tipo de líquido, com medo de agravar a situação de risco do feto/bebê. Várias fantasias assombram seu pensamento, de forma que o cuidado médico deve envolver mais do que as informações objetivas e claras. É relevante se ater aos aspectos subjetivos da gestante que perpassam a compreensão das informações. Com os resultados dos exames negativos (função do rim preservada e o cariótipo sem alteração), o próximo passo, conforme relata Ana, seria então a colocação do cateter:

Dr. Antônio colocou o cateter e pediu para voltar dali a três dias, tava tudo normal, tava tudo no lugar. Mas quando nós voltamos não tava mais no lugar,

saiu. Ele fala que deve ser o bebê se mexendo, o movimento soltou. Aí continuou o mesmo problema. A bexiga continuou grande e a mesma coisa. Aí marcou de colocar novamente o cateter... Alguns dias depois, quando a gente veio colocar o cateter, a bexiga já tinha se rompido, não aguentou a pressão e se rompeu. Aí ele falou que não podia fazer mais nada, procedimento nenhum. Era só aguardar... e pronto. Aí o problema já não era mais a bexiga, era o rim que tava sendo pressionado, o problema já foi pro pulmão...porque como o líquido não tava saindo, tava ficando todo dentro dele, o pulmão tava correndo o risco de não se desenvolver. E ele fica com falta de ar, aí o problema já tava aí... Fiquei com muita preocupação, medo, eu já pensei várias vezes em... em... em me matar, em pará, em interromper minha vida, por causa da tristeza que dá assim, porque cada vez que a gente vinha para uma consulta era pior, sempre ele vinha tirando a esperança cada vez mais. O dia que ele falou que a bexiga tinha se rompido e que ele não podia fazer mais nada, aí foi o desespero total. A gente voltando pra casa, a vontade que eu tinha era de abrir a porta do carro e me jogar, pensei várias vezes em fazer isso. Aí foi muito preocupante. Mas graças a Deus, deu tudo certo.

Ana realiza uma série de exames e procedimentos invasivos na tentativa de melhorar a condição do feto/bebê. Colocar o cateter dentro da bexiga, que permite desobstruir a urina e possibilita o funcionamento dos rins, junto ao desenvolvimento normal do pulmão, é um passo. O outro passo se refere à coleta do líquido amniótico para averiguar a presença de síndrome genética. Ana evidencia seu desespero, desesperança e sofrimento. A falta de espaço para discutir os desdobramentos dos diversos exames e procedimentos aponta as sérias limitações da objetividade e experimentação científica, pois deixa do lado de fora da consulta pré-natal aspectos emocionais e subjetivos de uma mulher jovem que deseja ser mãe. O fato de seu “bebê” estar em risco, leva Ana a também se colocar em risco: “Se ele não vai poder sobreviver, eu também não quero sobreviver”, “Se a vida dele não vai adiante, a minha também não vai...” A falência do projeto de maternidade toma demasiada proporção para Ana, que acaba se colocando em risco e evidenciando a necessidade de um suporte psicológico e de diálogo para esclarecimento de seus conflitos e angústias. Esse aspecto que tem sido pouco valorizado na prática médica, aponta também o quão relevante é a existência de um trabalho de equipe multiprofissional para apoiar e acompanhar determinadas circunstâncias experimentadas pelas mulheres no campo da medicina fetal. Somente por meio da entrevista, Ana encontrou espaço de expor seus pensamentos e sentimentos que vivenciou em cada etapa do processo gestacional.

Estas suspeitas de síndrome genética e comprometimento renal não se confirmam, o que é uma notícia positiva para Ana. Porém, a colocação do cateter não teve o resultado esperado devido a seu deslocamento. Antes de realizar o novo procedimento, a bexiga se rompe. Ana então se desespera e traduz as informações

médicas “agora não se podia fazer mais nada, a não ser esperar”. Ana perde a esperança, ainda assim, percorre a gravidez e chega a termo. Mas em que condições seu filho nasce e sobrevive? Esta informação não chega ao setor de medicina fetal, perde-se pelos corredores do hospital. Evidencia-se assim a necessidade de maior integração entre os serviços e maior controle dos casos acompanhados no HGRS. Há um verdadeiro *gap* entre a assistência pré-natal e o acompanhamento pós-natal dada à celeridade dos serviços e o intenso dia-a-dia institucional.

A situação de risco fetal acentuada na evolução da gravidez gera tamanha tristeza que, por um rompante, pensa em destruir sua própria vida. Justamente pela dificuldade de lidar com as “notícias ruins”, “imagens malformadas do feto” envolvendo questões ligadas ao risco de vida, sobrevivência, morte, significados que assombram seus pensamentos na travessia da gravidez. Todavia, prossegue com a gravidez, lidando com as incertezas de cada consulta pré-natal e as idas e vindas das imagens decifradas em notícias boas e ruins. Ana prefere ter um filho deficiente, de que seu filho não sobreviver e ela fracassar no projeto de maternidade. Este é um aspecto significativo encontrado em outros relatos das entrevistadas, como veremos mais adiante.

Williams (2006) destaca a centralidade da incerteza presente nos avanços da biomedicina e tecnologias médicas, ressaltando a discussão bioética sobre os significados da vida (início e fim da vida), morte (quando lutar e quando desistir) e pessoa humana. A questão central deste trabalho situa-se em torno do que é melhor: deixar ou não deixar nascer uma criança com uma malformação severa? Como se pode antever o grau de severidade de tal condição? Quando investir e quando cessar o investimento em um recém-nascido com múltiplas malformações, hidrocefalia severa, entre outros casos?

Williams (2006) sinaliza que muitas vezes o médico se sente obrigado a tentar intervir com algum tipo de procedimento diante da demanda da mãe de que algo possa ser feito com o seu bebê e somado ao próprio *ethos* retórico da não diretividade do aconselhamento e da autonomia de decisão do casal nessa área de rastreio pré-natal. No entanto, o médico dá entender de que não há nada a ser feito com o feto no sentido de melhorar sua condição⁹⁰. Para as mulheres, segundo esses profissionais, há sempre uma chance diante da tecnologia. Williams associa essa ideia à descrição de Sarah Franklin

⁹⁰ Para um aprofundamento nesta questão sugerimos a leitura de Rapp (1999), Williams (2005), Samerski (2010), Hunt et al. (2006).

sobre a relação das mulheres com a FIV (*fertilização in vitro*) como uma “**tecnologia da esperança**”, aproximação essa bastante profícua.

De fato, grande parte das gestantes entrevistadas busca na tecnologia e no saber médico a esperança de reverter o quadro, favorecendo a evolução da gravidez. É nesse sentido que Ana se engaja em diversas técnicas e procedimentos, visando à sobrevivência de seu filho. Ana tem consciência do caráter experimental de alguns procedimentos.

Williams (2006) faz uma ressalva no contexto da medicina fetal, onde as decisões das mulheres podem levar a interrupção da gravidez. Na Inglaterra, local onde foi realizada a pesquisa, é possível interromper a gravidez a qualquer tempo desde que constatada a presença de alguma anomalia fetal. No Brasil, a discussão sobre o aborto ainda há muito a percorrer devido ao fundamentalismo religioso e questões morais da sociedade. Ainda assim, a luta continua na busca de avanços no campo dos direitos reprodutivos e da saúde da mulher, como vemos no tópico **5.6**.

5.4 Afinal de contas, quem está em risco: a gestante, o feto/bebê ou o médico?

“Eu tô em risco...o bebê está em risco...”

Rosa, 19 anos

No campo do DPN, a noção de risco é amplamente utilizada como critério para o acompanhamento gestacional em suas diversas etapas. A ideia de cálculo de risco funciona como base para codificar a gravidez principalmente nos países do Norte, nos quais há maior atuação da política de estado, associado aos profissionais de saúde implicados com a prática da medicina fetal diante da possibilidade de interrupção da gravidez, junto à autonomia das mulheres/casais participarem deste processo.

Nos países com lei restritiva ao aborto, a abordagem de risco se dá com contornos diferenciados. O discurso do risco ocupa lugar de destaque nos dizeres médicos, no entanto, a discussão não é tão detalhada, devido ao restrito leque de opções das mulheres frente aos diferentes exames e procedimentos no campo da medicina fetal. No entanto, a abordagem do risco se apresenta de forma diferenciada no setor privado e

público. No setor privado, há ampla oferta de testes e geralmente as mulheres iniciam o pré-natal mais cedo e tem uma margem maior de escolha dado seu poder aquisitivo. No setor público, a oferta de exames da medicina fetal é mais restrita e, além disso, depende do serviço público e dos exames e procedimentos realizados em cada instituição. Nas regiões Sudeste e Sul, observa-se uma gama maior de serviços públicos em medicina fetal e genética clínica pré-natal.

Quando Guilam (2003) afirma que nenhuma gravidez está isenta de risco, está sinalizando justamente que uma gravidez num primeiro momento pode caminhar bem, porém no decorrer de sua evolução, podem surgir situações de risco tanto para mãe quanto para o feto. Também afirma que no discurso social prevalente, a noção de risco institui mecanismos de poder regulatórios nos quais os indivíduos são intimados a se engajar em determinados estilos de vida, responsabilizando-se pela própria saúde e no caso da mulher grávida também pela saúde do feto. Nas sociedades liberais avançadas, destaca-se a vigilância dos indivíduos em relação aos fatores que produzem riscos à saúde desde a qualidade da água, do ar e, principalmente, relacionados aos hábitos de vida (CORRÊA; GUILAM, 2007).

Clarke e colaboradores (2003) atentam para o dispositivo do biopoder justamente por adquirir formas de conhecimento acopladas à tecnologia que exercem mecanismos constantes ainda que difusos de vigilância e controle sobre nossos corpos, sensações, comportamentos, prazeres, agindo individualmente, em grupos e populações através da noção foucaultiana de governamentalidade.

Inserida neste contexto, a medicina do risco na atualidade se sustenta sobre os seguintes parâmetros: 1) ideia de risco epidemiológico nas quais são realizadas associações estatísticas mensuradas em determinada população; 2) noção de risco clínico em que existe a probabilidade de ocorrência de uma doença particular em um indivíduo; e 3) noção de risco leigo, esta é frequentemente compreendida como algo danoso já instalado no indivíduo ou prestes a se instalar. Isto é, significa a presença de uma doença atual ou futura (HUNT et al, 2006). Acrescenta-se ainda, conforme demonstram Corrêa e Guilam (2007), que a percepção de risco para cada indivíduo é sempre seletiva, relacionadas às sua própria experiência pregressa e familiar. Além disso, acrescento a referência a grupos sociais próximos, com os valores culturais e inclusive religiosos que lhe dão sentido de pertencimento.

Hunt e colaboradores (2006) atentam para as diferenças relativas às distintas dimensões de risco, na maior parte das vezes, não consideradas no *setting* clínico. A

autora comenta a dificuldade de se estabelecer uma comunicação efetiva sobre os diferentes significados de risco, ou seja, levar em consideração os aspectos subjetivos da paciente referentes ao risco, dificultando a travessia da gravidez, como também o acompanhamento médico.

Nos países do Norte e em alguns hospitais públicos especializados em genética e medicina fetal nas Regiões Sul e Sudeste do Brasil, onde há aconselhamento genético, o médico expõe os diferentes graus de riscos face à realização de exames invasivos associados à possibilidade de risco abortivo (atualmente esta margem é muito pequena) e as informações fornecidas no teste triplo, em que há uma pequena margem de resultado falso-positivo.

No setor de medicina fetal do Hospital Geral Roberto Santos, a abordagem de risco ganha contornos bem específicos, pois parte-se do pressuposto que a informação pautada na literatura médica *stritu sensu* não é compreendida pela gestante. Constata-se um *gap* existente entre a linguagem médica e a linguagem do público leigo sobre risco.

Em uma das minhas primeiras visitas ao HGRS, conversando com o médico obstetra sênior sobre fatores de risco associado à idade materna avançada, logo informou “não pense que você aqui vai encontrar gestantes com idade materna acima de 35/40 anos, como é citado na literatura, a maioria de nossas pacientes é jovem”. De fato, na pesquisa realizada, a maior parte das entrevistadas (72%) é jovem (até 30 anos) com diagnóstico de malformação fetal (ver tabela 1).

Segundo ele, a comunicação médico-paciente deve ser o mais clara possível na consulta pré-natal, evitando a utilização do discurso estatístico do risco. Dr. Antônio, o médico obstetra sênior, coordenador do serviço de medicina fetal, dá o exemplo da Síndrome de Down. Afirma não ter sentido a abordagem científica de risco, ou seja, informar o grau de risco relacionado à idade materna para as gestantes, pois, não compreenderiam esse tipo de dados. “Para que dizer a uma gestante com 35 anos que o risco de ter um filho com Down se aproxima de 1 caso a cada 260 nascimentos? Você acha que ela entenderia este tipo de raciocínio médico?”

Vários autores (RAPP, 1999; HUNT, L.; CASTEÑEDA, H.; VOOGD, K., 2006) apontam as dificuldades das mulheres grávidas na compreensão do discurso científico do risco, sendo o desafio para o médico realizar a transcrição de uma linguagem médica para uma linguagem mais acessível às gestantes/casal. Esta dificuldade não necessariamente significa um impedimento de abordar alguns critérios relacionados ao

risco, mas aproximar este discurso científico da realidade das mulheres. O médico obstetra plantonista do Centro Obstétrico e do ambulatório de alto-risco comenta:

Então a questão do lidar com esse risco é realmente estabelecer dentro da literatura médica, procurando trazer para uma linguagem compreensível para a paciente e família, porque a família da paciente é muito importante nesse momento, muitas vezes a gente explica tudo pra paciente, a paciente não entende nem a metade porque ela não está prestando atenção naquilo que a gente está falando, ela está viajando dentro de um pensamento dela, então é muito bom a família estar presente neste momento, porque a família depois vai traduzir tudo para ela. Não, o médico não disse isso, disse tal coisa assim, assim, assim. No caso o médico, não só o médico, mas o assistente social também, todo mundo que está envolvido nesse processo. Então, o risco ele tem de ser exposto, dentro da maneira mais fácil possível de entendimento. Baseado em tudo aquilo que a gente tem de bagagem científica, enfim, o que diz hoje a moderna neonatologia e a pediatria e obstetrícia sobre o assunto. (Médico obstetra plantonista do Centro Obstétrico)

Este médico procura traduzir as informações médicas a uma linguagem compreensível a paciente, embora assinala a dificuldade da paciente compreender o teor das informações anunciadas, que conforme anunciam Guerra e colaboradores (2011) tendem a gerar um estado de choque na gestante. Deste modo, a paciente necessita de um tempo para elaborar as informações, tirar dúvidas e solicitar esclarecimentos que se constroem no encontro médico-paciente. Nesse sentido, o médico não é meramente um portador de informações, cabe a ele também o papel da escuta e do diálogo ao longo do acompanhamento pré-natal.

O médico cita a importância da participação da família no espaço pré-natal, contribuindo para compreensão das informações relacionadas ao risco de determinado exame, procedimento ou cirurgia. Pois, bem sabemos que anúncio de uma situação de risco pode significar uma ‘fatalidade antecipada’. Portanto, este médico sinaliza a importância de um trabalho em equipe no qual “todo mundo está envolvido nesse processo”. Quer dizer, construir um espaço de troca entre os diferentes profissionais de saúde para avaliar e acompanhar melhor assistência pré-natal, abrangendo a medicina fetal.

Olha, primeiramente, eu tive uma experiência muito boa na Unicamp, eu devo muito minha formação a Unicamp, porque lá a gente tinha um grupo multidisciplinar e tinha reuniões semanais, toda terça-feira, que tinha psicólogo, nutricionista, assistente social, enfermeiro, cirurgião pediátrico, neurocirurgião pediátrico, pediatra, todo mundo da equipe da medicina fetal, pessoal do ultrassom, então na equipe tinha 15, 16 pessoas que a gente fazia reunião semanal pra discutir os casos, e era muito rico, porque você aprendia tanto da malformação quanto do prognóstico, a conduta, o que fazer, etc., etc.

e da parte também da questão psicológica das pacientes, como elas encaram as malformações e etc. (médico obstetra sênior).

O compartilhamento de conhecimentos e experiências entre profissionais de saúde possibilitam maior agilidade no acompanhamento dos casos e informações para análise dos casos no setor de medicina fetal. Além de promover um espaço para reflexão sobre a prática e conduta dos profissionais de saúde no dia-a-dia institucional. Nesse sentido, a ausência de reuniões de equipe multidisciplinares dificulta a avaliação dos casos em que são necessários acompanhamentos psicológicos e de assistência social. Além disso, uma equipe mais integrada entre os médicos que atuam no serviço (obstetra, pediatra, neurocirurgião, uropediatra, entre outros) possibilita o compartilhamento de experiências que podem contribuir para a avaliação da prática médica no campo da medicina fetal. A restrição ao aborto e à ausência de possibilidade de escolha pela interrupção da gravidez dificulta até certo ponto a atuação dos médicos. No entanto, no HGRS, não há encontros sistemáticos e nem reuniões de equipe multiprofissional para discutir os diferentes aspectos emergentes, a discussão dos casos, as estratégias de condução, as análises dos procedimentos invasivos, bem como reflexão sobre o acompanhamento pré-natal de alto risco fetal. Isto dificulta a análise do serviço, a quantificação de casos e o aprimoramento do trabalho.

Resulta uma prática que oferece pouco espaço para o suporte psicológico e para o diálogo sobre questionamentos éticos que a mulher e (o casal) poderá enfrentar em suas decisões relativas à gravidez (CORRÊA; GUILAM, 2006)

No âmbito da medicina fetal, a discussão bioética sobre neutralidade, acolhimento, respeito às decisões e esclarecimento sobre a patologia fetal caracterizam aspectos fundamentais quanto à política de saúde adotada na instituição. Dr. Antônio, quando abordado sobre a questão do risco, comenta sobre a divisão baixo risco e alto risco, como sendo por vezes um aspecto que dificulta a organização da saúde, bem como a capacitação dos médicos.

Essa divisão alto e baixo risco, eu particularmente, não gosto muito, se a gente olhar o manual do Ministério da Saúde qualquer coisa é alto risco, se a paciente for um nível socioeconômico mais baixo, ela é alto risco então, qualquer paciente de SUS praticamente é alto risco, né, se a paciente tiver abaixo de 17 e acima de 35 é alto risco, então acima de 35 anos, 25% da população hoje grávida tem mais de 35 anos então esses conceitos de alto e baixo risco, eles são, eu acho que eles são muito, eles são antigos, eu acho que a gente não deve levar muito em consideração. Agora se tem um problema específico como uma hipertensão, uma diabete, uma alteração,

doença fetal, uma asma, alguma coisa objetiva, aí eu acho que se torna uma gravidez que requer um cuidado maior. Essa questão do alto risco é que você vai ter que fazer mais consultas, mais exames, mais especialidades médicas intervindo, então, eu considero alto risco isso, então mioma e gravidez, 30% das mulheres grávidas têm mioma, aí você encaminha toda paciente com mioma pra um ambulatório de alto risco é irreal.

De certa forma, Dr. Antônio se refere ao congestionamento de pacientes referenciadas para o alto risco que poderiam ser acompanhadas no baixo-risco, desde que houvesse capacitação e recursos técnicos adequados para o acompanhamento pré-natal. Nesse sentido, a proposta anunciada pela Rede Cegonha, relativa ao encaminhamento para avaliação e orientação ambulatório de alto risco, não significa que a gestante necessite ser lá acompanhada. Há casos que uma vez orientados, as gestantes retornam para a unidade básica de saúde. Na ficha da gestante, entretanto, deverá conter todas as informações necessárias ao bom acompanhamento pré-natal, parto e puerpério.

Quanto ao serviço de medicina fetal, o olhar médico para o risco está estritamente voltado à detecção de uma malformação fetal ou ainda, atento a condições maternas adversas como pré-eclampsia, diabetes, cardiopatia, rubéola, toxoplasmose, entre outras. A conduta médica é informar com clareza e objetividade à detecção (ou não) de alguma anomalia congênita. Dada sua experiência, as gestantes sentem segurança no atendimento, porém, em nenhum momento é analisada a dimensão do risco para a paciente. Os olhares diante do exame de ultrassom são específicos, o médico investiga a presença de alguma patologia fetal, enquanto que a gestante simplesmente quer saber se está tudo bem como seu feto/bebê.

Nesse sentido, a percepção médica de risco é totalmente distinta da percepção da gestante, são enfoques e expectativas diferenciados. Então, uma vez informadas sobre a situação de alto risco as gestantes sentem-se confusas, aterrissando na unidade de referência, com informações equivocadas, com fantasmas mal-assombrados que necessitam de esclarecimento. Daí a questão: quem está em risco, a gestante, o feto/bebê ou ambos? Até que ponto uma anomalia fetal pode comprometer a saúde materna? Muitas vezes, esta confusão é fruto da desinformação no acompanhamento pré-natal na rede básica de saúde ou informação proveniente do médico ultrassonografista de uma clínica privada:

Não dormia de noite, ficava pensando, falaram que era risco, podia pocar as coisas, o intestino dele na minha barriga, que eu podia morrer também, aí eu fiquei desesperada (ROSA, 19 anos).

Rosa tem uma hemorragia “eu sangrei demais, demais, a gente foi às pressas para a emergência daqui e fiquei internada por cinco dias” no HGRS.

A sensação é horrível, a sensação é que você está ali vivendo seus últimos momentos. É horrível... É porque você está em risco, eu tô em risco mas eu posso, é sabe, o bebê também está em risco, para uma pessoa que nunca teve nada, eu tive que ficar ali sozinha, abandonada, porque minha família não podia estar, ficou comigo, eu tive que ficar ... (ROSA, 19 anos)

A internação devido ao sangramento envolve risco devido ao desconhecimento da causa e a necessidade de Rosa ter de enfrentar tal situação sem apoio inicial de sua família. Rosa encontra-se confusa sem compreender ao certo a dimensão do risco, pois na clínica particular foi informada que ela e o feto/bebê corriam risco de vida. Ao ser internada, a situação ainda não parece ser esclarecida. Segundo ela, “*foram realizados vários exames e ninguém descobriu a causa de tamanho sangramento*” Após a internação, é encaminhada para o Setor de Medicina fetal:

Dr. Antônio, já ele me orientou mais e melhor...aí eu fiquei mais calma, só que tipo assim, qual a mãe sabe que seu filho vai nascer e vai direto para a sala de cirurgia (ROSA, 19 anos).

Somente no serviço de Medicina fetal, é revelada e decifrada a imagem pré-natal para Rosa e ocorre o esclarecimento sobre sua saúde e condição do feto. As informações a acalmam e orientam quanto à situação de risco, especificamente sobre a necessidade de cirurgia após o nascimento do bebê. Primeiro, o médico obstetra esclarece quanto ao diagnóstico equivocado (não se trata de onfalocelce, mas sim de gastrosquise), como também explica que esse diagnóstico tem um prognóstico melhor, mas que o recém-nascido terá de enfrentar uma cirurgia logo após o nascimento.

Nesse sentido, o papel do médico sênior é traduzir as imagens ecográficas turvas, acinzentadas e esclarecer para as gestantes sua visualização, compondo um quadro diagnóstico. Os riscos saltam aos olhos através dos borrões das imagens que são decodificados pelo médico, porém até onde é possível antecipar por meio dos achados ultrassonográficos uma determinada anomalia? Com Marly acontece a mesma confusão inicial quanto ao risco da mãe ou do bebê, após realizar exame de ultrassom em uma clínica particular:

Porque na ultrassonografia, a médica falou, podia ser comigo, podia ser o cisto, ou a bexiga, podia ser comigo, mas aí...quando chegou na última que foi a morfológica, deu pra ver que era com ele. O primeiro foi em Pernambueres e outro foi na Avenida Sete (...) Veio tudo junto, a preocupação a gravidez e com coisa que tava com problema, aí no mesmo dia, a gente saiu correndo, atrás de hospital, de maternidade porque no mesmo dia, no outro dia, um médico falou que podia ser, que era grave, que era de alto risco e me botou em pânico assim.

Marly descobre a gravidez inesperada com a notícia de que “*não era pra festejar*”, tinha noção da gravidade e da situação de risco, embora as notícias recebidas fossem fragmentadas e incoerentes, fornecidas por diferentes profissionais de diversas unidades de saúde tanto pública quanto privada. Somente ao chegar ao HGRS, é acolhida no setor de medicina fetal, recebendo esclarecimentos sobre o quadro de obstrução da bexiga do feto e a necessidade de acompanhamento quanto à sua evolução no pré-natal. Marly também é encaminhada para o cirurgião uropediatra que fornece informações o caso e a necessidade de cirurgia após o nascimento da criança.

De fato, as gestantes entrevistadas não vivem uma gravidez de curso “normal”. O impacto do Diagnóstico da malformação fetal produz uma série de desdobramentos no espaço pré-natal. São gestações com diferentes evoluções, intercorrências, informações desagradáveis às quais produzem diferentes reações. O risco se apresenta nas suas diversas dimensões.

Mônica tem 27 anos, é casada e sempre quis ter um filho, porém tinha dificuldade de engravidar (ovários policísticos). A “boa notícia” da gravidez veio acompanhada da “notícia ruim”, que seu filho porta hidrocefalia. Esta condição gera preocupação constante em Mônica:

A todo momento, eu acho que meu filho não está bem. A todo momento, eu acho que ele está sentindo alguma coisa, passando alguma coisa. Eu não sei explicar o quê; porque, tipo assim, eu falei desde o início que sinto dor, então qualquer coisa, se a criança fica se mexendo muito, eu sinto aquela queimação na barriga, pra mim ele não está bem. Às vezes eu não consigo dormir a noite porque ele tá se mexendo demais então pra mim ele tá sentindo alguma coisa. Eu tenho uma gravidez de risco... depois eu descobri que o bebê tinha hidrocefalia piorou tudo. Qualquer coisa eu acho que está afetando ele. (MONICA, 27 anos)

Mônica pergunta ao médico obstetra sobre a questão do bebê estar mexendo muito, “*se ele poderia estar com dor de cabeça*”. São fantasias apresentadas pelas gestantes e casais ao desconhecer a especificidade da anomalia do feto. Esta gestante imagina que seu filho está sofrendo, como se tivesse correndo risco o tempo todo, a

cada movimento fetal. Esta situação é causadora de extrema angústia para a paciente. Algumas informações fornecidas pelo médico ajudam a acalmá-la, mas o fantasma do risco não deixa de atravessar seus pensamentos.

Os relatos acima bem evidenciam a perspectiva de risco⁹¹, apresentada por Kavangh e Broom (1998), ao introduzirem a noção de risco corporal ou risco encorpado (*embodied risk*) – risco localizado dentro do corpo. São riscos que ameaçam de dentro – a pessoa tem um corpo, ao mesmo tempo, ela é um corpo. Mônica continua o seu relato:

Eu tenho medo do meu filho ficar com problema, com sequelas, Tenho medo, principalmente pelo desejo que eu sempre tive de ser mãe, então eu nunca imaginaria que na primeira minha gestação teria esse problema, mesmo quando eu nunca tinha ouvido falar sobre isso, nem sabia o que era. (MÔNICA, 27 anos).

O sentir-se constantemente em risco é a forma predominante de reação diante do diagnóstico de uma malformação fetal. Na referente pesquisa, inúmeras gestantes enfatizam o receio quanto à sobrevivência de seu filho. Preferem ter um filho com deficiência, do que correr o risco de perdê-lo. As futuras mães se dispõem a cuidar de seu filho, como é o caso de Renata (30 anos), Carla (19 anos) e Ana (19 anos). Segue o relato de uma delas:

[...] eu não importa, se ele vem cego, mudo, se ele vai andá, se ele não vai, eu vou ama meu filho, pode até se que a senhora ache que eu estou mentindo, mas Deus sabe que não. O que eu quero na verdade é salva a vida do meu filho. Não importa do jeito que ele vem, seu eu vou gastá, se eu não vou, pra tudo Deus dá um jeito. Eu tou conformada porque eu sei que tenho Jesus, que eu sirvo, tá comigo. E ele vai me dá força. Jamais eu vou abandoná meu filho, nenhum... A virtude de todos está no ser... (RENATA, 30 anos)

Qual é o significado de ter um filho com deficiência para essas futuras mães? Essa é uma questão que insiste e nem sempre é verbalizada e discutida, bem como as mudanças na vida familiar e na esfera do trabalho. Para Renata, “*para tudo Deus dá um jeito*”, o que significa que encontrará o caminho de cuidar de um filho com deficiência, através da crença em algo superior que orientará seu destino. O maior receio diz respeito ao risco da cirurgia do recém-nascido, de não resistir e não sobreviver. Renata

⁹¹ As autoras se referem às distinções de riscos ambientais e aqueles relacionados aos estilos de vida, desenvolvidos pela saúde pública, apontando a uma terceira perspectiva que, segundo as autoras, merece maior atenção.

não deseja perder seu filho, mesmo que nasça uma criança com várias deficiências, assim como outras gestantes também o afirmam. O que nos leva a indagar sobre o desespero dessas gestantes que desejam ter o filho a qualquer preço e em qualquer condição. Porém, este tipo de visão se aplica somente a algumas mulheres entrevistadas. Há entrevistadas, contudo, que enfatizam o risco de possíveis sequelas e dos cuidados necessários, somado ao risco da cirurgia e medo de perder o filho.

Meu receio é mais esse mesmo, de meu filho não resistir à operação e segundo ter sequelas e não ser uma criança normal (MÔNICA, 27 anos).

Como eu ia fazer (risos) porque, eu não ia poder mais trabalhar porque ia ter que ficar em casa, me dedica, mas durante a pesquisa eu vi que muitas mães passaram por isso, por essa situação e conciliam o trabalho (SÔNIA, 33anos).

Nesses relatos, surgem as preocupações quanto ao prognóstico da criança e as mudanças implicadas na vida cotidiana em ter um filho com deficiência. No entanto, esse aspecto é pouco discutido na assistência pré-natal. Sônia se refere à pesquisa realizada na internet sobre o relato de algumas mães com filho com Síndrome de Down, enquanto aguardava o resultado do cariótipo fetal, que deu negativo para a Síndrome.

Há diferentes formas de significar a experiência de risco: gestantes se referem ao risco incorporado através dos movimentos fetais, dores no corpo, receio de desintegração como “*pocar as coisas no intestino*”, “*a bexiga não aguentou a pressão e estourou*”; outras realizam enorme esforço mental para não pensar nos riscos diante das informações fornecidas pelo médico, evitando “*pensamentos ruins*” e imaginam um quadro de “*normalidade*” para seu futuro filho, influenciadas pela forte crença religiosa e o apoio da família. Renata, por sua vez, traz um relato que representa o atual discurso do risco:

Eu não vou menti, porque não adianta menti, eu nunca esperei de passar por isso, de ter um filho com esses problemas, mas...estamos todos riscados a passar por isso ou outras coisas, tem casos pior do que o meu... (RENATA, 30 anos).

Com efeito, é na sombra do risco como se refere à socióloga Mary Douglas (1992) que vivemos hoje em nossa sociedade, ainda que com várias formas de responder e lidar com o risco, desde sua negação à sua exacerbação. É nesse sentido que para Hunt e colaboradores (2006), afirmam que o termo *risco* carrega em si *n* significados, como pré-disposição, probabilidade, situação de perigo, oportunidade, tipo

de comportamento e fatalidade na análise clínica. Essas diferenças, na maioria das vezes, são ignoradas ou tratadas como equivalentes. Uma dimensão acaba por encobrir outra/s, o que resulta em uma visão reducionista do discurso do risco. Nesse sentido, a informação médica para uma gestante pode significar uma fatalidade ou ainda pode ser negligenciada. As autoras ressaltam a importância de se discutir as diferentes dimensões do risco no encontro médico-paciente e na relação com a equipe multidisciplinar, para que uma dimensão não encubra a outra e que o acompanhamento pré-natal tenha sua efetividade.

Ao referir-me sobre a situação de risco do médico, de certa forma provocativa, atento para a realização de procedimentos experimentais e suas consequências éticas na medida em que envolve a vida alheia, refletindo sobre o próprio processo de profissionalização da medicina. O investimento em cirurgias fetais e neonatais merece um estudo mais aprofundado, pois há resultados favoráveis como a colocação de válvula na hidrocefalia, as cirurgias abdominais neonatais, entre outras. As cirurgias fetais como Simil-EXIT para correção da gastrosquise parecem ter um bom prognóstico, embora tenha indicações precisas para sua realização. De fato, o aprimoramento do ultrassom permite detectar esta patologia e avaliar melhor maneira de intervenção, fetal ou neonatal. Assim como, os casos de mielomeningocele são possíveis de serem diagnosticados por meio do ultrassom obstétrico e, no HGRS, são realizadas cirurgias neonatais. Quanto à cirurgia fetal, ainda que aparentemente envolva melhor prognóstico para o recém-nascido, o risco materno é mais acentuado e por esta razão não são ainda realizadas no HGRS.

A evolução da tecnologia de visualização permite a detecção de diversas patologias fetais e, hoje, estão sendo investidas pesquisas no campo das intervenções fetais e neonatais de modo a favorecer o prognóstico de terminadas condições. Este novo panorama requer um novo olhar para a experiência da gravidez, como também requer colocar sob outro patamar a relação médico-paciente.

Em diversos países, como nos Estados Unidos, médicos foram convocados a responder processos por vezes por não desejar expor a paciente ou o feto/bebê a determinadas situações de risco, omitindo a possibilidade de exame invasivo ou procedimento no feto (RAPP, 2000). Por sua vez, as pacientes os acusaram de negligência por não informar a possibilidade de realização de um procedimento invasivo. Nesse sentido, Williams (2006) comenta que podem surgir dilemas éticos nos profissionais de saúde quanto à realização de determinado procedimento ou cirurgia

fetal quando o prognóstico não é favorável, ainda que a gestante/casal insista na tentativa, vislumbrando uma chance apesar do risco inerente ao procedimento.

O desenvolvimento da medicina fetal e, particularmente centros de tratamentos intensivos, leva a uma ampla discussão bioética sobre os usos das tecnologias de inovação em saúde, principalmente no que se refere aos efeitos sobre a antecipação de uma deficiência, bem como a realização de cirurgias experimentais envolvendo variados graus de risco materno e fetal. No entanto, há de se reconhecer os avanços neste campo, o próprio exemplo da gastrosquise, quando não diagnosticada no pré-natal pelo USG, ou na própria realização do parto leva o agravamento desta condição com pequena chance de reverter o quadro. No HGRS, cirurgiões pediatras relatam que por vezes recebiam crianças com parte do intestino envolta em pedaços de jornal já em um estágio muito avançado da doença e com prognóstico bastante comprometido. Da mesma forma, a enfermeira-chefe comenta que a colocação da válvula no caso da hidrocefalia mudou o destino dos recém-nascidos no HGRS para um prognóstico muito mais favorável.

5.5 O engajamento das mulheres diante das tecnologias de inovação em saúde

Longe de afirmar que o desenvolvimento das tecnologias de inovações em saúde refere-se exclusivamente a uma questão médica – do trabalho, investimento e empenho médicos –, elas podem significar também um conjunto de mudanças mais amplas no campo da economia e política em saúde, participação social, entre outros fatores. Há investimentos das ciências biológicas e tecnológicas, das indústrias de biotecnologias, dos setores de laboratórios farmacêuticos, em um movimento complexo no qual participam diversos atores sociais, tecendo uma nova compreensão sociocultural da saúde e da doença. Nesse contexto, destacamos a participação das mulheres no desenvolvimento de tais tecnologias; as mulheres não são simplesmente vítimas das tecnologias de inovação em saúde, essa seria uma visão equivocada.

Rapp (2000) destaca a participação das mulheres no desenvolvimento das tecnologias pré-natais, apontando justamente o interesse de algumas na realização de experimentos como a amniocentese, diante do medo e desespero de ter de lidar com determinadas doenças genéticas. A autora cita o desejo de mulheres paquistanesas morando em Londres, mulheres africanas, muitas delas mulçumanas, morando na

França, mulheres chinesas em Anshan e mulheres russas e Húngaras; todas inseridas em equipes de pesquisa nacionais relacionadas tanto ao desenvolvimento da amniocentese quanto do exame de vilo corial. Essas mulheres consideram a opção do aborto no início da gravidez mais aceitável do que o aborto tardio ou a não realização do aborto diante da presença de uma anomalia que acarretaria sérias consequências suas vidas. “Elas, portanto, emprestaram seus corpos e seus fetos para pesquisas experimentais relacionadas ao diagnóstico pré-natal” (RAPP, 2000, p. 38).

De fato, a relação das mulheres com a tecnologia é variável e dinâmica, envolvendo aspectos sociais, culturais e familiares, bem como condições de vida e de saúde. Gammeltoft (2014) reflete sobre questões críticas relacionadas ao risco, conhecimento, poder e escolha, levantando aspectos morais sobre o significado e valor da vida humana e aspectos políticos que são postos e agenciados na vida pública. A questão da escolha e da autonomia individual, pensada através de políticas e programas de saúde, sublinham o direito de escolha da mulher grávida. Este tipo de discursividade é questionada por Nikolas Rose (2009), conforme salienta Gammeltoft (2014), referindo-se em grande parte a uma ‘obrigação de ser livre’ e ‘agir de acordo com escolhas autônomas’ na vida. Este caráter de obrigação indica muito mais um imperativo social no qual a mulher deve estar engajada através de diversas práticas e atos de consumo médicos na vida social. Enfim, a noção de liberdade de escolha é permeada por discursos normativos que atravessam os indivíduos o tempo todo, sendo incitados a fazer escolha de caráter autônomo e individual, porém em cada escolha há grande influência de diversos discursos e mecanismos sociais que atuam de forma indireta sob os indivíduos.

Gammeltoft (2014) mostra que, em outras partes do mundo, este tipo de discurso sobre o DPN não se baseia na argumentação da escolha individual, o exame pré-natal no Vietnã (onde realizou sua pesquisa) é considerado essencial para o bem-estar da família, comunidade e nação. Em seu livro “*Haunted Images*” (Imagens mal-assombradas), a autora realiza um aprofundado estudo sobre o uso da imagem de ultrassom para *screening* pré-natal em Hanoa, Vietnã. Destaca que as escolhas reprodutivas têm por base atos de pertencimento, isto é, a forma que as pessoas encontram de se ligar a si mesmo e aos outros, tornando-se parte de algo mais amplo. Nesse sentido, as escolhas relacionadas ao DPN são compartilhadas entre os membros da família.

No Vietnã, a ultrassonografia tem sido considerada um *benefício* porque possibilita a detecção de anomalias fetais e a interrupção médica da gravidez. O uso da

reprodução seletiva requer uma discussão mais ampla neste país, que não nos cabe aqui aprofundar, apenas destacar um movimento em direção às formas modernas de vida e ao compromisso com o progresso da nação, diretamente relacionados aos efeitos da guerra no país (exposição ao herbicida, conhecido como agente laranja) que causou danos genéticos e deficiências nas gerações que vieram a seguir.

Quer dizer, há sempre contextos biopolíticos que instituem formas de conceber o processo de reprodução humana, envolvendo ações veiculadas a interesses econômicos, políticos e sociais que penetram nas diversas instituições, veiculadas pela mídia, lógica do mercado, refletindo por sua vez em práticas de saúde, técnicas de cuidado do corpo, etc. Porém, conforme sinaliza Gammeltof (2014), estudos etnográficos demonstram que a grande maioria das mulheres está inclinada a aceitar as novas possibilidades de vigilância que lhes são oferecidas em todas as sociedades. Em relação às mulheres californianas, as novas tecnologias de rastreamento pré-natal são relativa e espontaneamente absorvidas, sobre a rubrica da atenção ao pré-natal (GAMMELTOF, 2014, p. 205 *apud* PRESS; BROWNER, 1997, p. 987).

McCallum (2006)⁹² tem se dedicado ao estudo da reprodução no estado da Bahia, buscando compreender o contexto cultural que influencia as formas de parto nos hospitais públicos e privados no Brasil. Em seu artigo sobre as perspectivas dos gestores de saúde e usuárias quanto à realização de procedimentos tecnológicos para o parto normal em um hospital maternidade público em Salvador, a autora ressalta a visão das mulheres que bem aceitam a realização de procedimentos médicos tecnológicos (tricotomia, episiotomia, uso da oxitocina e anestesia peridural), dada sua compreensão cultural. De acordo com a autora, as informantes preferem o parto hospitalar justamente devido à qualidade técnica dos profissionais e por considerar à tecnologia do parto mais higiênica e moderna. Enfim, as usuárias se sentem “seguras” para o parto diante do acesso à tecnologia e *expertise* médica, ainda que determinados procedimentos utilizados de forma rotineira contrariem as recomendações estipuladas pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Ainda que a tecnologia do parto não constitua nosso objeto de estudo, vale ressaltar a forma como são incorporadas e o significado cultural dado às tecnologias pelas mulheres na Bahia.

⁹² De acordo com McCallum (2005), as taxas excessivas de cesáreas ocorrem na Bahia na mesma proporção que o Brasil como um todo. Com a característica de sua predominância no setor privado, enquanto o parto vaginal predomina nos hospitais públicos para população menos favorecida. Mais informações ver: “Explaining caesarean section in Salvador da Bahia, Brazil”. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 27 No 2, 2005.

O valor atribuído à tecnologia do parto se coaduna em certa medida com a visão das mulheres entrevistadas quanto às tecnologias pré-natais, também bem aceitas e utilizadas em hospital-maternidade público em Salvador. As gestantes entrevistadas consideram o avanço da medicina, o conhecimento médico e a utilização de diferentes tecnologias de inovação em saúde como um elemento positivo no acompanhamento da gestação. Mesmo ao receber a notícia de um diagnóstico “problemático” e com prognóstico “obscuro”, alegam ser melhor saber a realidade e conhecer a condição do feto:

Eu acho que é bom, sabe o que está acontecendo né? Prá falá a verdade eu fiz uns exames, hoje a medicina tá muito avançada, né, pra mim está sendo maravilhoso, porque imagine se não tivesse hoje a ultrassom, como que a gente ia sabê, como que a gente ia lidá com a situação, chega na hora, prá gente seria um choque maior, né, eu não tenho o que falá não, pra mim tá maravilhoso (RENATA, 30 anos).

Eu penso que é muito bom, que é muito importante o diagnóstico e sabe que a minha nenê estava com esse probleminha, então é graças a essa tecnologia que eu fiquei sabendo que a minha nenê estava com essa malformação, se não fosse a tecnologia, não teria descoberto... (CONSTÂNCIA, 20 anos)

Constância conta que “seu neném está com uma malformação no rim esquerdo, mas o outro está perfeito, funcionando normalmente”. Diz ser uma situação arriscada, pois ao nascer fará uma cirurgia. A informação médica sinaliza que a situação seria bem mais grave, caso os dois rins estivessem comprometidos. Constância fica aliviada ao saber que seu caso não é tão grave, porém ainda não reflete sobre o prognóstico da futura criança. Ampara-se na tecnologia, a qual ocupa um lugar central tanto como ferramenta de detecção, como posteriormente de intervenção (cirúrgica) na busca de melhorar a condição do “neném”.

Seguindo esta linha de pensamento, segue o desabafo de Bárbara apontando os efeitos do desconhecimento médico e a importância da tecnologia:

Bom, até agora eu não tenho que reclamar daqui, está sendo bom, maravilha, né? Pelo menos eles examinam e descobrem antes. E eu que tive Jonatas, sem saber de nada, ele nasceu normal, em casa que ele deu convulsão e icterícia. Mas seu eu soubesse antes, que eu tinha que toma essa vacina, ele não tinha nascido assim, então foi erro de lá dos médicos de Amargoso. Mas aqui, não. Eu ainda não tenho o que falar daqui, não. Tudo bom. (BÁRBARA, 30 anos)

Bárbara recebe a informação do médico sênior fetólogo de que seu futuro filho apresenta uma malformação congênita:

B: Ele já está com um probleminha, com o pezinho torto, com a mãozinha torta, está com esse problema.

P: O Dr. Antônio explicou o problema?

B: É artrogripose, né? É uma malformação congênita, ele falou que não tem nada a ver com a questão do sangue. Fez a ultrassom agora pra ver se ele tava com anemia, ele não tava com anemia por enquanto está tudo bem, os exames está dando negativo. Ele disse que não tem nada a ver com o sangue não (BÁRBARA, 30 anos).

Bárbara se entristece com a notícia, receando a repetição do processo vivido com o seu primeiro filho que tem paralisia cerebral (devido a não aplicação da injeção Rogan) e que até hoje ainda requer cuidado contínuo. Ela conta que o futuro filho necessitará de acompanhamento junto à ortopedia e fisioterapia. Tanto a cirurgia quanto o acompanhamento ortopédico poderá ser realizados no HGRS.

Sem sombra de dúvida, as mulheres entrevistadas afirmam o desejo de querer saber sobre a condição do feto, saber sobre o que está acontecendo com seu bebê. É diante de tantos infortúnios e dissabores vivenciados no atendimento da rede básica de saúde e nos hospitais dada à falta de qualificação e recursos técnicos que as mulheres na Bahia “*preferem saber antes, que serem pegas de surpresa*”. Daí, o forte engajamento junto às tecnologias pré-natais e neonatais. Isto não significa que a informação está necessariamente ligada ao desejo de interromper a gravidez, mas ao conhecimento da situação.

Interessante notar que na pesquisa⁹³ desenvolvida por Hunt e colaboradores (2006) em clínicas de genética pública e privadas, a autora chama atenção para o argumento das mulheres que desejam realizar amniocentese, também alegando “*que elas querem saber*”, o mesmo argumento apresentado pelas mulheres brasileiras sobre a importância das tecnologias pré-natais. Hunt e colaboradores (2006) acrescentam que as mulheres não realizavam esta escolha a fim de detectar problemas, mas, ao contrário, desejavam o conhecimento na tentativa de desaparecer sua preocupação e reassegurar a condição de seu bebê ser saudável.

As imagens malformadas antecipam uma deficiência e estabelecem uma situação de risco de vida para o feto/bebê, nesse sentido, as mulheres preferem estar inteiradas do processo reprodutivo. Porém, concordamos com a visão de MacCallum (2006) de que a tecnologia é vista como uma coisa moderna, os avanços da medicina reconhecidos,

⁹³ Pesquisa sobre Aconselhamento Genético Pré-natal, na qual foram realizadas entrevistas com pacientes e clínicos, além de observação clínica em 21 clínicas no Texas.

promovendo nas gestantes expectativas de contribuir com a mudança de determinada condição.

Penso ser ainda uma visão reducionista, aquela que concebe as mulheres de classes populares não recorrendo ao aborto por serem menos escolarizadas, esclarecidas e terem menos informações médicas e de saúde (educação em saúde). As escolhas das mulheres envolvem amplos aspectos sociais, de gênero, familiares, profissionais e principalmente religiosos. Não diz somente respeito a uma questão de informação e esclarecimento médicos, mas ao processo de formação sociocultural. Citando um dos dizeres do médico da pesquisa de Sampaio (2010):

A mulher das classes privilegiadas da população ela tem acesso à informação e ela sabe exatamente o que ela quer e seguramente o que ela não quer...

As mulheres da classe média e alta iniciam o acompanhamento pré-natal mais precocemente e de fato optam pela interrupção da gravidez. Comentam entre si que não desejam ter um filho com deficiência. A hipótese de ter um filho com deficiência sequer é cogitada, a não ser no caso de a mulher ou o casal ser extremamente religioso. Uma das minhas hipóteses, em consonância o pensamento de Veronique Mirlesse (2014) diz respeito à influência que as mulheres dos países do Norte possuem sob as mulheres de classes mais privilegiadas no Brasil, introduzindo outra concepção menos moralista e punitiva sobre o aborto.

As mulheres de classes de meios populares fazem suas escolhas de acordo com seus valores culturais e principalmente com base nas normas de gênero que as norteiam, e não relacionadas ao nível de escolaridade e acesso a informações em saúde, pois o próprio advento da internet hoje oferece verdadeiros cursos sobre acompanhamento às diferentes etapas da gravidez e as mulheres dos meios populares têm acesso a este veículo de comunicação. A grande maioria das entrevistadas busca a internet como fonte de informação, conhecimento e orientação diante da condição apresentada pelo feto/bebê. Então, concebo este um tipo de discurso superficial e baseado em uma cultura dominante, na qual prevalece o saber científico. A relação das mulheres de meios populares com a lei possui um peso maior nas suas escolhas reprodutivas no Brasil, somado a isso o hospital público deve seguir o protocolo do Ministério da Saúde realizando as ações preconizadas, dando assim muito pouca margem à autonomia das mulheres para a tomada de decisão fora do que é legalmente permitido. Nesse contexto biopolítico específico, pesam as questões religiosas e a opinião do marido na escolha de

enfretamento de uma gravidez com malformação fetal, bem como a lei restritiva ao aborto no Brasil.

Mirlesse (2014) refere-se a uma pesquisa realizada nos Estados Unidos sobre as motivações das mulheres para realização de um teste de rastreamento, apontando como resultado preocupações difusas que remetem à história pessoal de cada mulher/casal, antes do que à investigação a respeito da patologia em si. Em suas palavras:

Contrariamente a grupos religiosos que se opõem ao aborto, aos estudiosos de bioética, aos grupos feministas ou às associações de defesa de pessoas deficientes, que pesam diretamente em sua reflexão o acesso ao rastreamento de uma patologia fetal e a questão da interrupção da gravidez, as mulheres em seu cotidiano nem sempre encaram o aborto como uma consequência possível de sua aceitação do teste (MIRLESSE, 2014, p.75).

Isto significa dizer que o teste de rastreamento não está necessariamente vinculado ao aborto, mas, acima de tudo, relaciona-se com a história pessoal da gestante, do casal e da família. Nesse sentido, um resultado pode gerar diferentes desdobramentos e respostas específicas e por vezes até contrárias umas as outras. O pressuposto médico está no seu papel de informar e lidar com as reações das mulheres frente ao DPN. Porém, não há uma verdade única que exclua a outra. Para algumas mulheres, o aborto se refere a uma escolha possível, devido a diferentes alegações, de ordem pessoal, cultural e política. Para outras, o aborto é inconcebível também devido a questões de ordem pessoal, cultural, religiosa e política.

Sandelowski e colaboradores (1996) comentam que as mulheres ao realizarem as testagens pré-natais têm em mente a busca de estar fazendo o melhor para o seu bebê/filho e não o objetivo de investigar uma determinada anomalia congênita. Com efeito, os interesses e objetivos ligados à realização de testes pré-natais diferem entre as mulheres/casais e os profissionais de saúde. As mulheres querem saber se está tudo bem com o bebê, enquanto que os médicos por meio da ferramenta tecnológica investigam detalhadamente a existência de alguma patologia fetal.

Além da tecnologia de visualização detectar determinadas malformações fetais, pode também contribuir com a indicação da via de parto, conforme afirma Denise após a consulta com o médico sênior:

É bom, se eu não tivesse feito a ultrassom, ela podia vir normal, não, normal não pode, não tem como ela vir normal... se não tivesse a ultrassom como é que eu ia saber... De certa forma se preparar para a cirurgia... Assim de

repente ter de arranjar um cirurgião para ela. Ia ser uma complicação (DENISE, 19 anos).

Denise tem consciência da importância de estar em um hospital de referência, onde seu “filho” terá acesso aos recursos humanos e técnicos necessários a intervenção após o nascimento, o que não seria possível em outra unidade de saúde pública.

Ana, por sua vez, parece ter noção do caráter experimental dos procedimentos realizados ao longo de sua gestação; queixa-se do deslocamento do cateter, impedindo a resolução da situação apresentada pelo feto (obstrução da bexiga). No entanto, refere-se à importância dos outros procedimentos, a punção, para “*aliviar o bebê, que poderia não ter resistido*” e a amniocentese para certificar que não havia “*outro problema*”. Quanto à tecnologia diz:

É, muito importante, né, contribuir, não contribuiu muito porque não ficou no lugar. O cateter saiu, mas ia ser uma ajuda muito grande se ele ficasse no lugar. Também teve a punção, que ajudou bastante. Porque se não tivesse a punção talvez o bebê não tivesse resistido, porque tirou, aliviou mais ele, tirou mais o xixi que tava preso nele. (ANA, 19 anos)

Para Ana, a punção e a coleta do líquido amniótico para investigação genética foram fundamentais, porque descartaram a presença de síndrome cromossômica, conforme suspeitava o médico sênior. Ana facilmente se engajou em diferentes tecnologias devido à esperança de que algo poderia ser feito com seu “neném”, visão essa próxima àquelas apresentadas por Williams (2006) sobre as Tecnologias de Inovação em Saúde concebidas como tecnologias da esperança rumo a amenizar ou normalizar a condição do feto, no entanto, podem omitir os riscos envolvidos e produzem situações de vulnerabilidades para a gestante e o feto.

Inseridos nesse debate, devemos refletir sobre o lugar das tecnologias de inovação em saúde, reconhecendo seus benefícios, pontos críticos, pois ainda hoje o corpo feminino é o alvo privilegiado de tais práticas. Sônia (33 anos) também se coloca favorável à realização de exames invasivos, como a amniocentese: “*vale à pena correr o risco e saber o que está por vir...*”.

...eu sou a favor porque, como ainda a amniocentese, eu não sabia o que queria dizer, mas pesquisando, aceitando a situação e têm vários procedimentos, quando você deve pedir orientação, se a criança veio a ter síndrome de Down, têm várias atitudes, a pessoa ajuda também a criança. (SÔNIA, 33 anos)

As gestantes entrevistadas não titubeiam. Apesar do risco do procedimento optam pela realização do exame invasivo, objetivando claramente adquirir o conhecimento sobre a situação do feto. A prioridade está em ter essa informação, para saber o que fazer diante determinada malformação. Isto é, pesquisar como devem se preparar para lidar com a nova condição que se insinua na travessia do processo gestacional. De fato, é uma interessante visão de querer saber o que passa na gestação:

(em relação a valer a pena correr o risco e fazer a punção) Achei. Mesmo correndo risco... Fez bem, porque fez as punções e aliviou mais ele, que a bexiga tava muito cheia, foi dois centímetros. (BÁRBARA, 30 anos)

... porque imagine se não tivesse ultrassom, como que a gente ia sabê, como que a gente ia lidá com a situação, chega na hora, pra gente seria um choque maior, né, eu não tenho o que falá não, para mim está sendo maravilhoso”. (RENATA, 30 anos)

O forte engajamento das gestantes entrevistadas às tecnologias pré-natais, inclusive aos exames invasivos, contrasta com resultados apresentados em pesquisas realizadas no hospital público de referência em genética e medicina fetal do Rio de Janeiro. Guilam (2003) ressalta certa resistência por parte das mulheres quanto à realização de exames mais invasivos como amniocentese devido ao medo de perder o bebê ou por motivos religiosos ou ainda não ver vantagem na antecipação do diagnóstico, uma vez que não haveria uma proposta terapêutica correspondente.

Diferentes reações na presente pesquisa apontam para outro contexto social, no qual o acesso à saúde e à qualidade da atenção a saúde da mulher na rede básica e hospitalar nos municípios do interior é bem mais precária, gerando vulnerabilidades e inseguranças nas mulheres quanto ao acesso aos serviços de saúde. Daí a ênfase das entrevistadas em querer saber, como se quisessem conhecer o ‘terreno que estão pisando’. Relatam que levar um susto depois do parto é pior, como expressa Rosana, “é melhor ir tomando susto aos poucos”, como uma forma de desconstruir suas expectativas quanto àquela gestação. Ou ainda, “é melhor saber do que ser pega de surpresa”, frase essa que expressa o sentimento de várias entrevistadas, conforme narrado acima, diante das mensagens equivocadas recebidas na atenção básica ao pré-natal e parto, sendo esclarecedora a respeito do papel das tecnologias pré-natais para as mulheres entrevistadas usuárias do SUS, na Bahia. O serviço de medicina fetal aponta a esperança de um atendimento mais qualificado, com informações mais claras a respeito da gravidez com malformações fetal.

5.6 O impacto sobre a mulher frente ao diagnóstico de malformação fetal no contexto das relações gênero

Williams e colaboradores (2010) citam o pensamento de Kent (2000) referente à contradição presente na descoberta de uma anomalia no feto/bebê por intermédio do exame de ultrassom. Pois, ao mesmo tempo que o feto/bebê recém-nascido é evocado como um ser merecedor de cuidado e amor, por outro, o feto é objetivado como prejudicial e não desejado. Esta contradição, contudo, nem sempre é consciente e, nesse sentido, faz parte desvendá-la na travessia do espaço pré-natal.

Eu ficava com aquele pensamento, aí ficava um monte de pergunta na minha cabeça e ia me sufocando... Porque? Porque logo comigo? O que que eu fiz para merecer isso? Tanta gente por aí que tem um filho pra fazer maldade, pra jogar no lixo, não acontece isso, e logo eu que queria tanto, gosto tanto de criança, passar por esse problema todo (ANA, 19 anos).

A fala de Ana ecoa, insiste, persiste e reflete em muito a experiência das mulheres grávidas quando surpreendidas com o diagnóstico de uma malformação fetal. Uma experiência que convida a gestante/casal a uma série de reflexões sobre a própria experiência da gravidez, que por si só envolve uma série de mudanças na vida da mulher e do casal. Esse quadro ganha contornos específicos dado impacto do diagnóstico de malformação fetal, cujos desdobramentos envolvem percursos e respostas singulares e, preferencialmente, devem contar com o apoio dos profissionais de saúde do setor de medicina fetal.

Ana revela claramente a importância da sua gravidez e o desejo de ser mãe. Daí o fardo tão pesado diante da possibilidade de ter ‘fracassado’ nesta empreitada, a ponto de afirmar “se o bebê não sobreviver, eu também não preciso”. É difícil para Ana aceitar a condição apresentada pelo feto/bebê, por esta razão se submeteu a todos os procedimentos tecnológicos com a esperança de que o quadro pudesse ser revertido.

Nem sempre verbalizada nas consultas pré-natais, a questão da responsabilização e, por vezes culpabilização, da mulher por não ter produzido feto/bebê ‘saudável’ está presente no discurso da maioria das entrevistadas.

No início eu pensava muito assim, não sei se era egoísmo da minha parte, mas eu vejo as minhas amigas, tenho uma amiga nova tendo neném, vejo toda a minha família, eu vejo minhas amigas, tudo tendo neném e não tem

nada, sabe, sempre diz que a gravidez está ótima, que nunca apresentou nada, eu fiquei, eu ficava meio, meio triste assim, cheguei a ficar um pouco depressiva e tudo, pensando pô só acontece comigo, porque todo mundo está nascendo bem e o meu está sempre apresentando uma coisinha (CAROLINA, 22 anos).

Eu queria ajuda, eu queria que alguém me ajudasse, todo médico que eu ia, ninguém me ajudava, ninguém me explicava, aí meu Deus, eu ficava pensando poxa porque logo comigo, entendeu, porque isso está acontecendo comigo, como é que eu vou conseguir, porque eu acho que, quando vira mãe a gente muda, e a primeira coisa que a gente quer vê é o rostinho do bebê, já falaram que eu vou poder... depois, depois da cirurgia, tudo isso passa pela minha cabeça, é uma angústia, É uma gravidez... É uma gravidez, se eu fosse fazer assim para eu fica grávida de novo, eu não queria. Eu prefiro não ter mais (ROSA, 19 anos).

Desde o séculos XVIII são inculcadas normas culturais que visam à responsabilização da mulher/mãe pelos acontecimentos em torno da família, da criação e educação da criança e gestão do espaço doméstico. Nos dias de hoje, esta responsabilização foi expandida e incrementada através de evolução das técnicas que compõe uma rede de vigilância e monitoramento que coloca na mulher diante do projeto de ser mãe, inserida em uma série de cuidados (inclusive fetais) e deveres a ser seguidos nas diversas etapas do pré-natal e inclusive no período pré-concepcional.

A norma social de autossacrifício da mulher semeada desde o século XVIII e tendo seu ápice no século de XIX, parece ainda hoje alcançar repercussão social, principalmente quando relacionada à maternidade e à ideia do feminino ligado a ser capaz suportar sofrimentos e dedicar sua vida ao cuidado do outro (COSTA, 2005). A questão a ser levantada é: prevalece o direito de escolha de levar adiante ou não a gravidez? E quando surpreendidas com o diagnóstico de malformação fetal, qual a margem de escolha envolvida? Questões essas que fomentam do debate bioético acerca da vida, colocando em pauta a responsabilização da mulher inserida no sistema sexo/gênero que influenciam diretamente suas escolhas reprodutivas e refletem o peso das normas culturais vigentes.

No seio do debate bioético feminista, Arán e Corrêa (2008) relacionam o desenvolvimento da tecnologia e sua incorporação no sistema sexo/gênero a partir do campo de estudos feministas. As autoras enfatizam a nova perspectiva que se instituiu desde 1980 e abrange uma compreensão do avanço tecnológico a partir de uma concepção produtiva do poder na qual se dá a repetição e reiteração das normas como forma instituinte do sistema sexo/gênero. Apoiando-se no pensamento da filósofa Judith Butler, as autoras apontam para o processo de reiteração da norma com base na matriz

heterossexual que constitui a um só tempo a dominação masculina e a exclusão da homossexualidade.

Interessa ressaltar o quanto das escolhas reprodutivas, bem como o impacto do diagnóstico de malformação fetal geralmente são atribuídos à culpa na conta da mulher. Revela a hierarquia masculino e feminino que tende a ser reiterada através das normas, ainda que haja brechas para encontrar outras saídas sem necessariamente estar preso a esta relação de dualidade competitiva. Arán (2007) salienta, a partir de pensamento de Butler, o quanto o gênero pode ser considerado uma forma de regulação específica que tem efeitos sobre as formas de subjetivação.

Sônia conta que depois que ficou grávida, passou a ter sérios problemas e brigas com o marido, por ele responsabilizada por portar um filho com ‘defeito’, por ter falhado na produção de um bebê saudável e perfeito.

Quando (pausa), meu marido me acompanha em todas as consultas, aí ele também ficou nervoso, a culpa é sua, isso aí vem de você, a gente brigou muito na época, você quer ir, você vai embora, deixa que eu crio o meu filho.

P: Então acabou refletindo na relação.

S: Foi, ele disse que isso aconteceu porque veio de mim, mas dr. Antônio disse pra ele, não tem ninguém hereditário, isso daí acontece, aí foi que ele veio pesquisou também, ele mesmo, pra se acalmar, mas ele achou no início que era minha culpa, que o menino ia nascer com a síndrome.

A informação sobre a possibilidade do feto/bebê portar uma síndrome cromossômica, ter um “defeito genético”, foi insuportável para o marido. Ele culpabiliza Sônia reiteradamente por portar um feto/bebê, acreditando apresentar um ‘gene defeituoso’. Após a amniocentese, o resultado do cariótipo deu negativo, de forma que o feto/bebê não porta nenhuma síndrome genética e sim um caso de obstrução na bexiga.

Retomando o pensamento de Laqueur (2001) a respeito da construção do sistema de gênero ao longo da história, o autor relata que na Antiguidade prevalecera o modelo do sexo único. Isto é, na visão antiga, havia um único sexo, o masculino, considerado superior e perfeito por possuir maior calor vital, enquanto o feminino era considerado um gênero masculino inferior e imperfeito por possuir menos calor vital. A partir do século XVIII, há uma verdadeira mudança epistemológica e sociopolítica, através da qual se construiu o modelo de inteligibilidade dos dois sexos, aflorando a questão da diferença sexual. Nesse modelo, feminino e masculino passam a ser concebidos por pressupostos de ordem biológica, vindo justificar um processo mais amplo de transformações históricas, políticas, sociais que brotam com advento da Modernidade.

Interessa-me ressaltar que esses dois modelos históricos podem de certa forma coabitar e a hierarquia do masculino sobre o feminino se perpetuar, fazendo parte de um longo processo histórico cultural:

Porém para o leitor moderno deve estar sempre consciente de que recontar a história da interpretação do corpo da mulher não é conceder ao corpo do homem autoridade que ele implicitamente reivindica. Muito pelo contrário, o registro em que eu me baseei dá testemunho da incoerência fundamental de categorias de dismorfismo sexual fixas e estáveis, de masculino e/ou feminino (LAQUEUR, 2001, p. 31).

Isto significa dizer que as normas de gênero vão sendo delineadas de diversas formas no processo histórico social, não se traduzem por características fixas e estáveis. Com tantos avanços e conquistas referentes à vida da mulher hoje, vimos que a entrevistada já não aceita calada esta “normatividade de gênero”. Em função de que seria sua culpa? E mesmo que Sônia portasse um gene defeituoso justificaria tal culpabilização? Sônia então diz: “se quiser vai embora, deixa que eu cuido do meu filho”, assinalando um basta à culpabilização.

Douglas (1985) realiza, em *Risco e Cultura*, uma aproximação da noção de risco à ideia de culpa. Segundo a autora, na sociedade ocidental contemporânea, cada acidente, cada morte, cada infortúnio deve ser posto na conta de alguém – um culpado tem sempre de ser encontrado. A observação da autora é bastante pertinente, pois vivemos em uma sociedade de códigos de risco que necessita encontrar culpados que sirvam de exemplo, com vistas à construção de novos códigos de controle de risco. E, no campo da reprodução, o alvo privilegiado de atribuição de culpa é a mulher.

São questões importantes para se discutir na atualidade, de forma a promover um olhar diferenciado daquele que se restringe à norma. Nesse sentido, a explicação médica reorganizou a vida do casal, na medida em que desculpabiliza Sônia por portar um feto/bebê com obstrução na bexiga. Jackeline recebe o diagnóstico pré-natal de hidrocefalia:

Foi um baque, a vontade que veio foi de chorá..., meu Deus, fiquei tanto tempo pra te um bebê saudável, eu que demorei tanto, tô com 28 anos, sei que não foi uma coisa planejada e aconteceu, então fiquei muito abatida (JACKELINE, 28 anos).

Jackeline e seu marido procuram se informar cada vez mais sobre a condição do feto/bebê, acompanhando de perto cada etapa do pré-natal. Jackeline citava a fala do

médico a respeito do prognóstico variável da hidrocefalia. Este casal compartilha as notícias e pesquisas na internet sobre a condição do feto com hidrocefalia, sinalizando uma relação mais compartilhada da noção da deficiência e da variabilidade do prognóstico. Apesar do diagnóstico, o casal mostra-se mais afinado e preparado para lidar com o processo da gestação, parto e nascimento de um filho com determinada deficiência. Não há um jogo de acusações entre eles, mas compreensão e parceria.

De acordo com Guerra e colaboradores (2011), o impacto da “notícia ruim” normalmente segue um determinado caminho: depois do choque e da desilusão, vem a negação, seguida pela revolta, discussão, tristeza ou depressão para finalmente alcançar a aceitação. A presente pesquisa, realizada de forma mais pontual (menor período de tempo) observa diferentes reações como a negação, depressão, revolta e tentativa de aceitação de algumas gestantes e casais que buscavam caminhos para lidar com a nova situação que se apresentava em suas vidas. Este processo, todavia, não necessariamente apresenta um percurso específico.

Ainda que a questão do aborto não seja a escolha prevalente para a maioria das entrevistadas, que alegam preferir dar continuidade a gestação, há casos em que essa questão é levemente cogitada, mas logo em seguida recriminada, apontando ser este um ponto de difícil escolha e abordagem, principalmente para mulheres muito religiosas.

Guerra e colaboradores (2011) sugerem cuidado na transmissão das notícias ruins, utilizando os princípios da bioética de beneficiência e não-maleficiência, como uma forma de evitar o agravamento da situação traumática. De qualquer forma, é importante fornecer as informações detectadas, atentando para as questões emocionais que possam surgir na consulta pré-natal, bem como o valor dado à maternidade pela gestante/família de forma a contribuir com o enfrentamento da situação por meio da continuidade da gravidez ou interrupção da mesma, quando possível.

5.7 O mistério brasileiro do aborto

Eu sou evangélica, então na minha concepção as coisas de Deus têm de ser como Deus quer, mas se é algo que vai prejudicar ou fazer sofrer uma criança, eu acho assim que está certo fazer o aborto porque vai poupar essa criança de um sofrimento, e a mãe também porque querendo ou não quando a gente começa a gerar uma criança, começa a crescer o amor, a gente tem um amor já pela criança na barriga. Quando nasce só de ver o rosto, ver que está

ali é a melhor coisa que tem, então eu acho que pra poupar até de tanto sofrimento, porque ver morrer depois que nasceu, é horrível, se um aborto é ruim pra quem quer ter um filho, pra quem tem esse desejo de ser mãe ter um filho depois que nascer, ver morrer, eh, eu acho que é a pior coisa que existe (CAMILA, 19 anos).

Camila é muito religiosa, segue a religião evangélica, então a princípio a questão do aborto é indiscutível. Porém, na sua primeira gestação, teve um filho com Síndrome de Edwards, vivendo experiência extremamente dolorosa (conforme relatado após a introdução), conseqüentemente sua experiência de vida prevalece sobre sua crença religiosa e, nos casos mais severos de anomalias congênitas, Camila deixa claro sua opção pelo aborto.

Algumas entrevistadas afirmam que o avanço da gestação, junto à lei restritiva do aborto são elementos que dificultam as mulheres a optar pela interrupção da gravidez.

É um sofrimento que pode não existir porque eu acho bem melhor no meu caso, eu poderia ter tirado a criança sabendo que ia nascer com vários problemas como tava no ultrassom, mas o médico não me falou nada, porque se eu tivesse essa opção, talvez eu fizesse, porque eu iria poupar ele, pra ver como eu vi, da forma que eu vi, eu não ia querer ver. Então se eu pudesse tivesse a opção no começo, com os dois meses que eu vi, eu faria, então eu acho que tá certo, cada mãe tem uma forma de pensar. (ROBERTA, 19 anos)

Somente uma das jovens entrevistadas cogitou ainda que rapidamente à questão do aborto:

Pensei em tirar, mas na mesma hora que eu pensei em tirar, assim, já estava me castigando por isso, eu fiquei mais assim porque minha mãe falava, que eu engravidasse, ia ter que sair de casa, essas coisas assim... Fiquei com medo, só que foi totalmente ao contrário, quando eu falei com o meu namorado, ele ficou também, não sabia o que fazer, a primeira coisa que ele pensou também foi isso, mas depois eu criei coragem e contei para minha mãe... , assim, de um dia para outro, criei coragem, aí contei para ela, no duro mesmo, um dia eu acordei, amostrei o exame para ela, e ela ficou, não sei como ela ficou, ela mostrou que ficou chateada, que ela esperava para mim, ela tinha outros planos para mim... Ela queria, como ela me fala até hoje, ela queria que eu estudasse, ela queria que eu curtisse mais, que conhecesse mais gente assim, que eu passasse a minha vida mais curtindo, estudando, essas coisas, não tivesse filho agora para não me prender agora sabe... Eu também acho que deveria ser assim porque eu me privei de um mucado de coisa por causa da gravidez, um mucado de coisa. Foi uma irresponsabilidade total da minha mãe... no último momento assim em que eu conversei com ela, eu não tive pra onde correr, eu falei que não ia tirar, com medo da apurrinhção que depois, do meu, como se diz, de como eu ia ficar depois, da minha angústia... (*Quanto ao desejo em ter o filho*) Agora mais do que nunca com certeza! Eu fui me adaptando à gravidez (PAULA, 22anos).

A questão do aborto parece difícil ser abordada, a entrevistada “pensou em tirar, mas logo se castigou”, ou seja, vislumbrou essa possibilidade, mas logo receou as consequências, referindo-se à “aporrinhação” (por parte de quem?), “angústia e culpa” que podia gerar. No entanto, como expressa posteriormente “com certeza eu não queria, eu não queria, eu não tô preparada, totalmente preparada pra ter um filho... ainda mais um filho com problema que vai precisar de mim três vezes mais”. Seus dizeres apontam à dificuldade em lidar com situação da gravidez e ainda portar um feto com determinada malformação (gastrosquise), condição esta que levará o recém-nascido à cirurgia assim que nascer. Paula dizia-se muito mimada e acostumada a receber tudo que desejava, de forma que a notícia da gravidez desencadeou um processo de transformação e revisão de valores. É importante ressaltar a influência do namorado na escolha de continuidade da gravidez, bem como a família que lhe orientam em como lidar com as “notícias ruins” recebidas no espaço pré-natal.

Diante deste campo de incertezas quanto ao diagnóstico do feto no caso de Paula, em que informações médicas indicam a presença de hidrocefalia e suspeita de Síndrome de Down, apontam como funciona o rastreamento pré-natal no serviço de medicina fetal do HGRS,. A detecção de tais anomalias, nos serviços públicos especializados do Brasil, se dá geralmente no segundo trimestre da gestação (MIRLESSE, 2014), conforme também acontece na referente pesquisa. Dado o avanço da gravidez, somado à lei restritiva do aborto, observou-se de forma geral nos serviços públicos, o nascimento de crianças com deficiência. Há casos que a gestante/casal, mediante laudo médico, pode solicitar autorização judicial para interrupção da gravidez. Somente nos casos de anencefalia, a gestante e o casal tem acesso direto ao serviço público de saúde para interrupção médica da gravidez, como vimos no capítulo 2.

De acordo com Horowitz (2012), ainda que em desacordo com a lei brasileira, muitas mulheres optam por interromper a gravidez em clínicas clandestinas ou em países próximos ao Brasil. Na verdade, a discussão sobre aborto em nosso país envolve aspectos de fundamentalismo religioso difíceis de transpor, uma vez que a discussão democrática não é aceita por determinados segmentos do congresso brasileiro.

Nas entrevistas realizadas com os profissionais de saúde, todos os médicos entrevistados se posicionavam a favor da realização do aborto como um direito da mulher. Porém, a enfermeira da UTI neonatal se posicionou contra o aborto com forte argumento religioso, já a psicóloga entrevistada disse não ter uma posição definida quanto à prática do aborto, mesmo diante de caso da anencefalia. No hospital, não havia

nenhum espaço para a presença de associação feminista para discussão sobre os direitos das mulheres e sua relação com o cuidado em saúde.

5.8 *Pro-gnosis*: respostas sociais frente ao diagnóstico de malformação fetal

Retomando a análise de Gross e Shuval (2008) sobre a associação da medicina do risco a duas dimensões fundamentais, uma de cunho epistemológico e outra pautada na ideia de governamentalidade. O aspecto de base epistemológica refere-se a diferentes concepções e valores relacionados a formas de conhecimento (*gnosis*), o segundo aspecto está relacionado a como a medicina do risco se insere em determinado contexto social. Destacamos, em relação ao primeiro tópico, a aproximação direta da medicina do risco às formas de conhecimento ligadas ao *dia-gnosis* e *pro-gnosis*, que de fato, como sugerem as autoras, podem contribuir com o desenvolvimento de outras pesquisas, como no caso da presente pesquisa:

O valor da compreensão do conhecimento imediato concebido como *dia-gnosis* (ou em direção ao saber/conhecimento) é desafiado e cada vez mais superado pela tentativa de compreender futuros eventos definidos como *pro-gnosis* (antecipar o saber/conhecimento) (GROSS; SHUVAL, 2008, p. 551).

As autoras destacam a interessante relação que se estabelece hoje entre o diagnóstico e prognóstico, na medida em que a ênfase passa a ser dada aos acontecimentos futuros e ao rastreio das probabilidades em busca de certezas sobre determinada patologia. Ao entrevistar o neurocirurgião do HGRS, o médico comenta o estado de “*ansiedade extrema*” (DR. AUGUSTO, 42 anos) que as gestantes chegam ao seu consultório, encaminhado pelo Dr. Antônio, médico obstetra, após a notícia do diagnóstico de determinada malformação fetal (Hidrocefalia ou MMC, entre outros).

Eu não tenho estabelecido um prognóstico. É bastante variável, por vezes um caso aparente leve pode modificar, não dá para prever intraútero. Às vezes, uma hidrocefalia severa tem uma boa drenagem e colocação de válvula e o caso evolui bem. Há casos de hidrocefalia leve que, no entanto, ao realizar uma tomografia descobre outro tipo de associação... Há casos mais favoráveis como os de intoxicação com toxoplasmose. As hidrocefalias mais leves são mais benignas. Porém, há vários casos que necessitam operar mais de uma vez. Por isso não estabelecido prognóstico, vamos indo a cada dia (DR. AUGUSTO, médico neurologista da UTI Neonatal, 42 anos).

Interessante colocação do neurocirurgião de ir acompanhando o caso a cada dia como uma forma mais realística de lidar com situação, no lugar de realizar promessas e expectativas que podem não ser correspondidas quanto ao prognóstico do recém-nascido. Guerra e colaboradores (2011) se referem à importância de informar a real situação, avaliando a cada momento como se relacionar com o quadro apresentado. Mirlesse (2014) comenta sobre este tipo de conduta realizada pelos pediatras no IFF, como uma maneira dos pais irem aos poucos aceitando as circunstâncias que veem se apresentando na gestação em curso.

Vale dizer que reações das gestantes e mães diante do diagnóstico de uma malformação e busca do prognóstico são muito diferentes. Muitas mães se apegam à religião como uma forma de aceitar o diagnóstico e supor que o **prognóstico também está nas mãos de Deus**, tecendo a crença em um poder sobrenatural que guiará suas vidas. O que me leva a questionar se as mulheres evangélicas ultra-religiosas acreditam que tenham algum controle sobre suas vidas.

A maioria das entrevistadas se apoia na religião como uma tentativa de compreender o impacto do diagnóstico de malformação fetal e a nova realidade que se instaura no processo gestacional com desdobramentos futuros. No entanto, algumas mães desejam ansiosamente saber sobre o futuro da criança (“se vai andar” e “se vai ser discriminada”, “o grau de dependência”), outras preferem não pensar, ou seja, tentam evitar pensamentos que causem mal-estar diante de tal condição. Novamente, segue o relato da psicóloga Márcia:

Normalmente, quando a mãe na gestação já tem essa notícia que o bebê tem uma malformação, mesmo que ela não saiba especificamente o que é, ela, como você falou, já consegue ir se preparando de algum modo, já começa a lidar com essa informação.

A gente encontra algumas mães que não sabiam na gestação, mesmo fazendo um pré-natal, que elas descobrem no momento em que o bebê nasce. Tem uma série de complicações, digamos. É interessante porque varia muito, às vezes o bebê tem uma série de malformações, e a mãe lida muito bem com isso, apesar de não ter sabido durante a gestação, mas ela consegue lidar bem, ela consegue enxergar o bebê, já outras mães que foram informadas na gestação e mesmo assim quando o bebê nasce, ela não consegue enxergar o bebê, ela enxerga a malformação, então ela fica muito naquela coisa, mais racional de querer saber quais são as consequências daquele quadro, o que que o bebê vai poder fazer, o que ele não vai fazer, como vai ser a evolução dele e às vezes o médico explica que não tem uma...que tem que avaliar dia-a-dia, que tem que avaliar aos poucos a evolução daquele bebê.

Ela já quer pensar bem adiante e enquanto isso a relação dela com aquele bebê, o vínculo, enxergar o filho dela ali, é muito mais comprometido, ela para nessa barreira da malformação, já outras não, outras apesar das complicações todas, do quadro difícil de estabilizar, e assim, há idas e retornos, tá bem, está estável, aí daqui há pouco ele tem um retrocesso, tem

uma outra complicação, surge uma outra situação que não tava prevista, começa a avaliar por exames e tal, e ela consegue enxergar mesmo assim, ela mantém aquela expectativa, aquele investimento emocional alto naquele bebê. Ela consegue enxergar o filho dela mesmo sendo tão diferente daquele bebê que ela imaginou...(MÁRCIA, 30 anos).

O desafio de receber um filho que foge às suas expectativas e a tudo que imaginou é um processo para as mães que seguiram com a gravidez com diagnóstico de malformação fetal. Márcia refere-se aos diferentes olhares e investimentos maternos. Mães, que apesar da condição apresentada daquela criança, investem com amor e cuidado e mães que se voltam para os problemas e consequências que podem surgir decorrentes da condição apresentada. Márcia refere-se à mãe que enxerga o bebê e a mãe que enxerga somente a malformação, não conseguindo estabelecer um vínculo emocional com a criança.

Pela própria ambivalência de pensar eu vou investir emocionalmente nessa criança ao mesmo tempo eu posso perdê-la a qualquer momento. Aí é um trabalho complicado, né, ao mesmo tempo porque você precisa que ela tenha um investimento pra que ela possa cruzar aquela porta todos os dias e acompanhe aquele bebê, mas ao mesmo tempo você tá acompanhando a evolução daquele bebê, e vendo tem uma série de complicações e que ele está sempre no limite. Estabiliza, desestabiliza, então hoje está bem, amanhã já surge uma outra complicação no exame que foi feito.

Lidar com o diagnóstico de anomalia congênita/malformação fetal, que coloca o recém-nascido em uma situação iminente de risco, no limite entre a vida e a morte no período de internação (risco a cada exame, cada procedimento, cada cirurgia), refere-se a uma experiência tão delicada dada à incerteza, à indefinição e à variabilidade da evolução de cada caso. A questão central: investir ou não naquela criança? Apostar ou não na vida do recém-nascido com tantas complicações e mudanças no dia-a-dia da UTI neonatal? Como pensar no prognóstico? Como antecipar a dimensão de uma dada deficiência? Eis o desafio para uma mãe e família, como também para a equipe que acompanha na unidade neonatal que deve manter informada a família sobre a real condição do recém-nascido.

A noção *diagnosis* afirma justamente o processo de ir conhecendo a cada dia a condição do recém-nascido, que vai de encontro ao *pro-gnosis*, à antecipação do conhecimento, à antecipação daquele quadro, à antecipação daquela condição. Obviamente, há indícios sobre a condição apresentada pelo neonato ainda que possua um leque de variáveis:

Quanto à MMC, o prognóstico é muito variado. Há casos que a criança vai andar...Eu tenho um paciente que anda, joga bola, só tem problema no trato urinário. Porém, há casos que são cadeirantes. A MMC pode estar associada à hidrocefalia e ter um dano neurológico. Mas sendo somente MMC não haverá dano neurológico. Após a cirurgia de um recém-nascido com MMC dá para avaliar se ele mexe a perna ou não, orientar sobre a necessidade de fisioterapia (DR. AUGUSTO, neurocirurgião pediátrico, 42 anos).

O urologista pediatra apresenta um posicionamento diferente do neurocirurgião:

Dependendo do que é visualizado no exame do ultrassom, eu posso dar um prognóstico para a gestante. A imagem pré-natal fornece dados suficientes para a avaliação do prognóstico.

De todos os médicos cirurgiões entrevistados, o urologista foi o único a afirmar que através da visualização do exame de ultrassom, ou seja, a partir da imagem pré-natal é possível compor um prognóstico e informá-lo para a gestante. Os outros cirurgiões se referem ao prognóstico de forma variável, não sendo possível expressar nenhum grau de certeza. É nesse sentido que Gross e Shuval (2010) referem-se ao *prognosis* como uma tentativa de compreender futuros eventos definidos, próprios da biomedicina.

Nesse sentido, na unidade de tratamento semi-intensivo, as mães recebem informações diárias sobre as diversas intercorrências e evolução do recém-nascido. A maneira como lidam com as notícias é bem diferenciada. Monique queixa-se da mãe ao seu lado porque não para de chorar, enquanto ela deseja passar segurança para sua filha. O investimento de Monique em Amanda é muito grande, passa todo o horário de visita no hospital. Chama nossa atenção, contudo, a forma pela qual recebe a informação do médico neurologista em relação à necessidade de sua filha fazer fisioterapia, Monique reage de seguinte forma: “Quando ela olhar os outros andando, ela também vai querer andar e vai andar também (17 anos)”. Com efeito, são muitas mudanças na vida desta jovem adolescente, que se agarra na bíblia e nos dizeres de Deus para lidar com o dia-a-dia no hospital.

As mulheres entrevistadas olham para o futuro, apoiando-se unicamente na religião e na família.

Eu acho que tudo é como Deus quer, bota certos tipos de coisa na vida da gente, alguns obstáculos, é difícil, é, mas é nosso filho, é uma criança, é uma vida, a gente tem de levar adiante, cuidar, dar atenção tentar viver. Ser feliz com ele, foi o que Deus me deu (RENATA, 30 anos).

É porque assim, assim, um encoraja, outro encoraja, a gente começou a orar, pedir a Deus, porque a gente sabe que tudo pra acontece com a permissão de Deus, nada acontece sem a permissão de Deus, quando a gente confia nele, assim eu tenho confiança que a criança pode nem precisar de cirurgia, né? (JAQUELINE, 28 anos).

Eu vejo assim, tudo é a vontade de Deus, se for vontade de Deus, ele vai me dar força para superar isso tudo, porque assim a gente não tem que se revolta contra a vida porque tudo tá pra todo mundo (JADNA, 29 anos).

Eles também tão confiantes, assim a gente tá pedindo a Deus pra que tudo ocorra tudo bem, mas também preparados pra que a vontade de Deus. Assim porque não tem que ser a nossa vontade, o que a gente quer. Tudo tá pra todo mundo e a gente não tem que se desespera, por causa de uma coisa que a gente é o único que não pode dizer nada (JAQUELINE, 28 anos).

Com efeito, o *prognosis* está nas mãos de Deus para as mulheres. Elas se entregam cegamente a religião, alegando tudo ser a vontade de Deus (não há vontade própria), tudo está nas mãos de Deus. Porém, algumas entrevistadas parecem ter noção de que ter um filho que vive com uma deficiência necessitará de um cuidado e investimento maior. Em decorrência disto, utilizam a palavra “encorajar”, “força para superar”, mesmo que apoiando no saberes de Deus. Chama atenção, entretanto, o pensamento de que “tudo está nas mãos de Deus”. Como fala o marido de Camila: “aí amor, entrega na mão de Deus, uma folha da árvore não cai sem a permissão de Deus”. A questão do livre arbítrio e de autonomia perde o sentido diante desse tipo de ‘pensamento mágico’.

Na busca de maior conhecimento sobre as anomalias fetais, as entrevistadas navegam pela internet para ter alguma ideia do que representa ter um filho com determinada deficiência, assistem cirurgias, acompanham o relato de outras mães ou contam a história de uma pessoa conhecida.

Quando eu vejo uma pessoa assim, uma criança com dificuldade, deficiente, eu choro, né, eu tenho muita pena, sabe, não é nem prá ter, fico imaginando eu naquele lugar com a criança, né, como é que eu vou lidar com aquela criança, vou cuidar muito bem e ao mesmo tempo chorá por sabê que ela não é uma criança como as outras. Mas Deus... Tudo pra Deus tem um jeito, ele ensina...Pena, assim, de sabe que ele não se levanta, fica dependendo dos outros, tá entendendo dra., fica sem ter como ir no banheiro, fica dependendo de mim ou de outras pessoas, pena quando eu falo é assim, sabe, é só isso que eu acho assim... Uma criança vai jogar bola e ele fica ali vendo, tá entendendo. Tá entendendo doutora onde que eu quero chegá, para mim ali é dolorido, mas tem criança que supera tão mais bem que...(RENATA, 30 anos)

A fala de Renata expressa o sofrimento, as limitações e o nível de dependência que pode estar presente na experiência de ter um filho com deficiência, no seu caso a

presença de um dos tipos de espinha bífida (mielomeningocele) associada à hidrocefalia, aponta uma condição mais delicada na medida em que envolvem dois tipos de intervenção cirúrgica. Porém, ainda assim diz preferir ter um filho com deficiência, do que sofrer sua perda.

Não importa pra mim, porque ele é meu filho e eu vou amá ele, o que eu pudé fazê por ele, eu vou fazê até o resto da minha vida. Não importa (*o grau de dificuldade*), é meu filho, carrego ele dentro do meu ventre nove meses, então não é à toa que Deus dá um filho, se Deus tá me dando um filho não importa como ele venha porque ele sabe que eu vou cuidá do meu filho como eu cuido das duas filhas (RENATA, 30 anos)

Refere-se ao sofrimento, a dependência, a diferença em relação a uma criança fisicamente normal. Mas para Renata é inconcebível outro destino que não o da aceitação da deficiência: “não é à toa que Deus dá um filho”, expressando uma espécie de desígnio de Deus. Em sua fala “Eu acho que tudo é como Deus quer, bota certos tipos de coisa na vida da gente, alguns obstáculos, é difícil...”. As gestantes tendem a acreditar que esses obstáculos fazem parte da travessia da vida, enviados por um poder superior como uma espécie de provação, testar a capacidade de enfrentar “situações difíceis”. No entanto, será que tudo está nas mãos de Deus? E qual o significado disto na vida dessas mulheres? Será essa uma saída frente ao desamparo social? A questão da ausência de flexibilidade, “uma folha não cai sem a permissão de Deus”, causa certa estranheza. Remete-me a uma visão do mundo teocêntrica, onde Deus está no centro de todas as coisas e o homem tem uma postura servil diante dele. Uma vez que todos os fenômenos são atribuídos a Deus, qual o manejo que teríamos diante de nossas ações e quais possibilidades de escolha? Obviamente, na prática das ações cotidianas este discurso hegemônico nem sempre prevalece, haja vista a experiência da jovem evangélica que após ter o primeiro filho com Síndrome de Edwards desafia a norma religiosa e se coloca a favor da interrupção da gravidez.

CONCLUSÃO

A medicina fetal assinala um campo inovador, instigante e excitante, por meio do qual é possível visualizar o inimaginável na vida uterina: o feto *in útero*, seus movimentos e características. As tecnologias de visualização revelam-se novas verdades sobre as condições fetais, ampliando o olhar e prática da saúde materna e neonatal.

Uma subespecialidade da obstetrícia que surgiu da aproximação de diversos campos de saber como a genética, biologia, bioquímica e pediatria na busca de fornecer melhor condição de vida para crianças portadoras de deficiência. Um dos pontos-chave para a configuração do diagnóstico pré-natal se deu devido ao aprofundamento do estudo da genética humana por meio da análise do material genético: citogenética (estudo do cariótipo fetal) e suas interações através da biologia molecular (análise da interação dos diversos sistemas genéticos). As tecnologias se somam, pois esta análise só é possível mediante a realização da amniocentese e biópsia de vilo corial: exames invasivos, que graças ao aprimoramento do ultrassom obstétrico, forneceram maior margem de segurança na sua realização. Os estudos bioquímicos também contribuíram para tal desenvolvimento através do estudo do fluído amniótico (fibroblastos fetais) que tornou possível a detecção de vários distúrbios metabólicos. A medicina fetal avança em seu potencial diagnóstico de patologias fetais, processo esse que caminhou junto com a liberação do aborto nos países do Norte, permitindo sua realização em situações de anomalias fetais, de acordo com as regras estipuladas em cada país.

Mirlesse (2014) comenta que a Medicina fetal vem a ocupar o lugar central no processo de reprodução humana, quando passa de uma prática estritamente voltada ao aborto e à prevenção da deficiência através do seu potencial diagnóstico, para uma nova proposta diante dos investimentos e práticas de tratamento e cuidados neonatais.

No acompanhamento médico da gravidez, a mulher é frequentemente monitorada e estimulada a adquirir determinados comportamentos, práticas e estilos de vida. Inserida em ampla rede de vigilância, é rodeada de informações veiculadas pela internet e cursos práticos, além de conselhos de peritos e do público leigo na busca de envolver-se com o processo gestacional, principalmente com o precioso ser em formação que carrega e que também deve ser acompanhado de perto em cada estágio de desenvolvimento. O médico tem a função de comunicar os fatores de risco que envolvem a saúde materna e neonatal. Incrementa-se assim a responsabilização da

mulher diante do curso da gravidez. E, nesse sentido, o impacto da notícia de uma malformação no feto traduz-se em uma experiência de fracasso feminina por não ter sido capaz de produzir um feto saudável e perfeito. A visualização de um feto imperfeito em seu processo de desenvolvimento foge à regra da ‘normalidade’. A sociedade atual preza a normalidade, preza uma série de normas que o indivíduo deve se encaixar para ser “bem aceito” socialmente. A deficiência contradiz a norma, aponta para o desvio da norma social prevalente, incitando um debate que merece reflexão. Não há como mensurar o grau de uma variabilidade de determinada síndrome ou malformação fetal e neonatal, todavia, há casos de malformações múltiplas com o prognóstico bem reservado. Ainda assim, em termos da bioética, prevalece a autonomia da mulher e do casal rumo à tomada de decisão de seguir ou não com a gravidez diante da detecção de uma anomalia congênita em consonância ou não com as leis estipuladas em seu país.

Nesse sentido, as tecnologias pré-natais podem vir a reiterar normas sociais e de gênero, face à responsabilização da mulher por produzir um gene defeituoso ou feto malformado. A norma de gênero pode ser considerada uma forma de regulação específica que tem efeitos no processo de subjetivação e na manutenção do sistema sexo-gênero (ARÁN, 2007).

Em todo caso, este processo está imerso em um fenômeno mais complexo da *biomedicalização da vida em si*, no qual Clarke e seus colaboradores (2010) anunciam: 1) uma nova economia biopolítica da medicina, saúde, doença, da vida e da morte, envolvendo elaborado campo de conhecimentos, tecnologias, e serviços que atuam em conjunto; 2) a intensificação do foco na saúde, envolvendo diretamente a saúde da mulher, seu corpo, e, no percurso da gravidez, inclui a saúde do feto sob sua responsabilidade. A noção de saúde caminha junto à própria elaboração do conceito de risco associado ao controle e a vigilância que atuam tanto em nível individual, em pequenos grupos e populacional; 3) o gerenciamento de novas informações biomédicas, veiculam diferentes formas de distribuição de conhecimento e consumo de bens de saúde. Esta é uma análise ampla das transformações globais atuantes na sociedade contemporânea, nos quais foram destacados os principais fatores que são produtivos para pensar a própria emergência deste novo segmento profissional.

No setor público brasileiro, a medicina fetal se apresenta de formas diferenciadas dependente do nível de complexidade, dos tipos de serviços, recursos técnicos e especialistas existentes nos hospitais-maternidades. Brasil tem sido

considerado um dos países pioneiros no desenvolvimento de cirurgias neonatal e inclusive intraútero. No entanto, aliado ao interesse médico, há interesses do mercado, investindo em pesquisas que culminam na realização de determinados procedimentos e intervenções cirúrgicas, geralmente associadas a pesquisas em universidades.

Na Bahia, a tecnologia de visualização – ultrassom obstétrico – é a primordial ferramenta para detecção de alguma anomalia fetal. A detecção e o diagnóstico de uma malformação congênita não se referem a um momento de comemoração no encontro médico-paciente na sala de imagem, mas ao contrário refere-se a um momento de tensão no qual o médico responsável é convidado a informar a paciente um problema na imagem pré-natal. Daí, Guerra, Mirlesse e Baião (2011) relatam a dificuldade de transmitir ‘notícias ruins’, ressaltando à falta de treinamento na formação médica. Na presente pesquisa, as informantes relataram não somente situações de dificuldade de comunicação, como também à desqualificação do médico ultrassonografista que por vezes fornecia informação equivocada.

Por sua vez, dado o teor da notícia, a gestante também se encontra impactada com a notícia de uma alteração no feto que carrega no seu ventre. Guerra e colaboradores (2014) relatam um verdadeiro percurso realizado pela gestante e o casal ao longo das consultas pré-natais rumo a compreensão da malformação fetal e suas implicações. As dúvidas, frustrações e possíveis decisões devem ser discutidas nas diversas consultas com os diferentes profissionais de saúde no espaço pré-natal.

Na presente pesquisa, a tecnologia prevalente utilizada no acompanhamento pré-natal do Hospital Roberto Santos é o ultrassom obstétrico com suas diferentes modalidades e, em casos específicos, ocorre a indicação para realização de amniocentese em outra instituição. Em relação às tecnologias utilizadas no cuidado neonatal, por meio de intervenções cirúrgicas destacam-se: 1) derivação ventrículo peritoneal para o controle da hidrocefalia; 2) cirurgia de correção da mielomeningocele; 3) cirurgias do trato abdominal; 4) obstrução do trato urinário, um dos tratamentos realizado intraútero no pré-natal é a colocação do cateter na bexiga para o desenvolvimento do feto e cirurgias neonatais do trato urinário; 5) cirurgias ortopédicas, ligadas à artrogripose, entre outras condições.

Neste hospital, existe a proposta de realização da cirurgia a céu aberto para a correção da MMC, porém devido ao elevado risco materno, os médicos obstetras não se dispõem até o momento a realizar tal procedimento. A cirurgia intraútero para correção da MMC envolve riscos como ruptura uterina com conseqüente impossibilidade de uma

gravidez futura ou até de morte materna devido ao elevado grau de sangramento provocado pelo procedimento de corte no útero para retirada do feto e correção da coluna, depois retorno ao ventre materno. No entanto, o difícil é fechar o útero novamente. Este tipo de cirurgia, contudo, vem sendo realizada no município de São Paulo há alguns anos e requer uma investigação mais detalhada sobre seus resultados.

No ano de 2015, foi realizada com sucesso a cirurgia pré-natal para correção da gastrosquise pela técnica SimilEXIT na Maternidade José Magalhães e no Hospital Roberto Santos com uma equipe de cirurgiões pediatras especializados destas unidades de saúde na Bahia. A cirurgia SmilEXIT tem indicações precisas de forma a garantir sua efetividade.

Na última década, tem se investido bastante em intervenções neonatais e intraútero; são procedimentos realizados por médicos com longo tempo de pesquisa, apoiados por universidades ou empresas de tecnologia. As cirurgias de correção neonatal da MMC, da hidrocefalia e da gastrosquise no HGRS são cirurgias realizadas por médicos especialistas e com competência para tais intervenções, no entanto, são cirurgias delicadas tanto devido ao quadro do recém-nascido quanto ao risco de infecção devido ao tempo de internação.

Há ainda intervenções mais recentes que merecem maior investigação a fim de assegurar os resultados de tais procedimentos, como as cirurgias intraútero. Pois, a mídia costuma veicular os casos de sucesso e já os casos de insucesso são mais difíceis o acesso à informação. Estes ficam nos bastidores!

Nesse sentido, Williams (2010) assinala que tecnologias de inovação em saúde levantam questões éticas e dilemas sociais e legais para tanto para o público leigo quanto para os profissionais, na medida em que se concentram em um campo de incertezas, envolvendo diagnóstico, tratamento, intervenção e predição do prognóstico. A biomedicina é marcada por essa incerteza que se institui na prática cotidiana, trazendo inovações importantes, mas que merecem uma análise cuidadosa e criteriosa a fim de se obter uma política de saúde mais consistente.

Na presente pesquisa, as cirurgias neonatais acontecem há cerca de 10 anos no Hospital Roberto Santos, sendo realizadas por profissionais com diferentes especialidades. Há casos de difícil prognóstico, mas muitas vezes os recém-nascidos recebem alta do hospital com perspectiva de vida que envolve uma criança portadora de uma deficiência. No entanto, não há nenhum registro no hospital que se refira à comunicação entre os setores do ambulatório pré-natal, o centro obstétrico, enfermaria,

unidades de tratamento intensivo e acompanhamento pós-natal. Nesta direção, constata-se enorme distanciamento entre acompanhamento pré-natal e o segmento pós-natal. Não existe nenhuma ligação interinstitucional de acompanhamentos de casos de malformação fetal. Este aspecto também é ressaltado na tese de Mirlesse tanto no contexto brasileiro, referente à pesquisa realizada na cidade do Rio de Janeiro, quanto no próprio contexto francês, onde o monitoramento do PDN é realizado sistematicamente.

Quanto aos sujeitos da pesquisa, há mulheres com diferentes perfis vindas de regiões distantes, cidades pequenas e bairros de Salvador: 36% das gestantes adolescentes tinham até 20 anos e 8% até 25 anos (jovens mulheres), características essas bem próprias da região Nordeste, onde as jovens se tornam mães bastante novas (PNSD, 2009). Este quadro contradiz a literatura científica que supõe de modo geral a incidência maior a gravidez de risco fetal com mulheres acima de 35 anos de idade. No setor de medicina fetal deste hospital na Bahia, prevalecem mulheres jovens com suspeita de risco fetal e diagnóstico de malformação congênita. É importante afirmar que, nas entrevistas junto aos profissionais de saúde, esses dados são confirmados dada prevalência de jovens vindas de diferentes municípios da Bahia. Salvador tornou-se um município polo, sendo o Hospital Geral Roberto Santos o centro de referência em medicina fetal.

Em relação aos achados da pesquisa, gostaria de atentar para os seguintes tópicos: adiamento da realização do exame de confirmação da gravidez, o itinerante deciframento do diagnóstico de Malformação fetal, o engajamento das gestantes frente às tecnologias de inovação em saúde, percepção de risco e *prognosis*, as respostas sociais frente à deficiência.

No primeiro tópico, **o adiamento de realização do exame de confirmação da gravidez**, observa-se que 48% das entrevistadas vão descobrir a gravidez no final do primeiro trimestre e 12% no segundo trimestre da gestação (quatro com dez semanas, nove com 12 semanas, uma com 14 semanas e duas com dezesseis semanas). Quinze gestantes descobrem gravidez pelo exame de sangue (BHCG), outras seis realizam ultrassom transvaginal como exame de rotina, acompanhamento de cistos no ovário e conformação da gravidez e há ainda aquelas (quatro entrevistadas) que descobrem na emergência do hospital por não estarem se sentindo bem.

O adiamento da gravidez não é justificado como uma forma de assegurar a condição do feto (garantia de sua normalidade), mas pela dificuldade em lidar com a

própria condição de estar grávida. Nesse sentido, a notícia da gravidez é considerada por todas as mulheres uma surpresa, embora as entrevistadas utilizassem de forma irregular métodos contraceptivos ou não utilizassem nenhum tipo de estratégia de prevenção. Ainda que surpresas, a maioria considera bem-vinda a gravidez, menos uma minoria (seis entrevistadas) que expressa total desconforto diante da nova condição.

Observam-se dois grupos de mulheres diferenciados quanto à fertilidade e ao uso de métodos contraceptivos: 1) adolescentes que não trabalham e param de estudar ao se descobrirem grávidas e 2) mulheres jovens adultas que atuam no mercado de trabalho. Em consonância com a pesquisa realizada por Gonçalves e colaboradores (2012), atentos, em ambos os grupos, ao receio da infertilidade. Porém, o grupo de mulheres mais jovens (adolescentes) testam a fertilidade de diferentes formas ainda que inconsciente, inseridas em uma perspectiva de experimentar a sexualidade e testar a fecundidade. Possuem certo distanciamento da prática médica e nesse sentido fazem uso irregular da pílula, sem medir suas consequências “tomava, esquecia” (ANA, 19 anos). Já o segundo grupo, as mulheres receiam que o prolongado uso da pílula anticoncepcional leve a infertilidade, prejudicando o projeto futuro de ser mãe. A interrupção do uso foi uma maneira de testar seus efeitos adversos, inserido inclusive no próprio discurso médico.

A descoberta tardia da gravidez contribui com o atraso do início do pré-natal. Em diferentes lugares e de formas diversificadas, as gestantes entrevistadas recebem a notícia desagradável e impactante sobre a presença de um problema na gestação, a detecção de uma alteração no feto. Na maior parte das vezes, a informação recebida não é esclarecedora, deixa-as confusas, o que as leva a saírem em busca de respostas, como também em busca de atendimento especializado de modo a esclarecer as informações recebidas sobre a condição do feto/bebê. Dificilmente, as gestantes são encaminhadas diretamente para o hospital de referência, perambulam por várias maternidades, postos de saúde até chegar ao HGRS. A este percurso denomino **“o itinerante deciframento do diagnóstico de Malformação fetal”**, significando desde a falta de informação ou informação equivocada até ao desconhecimento da organização e funcionamento (referência e contra-referência) da rede pública de saúde pelos próprios profissionais de saúde dos serviços especializados. Nesse sentido, revela-se a falta de organização da assistência básica à saúde, dificultando o acesso e a qualidade do atendimento às mulheres com risco fetal. Conforme salienta Horowitz (2006), há bons serviços públicos especializados, no entanto, faltam ações integradas no sistema único de saúde.

A notícia do diagnóstico de malformação fetal gera uma série de dúvidas e fantasias, questões que dificilmente são endereçadas no espaço pré-natal. Isto leva as mulheres e casais a buscar informações na internet ou em conversas com amigas e familiares. O acompanhamento pré-natal de risco fetal refere-se a um percurso realizado pela gestante marcado por surpresas, pois a cada exame há uma notícia nova sobre a evolução da gravidez no encontro médico-paciente.

O artigo de Guerra, Mirlesse e Baião (2011) aborda justamente o cuidado na transmissão das ‘notícias ruins’, bem como a necessidade de escutar a gestante a cada consulta do pré-natal, pois as dúvidas podem ser expressas nas diferentes etapas do pré-natal. Paula conta sobre as mudanças ocorridas nas imagens pré-natais visualizadas em cada consulta com o médico obstetra, a partir das quais se confirma o diagnóstico de hidrocefalia e surge a suspeita de Síndrome de Down, devido ao retardo do crescimento fetal. Paula não encontra espaço para discutir suas dúvidas: por que aumentou? Existe uma explicação? Nesse sentido, as consultas no setor de medicina fetal são mais informativas e objetivas.

O encontro médico paciente não diz respeito somente ao papel de esclarecer o diagnóstico, fornecendo as informações de forma clara, o canal de comunicação tem de ser dos dois lados de modo que a gestante consiga abordar suas frustrações, medos e inclusive possíveis decisões junto à equipe de saúde. A ausência de reuniões multidisciplinares, a ausência de um psicólogo no setor são passos a serem construídos a fim de compor uma equipe mais integrada. Daí, a utilização do termo **formatação do diagnóstico biomédico** com contornos bem específicos.

As gestantes entrevistadas consideram o avanço da medicina, o conhecimento médico e as tecnologias de inovação em saúde como elementos positivos na assistência ao pré-natal. Muitas gestantes referem-se a experiências pregressas de (des)assistência cujos prejuízos foram irreversíveis: 1º filho de Aline com paralisia cerebral, devido à divergência da Rh (mãe e bebê) e a não aplicação da injeção Rogan depois do parto, Camila que portava um filho com Síndrome de Edwards somente diagnosticado após o nascimento, com inúmeras informações equivocadas no decorrer do pré-natal. Emília apresenta uma história de abortos repetitivos sem nenhuma investigação ou tratamento específico, entre outras experiências.

Nesse sentido, é de grande alívio o atendimento em uma unidade especializada com profissionais competentes. Por mais impactante que seja o diagnóstico de malformação fetal, as gestantes “preferem saber que serem pegas de surpresa”, daí o

engajamento das gestantes junto às tecnologias de inovação em saúde, aceitando de pronto se submeter a diferentes tecnologias como amniocentese, punção para desobstruir a bexiga, colocação de cateter. Como bem afirma Williams (2014), as tecnologias de inovação em saúde são interpretadas como ‘tecnologias de esperança’ na tentativa de reverter ou amenizar ou normalizar a condição fetal.

De todo modo, o engajamento das gestantes frente às tecnologias pré-natais envolve um conjunto de fatores, desde o reconhecimento do avanço da medicina ao fato de se sentirem seguras pelo atendimento recebido no setor de medicina fetal. Tal engajamento é concebido como uma resposta social diante das experiências anteriores de desassistência na rede básica de saúde e hospitalar: experiências traumáticas, inesperadas e desacertadas. Ou seja, já foram pegadas de surpresas! Como relata Renata (30 anos), “é preferível, ir tomando susto aos poucos e ir se preparando”.

O artigo de MacCallum (2006) sobre a tecnologia do parto aponta o valor dado pelas mulheres grávidas em Salvador, considerando-as modernas e avançadas, enfatizando assim uma determinada compreensão cultural. Na presente pesquisa, as tecnologias pré-natais também são consideradas benéficas, avançadas e esclarecedoras. Todavia, as gestantes, em algumas situações, se queixam das mudanças das informações sobre a condição do feto na evolução da gravidez. Camila relata “cada ultrassom uma surpresa”, gestante que se submeteu a todos os procedimentos tecnológicos na tentativa de melhorar a condição de seu feto/bebê, porém o sofrimento e a instabilidade emocional gerada por cada informação permanecem fora do espaço pré-natal, expressados no decorrer de sua entrevista. Compreender as alterações exibidas a cada imagem do ultrassom pode ser uma tarefa árdua em determinadas condições como no caso de construção da bexiga do feto. Como explicar a alteração do quadro e a sua evolução marcada por diferentes intercorrências?

No setor privado, as mulheres costumam iniciar o pré-natal mais precocemente como uma forma de se certificar da condição de normalidade do feto, submetendo-se a diferentes exames. Caso o resultado seja desfavorável, predomina a escolha pela interrupção da gravidez, seja de forma clandestina ou viajando para países em que a lei permite o aborto. Nesse sentido, as gestantes de meios mais favorecidos têm posturas que se assemelham mais as mulheres dos países do Norte, evitando o nascimento do filho com deficiência de uma forma geral (MIRLESSE, 2014).

De qualquer modo, a escolha das mulheres sobre a interrupção ou não da gravidez se dá em função de suas experiências pessoais, familiares, sociais, culturais e

inclusive religiosas. Rapp (2000) comenta também que muitas vezes as mulheres sofrem influência do marido em suas escolhas seja para realizar determinado procedimento ou aborto. Rosa, uma das adolescentes entrevistadas, mostra também a influência do namorado na decisão de continuar a gravidez, embora este projeto não estivesse nos seus planos iniciais de vida. Conta sobre a experiência de ir se adaptando à gravidez e a ideia de ter um filho que necessitará de mais atenção e cuidado. Receia ainda a cirurgia que o recém-nascido terá de enfrentar logo após o nascimento.

O impacto do diagnóstico de malformação fetal produz uma percepção de risco difusa, envolvendo na maior parte das vezes a integridade da gestante e/ou feto. O risco eclode nas mais diferentes experiências: risco de vida da gestante e risco de vida do feto/bebê por meio de seus órgãos como bexiga, rim, intestino, cérebro que possuem obstruções e podem se romper, prejudicando a saúde materna e fetal. São os chamados riscos encorpados, que estão dentro de pessoa e geram ameaças. Essas percepções de risco vão sendo esclarecidas pelo médico especialista em medicina fetal no passo a passo do pré-natal.

A dimensão de risco se manifesta o tempo todo; passando da assistência pré-natal, centro obstétrico e unidade de tratamento intensivo neonatal. O risco do recém-nascido não sobreviver é um risco real que se lida no dia-a-dia de gestantes que portam fetos com anomalias do desenvolvimento, futuras crianças ou não.

Nesse sentido, o médico do ambulatório evita discutir o prognóstico, alega que este foge a sua alçada, por isso encaminha para o cirurgião pediatra ou neurocirurgião avaliarem a condição do feto e realizarem cirurgias neonatais. Quanto ao *prognosis*, a postura dos médicos cirurgiões é variável, o neurologista afirma que não apresenta um prognóstico, dada à possibilidade de mudança de um quadro de um recém-nascido. O feto intraútero visualizado não é o mesmo que o recém-nascido. Por vezes uma condição mais leve pode se complicar, quando associada à outra condição e uma condição mais grave, por sua vez, pode ter boa evolução. Diante disto, o médico não oferece um prognóstico, prefere lidar com o caso no dia-a-dia na unidade semi-intensiva neonatal onde atuam médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais e psicólogos. A equipe de saúde da UTI neonatal trabalha de forma integrada, acompanhando o dia-a-dia de cada recém-nascido, diante da delicadeza e incerteza de lidar com o risco diariamente.

As gestantes entregam o *prognosis* “primeiramente nas mãos de Deus, depois nas mãos do médico” (JACKELINE, 28 anos). As entrevistadas se apoiam no saber

médico para resolver a condição de anomalia do feto, porém diante das notícias anunciadas e sua variabilidade de opções na evolução da gravidez, como também diante da necessidade de realização de cirurgia neonatal e internação, buscam consolo e compreensão nas mãos de Deus. A internet também contribui como fonte de conhecimento e capacitação para as mulheres: “o fato de hoje ter internet e tecnologia a gente pode procurar se aprofundar nas pesquisas e procurar o método mais fácil que dê tudo certo” (JAQUELINE, 28 anos).

Deste modo, o conhecimento veiculado pela internet e o avanço tecnológico são considerados elementos portadores de esperança. Acima dos avanços da ciência e da tecnologia, está Deus que tem em suas mãos o destino desse futuro ser ou de infortúnio na gravidez, parto e pós-parto. A relação das entrevistadas com a religião, expressa uma característica de subserviência e servidão Ter um filho com deficiência significa um desígnio de Deus, uma prova de amor incondicional que deve ser experimentada como um destino que lhes é imposto na travessia desta vida, necessário àquela família. Porém, como será esta experiência na vida cotidiana? Como será lidar com a discriminação, a exclusão social e a necessidade de dependência do outro? São pontos-chaves a serem refletidos em nossa sociedade, pois a exclusão e discriminação do que foge a norma insiste e permanece na vida social. São escolhas próprias difíceis de mensurar e que envolvem a coletividade.

REFERÊNCIAS

ALFANO, B. *Reprodução Assistida: A organização da atenção às infertilidades e o acesso às técnicas reprodutivas em dois serviços público-universitário no Estado do Rio de Janeiro*. 2014. 196 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2014.

AQUINO, E.; MENEZES, G. Pesquisa sobre aborto no Brasil: avanços e desafios para o campo da saúde coletiva. *Caderno. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, p. 193-204, 2009.

AMORIM, M. et al. Impacto das malformações congênitas na mortalidade perinatal e neonatal em uma maternidade-escola do Recife. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v. 6, p.19-25, Recife, Maio 2006.

ARÁN, M. *O avesso do avesso: feminilidade e novas formas de subjetivação*. 2001. 222 f. Tese (doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

_____. A singularização adiada: o feminino na civilização moderna. In: BIRMAN (org) *Feminilidades*. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2002.

ARÁN, M.; CORRÊA, M. C D V. Novas tecnologias em saúde e os sistemas normativos de sexo-gênero. In: GOMBER, E.; MANDARINO, A.C.S. (org.). *Leituras das Novas Tecnologias em Saúde*. Aracaju: Editora da Universidade Federal de Sergipe, v. 1, p. 35-42. 2009,

ARÁN, M; JUNIOR PEIXOTO, C. A. Subversões do desejo: sobre gênero e subjetividade em Judith Butler. *Cadernos Pagu*. São Paulo, v. 28, p.129-147, janeiro-junho, 2007.

ARÁN, M.; CORRÊA. Tecnologia e normas de gênero: contribuições para o debate da bioética feminista. *Revista Bioética*. Brasília, v. 16, n. 2, p. 191-206, 2008.

ASCH, A. Pre-natal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy, *American Journal of Public Health*, v. 89, n. 11, p. 1650-1657, 1999.

A AVALIAÇÃO da cobertura e indicadores do Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento no município de Salvador, Bahia, Brasil. 2015. Disponível em: <http://ba.corens.portalcofen.gov.br/coren-ba-participa-de-audiencia-publica-sobre-reducao-da-mortalidade-materna_10647.html>.

BAIÃO, E. *A decisão informada no rastreamento pré-natal das aneuploidias*. 2009. 87 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher). Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Políticas atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes*. Brasília, 2004a.

_____. *Manual técnico de gestação de alto risco*, 2010.

_____. *Pacto pela redução da mortalidade materna e neonatal*. Brasília, 2004b. Mimeo.

_____. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Portaria nº 1.459*, 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, a Rede Cegonha. *Diário Oficial da União*, Brasília, 2011e. Seção I

_____. Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo, Coordenação de Epidemiologia e Informação(CEInfo). Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SISNAC). *Declaração de Nascido Vivo: campo 34 – Manual de anomalias congênitas..* São Paulo, 2008. 50p

_____. *Manual técnico pré-natal e puerpério atenção qualificada e humanizada*. Brasília, 2006.

_____. *Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher – PNDS, 2006: dimensões do processo reprodutivo e da saúde da criança*. Centro Brasileiro de Análise Planejamento – Brasília, 2009.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. *Manual prático para implementação da Rede Cegonha*. Brasília: 2011.

_____. Secretaria. “Mortalidade Perinatal: Síntese de Evidências para Políticas de Saúde”. Brasília, junho 2012.

_____. *Cadernos de Atenção Básica: atenção ao Pré-natal de Baixo Risco*. Brasília, 2012.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Atenção às Mulheres com gestação de Anencéfalos*. Norma técnica, 2014.

BONFIM, O. A antecipação ultra-sonográfica de malformação fetal, sob a ótica da Mulher. 2009. 60 f. Dissertação de Mestrado. Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher. Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, 2009.

BIZZI, J.; MACHADO, A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. *Jornal Brasileiro de Neurocirurgia*. São Paulo, v. 23, n. 2, p. 138-151, 2012.

BIRMAN, J. Arquivo da biopolítica. In: LOYOLA, M.A. (Org.). *Bioética: reprodução e gênero na sociedade contemporânea*. Rio de Janeiro: Letras Livres, 2005. P.27-48.

BUTLER, J. *Problemas de gênero*. Feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2008.

CASPER, M. *The making of the unborn patient: a social anatomy of fetal surgery*. London: Rutgers University Press, 1998.

CAVALCANTI, D et el. Incidência de Hidrocefalia congênita e o papel do Diagnóstico Pré-natal. *Jornal de Pediatria*. Porto Alegre Mar/Abr, v. 79, n. 2, p. 135-140, 2003.

CHAZAN, L. *Meio quilo de gente: produção do prazer de ver a construção da pessoa fetal*. 2005. 338 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2005.

CLARKE, A.; MAMO, L.; FISHMAN, J.; SHIM, J.; FOSKET, J. Biomedicalization: transformations of health, illness and U. S. Biomedicine. *American Sociological Review*, v. 68, p.161-194, 2003.

CASTEL, R. From dangerousness to risk. In: Burchell, G., Gordon, C and Miller, P. (eds). *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*. London: Haverster/Wheatsheaf, p.281-298, 1991.

CONRAD, P *The medicalization of society: on transformation of human conditions into treatable desordens*. Baltimore. The John Hopkins: University Press, 2007.

CORRÊA, M. *Novas tecnologias reprodutivas. Limites da biologia ou biologia sem limites*. Rio de Janeiro: Ed. Uerj, 2001.

CORRÊA, M; LOYOLA, A. Reprodução e Bioética. A Regulação da Reprodução Assistida no Brasil. *Caderno CRH*, v. 18, n. 43, 2005.

CORRÊA, M.; GUILAM, M.C. O discurso do risco e o aconselhamento genético pré-natal. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10 out. 2006.

_____. Risk, Medicine and Woman: a case study on prenatal genetic counseling in Brazil. *Developing World Bioethics*, v. 7, n. 2, p. 78-85, 2007.

COSTA, P. A. *Janela das Andorinhas: a experiência da feminilidade em uma comunidade rural*. 2007. 106 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica, Rio de Janeiro, 2007.

DINIZ, D.; CORRÊA, M. D. V. Aborto e saúde pública no Brasil: 20 anos. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, *Tecnologia e Insumos Estratégicos*, Departamento de Ciência e Tecnologia Série B. Textos Básicos de Saúde. Brasília – DF, 2009.

DINIZ, D.; GUEDES, C. A Ética na história do Aconselhamento Genético: um desafio à educação médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*. Rio de Janeiro, v. 33, n. 2, p. 247-252, 2009.

ESTUDO Multicêntrico de Investigação da Prematuridade no Brasil, coordenado pela Unicamp e publicado em 2012. Disponível em: <<http://www.unicamp.br/unicamp/.../brasil-tem-40-partos-prematurados-por-hora>>.

FRANÇA et al. Mortalidade Infantil e Neonatal no Brasil –Abep. *Mudança do Perfil de causas de mortalidade infantil no Brasil entre 1996 e 2010: Porque avaliar listas de classificação das causas perinatais*. Disponível em: <<http://www.abep.nepo.unicamp.br/xviii/anais/files/785.pdf>>.

FREITAS, F. et al. *Rotinas da obstetrícia*. 6. ed. [S. l.]: Artmed, 1999.

FOUCAULT, F. *História da sexualidade: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

_____. *Segurança, Território, População*. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

GALLI, M. B. *Mortalidade materna e os direitos humanos*. Advocaci: advocacia cidadã pelos direitos humanos. Rio de Janeiro, 2005.

GAMMELTOF, T. *Haunting Images: a cultural Account of selective reproduction in Vietnam*. London: University of California Press, 2014.

GAMMELTOF, T.; WAHLBERG, A. Selective Reproductive Technologies. *The Annual Review of Anthropology*, USA, v. 43, p. 201-16, July 2014.

GOLLOP, T ET AL. Aspectos bioéticos e jurídicos do abortamento seletivo no Brasil. *Revista da Sociedade Brasileira*, São Paulo, v. 07, p.1-24, 2001.

GOMES, M. R; COSTA. Mortalidade Infantil e as malformações congênicas no município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. *Epidemiol. Sev.Saúde*, Brasília, v. 21, n. 1, p. 119-128, 2012.

GONÇALVES, H.; SOUZA, A.; TAVARES, P.; CRUZ, S.; BÉHAGUE, D. Contraceptive medicalisation, fear of infertility and teenage pregnancy in Brazil. *Culture, Health & Sexuality: an international Journal for Research, Intervention and Care*, New York, v. 13:2, p. 201-215, 2011.

GREVE, H. *Gastrosquise: revisão da literatura e condutas no pós-operatório*. Disponível em: <<http://www.sbp.com.br/pdfs/GASTROSQUISE-2014.pdf>>. Acesso em: 24 de março de 2015.

GROSS, S.; SHUVAL, J. On knowing and believing: prenatal genetic screening and resistance to risk-medicine. *Health, Risk & Society*. USA, v. 10, n. 6, p. 549-564, 2010.

GUERRA, F.; MIRLESSE, V.; BAIÃO, E. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.16, n. 5, p.2361-2367, 2011.

GUILAM, M. C. *O discurso do risco na prática do aconselhamento genético pré-natal*. 2003. 148 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

HACKING, I. *The Taming of change*. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.

HOROVITZ, D. *Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: propostas para estruturação e integração da abordagem no sistema de saúde*. 2003. 149 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Universidade do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social. Rio de Janeiro, 2003.

HOROVITZ, D. et al. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. *Caderno de Saúde Pública* Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1055-1064, jul-ago, 2005.

HOROVITZ, D. et al. Atenção aos defeitos Congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica. *Caderno de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 22, n. 12, p. 2599-2609, 2006.

HOROVITZ, D. et al. Genetic Services and Testing in Brazil *Journal of Community Genetics* . USA, v.2 , p. 355–375, 2015.

HUNT, L.; CASTAÑEDA, H.; VOOGD, K. Do notions of risk inform patient choice? Lessons from study of prenatal genetic counseling. *Medical Antropology*. USA, v. 25, p. 193-219, 2006.

JONES, K.; JONES, M; CASANELLES, M. *Smith´s Recognizable Patterns of Human Malformation*. USA:Saunders Elsevier, 2013.

JULIEN-REYNIER, N. et al. Impact of prenatal diagnosis by ultrasound on the prevalence of congenital anomalies at birth in southern France. *Journal of Epidemiology and community Health*. USA, v. 48, p. 290-296, 1994.

LANSKY, S. et al. *A mortalidade infantil: tendências da mortalidade neonatal e pós-neonatal em 20 anos do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

LÖWY, I. Prenatal diagnosis: The irresistible rise of the “visible fetus”. *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, p.1-10, 2014.

_____. Historiography of Biomedicine. *History of Science Society*. USA, v. 102, n. 1, p.116-122, 2011.

_____. Detectando más-formações, detectando riscos: dilemas do diagnóstico pré-natal. *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, v. 17, n. 35, p. 103–125, 2011.

LOYOLA, M. A. Sexualidade e medicina: a revolução do século XX. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 875-884, 2003.

LUPTON, D. *Risk*. London; New York: Routledge, 1999.

MARQUEZIN, G.; KOCOUREK, G. *Malformações Congênitas*. Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, 2007. Disponível em: <<http://www.capitalsocialsul.com.br>>.

MARTINS, A. *Visões do feminino: a medicina da mulher nos séculos XIX e XX*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

- MELO, N.; FONSECA, E. *Medicina Fetal*. Rio de Janeiro, Elsevier, 2012. (Coleção FEBRASGO).
- MIRLESSE, V. *Diagnostic prénatal et médecine foetale: Du cadre des pratiques à l'anticipation du handicap. Comparaison France- Brésil*. 2014. 219 f. Thèse (Doctorat Santé Publique), Université Paris-SUD, 2014.
- MIRLESSE, V.; VILLE, I. The uses of ultrasonography in relation to foetal in Rio de Janeiro, Brazil. *Social Science & Medicine*, USA, v. 87, p. 168-175, 2013.
- MÜLLER-ROCKSTROH, B.. Appropriate and Appropriated Technology: Lessons Learned from Ultrasound in Tanzania. *Medical Anthropology*, USA, v. 31, p. 196 -212, 2012.
- ORTEGA, F. Práticas de ascese corporal e construção de bioidentidades. *Caderno e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 59-77, 2003.
- PEREIRA et. al., Hidrocefalia de pressão normal: visão atual sobre a fisiopatologia, diagnóstico e tratamento. *Arquivo Brasileiro Neurociência* São Paulo, v. 31, n. 1, p. 10-21, 2012.
- POLITA ET AL. Anomalias Congênitas: internações em unidade pediátrica. *Revista Paulista de Pediatria*. São Paulo, v. 31, n. 2, p. 205-210, 2013.
- RAPP, R.. *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. USA: Routledge, 1999.
- ROSE, N. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-first Century*. New Jersey: Princeton University Press, 2007.
- ROSEMBERG, C. The Tyranny of Diagnosis: Specific Entities and Individual Experience. *The Milbank quarterly*, v. 80, n. 2, p. 237-260, 2002.
- _____. Contested Boudenries. Psychiatry, Disease and Diagnosis. *Perspectives in Biology and Medicine*, v. 49, n. 3, p. 207-24, 2006.
- SAMPAIO RODRIGUES, C. Sentidos, limites e potencialidades da medicina fetal: a visão dos especialistas. 2010. 88 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher). Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, 2010.
- SAMERSKI, S.. Genetic Counseling and the Fiction of Choice: Taught Self-determination as a new technique of social engineering. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, v. 34, n. 4, p. 735-761, 2009.
- SANTOS, L. Efeito da fortificação com ácido fólico na redução dos defeitos do tubo neural. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 17-24, jan. 2007.
- SIMONETTI, C; SOUZA, L; ARAÚJO, M. J. *A Realidade do Aborto Inseguro na Bahia: a ilegalidade da prática e seus efeitos na saúde das mulheres em Salvador e Feira de Santana*. Org. IMAIS, dez, 2008.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. *Basics of Qualitative Research: grounded theory Procedures e Techniques*, Sage Publications, 1990.

STRAUSS, A.; GLASER, A. (1967) *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative reearch*. Aldine Transaction, London, 1999.

WILLIAMS, C. Dilemmas in fetal medicine: premature application of technology or responding to women's choice? *Sociology of Health & Illness*. USA, v. 28, n 1, p. 1-20, 2006.

WILLIAMS, C. ET AL. Conflicting perceptions of the fetus: person, patient, 'nobody', commodity? *New Genetics and Society*. USA, v. 20, n. 3, p. 225-238, 2010.

GLOSSÁRIO

| | |
|---|---|
| Anomalia Congênita (AC) | São alterações morfológicas e/ou funcionais decorrentes do processo embrionário, detectáveis geralmente ao nascer. Essas alterações podem variar desde assimetrias mais leves até complexos defeitos de órgãos ou segmentos corporais extremamente raros. Podem se manifestar de forma isolada ou associada a outras condições. Anomalia congênita é um termo mais amplo, no qual uma das alterações possíveis é a malformação. |
| Malformação Congênita/fetal (MF) | Refere-se ao defeito morfológico de um órgão, parte de um órgão ou região maior do corpo resultante de um processo que não segue o fluxo normal de desenvolvimento (anormalidade primordial). |
| Gastrosquise Malformação trato intestinal | Defeito na formação da parede abdominal, de localização paraumbilical (adjacente ao umbigo), associado à evisceração do intestino fetal (em alguns casos o fígado também pode fazer parte da evisceração). |
| Onfalocele Malformação Trato intestinal | Defeito na parede abdominal, na inserção do cordão umbilical, com herniação de órgãos abdominais, estes ficam para fora do abdômen em uma espécie de bolsa transparente. Pode estar associada a síndromes genéticas ou cromossômicas. |

| | |
|-------------------|--|
| Ventriculomegalia | Termo utilizado para indicar o excesso de fluido cerebroespinal nos ventrículos laterais do cérebro em desenvolvimento. |
| Malformação | |
| Sistema Nervoso | |
| Central | |
| Hidrocefalia | Aumento da pressão do fluido cerebroespinal, causada principalmente por obstrução do sistema de drenagem ou por produção aumentada do líquido cefalorraquidiano (líquido que circula no cérebro, também conhecido como fluido cerebral espinal). |
| Malformação | |
| sistema nervoso | |
| central | |
| Defeitos do | Malformações congênitas da coluna e da medula espinal, secundárias ao fechamento anormal do tubo neural no início do processo de desenvolvimento do feto. Os defeitos do tubo |
| tubo neural | neural englobam: anencefalia, espinha bífida e encefalocele. |
| (DTN) | |
| Anencefalia | Caracteriza-se pela ausência da calota craniana, com a consequente degeneração do cérebro. |
| (DTN) | |
| Espinha bífida | Ocorre quando a extremidade inferior do tubo neural não se fecha, causando danos medulares significativos. O defeito pode ser recoberto por pele essencialmente normal (espinha bífida oculta) ou associar-se a uma protrusão cística, podendo conter meninges anormais (meningocele), ou alcançar elementos da medula espinal e/ou nervos |
| (DTN) | (mielomeningocele). |

| | |
|---|--|
| Mielomeningocele (DTN) | Conhecida como espinha bífida aberta, sendo o tipo mais comum e mais grave de espinha bífida. É uma malformação congênita da coluna vertebral da criança em que as meninges, a medula e as raízes nervosas estão expostas. |
| Encefalocele (DTN) | Refere-se a um defeito craniano, geralmente na parte occipital (posterior) do cérebro, com herminiação cística preenchida por líquido ou tecido cerebral. |
| Holonprosencafalia Malformação sistema nervoso central | Resulta de uma divisão incompleta do prosencéfalo (parte frontal do cérebro), ocorre entre dezoito ao vigéssimo dia de gestação. A falta de divisão do lóbulo frontal do cérebro do embrião compromete a formação dos hemisférios cerebrais bilaterais (as metades esquerda e direita do cérebro), causando defeitos no desenvolvimento da face e na estrutura e no funcionamento do cérebro. |
| Artogripose Malformação ortopédica | Doença congênita, caracterizada por deformidade e rigidez nas articulações. As causas estão relacionadas com distúrbios nas fibras musculares ou nas células motoras dos bebês; esses distúrbios prejudicam o desenvolvimento normal dos músculos. Os sintomas podem incluir: rigidez nas articulações, músculos tensos, luxação nas articulações, fraqueza muscular, ombros deslocados, cotovelos fixos em extensão, pés tortos e entre outros. |
| Pé torto Malformação ortopédica | Anomalia congênita do membro inferior do corpo com diferentes tipos de classificação. Condição em que uma pessoa tem mais que cinco dedos nas mãos e/ou pés |

| | |
|-------------------------|---|
| Polidactalia | <p>A fenda labial é a anomalia do maciço ósseo facial mais freqüente ao nascimento. Ela pode ser completa ou incompleta, unilateral ou bilateral, simétrica ou assimétrica e estar associada ou não à fenda palatina.</p> |
| Fenda labial | <p>Podem ser divididas em dois grupos: aqueles que afetam ao nível do gene (anormalidades cromossômicas e genômicas) e</p> |
| Malformação facial | <p>aqueles que envolvem mutações nos próprios gens e aqueles que criam susceptibilidade de desenvolver erros, sendo então modificado por outros gens ou fatores ambientais.</p> |
| Anormalidades genéticas | |
| Aneuploidias | <p>Refere-se à presença de um número anormal de cromossomos. O indivíduo normal possui 46 cromossomos, com 22 pares homólogos de autossomos e um par de cromossomos sexuais (Mulher, XX e homem, XY).</p> |
| Síndrome de Down | <p>Presença do cromossomo 21 extra. Trissomia completa - a pessoa que possui 47 cromossomos em todas as células. Translocação - ocorre quando o cromossomo “extra” fica grudado em outro cromossomo, ainda assim a pessoa apresenta 46 cromossomos. Mosaicismo - casos em que a pessoa apresenta células com 46 cromossomos e células com 47 cromossomos.</p> |
| | <p>Presença do cromossomo 18 extra. Há casos de trissomia completa ou parcial. É a segunda mais comum anomalia cromossômica, envolvendo múltiplas malformações. Esta</p> |

Síndrome de Edwards síndrome envolve graves problemas, com sobrevida muito curta. A grande maioria dos casos é de trissomia completa.

Síndrome de Patau Presença do cromossomo 13 extra, com casos de trissomia completa ou parcial. A grande maioria dos fetos não chega a termo e os que chegam a nascer tem uma sobrevida extremamente curta, tamanho grau de comprometimento do recém-nascido. Nos casos de mosaicismo, há uma variação clínica maior desde casos mais leves a síndrome completa, ressaltando o nível de deficiência intelectual.

Diagnóstico pré-natal Possibilita a compreensão de patologias fetais graças ao progresso científico e tecnológico, permitindo que médicos e casais possam avaliar o risco reprodutivo e manejar determinadas condições e/ou anomalias apresentadas pelo feto.

Aconselhamento Genético Comunicação de informações e controle do risco do processo reprodutivo humano, ligadas à pesquisa de ordem genética. Pode ser pré-concepcional (antes de concepção) ou pré-natal (no processo gestacional).

Amniocentese Método de diagnóstico pré-natal que consiste em um exame invasivo no qual se insere uma agulha dentro do útero materno, na cavidade amniótica e aspira-se uma amostra do líquido amniótico para análise e pesquisa genética.

Método de diagnóstico pré-natal que consiste em um exame

Biópsia de Vilo Corial invasivo no qual se insere uma agulha na placenta e retira-se um fragmento dos vilos coriais para análise e pesquisa genética.

Estudo cariótipo fetal para verificar a presença de anormalidades cromossômicas.

Citogenética Estudo do material genético através da análise da interação entre diversos sistemas celulares. Relaciona-se com a bioquímica e genética, pois utiliza técnicas específicas para analisar os sistemas e caracterização de genes desenvolvidas no meio biológico. Estuda doenças genéticas, infecto-contagiosas, entre outras.

Biologia Molecular

Análise do doseamento de substâncias no sangue materno como PAPP-A (Proteína Plasmática A Associada à Gravidez) e a β -HCG livre (Subunidade β livre da Hormona Gonadotrófica Coriônica), ambas com grande sensibilidade e especificidade para o rastreio de anomalias congênitas.

Teste bioquímico

APÊNDICE A – Termos de Consentimento - usuárias**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
USUÁRIAS DO HGRS**

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), de uma pesquisa sobre as práticas de assistência à gravidez com diagnóstico de algum tipo de deficiência no feto, desenvolvida no curso de Doutorado do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS-UERJ), conduzida pela pesquisadora Patricia Ávila da Costa. O estudo tem por objetivo investigar a assistência prestada às mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal em duas maternidades públicas de alto risco na cidade de Salvador, Bahia.

Você foi selecionado(a) por ser um profissional de saúde que trabalha ou que já trabalhou com gravidez de alto risco e com diagnóstico malformação fetal. Sua participação na pesquisa não é obrigatória e visa contribuir com o aprofundamento da discussão sobre o tema, bem como desenvolver políticas e estratégias para a melhoria da assistência às mulheres com este tipo de diagnóstico. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretarão prejuízo.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em conceder uma entrevista no local em que você achar apropriado, com aproximadamente uma hora de duração. A entrevista será gravada e o material ficará sob a guarda da pesquisadora responsável. As informações fornecidas ao longo das entrevistas serão analisadas, preservando-se o anonimato de quem as forneceu. Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando a assegurar o sigilo de sua participação.

Caso você concorde em participar da pesquisa, assine este documento, elaborado em duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, da pesquisadora. Esta se compromete a tornar públicos, nos meios acadêmicos e científicos, os resultados obtidos de forma consolidada, sem qualquer identificação de indivíduos ou instituições participantes. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento, nos seguintes endereços:

- Pesquisadora responsável: Patricia Ávila da Costa, psicóloga, Rua 1 Sapetinga, casa 93, Pontal, Ilhéus, Bahia. CEP: 25654-252. Telefones: (73) 3633-4517, (73) 8873-9255. E-mail: patiavila@uol.com.br.
- Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524 – sala 7.003-D, Maracanã, Rio de Janeiro, CEP 20559-900. Telefone (21) 2334-0235, ramal 108. E-mail: cep-ims@ims.uerj.br

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de ____.

Assinatura do(a) participante _____

Assinatura da pesquisadora: _____

APÊNDICE B - Termo de consentimento - profissionais de saúde**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO HGRS**

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), de uma pesquisa sobre as práticas de assistência à gravidez com diagnóstico de algum tipo de deficiência no feto, desenvolvida no curso de Doutorado do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS-UERJ), conduzida pela pesquisadora Patricia Ávila da Costa. O estudo tem por objetivo investigar a assistência prestada às mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal em duas maternidades públicas de alto risco na cidade de Salvador, Bahia.

Você foi selecionado(a) por uma mulher grávida que vive uma situação de risco de ter um filho com algum tipo de deficiência. Sua participação na pesquisa não é obrigatória e tem por objetivo contribuir com o conhecimento sobre o assunto, bem com contribuir com a melhora da assistência prestada às mulheres nesta situação. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretarão prejuízo.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em conceder uma entrevista no local em que você achar apropriado, com aproximadamente uma hora de duração. A entrevista será gravada e o material ficará sob a guarda da pesquisadora responsável. As informações fornecidas ao longo das entrevistas serão analisadas, preservando-se o anonimato de quem as forneceu. Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando a assegurar o sigilo de sua participação.

Caso você concorde em participar da pesquisa, assine este documento, elaborado em duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, da pesquisadora. Esta se compromete a tornar públicos, nos meios acadêmicos e científicos, os resultados obtidos de forma consolidada, sem qualquer identificação de indivíduos ou instituições participantes. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento, nos seguintes endereços:

- Pesquisadora responsável: Patricia Ávila da Costa, psicóloga, Rua 1 Sapetinga, casa 93, Pontal, Ilhéus, Bahia. CEP: 25654-252. Telefones: (73) 3633-4517, (73) 8873-9255. E-mail: patiavila@uol.com.br.
- Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524 – sala 7.003-D, Maracanã, Rio de Janeiro, CEP 20559-900. Telefone (21) 2334-0235, ramal 108. E-mail: cep-ims@ims.uerj.br

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de ____.
Assinatura do(a) participante _____

Assinatura da pesquisadora: _____

APÊNDICE C – Roteiro das Entrevistas**PROPOSTA DE ROTEIRO DE ENTREVISTAS**

Universo pesquisado:

- A) Mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal, que tenham tido pelo menos uma consulta médica

- B) Profissionais de saúde (médicos obstetras, geneticistas, enfermeiras, assistentes sociais, psicólogas): que trabalhem no ambulatório pré-natal de alto-risco, enfermaria ou unidade neonatal, ou ainda que lidem com o diagnóstico de malformação fetal

A) Roteiro de entrevistas dirigido às mulheres grávidas:

Nome:

Idade:

Estado Civil:

Escolaridade:

Profissão:

1. História Reprodutiva (número de filhos, se há problema de saúde com algum filho, acompanhamento pré-natal das gestações anteriores).
2. Assistência ao pré-natal (acompanhamento na unidade básica de saúde, quando iniciou o pré-natal, quantas consultas realizou, experiência do pré-natal).
3. Maternidade Climério de Oliveira: (como chegou, como tem sido o acompanhamento pré-natal)
4. Informação do risco (descrição e percepção do risco).
5. Realização de exames pré-natais (ultrassonografia, exames de rastreamento ou invasivos).
6. Diagnóstico de malformação fetal (como foi receber o diagnóstico positivo, quem informou, o que disse, suporte da equipe médica, conversa com marido, família, amigos).
7. Informações sobre o diagnóstico (prognóstico, necessidades, rede social de suporte, experiência de outras mães, conversa com profissional indicado que atue na área).
8. Próximos passos (o que pensa sobre o diagnóstico, o que fazer diante da notícia).

9. Interrupção da gravidez (se em algum momento foi cogitada tal possibilidade, quais medidas foram adotadas).
10. Descriminalização do aborto (qual sua opinião sobre a recente decisão do Supremo Tribunal Federal sobre a “antecipação do parto” no caso de fetos anencéfalos?)
11. Questão da normalidade do feto (qual é a importância dada a se ter um filho “normal” e como é vista a questão da deficiência).

B) Roteiro de entrevistas dirigido aos profissionais de saúde

Nome:

Idade:

Estado Civil:

Escolaridade:

Profissão:

1. Experiência de trabalho (área específica de atuação, experiência/tempo de trabalho, locais de trabalho).
2. Refletindo sobre a neutralidade e experiência médica no acompanhamento do pré-natal de risco.
3. Dimensão do risco (como transpor as informações probabilísticas a determinada situação que se está vivendo).
4. Papel do aconselhamento genético (importância, função, quem exerce, objetivos, controle do risco).
5. Como é a experiência de transmitir um diagnóstico positivo para as mulheres grávidas (anencefalia, Síndrome de Down, etc.) e qual é a reação das mulheres e dos maridos.
6. Discussão sobre os avanços no campo diagnóstico e as possibilidades terapêuticas (como você vê esta relação, o que pode ser feito hoje diante de um diagnóstico positivo, questão da prevenção).
7. Descriminalização do aborto dos fetos anencéfalos (qual sua opinião sobre a recente decisão do Supremo Tribunal Federal?)

8. Acesso à saúde dos portadores de “deficiência” (malformações) na rede do SUS (como funciona a rede de referência e contrarreferência, integração entre os serviços)
9. Preservação da saúde das mulheres grávidas (respeito à decisão das mulheres)
10. Em termos de política de saúde, o que pode ser feito para ampliar a assistência à saúde da mulher com diagnóstico de malformação fetal e das pessoas que vivem com determinada anomalia?

APÊNDICE D – Perfil detalhado das entrevistadas

| GESTANTE | IDADE | RESIDÊNCIA/ DISTÂNCIA DE SALVADOR | ESCOLARIDADE | ESTADO CIVIL | PROFISSÃO |
|-----------------|--------------|--|---------------------|--------------------------|---|
| Paula | 22 anos | Salvador | 2º grau completo | Solteira | Não trabalha |
| Carla | 19 anos | Caldeirão Grande 333 km | 2º grau incompleto | Mora junto há 2 anos | Não trabalha |
| Rosa | 19 anos | Feira de Santana 108 km | 2º grau completo | Solteira | Não trabalha |
| Joice | 29 anos | Salvador | 2º grau completo | Casada | Vendedora mat. Construção |
| Jaqueline | 28 anos | Dias D'Ávila 56 km | 2º grau completo | Mora junto há 3 anos | Auxiliar Admin. Faculdade (em curso) |
| Marlene | 29 anos | Salvador | 2º grau completo | Casada | Não trabalha |
| Emília | 34 anos | Salvador | 2º grau completo | Casada | Não trabalha Estuda |
| Renata | 30 anos | Formosa do Rio Preto 1026 km | 1º grau completo | Mora junto há 12 anos | Do lar |
| Lucimar | 34 anos | Salvador | 2º grau completo | Casada | Auxiliar admin. |
| Ana | 19 anos | Mata de São João 56 km | 2º grau incompleto | Mora junto há 4 anos | Do lar |
| Sônia | 33 anos | Salvador | 2º grau completo | Mora junto | Garçonete Hotel da Barra |
| Denise | 19 anos | Salvador | 1º grau completo | Mora junto | Estagiária |
| Silvia | 34 anos | Salvador | 2º grau completo | Separada | Chaveira Firma de construção civil |
| Monique | 17 anos | Candeias 46 km | 2º grau incompleto | Mora junto | Caixa de supermercado |
| Monica | 27 anos | Salvador | 2º grau completo | Casada | Garçonete |
| Marli | 17 anos | Salvador | 2º grau incompleto | Solteira | Não trabalha Não estuda |
| Rosana | 23 anos | Queimadas 302 km | 2º grau completo | Separada | Não trabalha Não estuda |
| Conceição | 40 anos | Salvador | 1º grau completo | Casada | Do lar |
| Eduarda | 17 anos | Irará 128 km | 2º grau incompleto | Namorando | Estudante |
| Cláudia | 33 anos | Salvador | 2º grau completo | Casada | Do lar |
| Roberta | 19 anos | Ilha de Itaparica | 2º grau completo | Mora junto | Do lar |

| | | | | | |
|------------|---------|------------------------------|------------------|--------|-------------------------------|
| | | 20 km | | | |
| Rogélia | 30 anos | Salvador | Nível superior | Casada | Professora |
| Constância | 20 anos | Salvador | 1º grau completo | Noiva | Vendedora de loja de Shopping |
| Bárbara | 30 anos | Monte Gordo 40 km | 2º grau completo | Casada | Vendedora |
| Elisete | 33 anos | Conceição do Coité 210 km | 2º grau completo | Casada | Artesã |