

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY**

HELIANA HELENA DE MOURA NUNES

**A ENFERMAGEM E O NASCIMENTO DE UM BEBÊ COM ANENCEFALIA:
contribuição para mães e profissionais de saúde**

**RIO DE JANEIRO
2012**

HELIANA HELENA DE MOURA NUNES

**A ENFERMAGEM E O NASCIMENTO DE UM BEBÊ COM ANENCEFALIA:
contribuição para mães e profissionais de saúde**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação e Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Dra. Rosângela da Silva Santos

**RIO DE JANEIRO
2012**

Catálogo
Universidade Federal do Rio de Janeiro
Escola de Enfermagem Anna Nery

M929e

Nunes, Heliana Helena de Moura

A Enfermagem e o nascimento de um bebê com anencefalia:
contribuição para mães e profissionais de saúde. / Heliana Helena de Moura
Nunes – Rio de Janeiro, 2012

111 p. ;Il.: 30 cm

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de
Enfermagem Anna Nery, 2012

Orientadora: Dr^a Rosângela da Silva Santos

Bibliografia: p.90-98

1. Enfermagem. 2. Anencefalia. 4. História de vida. I. Santos, Rosângela da
Silva. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem
Anna Nery. III. Título.

CDU -610.73

HELIANA HELENA DE MOURA NUNES

**A ENFERMAGEM E O NASCIMENTO DE UM BEBÊ COM ANENCEFALIA:
contribuição para mães e profissionais de saúde**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação e Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Aprovada em:

Dr^a. Rosângela da Silva Santos – FENF/UERJ
Presidente

Dr^a. Elizabeth Teixeira- EEMB/UEPA
1^a Examinadora

Dr^a. Thelma Spíndola – FENF /UERJ
2^a Examinadora

Dr^a. Benedita Deusdará– FENF/UERJ
3^a Examinadora

Dr^a. Elisa Rodrigues – EEAN/UFRJ
4^a Examinadora

Dr^a. Angelina Alves – EEAP/UNIRIO
Suplente

Dr^a. Claudia Santos – EEAN/UFRJ
Suplente

Dedico esta Tese

...a Deus, Único que pode explicar os múltiplos sentidos e significados da existência humana;

...aos meus amores: Osias, Jamille, Danielle e Osias Filho. Sem vocês eu nada seria. Sou eternamente grata a Deus por Ele permitir que eu compartilhe a minha vida, os meus sonhos e as minhas realizações com vocês. Obrigada pela compreensão, incentivo e, principalmente pelo amor;

...aos meus pais, Luiz Gonzaga de Moura e Raimunda Nazaré Seabra de Moura (in memoriam). Por tudo que ensinaram com suas vidas e a morte. Amo vocês pra sempre.

*“... Ainda que eu falasse a língua dos homens e falasse a língua dos anjos,
sem amor eu nada seria...”
(Coríntios I, capítulo 13, versículo 1 a 7)*

AGRADECIMENTOS

A Deus, fonte de toda sabedoria, dando-me força e inteligência necessária durante toda a realização desse trabalho.

Aos filhos queridos Jamille, Danielle e Osias Filho, pela ajuda preciosa, sempre comigo, mesmo distante, cuidavam de mim no Rio de Janeiro. Obrigada pelo carinho e amor.

À Silvia e Iracilda por todo carinho e por terem cuidado de tudo com muito desvelo para que eu pudesse ter a tranquilidade necessária em meus estudos no Rio de Janeiro.

Aos queridos irmãos Heloisa, Heliete e Gilberto, pelo carinho, incentivo e apoio incondicional.

À minha orientadora Dra. Rosângela da Silva Santos, pelo acolhimento, pela confiança e por saber compartilhar o seu saber científico.

À Universidade do Estado do Pará que, na busca pela oportunidade de qualificação de seus docentes, disponibilizou o DINTER com a EEAN.

Aos colegas enfermeiros que em mim confiaram e tão gentilmente aceitaram o convite para participar como sujeitos deste estudo.

À Prof.^a Maria da Soledade Simeão dos Santos, coordenadora EEAN do DINTER por seu apoio nas demandas acadêmicas e no trato carinhoso com o “grupo do Pará”.

Às professoras Elizabeth Teixeira, Benedita Deusdará, Thelma Spíndola, Elisa Rodrigues, por aceitarem compor a banca examinadora.

À Sônia Xavier e Jorge Anselmo, Secretaria Acadêmica da Coordenação de Pós-graduação e Pesquisa da EEAN, pela atenção e simpatia que sempre me dispensaram.

À Coordenação do Curso de Pós-Graduação da EEAN/UFRJ, e demais funcionários da secretaria acadêmica, pela atenção dispensada.

Às colegas da UEPÁ e do DINTER por todos os momentos compartilhados nesta jornada, em especial: Laura, Ivaneide, Goreth, Ingrid e Carmen por todo apoio, carinho.

À Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, sempre disponível em colaborar e investir na difusão do conhecimento.

À companheira Maria Goreth, um agradecimento especial durante esses três anos de convivência, sempre disponibilizando toda ajuda para tornar essa jornada menos árdua. Valeu amiga!

Às mães que concederam as entrevistas e me confiaram suas histórias de vida.

Aos profissionais de saúde entrevistados, pela disponibilização generosa de suas horas de folga ou intervalos no trabalho para compartilhar suas experiências e por terem acreditado na importância deste estudo.

*Ao Núcleo de Pesquisa de Enfermagem na Saúde da Mulher (NUPESM),
da Escola de Enfermagem Anna Nery, pela organização das atividades no
período letivo e conhecimentos adquiridos ao longo da minha trajetória.*

A todos, meus sinceros agradecimentos!

Epígrafe

*“O que efetivamente conta não são as coisas que nos acontecem.
Mas, sobretudo, a nossa reação frente a elas”.*

Leonardo Boff

RESUMO

NUNES, Heliana Helena de Moura. **A Enfermagem e o nascimento de um bebê com anencefalia: contribuição para mães e profissionais de saúde.** Rio de Janeiro, 2012. Tese (Doutorado em Enfermagem), Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro, 2012.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritiva que teve como objeto de estudo a experiência vivenciada de mães e profissionais de saúde com o nascimento de um bebê com anencefalia. Objetivou: Compreender a experiência vivenciada de mães e profissionais de saúde com o nascimento de um bebê com anencefalia; analisar as reações de mães e profissionais de saúde com o nascimento de um bebê com anencefalia. Teve como cenário um hospital público, de grande porte, referência estadual em gravidez de alto risco, localizado na cidade de Belém. Os depoentes foram quatorze mães que vivenciaram o nascimento de um bebê com anencefalia e vinte e um profissionais de saúde, sendo oito enfermeiros, seis médicos, quatro técnicos em enfermagem e três psicólogas. O estudo foi aprovado pelo Comitê de ética da Universidade do Estado do Pará. Utilizou-se a entrevista aberta e prolongada, preconizado pelo método História de Vida. A coleta das narrativas foi realizada no período de abril a agosto de 2010 e a pergunta norteadora foi: para as mães “fale a respeito de sua vivência com o nascimento de seu bebê com anencefalia” e para os profissionais de saúde: fale a respeito de sua experiência com o nascimento de um bebê com anencefalia. O processo analítico empregado foi análise temática. As narrativas apontaram para a emergência de duas categorias: as reações maternas e dos profissionais de saúde com o nascimento de um bebê com anencefalia e a (in) visibilidade dos dilemas maternos e dos profissionais de saúde. As categorias puderam explicitar que as mães (13) tomaram conhecimento da malformação no pré-natal o que suscitou sofrimento, medo de ter gerado um filho diferente do imaginado, impotência e frustração. Por outro lado os profissionais de saúde apresentaram reações semelhantes às mães (medo, impotência, sofrimento) despreparo profissional e as limitações impostas pela profissão. A invisibilidade dos dilemas éticos foi verbalizada tanto na fala das mães ao ser orientada quanto à possibilidade de interrupção da gestação quanto na fala dos profissionais. As mães entram em conflito ao receber essa orientação e ter que interromper a vida do próprio filho. A grande maioria (8) não aceitou interromper a gestação devido aos aspectos, ético, cultural e religioso. As que fizeram a opção (4) tiveram que percorrer um longo caminho por conta da burocracia da interrupção. Por outro lado os profissionais também apresentaram dilemas éticos ao ter que comunicar a malformação e ao participar da interrupção da gestação.

Palavras-chave: Mães. Anencefalia. História de Vida

ABSTRACT

NUNES, Heliana Helena de Moura. **The birth of a baby with anencephaly: contribution of mothers and healthcare professionals.** Rio de Janeiro, 2012. Thesis (Doctorate in Nursing), Federal University of Rio de Janeiro. Anna Nery School of Nursing. Rio de Janeiro, 2012.

This is qualitative, descriptive research which had as its subject of study the **experience of mothers and healthcare professionals in the birth of a baby with anencephaly**. Aims: **To understand the experience** of mothers and healthcare professionals in the birth of a baby with anencephaly and **to analyse** the reactions of mothers and healthcare professionals to the birth of a baby with anencephaly. The research took place in the city of Belém in a large public hospital which is a state center of excellence in high-risk pregnancies. The interviewees were 14 mothers who had lived through the birth of a baby with anencephaly and twenty-one professionals from the health team; eight nurses, six doctors, four nursing assistants and three psychologists. The study was approved by the Ethics Committee of the Federal University of Pará. A long, open-ended interview was utilized, as recommended by the Life History Method. The collection of narratives was carried out in the period between April and August 2010 and the guiding question was: for the mothers - talk about their experience of the birth of their baby with anencephaly and, for the healthcare professionals: talk about their experience of the birth of a baby with anencephaly. Thematic analysis was used for the analytical process. The narratives indicated the emergence of two categories: the reactions of the mothers and the healthcare professionals to the birth of a baby with anencephaly, and the (in)visibility of the mothers' and healthcare professionals' dilemmas. The categories clarified that the mothers (13) learnt of the malformation in the pre-natal check-up, which caused suffering, fear of having created a child different from imagined, impotence and frustration. The healthcare professionals, on the other hand, mentioned reactions similar to those of the mothers (fear, impotence, suffering), lack of professional preparation, and limitations imposed by the profession. The invisibility of the ethical dilemmas was verbalized as much in the words of the mothers on the subject of being orientated on the possibility of interruption of the pregnancy as in the words of the healthcare professionals. The mothers enter into conflict on receiving this guidance and having to interrupt the life of their own child. By far the majority (8) did not choose to terminate the pregnancy, for ethical, cultural or religious reasons. Those who did choose this option (4) had to go through a lengthy process, because of the bureaucracy involved in a termination. The healthcare professionals, on the other hand, also had ethical dilemmas, involved in communicating the news of the malformation and in participating in the termination of the pregnancy.

Keywords: Mothers. Anencephaly. Life story.

RESUMEN

NUNES, Heliana Helena de Moura. **El nacimiento de un bebé con anencefalia: un aporte a las madres y los profesionales de la salud.** Río de Janeiro, 2012. (Doctorado en Enfermería), de la Universidad Federal de Río de Janeiro. Escuela Anna Nery de Enfermería. Río de Janeiro, 2012.

Esta es una investigación descriptiva cualitativa, que tuvo como objeto de estudio **la experiencia vivida de las madres y los profesionales de la salud con el nacimiento de un bebé con anencefalia.** Objetivo: **comprender la experiencia vivida** de las madres y los profesionales de la salud con el nacimiento de un bebé con anencefalia; **analizar** las reacciones de las madres y los profesionales de la salud con el nacimiento de un bebé con anencefalia. Tuvo con sitio de la un hospital público, la referencia general, el estado en embarazos de alto riesgo, que se encuentra en Belén. Los entrevistados eran catorce madres que experimentaron el nacimiento de un bebé con anencefalia, y veinte y un profesionales de un equipo de la salud, siendo ocho enfermeras, seis médicos, cuatro técnicos de enfermería y tres psicólogos. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad del Estado de Pará. Utilizose la entrevista abierta y larga, recomendado por el método la historia de la vida. La colección de relatos fue entre abril y agosto de 2010 y fue la pregunta guía: para las madres: hablan de su experiencia con el nacimiento de su bebé con anencefalia y para los profesionales de la salud: hablar sobre su experiencia con el nacimiento de un bebé con anencefalia. El proceso de análisis utilizado fue el análisis temático. Los relatos mencionan la existencia de dos categorías: las reacciones maternas y profesionales de la salud con el nacimiento de un bebé con anencefalia y la (in) visibilidad de los dilemas de la madre y profesional. Las categorías podrían explicar que las madres (13) se enteran de la malformación en la atención prenatal, lo que despertó el sufrimiento, el miedo de tener un hijo deferente de lo imaginado, la impotencia y la frustración. Por otro lado, los trabajadores de salud tuvieron reacciones similares a las madres (el miedo, la impotencia, sufrimiento), la falta de formación profesional y las limitaciones impuestas por la profesión. La invisibilidad de los dilemas éticos que se expresó tanto en el discurso de las madres para ser asesorados acerca de la posibilidad de la interrupción del embarazo, como en el discurso de los profesionales. Las madres entran en conflicto cuando reciba esta orientación que pueden interrumpir la vida de su hijo. La gran mayoría (8) no aceptó la interrupción del embarazo debido a los aspectos éticos, culturales y religiosas. Los que hicieron el cambio (4) tuvieron que recorrer un largo camino debido a la burocracia de la interrupción. Por otro lado los profesionales también tuvieron dilemas éticos por tener que comunicarse y participar en la malformación de la interrupción del embarazo.

Palabras clave: Madres. Anencefalia. La Historia de la Vida.

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 - CONSIDERAÇÕES INICIAIS	14
1.1 CONTEXTUALIZANDO O PROBLEMA E JUSTIFICANDO A PESQUISA	14
CAPÍTULO 2 - REFERÊNCIAS CONCEITUAIS E CONTEXTUAIS	21
2.1 O PAPEL SOCIAL DA MULHER E AS QUESTÕES DE GÊNERO	21
2.2 POLÍTICAS PÚBLICAS DE ATENÇÃO À SAÚDE DA MULHER	24
2.3 A MALFORMAÇÃO CONGÊNITA.....	28
2.4. CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS E A GESTAÇÃO DE FETO COM ANENCEFALIA	31
CAPÍTULO 3 CAMINHAR METODOLÓGICO	34
3.10 MÉTODO HISTÓRIA DE VIDA	34
3.2 ASPECTOS ÉTICOS	37
3.3 CONHECENDO OS DEPOENTES	38
3.4 CENÁRIO DA PESQUISA	45
3.5 A COLETA DAS NARRATIVAS	46
3.6 ANÁLISE DAS NARRATIVAS	47
CAPÍTULO 4 - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	53
4.1 ANÁLISE DAS NARRATIVAS DE VIDA	53
4.1.1-Reações de mães e profissionais de saúde frente ao nascimento de um bebê com anencefalia	53
4.1.2 A (in)visibilidade dos dilemas	61
CAPÍTULO 5 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	84
REFERÊNCIAS	89
A P Ê N D I C E	98
A N E X O S	105

CAPÍTULO 1 - CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 CONTEXTUALIZANDO A SITUAÇÃO PROBLEMA E JUSTIFICANDO A PESQUISA

A inquietação que deu origem a este estudo emergiu da minha prática profissional em uma maternidade pública, referência em gravidez de alto risco, na cidade de Belém, capital do Estado do Pará onde há mais de duas décadas atuo como enfermeira obstétrica e há vinte anos na docência.

Neste cenário, desenvolvo minhas atividades profissionais no alojamento conjunto no horário da manhã e, no horário da tarde, supervisiono os alunos graduandos de enfermagem do oitavo período letivo, no desenvolvimento das atividades da disciplina Prática supervisionada em Enfermagem Obstétrica na assistência ao parto e pós-parto.

No curso de mestrado desenvolvido na Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro em convênio com a Universidade do Estado do Pará, optei por estudar o cotidiano de mães inseridas no Método Mãe Canguru. Busquei conhecer, através de suas Histórias de Vida, as preocupações mais frequentes que se manifestavam durante o longo período de internação que se fazia necessário, uma vez que o Método Mãe Canguru prioriza a assistência aos recém-nascidos prematuros.

Com a construção da dissertação de mestrado, voltei minha atenção ao nascimento de bebês que fogem aos padrões de normalidade, onde percebia que o nascimento de um recém-nascido pré-termo é um acontecimento marcante na vida da mulher, de grandes proporções, que provoca impacto em toda a família. Diante dessas experiências, passei a conhecer as manifestações de alegria da mãe que tem um filho saudável, a angústia da mãe de um recém-nascido prematuro, a dor do nascimento de um natimorto e a dificuldade da mãe que tem um filho mal formado, dos quais está inserida a anencefalia.

Enquanto enfermeira da assistência e docência observei que a malformação fetal também agride o profissional de saúde, que se defronta com as próprias limitações impostas pela profissão. As exigências dos familiares, frequentemente, estão além das possibilidades profissionais e isso pode resultar em raiva para o profissional que, em alguns casos, não é bem entendido pelo indivíduo, e dissipada de diversos modos.

Nessa situação, o profissional deve estar preparado para escutar e dar apoio à gestante sem julgamentos, fazendo as orientações pertinentes para esclarecer as dúvidas, mas não sobrecarrega-la com informações que possam ser passadas em outro momento. Os profissionais, portanto, devem ter, além do conhecimento técnico-científico, criatividade e habilidade para lidar com situações de estresse.

Essa posição intempestiva do profissional ou mesmo da equipe, quase sempre resultante da própria angústia em resolver o problema, pode, na maioria das vezes, levá-lo a transgredir princípios éticos, provenientes de sensação de impotência diante do fato novo, pela agressão que causa dentro de seu cotidiano hospitalar.

De acordo com Vasconcelos (2009), quando a “gravidez [...] evolui de forma atípica [...] surge à dialética vida e morte, evidenciando mais concretamente para a mulher, que tanto pode gerar a vida quanto a morte dentro de si”, como é o caso de uma gravidez de feto portador de anencefalia, foco central deste estudo. Diante do exposto, o presente estudo tem como objeto a experiência vivenciada de mães e profissionais de saúde com o nascimento de um bebê com anencefalia.

Badinter (2005) descreve que recurso à biologia concerne unicamente à mulher, sendo a maternidade seu destino, enquanto a paternidade é uma escolha para o homem. Caso a mulher recuse ser mãe é vista como anormal ou doente, uma vez que se entende que a essência da feminilidade é a maternidade. A mulher possui virtudes inatas, próprias para exercer a maternidade, mas essas virtudes são resultantes de uma aprendizagem e de um condicionamento social.

Do ponto de vista da prática assistencial minha referência sobre o tema resulta da observação do dilema vivido por uma gestante em sua consulta no pré-natal de alto risco foi detectado início de trabalho de parto, sendo encaminhada para a triagem obstétrica do hospital com diagnóstico de feto portador de anencefalia.

Chegou ao hospital expressando medo, insegurança, instabilidade emocional, angústia, além da preocupação com o nascimento do filho malformado. Posteriormente, desempenhando a função de docente na disciplina Prática Supervisionada em Enfermagem Obstétrica no horário da tarde, avaliei a grávida e juntamente com o grupo de alunos, optamos em acompanhar o parto, o qual ocorreu mais ou menos quatro horas após sua internação. Essa experiência oportunizou-me prestar assistência de enfermagem ao nascimento de um bebê malformado em diferentes contextos, o que me possibilitou maior vivência com o bebê, a

equipe de enfermagem e os demais profissionais de saúde (médica neonatologista e psicóloga) e despertou algumas inquietações.

No que diz respeito à mãe, a reação imediata foi de choro, pânico e, ao perguntarmos se gostaria de ver o bebê, respondeu que não. Os alunos de enfermagem ficaram surpresos e com certo receio de se aproximar do bebê que nasceu vivo. A médica neonatologista prestou cuidados imediatos e em nenhum momento se reportou à mãe para falar do nascimento. Observei na postura da técnica de enfermagem que auxiliava a médica, certa insegurança com aquele nascimento e, ao me aproximar, informou que tinha medo de prestar cuidados. Essa insegurança fez-me refletir se a profissional estava preparada para atender aquele nascimento.

No dia seguinte, durante as atividades assistenciais desenvolvidas no puerpério, ao passar a visita encontrei a puérpera aparentemente mais calma. Contou-me que durante o pré-natal foi orientada sobre o diagnóstico e lhe fora apresentado a possibilidade de interrupção da gravidez por ser incompatível com a vida extrauterina, porém não aceitou, relatando que sempre acreditou em Deus e levaria a gravidez até o fim. Falou-me de um familiar (tia) que já tinha ouvido falar desses bebês que nascem “sem o cérebro” e não sobrevivem. Finalmente informou que todas as histórias que ouviu não mudaram seus planos e jamais aceitou interromper a vida de seu filho. Nesse sentido, busquei compreender tal comportamento e passei a refletir que esta atitude poderia estar ligada aos seus valores, suas crenças, seu contexto familiar.

Vivenciei outro caso de uma grávida na 16ª semana de gestação que estava realizando o pré-natal de risco no hospital do estudo, onde o exame de ultrassonografia revelou um bebê com anencefalia. Ao saber desse diagnóstico, falou que “o mundo desabou sobre sua cabeça” e recebeu orientação do médico do pré-natal quanto à possibilidade de interrupção da gravidez devido à inviabilidade extrauterina. Informou que não pensaria duas vezes ao ponto de “lutar” para conseguir o quanto antes esta autorização.

A interrupção da gravidez nesses casos tem pressuposto ético à autonomia reprodutiva, ou seja, a decisão deve ser livre e individual, sem que haja qualquer tipo de constrangimento:

A antecipação do parto de feto anencéfalo põe em discussão a questão maior do aborto e da flagrante inconstitucionalidade dos art.124,126 128, I e II, do Código Penal, por desrespeito aos princípios da dignidade humana, do direito de preservação da autonomia da vontade da mulher e do direito à saúde (FRANCO, 2004).

No Brasil o Código Penal define aborto como sendo a interrupção ilícita da gravidez. Existem diversas formas de aborto que o código considera como lícitas, tais como as oriundas de patologias que colocam em risco a vida da gestante e do feto, de estupro ou atentado violento ao pudor e os espontâneos de diversas origens, entre as quais os provocados por acidentes (BARROSO, 2007). É importante ressaltar que, à luz dos direitos humanos e reprodutivos, é necessário garantir a essas mães condições dignas e seguras para a resolução da gestação e respeitar sua liberdade de escolha.

Em contrapartida, a gestante que quiser levar a gestação até o final, ou seja, a termo ou até o parto, deve ser apoiada em sua opção. Do ponto de vista ético, devem ser respeitadas as questões de justiça e de respeito à dignidade de igualdade e, uma ou outra hipótese merece respeito e o Estado garantir o seu direito de opção.

O profissional de saúde envolvido na atenção às mulheres nesta situação depara-se com uma insegurança jurídica, tendo em vista que seus atos podem ser indevidamente interpretados por juízes e tribunais, o que pode sujeitá-los à ações penais públicas por violação aos dispositivos do Código Penal que criminalizam o procedimento médico do aborto (DINIZ, 2009).

Para algumas mulheres, ser mãe é um momento bastante particular em sua vida, representando a realização de um desejo. Para outras, pode ser a reafirmação de uma cultura ou apenas a reprodução de uma cobrança familiar e social. De uma forma ou de outra, merece atenção dos profissionais de saúde para que esse momento, que é gerar um bebê anencéfalo, seja permeado de amparo profissional e social.

Assim, torna-se relevante a discussão do assunto para que possamos compreender melhor a vivência desta situação, em particular pelas mães, oferecendo-lhes, estratégias de ajuda, contemplando não só o físico feminino, mas aspectos psicossociais que permeiam a saúde dessas mães. Essa é uma situação complexa em razão de que envolve cuidados assistenciais peculiares e uma equipe de profissionais de saúde que necessitam de habilidades para o enfrentamento positivo dessa situação delicada que demanda de muita sensibilidade.

É importante destacar que oferta de serviços humanizados traduz-se em manutenção de postura de escuta e valorização da autonomia dos sujeitos. Nesse sentido, decorre daí a imperiosa necessidade de ouvir e compreender a experiência vivenciada de mães e profissionais de saúde com o nascimento de um bebê com anencefalia.

Considerando o exposto, para elucidar o objeto em questão, foram elaboradas as seguintes questões norteadoras.

- Qual a experiência vivenciada de mães e profissionais de saúde com o nascimento de um bebê com anencefalia?

- Como mães e profissionais de saúde reagem com o nascimento de um bebê com anencefalia?

A partir destas questões proponho os seguintes **objetivos**:

- Compreender a experiência vivenciada** de mães e profissionais de saúde com o nascimento de um bebê com anencefalia.

- Analisar as reações de mães e profissionais** de saúde com o nascimento de um bebê com anencefalia.

No mundo de hoje, diante de tantas inovações tecnológicas e de um maior domínio sobre uma série de informações fisiológicas a respeito de bebês ainda no útero, surgem oportunidades de antecipar o diagnóstico nesse período. Nesse contexto é muito importante a informação de que alguma coisa não vai bem e isso costuma trazer muito sofrimento para a gestante e sua família.

Surgem mudanças comportamentais e sociais em relação à gravidez, porém se ocorrer um desvio do desenvolvimento esperado, o que fazer? Quando o médico avalia o desenvolvimento em questão e prevê um feto incompatível com a vida extrauterina, qual o impacto desse diagnóstico para a mulher e profissional de saúde? Que recursos são mobilizados pela mulher para lidar com essa notícia e esta condição?

A saúde da mulher tem sido trabalhada em diversos focos e, dentre eles, estão as campanhas do Ministério da Saúde e discussões em políticas públicas. São alguns exemplos que contribuem para novas reflexões e busca por avanços em determinadas questões de defesa dos direitos fundamentais da mulher, garantidos enquanto direitos humanos. A anencefalia apresenta-se, nesse contexto, multifacetada, atravessada por implicações bioéticas, jurídicas, médicas, psicológicas, culturais e, diante de um complexo emaranhado de sentimentos, dúvidas e ambivalências.

A anencefalia não é uma questão emergente em nossa sociedade e, ao contrário do que possa parecer, é bastante frequente. Segundo a Sociedade Brasileira de Genética Clínica, a cada três horas nasce uma criança com anencefalia no Brasil, totalizando oito bebês por dia (LABOISSIERE, 2008). Com a possibilidade de um diagnóstico antecipado de sua ocorrência, começou a surgir uma série de questionamentos à cerca de suas implicações e

quanto aos procedimentos e posicionamentos adotados pelas diferentes sociedades (PINOTTI, 2009).

A Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher, adotando princípios da humanização, qualidade e fortalecimento da identificação de necessidades e demandas das próprias usuárias do sistema de saúde, recomenda que seja importante dar voz as mulheres e assim ampliar, qualificar e humanizar a atenção integral a mulher (BRASIL, 2005).

Por outro lado, também é importante dar voz aos profissionais de saúde para sabermos de que maneira estamos atuando ao assistirmos essas mulheres e repensar nosso cotidiano profissional através de uma discussão ampliada nas Ciências da Saúde, devido a sua relevância. O estudo da temática se justifica pela problemática a ser investigada e o caráter inédito do objeto de pesquisa. Este estudo, embora seja de enfermagem, ampliou-se também para os demais profissionais da área da saúde, uma vez que todos estão envolvidos e têm participação no nascimento de um bebê portador de anencefalia e vivenciam dilemas no cotidiano profissional.

Ao ser realizado um levantamento entre os estudos acadêmicos disponíveis na base Literatura Latino Americana e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (LILACS) da Biblioteca Regional de Medicina (BIREME), e no Banco de Teses do Portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), analisando o acervo dos últimos dez anos envolvendo a temática da pesquisa anencefalia e enfermagem, os seguintes resultados foram encontrados: LILACS: 01; MEDLINE: 24;BDENF: 01; totalizando 26. Dessas referências, todas eram artigos em revistas. Após a leitura dos resumos, selecionei uma referência relevante para a pesquisa. Realizei nova busca na base de dados BIREME acrescentando o descritor aborto legal e anencefalia. Foram encontradas cinco dissertações de mestrado e uma tese que, após a leitura dos resumos, observei que quatro eram na área do direito e abordavam a anencefalia dentro dos aspectos jurídicos, e uma na área de psicologia referente a um estudo epidemiológico.

No campo da pesquisa, ao discutir aspectos relacionados à subjetividade desse tema, será possível estimular outros estudos da mesma natureza, o que contribuirá na formação de futuros profissionais. Possibilitará aprofundar conhecimentos, desenvolver atitudes, assim como aumentar o interesse e engajamento destes no desenvolvimento de uma prática menos intervencionista e mais reflexiva. Estimularão repensar ou criar estratégias apontando um novo caminho de atuação da equipe de profissionais de saúde.

Este estudo da área da saúde da mulher e da criança contribuirá tanto para o ensino de graduação como para o de pós-graduação *Lato e Stricto Sensu*, o que auxiliará a aprofundar conhecimentos sobre o nascimento de um bebê com anencefalia, e norteará o cotidiano da prática assistencial dos profissionais de saúde. A pesquisa contribuirá para fortalecer o Núcleo de Pesquisa em Enfermagem na Saúde da Mulher (NUPESM) da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, a equipe de Enfermagem Obstétrica e Neonatal e demais profissionais de saúde da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará e da Universidade do Estado do Pará.

CAPÍTULO 2 - REFERÊNCIAS CONCEITUAIS E CONTEXTUAIS

2.1 O PAPEL SOCIAL DA MULHER E AS QUESTÕES DE GÊNERO

De um modo geral, as sociedades dividem sua população em duas categorias chamadas de “masculina” e “feminina”. E embora isso aconteça em todas as populações, a identidade de homem e mulher dentro da sociedade vai sendo construída nas relações estabelecidas cotidianamente, especialmente nas relações de poder.

Nesse enfoque citamos Helman (2009) quando coloca:

Embora a divisão binária da humanidade em dois gêneros seja universal, ao ser examinada atentamente, ela se revela um fenômeno claramente mais complexo, com muitas variações em relação à maneira como os comportamentos masculino e feminino são definidos nos diferentes grupos culturais.

Diante dessa afirmação, pode-se entender que a construção de gênero não é só histórico social, mas também cultural. Isto é, a constituição de tal categoria depende das relações cotidianas e dos papéis que são atribuídos ao masculino e ao feminino. Essa mesma autora ressalta que, nas sociedades, os papéis atribuídos e a socialização dos papéis sexuais acontecem de forma distinta para meninos e meninas, pois desde o nascimento, através da identidade sexual, começa a influência do cultural e social sobre o indivíduo - diferença nas cores de identificação, no tipo de brinquedos e brincadeiras, de papéis a desenvolver, de oportunidades de estudo e de trabalho.

No Brasil, o conceito de gênero começou a ser utilizado na década de 80 por estudiosas feministas, que começaram a utilizar a palavra gênero com o intuito de referir-se à organização social da relação entre os sexos. No início, o emprego dos termos sexo e gênero proporcionavam confusão, muitas vezes sendo utilizados como palavras sinônimas. O conceito teórico de gênero veio à tona por meio alguns estudos que foram realizados por cientistas sociais que possuíam diferentes visões de mundo e vigorou, mesmo, na década de 80 do século XX, o que representou o tratamento da mulher como um ser social e histórico.

O feminismo, um dos movimentos sociais de maior importância do século XX, tornou “visível” a mulher, pois, através dele, a mulher aprendeu a buscar uma identidade autônoma, deixando de ver com os olhos do homem e passando a se ver com seus próprios olhos (MURARO; BOOF, 2002). Uma das conquistas desse movimento feminista, em relação à saúde, foi a inclusão de leis, normas e programas governamentais coerentes às ideias de

igualdade e cidadania. No entanto, diversos foram os obstáculos para se efetivar mudanças para o exercício da cidadania da mulher e garantir a plena aplicação de seus direitos legais.

Diante da perpetuação histórica das desigualdades de gêneros, não se estabeleceu, ainda, o compromisso com a priorização de mudanças. Por outro lado, o discurso oficial vem incorporando as contribuições do movimento feminista, de representantes do governo, além de organizações não governamentais e de outros setores da sociedade civil, revelando avanços no caminho da conquista da igualdade.

No Brasil, a saúde da mulher foi incorporada às Políticas Nacionais de Saúde nas últimas décadas do século XX, sendo também limitada nesse período às demandas relativas à gravidez e ao parto. Os programas de saúde materno-infantil eram verticalizados e não tinham integração com outros programas do governo, sendo utilizados como estratégia de proteção a grupos de risco e em situação de maior vulnerabilidade, como era o caso das gestantes e crianças (BRASIL, 2004).

O movimento feminista brasileiro criticou vigorosamente esse programa pela perspectiva reducionista com que tratavam a mulher, que tinha acesso a alguns cuidados de saúde no ciclo gravídico puerperal, ficando sem assistência na maior parte de sua vida. O movimento de mulheres também contribuiu para que fossem introduzidas na agenda da Política Nacional questões relacionadas às desigualdades nas condições de vida, relações entre os homens e as mulheres, problemas associados à sexualidade e à reprodução, dificuldades relacionadas à anticoncepção e prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, além da sobrecarga de trabalho da mulher, responsáveis pelo trabalho doméstico e de criação dos filhos (BRASIL, 2004).

O movimento argumentava que as desigualdades nas relações sociais entre homens e mulheres levavam a problemas de saúde, particularmente afetando a população feminina (BRASIL, 2004).

Com base nesses argumentos, foi proposto que a perspectiva de mudança das relações sociais entre homens e mulheres prestasse suporte à elaboração, execução e avaliação das políticas de saúde da mulher. Essas mulheres reivindicaram para a totalidade da população feminina sua condição de sujeitos de direito, com necessidades que extrapolam o tempo de gestação e o momento do parto, demandando ações que lhes proporcionassem a melhoria das condições de saúde em todos os ciclos de vida e implementação de ações que contemplassem as particularidades dos diferentes grupos populacionais, bem como suas

condições sociais, econômicas, culturais e efetivas em que estivessem inseridas (BRASIL, 2004).

Assim, ao nos reportarmos a esse período, podemos refletir e reconhecer a inegável contribuição que as lideranças do movimento feminino ofereceram para ampliar o debate e lutar pela consolidação de direitos sociais que eram contemplados apenas no plano formal-legal. Além disso, ocuparam posição de destaque na busca de ações concretas para mudanças dos modelos políticos administrativos autoritários vigentes na época, buscando enfatizar, entre outros aspectos, a dimensão coletiva e de participação democrática.

No século XX, o conceito de gênero realmente tornou-se mais expressivo, embasando uma proposta de mudança na construção social da mulher. Esta passa a ser considerada como um ser social e histórico, fazendo-se necessário separar o significado de gênero e sexo. A visão meramente biológica, recusada pela nova concepção de gênero, creditava às diferenças intrínsecas entre homens e mulheres as desigualdades de oportunidades, salários, tratamentos e, principalmente, do exercício pleno da cidadania (COSTA, 2006). Estudos relacionados às questões de gênero resultaram em uma diversidade de interpretações. Inicialmente, usava-se a expressão “gênero” para denominar, definir ou interpretar os fatos a partir da ótica da diferenciação masculino/feminino.

Têm-se ciência de quanto à mulher avançou no transcurso da história, de modo especial no que se refere a sua inserção no mercado de trabalho. Segundo Spindola (2002), essa luta, inegavelmente, tem sido uma caminhada árdua, num misto de perdas e conquistas que a fez continuar e construir, com muita dificuldade, essa nova visão paradigmática.

O trabalho foi lento e tardiamente regulamentado em decorrência da falta de organização das mulheres em sindicatos, de sua tradição de resignação e submissão, da falta de solidariedade e consciência coletiva diante das novas condições. Para termos ideia, de acordo com a autora, nos primórdios do capitalismo, a mulher era vista, simultaneamente, como mão de obra barata e de qualidade, ou seja, as qualidades intrínsecas da mulher foram deturpadas e os elementos morais e delicados de sua natureza utilizados contra ela.

No século XIX, a ideologia dominante não valorizava a participação feminina, não havia nenhum estímulo que fizesse a mulher destacar-se em qualquer área. Posteriormente, foi designada para ser mãe e amar os sofrimentos que acompanham a condição feminina; com isso, a mulher passou a ser estimulada a doar-se como eixo da família, sendo inclusive intitulada “rainha do lar”, a maternidade passou a desempenhar tanto o papel fundamental na individuação da mulher como o de elemento identificador de qualificação social.

A mãe era vista, nesse período, com características místicas, ou seja, a boa mãe era comparada a uma santa em função dos sacrifícios inerentes ao papel, pois, ao passar a maior parte do tempo envolvida no cuidado do filho, assumia o papel institucional de mãe vinte e quatro horas por dia. Hoje, as mulheres estão mais competitivas, o senso empreendedor se expande cada vez mais. Prova disso é a disposição à qualificação e à perspectiva de educação continuada que as fazem lograr pela busca de cargos ou funções que elevem seu status. A mulher de hoje tenta equilibrar o papel de dupla jornada de trabalho dentro e fora de casa, ao articular as tarefas domésticas e a educação dos filhos, típicas do ambiente privado com os desafios do espaço público.

Spindola (2002, p.37) assinala que:

[...] os estudos sobre a mulher, seu cotidiano e suas histórias assumiram uma perspectiva mais ampla com a utilização da expressão gênero, na qual é discutida sua inserção em um determinado meio, suas relações em sociedade, no mundo, no trabalho, na relação com o sexo oposto, enfim, trazendo à discussão vários aspectos de sua vida, analisando o seu posicionamento e apontando soluções para a transposição de obstáculo.

Atualmente, diante de tantos desafios e perspectivas, a questão de gênero no Brasil mostra que houve avanços, principalmente considerando o sensível aumento das taxas de cobertura de nível educacional e da participação das mulheres no mercado de trabalho, mas destaca que ainda há muito trabalho a ser feito. As desigualdades se encontram nas questões de direitos sexuais e reprodutivos, na atenção à saúde e no combate à violência intrafamiliar e sexual (SPINDOLA, 2002).

A mulher saiu de uma perspectiva meramente reprodutiva para entrar em um complexo sistema relacional que tem como um dos eixos mobilizadores a saúde da mulher, e mais especificamente a saúde reprodutiva. Com ela dialogam o Estado, a religião, a sociedade e ela própria. Este debate mostra também que as relações de poder estão em transição e um papel de submissão anteriormente aceito, hoje em dia é reavaliado e questionado, sem falar que em muitas situações ele não é mais aceito. De simples reprodutora passa a um lugar de reapropriação do corpo e de todas as necessidades inerentes à saúde reprodutiva.

2.2 POLÍTICAS PÚBLICAS DE ATENÇÃO À SAÚDE DA MULHER

Nas primeiras décadas do século XX, a saúde da mulher passou a fazer parte das políticas públicas de saúde. Nas décadas de 30, 40 e 50 os programas materno-infantis,

contribuíram para uma visão restrita da mulher como mãe e “dona de casa”. A saúde da mulher passa a ser fonte de preocupação de diversos países devido ao crescimento acelerado da população mundial.

No Brasil, programas de “controle da natalidade” disseminaram-se no final da década de 70. Mori *et al* (2006) afirma que o enfoque central desses programas estava em intervir sobre os corpos das mulheres-mães, o que centralizava o atendimento às mulheres nas questões relativas à reprodução. Os objetivos demográficos foram os grandes norteadores destes programas voltados à redução da fecundidade e, com isso, as atividades de controle da natalidade expandiram-se. Estas ações tinham como finalidade recrutar novas usuárias com métodos de contracepção de alta eficácia, sem, contudo, dar a importância às necessidades ou preferências das mulheres. Verificava-se que a melhoria da saúde e da qualidade de vida populacional ficava relegada em segundo plano. Problemas advindos da adoção desses programas levaram cientistas e movimentos feministas a manifestarem sua insatisfação, ocasionando revisões das políticas internacionais em saúde da mulher.

Entretanto, a ênfase se manteve nos aspectos reprodutivos. A mulher que merecia atenção do Estado era aquela que se encontrava no período fértil, afirma (Mori *et al.*, 2006). Os objetivos demográficos foram os grandes norteadores destes programas voltados à redução da fecundidade e, com isso, as atividades de controle da natalidade expandiram-se. Estas ações tinham como finalidade recrutar novas usuárias com métodos de contracepção de alta eficácia, sem, contudo, dar a importância às necessidades ou preferências das mulheres.

Na tentativa de minimizar os problemas sociais, especialmente nos países subdesenvolvidos, foi realizada no ano de 1978, em Alma-Ata, a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários, que tinha como lema “Saúde para todos no ano 2000”. Em se tratando especificamente da mulher, foi instituído pela Organização Mundial de Saúde (OMS) no período de 1975 a 1985, como a década da mulher, evidenciando-se que, no Brasil, permaneciam os índices de mortalidade materna bastante elevada. Fortalecida pelos debates e discussões em âmbito nacional e internacional, essa causa toma embate, dando visibilidade às questões de discriminação e à problemática de atenção à saúde da mulher.

Na década de 80, marcada pelo avanço no processo de democratização do país, com reflexos na área da saúde, a Reforma Sanitária é defendida pelos movimentos sociais e sanitaristas da época e apresentada na VIII Conferência Nacional de Saúde. Foi criado, a partir desse evento, o Sistema Único de Saúde (SUS), com os princípios da universalidade,

integralidade das ações, equidade, descentralização dos serviços – com a municipalização e a participação popular.

É importante referir que, no final da década de 80, houve a formação do movimento social pela humanização do parto e nascimento. Essa iniciativa vem se afirmando nos dias de hoje e tem congregado profissionais, gestores e serviços de saúde. Compartilhando o mesmo pensamento, merece destaque as associações de classe como a Associação Brasileira de Enfermeiras Obstétricas (ABENFO), as organizações não governamentais como as Amigas do Parto e a Rede de Humanização do Parto e do Nascimento (REHUNA), entre outros (BRASIL, 2004).

Nesse sentido, não se pode deixar de reforçar a importância do movimento pela humanização do parto e nascimento no Brasil, que tem se comprometido com a implementação de uma atenção com segurança e dignidade (DINIZ, 2009). Proporciona, assim, que o parto e nascimento sejam vistos como um processo e não somente eventos isolados e que a visão humanística esteja aliada à promoção da saúde da mulher e do recém-nascido, suplantando, principalmente, os avanços tecnológicos.

O Programa de Humanização do Parto foi instituído pelo Ministério da Saúde, através da Portaria/GM nº569, de 01/06/2000, no intuito de buscar estratégias para melhorar a qualidade dos serviços e atendimentos. Baseado nas análises das necessidades de atenção específica à gestante, ao recém-nascido e à mulher no período pós-parto, este Ministério procurou: concentrar esforços no sentido de reduzir as altas taxas de morbimortalidade materna e perinatal; adotar medidas que assegurem a melhoria do acesso, cobertura e qualidade do acompanhamento pré-natal, da assistência ao parto, puerpério e neonatal; ampliar as ações já adotadas pelo Ministério da Saúde na área de atenção à gestante, com investimentos nas redes estaduais de assistência à gestação de alto risco, o incremento do custeio de procedimentos específicos e outras ações, Projeto de Capacitação de Parteiras Tradicionais, o financiamento de cursos de especialização em enfermagem obstétrica e a realização de investimentos nas unidades hospitalares integrantes destas redes (BRASIL, 2004).

O Ministério da Saúde, em 2004, constituiu um grupo de trabalho composto por técnicos de vários setores com o objetivo de avaliar e fazer proposições para a melhoria da atenção obstétrica e neonatal. Como resultado, foi publicada pelo Ministério da Saúde, em quatro de julho de 2005, a Portaria n.º 1.067/GM (BRASIL, 2005), que instituiu a Política Nacional de Atenção Obstétrica e Neonatal. Esta Política tem entre seus princípios e diretrizes

o reconhecimento do direito de toda gestante e de todo recém-nascido terem assegurado um atendimento digno, qualificado e humanizado na gestação, no parto, no puerpério e no nascimento. Estabelece como dever dos serviços e profissionais de saúde acolher com dignidade a mulher e o recém-nascido, respeitando-os como sujeitos de direitos.

Para garantir a saúde, a Lei Orgânica da Saúde nº 8080/90, em seu artigo 2º, determina que a saúde seja um direito fundamental do ser humano, devendo o estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. O Estado tem o dever de formular e executar políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos, assim como de estabelecer condições que assegurem o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde (BRASIL, 2004).

Baseado nos princípios legais, a saúde é compreendida sob influência do conceito da Organização Mundial de Saúde – OMS, considerando que as ações de saúde se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem estar físico, mental e social. Fatores determinantes e condicionantes não devem ser esquecidos. Entre estes, são incluídos: a alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, lazer e acesso aos bens e serviços essenciais. Todos esses fatores expressam a organização social econômica do país.

Constatamos que “a saúde e os direitos sexuais e reprodutivos estão entre os principais temas da pauta de reivindicações dos movimentos feministas” (CFÊMEA, 2005, P.10) e, dentre estes, destacamos os direitos específicos garantidos na Constituição Brasileira e que estão “relacionados à assistência a mulher durante o atendimento ao parto e nascimento” afirma Andalaf (2004, p.17).

Nos escopos das Políticas Públicas de Atenção à Mulher não observamos referência aos nascimentos de malformações congênitas. Daí a necessidade de ampliarmos a discussão sobre essa temática. O que sabemos é da existência de estratégias do Governo Federal o apoio e melhoria das condições de vida centrada no recém-nascido prematuro através do Método Mãe Canguru. Quanto à anencefalia, atualmente o Governo estabeleceu o emprego de medidas como o uso do ácido fólico antes da concepção para a prevenção dos defeitos do tubo neural.

2.3 A MALFORMAÇÃO CONGÊNITA

Durante a Idade Média, o nascimento de uma criança malformada era entendido como punição religiosa da família ou interpretado como o presságio para ocorrência de catástrofes e eventos políticos. Na antiguidade, acreditava-se na chamada impressão (ou sugestão) materna, que poderia influenciar a ocorrência de uma malformação, como por exemplo, se a mulher pensasse em sexo ou em monstrosidades, poderia ter filhos com alterações sexuais, ou mesmo hábitos como comer frutas coladas, que poderia originar gêmeos siameses. Certas crenças perduraram até o século XVIII e XIX (MARTINS, 2008).

As transformações sociais que foram acontecendo ao longo dos séculos, modificaram a história das mulheres na área de Obstetrícia, bem como a compreensão das malformações, sua etiologia e a inclusão social de pessoas com deficiência. As explicações sobre a etiologia das malformações também se transformaram, porém ainda persistem certas crenças culturais que procuram explicá-las, como por exemplo, o hábito da gestante colocar chaves no sutiã durante a gravidez poderia gerar o filho com lábio leporino.

A malformação congênita existe desde os tempos mais remotos, havendo inúmeros tipos e gravidades variáveis. Algumas quase não causam problemas ao portador, outras são totalmente incompatíveis com a vida e contribuem consideravelmente para a morbimortalidade infantil. Qualquer alteração no decorrer do desenvolvimento embrionário pode resultar em malformação, variando desde pequenas assimetrias até defeitos com maiores comprometimentos estéticos e funcionais.

Metade dos casos de malformação congênita poderia ter sido evitada com medidas preventivas e nenhuma criança deveria nascer com um defeito congênito evitável. Existem três níveis de prevenção dos defeitos congênitos: primário, secundário e terciário. A prevenção primária enfoca as pessoas saudáveis, evitando doenças e reduzindo a susceptibilidade ou a exposição ao fator de risco - seu tempo é, principalmente, pré-concepcional. A prevenção secundária age em pessoas doentes, evitando a evolução e seqüela da doença através da detecção precoce e do tratamento oportuno no pré-natal. Finalmente, a prevenção terciária age em pessoas doentes, evitando as complicações da doença por meio da reabilitação e correção adequadas - seu tempo é, pós-natal (TAVARES, 2010).

Nas populações desenvolvidas, alguns fatores de risco foram controlados automaticamente pelo próprio processo de desenvolvimento sócio educacional e econômico, como por exemplo: as idades maternas extremas foram reduzidas pelo planejamento familiar;

as doenças maternas diminuíram pela proteção imunológica; a venda de medicamentos foi controlada pela legislação e, principalmente, a educação da população foi uma medida efetiva de promoção da saúde, considerada relevante, já que os defeitos congênitos podem ser consideravelmente reduzidos através da educação em saúde (COSTA, 2006).

O período gestacional deve ser acompanhado por profissionais de saúde e o pré-natal efetivo é uma importante medida preventiva, pois permite a elaboração de um histórico de saúde da mãe e da criança sendo um dado importante da gestante e de grande valia, pois pode indicar gravidez de risco. A atenção pré-natal de rotina deve ser providenciada por uma equipe multiprofissional, sem precisar incluir tecnologias avançadas.

Portanto, a população deve ser orientada no sentido de que: toda mulher fértil pode engravidar; a idade materna pode se constituir num fator de risco; é importante a realização dos controles pré-natais e de imunização; os medicamentos, exceto os imprescindíveis, devem ser evitados, assim como as bebidas alcoólicas e o cigarro; a gestante deve estar bem nutrida e o trabalho habitual não deve ser prejudicial à gravidez.

A malformação pode ou não ser letal para o feto e esta letalidade pode ocorrer durante a gestação ou logo após o nascimento. A diferenciação das duas situações é importante para não se confundirem os dois conceitos. Existe malformação fetal que, dependendo de sua gravidade, pode não colocar em risco a vida do feto, sendo passíveis de tratamento, tanto cirúrgico quanto clínico. A questão nestes casos são as prováveis limitações e a qualidade de vida (COSTA, 2006).

No que se refere à anencefalia, das gestações que são levadas a termo, aproximadamente 75% dos bebês anencéfalos são natimortos e o restante morre no período neonatal (VOLPE, 2008). Nos nascimentos em que ocorrem ações terapêuticas em unidades intensivas neonatais, os bebês morrem em uma semana após a extubação, caso contrário pode morrer algumas horas ou dias (OPAS, 2004).

A ocorrência de casos de fetos anencéfalos na Europa Central é de uma criança para cada 1.000 nascidos. Segundo a Organização Mundial de Saúde Brasil é o quarto colocado em número de nascimento de fetos com anencefalia. Para cada 1.600 crianças brasileiras nascidas vivas, há o registro de um feto anencéfalo, o que o coloca atrás apenas do México, Chile e Paraguai.

Nesse sentido, a taxa brasileira de casos de anencefalia é 50 vezes maior do que a da França, Bélgica e da Áustria. Cerca de 60% dos fetos com anencefalia morrem nos últimos meses de gestação, o que representa um risco à saúde da mulher. Dos bebês portadores de

anencefalia que vivem até o fim da gravidez, 25% morrem durante o parto; 50% têm uma expectativa de vida de poucos minutos a um dia. Apenas 25% dos anencéfalos apresentam sinais vitais na primeira semana após o parto e 25% podem viver além de 10 dias. A taxa de recorrência para uma mulher que já teve um filho anencéfalo é de 4% e há uma predominância maior no sexo feminino, numa relação de quatro para um (FEBRASGO, 2009).

No Pará, no período de 2005 a 2011 houve 178 casos, sendo a Fundação Santa Casa o hospital que congrega o maior número por ser referência em gestação de alto risco (SINASC/DES/SESPA, 2011).

Segundo estatísticas do Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC), em estudo conduzido pelo professor Eduardo Castilha, da Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, a incidência de casos de anencefalia é em torno de um para cada 1000 nascidos vivos. No Brasil, entretanto, existe expressivo posicionamento de que hipossuficiência de ácido fólico é o fator de maior relevância para a incidência da anencefalia.

Em uma pesquisa epidemiológica dos defeitos do tubo neural, Frey e Hauser (2006) apontam para questões genéticas e ambientais como fatores que podem contribuir para o aparecimento da malformação. Relatam que o número de casos tem diminuído, porém os avanços do diagnóstico pré-natal e as interrupções de gestação têm interferido no número de casos registrados no nascimento, mascarando os dados. Os autores relatam que a gestação de anencéfalos é inserida no grupo de alto risco para uma segunda ocorrência, em relação às outras mulheres que nunca tiveram o problema, e a utilização de ácido fólico tem efeito protetor para as gestantes fora do grupo de risco.

O ácido fólico é uma eficaz forma de prevenção de malformação do tubo neural, corroborando com o relato da pesquisa anterior, porém comenta que no Brasil os casos estão aumentando. Uma das explicações é pelo fato da não autorização de interrupção de gestação de fetos anencéfalos no Brasil, diferente de outros países, que interrompem a gestação antes do nascimento nos casos de má formação incompatível com a vida extrauterina (FEBRASGO, 2009).

Tavares (2010) apresenta duas possíveis explicações. A primeira seria a maior incidência de casos de anencefalia no Brasil do que em outros países. A justificativa estaria relacionada a uma carência nutricional de vitaminas do complexo B, porém países como a Bolívia e o Equador apresentam taxas de nascimentos de anencéfalos menores do que o Brasil. A outra hipótese considera que a incidência é semelhante, está no diferencial, pois em

alguns países a gestação é levada a termo e, em outros, as mulheres podem optar pela interrupção.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2004, declarou o Brasil como o quarto país do mundo em prevalência de anencefalia, com taxa de nove casos a cada dez mil nascimentos (DINIZ; PARANHOS, 2007). A Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO), o Ministério da Saúde e a Sociedade Brasileira de Neurologia registraram média de um recém-nascido com anencefalia a cada 1.000 partos no país.

É importante ressaltar que a morbidade materna existe tanto para a interrupção da gestação quanto para a continuidade, o que indica a necessidade de acompanhamento nos casos de qualquer anomalia do feto. Este acompanhamento supostamente deveria ser uma sequência do pré-natal, porém ainda existe uma parcela da população que não o faz por motivos variados, que vão desde a dificuldade que enfrentam para começar o pré-natal, ou o fato de deixarem para iniciar muito tarde e até mesmo no fim da gestação (FEBRASGO, 2009).

2.4. CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS E A GESTAÇÃO DE FETO COM ANENCEFALIA

Bioética tem suscitado, nas últimas décadas, debates intensos e enérgicos, quer na sociedade civil, que na comunidade científica. O interesse e o papel interventivo da população em geral, relativamente a temas polêmicos e atuais originados pelo progresso científico e tecnológico, conduzem, por vezes, à decisões e alterações jurídicas, que de algum modo se repercutem nos profissionais de saúde, originando e conduzindo a dilemas não só éticos como deontológicos.

Os avanços tecnológicos e os impactos destas inovações na vida cotidiana trazem diversas alterações aos valores morais difundidos no meio social. O aborto por anomalia fetal incompatível com a vida extrauterina envolve questões de ordem ética, moral e legal; “na ausência de firmes convicções morais e éticas o poder técnico converte-se em poder moral e fomenta decisões éticas, variadas e até conflitantes” (GOLLOP, 2007). Para se pensar na Bioética interligada à questões de malformações incompatíveis com a vida, faz-se necessário compreender as diferenças e proximidades entre ética, bioética, moral e direito.

A Bioética advém da necessidade de refletir e adequar à qualidade de vida humana com a nova tecnologia disponível de tratamento de saúde. Ocupa-se, portanto, da solução de problemas individuais e coletivos que preocupam as pessoas e a humanidade, buscando preservar a integridade da pessoa dos abusos de poder: “a Bioética nasceu do interesse múltiplo pelo debate e pelo diálogo público sobre os modos de agir corretos e incorretos de médicos pesquisadores” (BARROSO, 2007).

A Bioética brasileira consolidou-se nos anos 90. Assenta-se em quatro princípios fundamentais: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Em linhas gerais, autonomia se origina do grego *autos*, significa “eu”, *nomos*, “lei”. Refere-se à capacidade de escolher e avaliar. Beneficência do latim *bonumfacere*, significa fazer o bem, cuidar da saúde e designa o favorecimento da qualidade de vida. A justiça procura garantir a universalidade dos benefícios dos serviços de saúde. Dentro do contexto do diagnóstico do feto inviável, a Bioética procura refletir sobre um modo de garantir o exercício da autonomia das mulheres grávidas, diante da situação inesperada do diagnóstico fetal. (BARROSO, 2007)

A palavra Moral deriva do latim *mós* ou *mores* que significa costumes. Diz respeito a um conjunto de regras que norteiam o agir específico ou concreto. Para Comte, a moral consiste em fazer prevalecer os instintos simpáticos sobre os impulsos egoístas. Já o direito se refere a uma lei exterior: “a lei se relaciona a uma comunidade em particular, bem determinada e situada graficamente”. A lei se preocupa, em curto prazo, com a organização atual da liberdade (BARROSO, 2007).

O primeiro dos princípios da bioética referidos pela doutrina dominante, qual seja, o princípio da autonomia, prega que a vontade do paciente submetido a qualquer espécie de procedimento médico, seja observada pelo profissional da saúde, havendo respeito às convicções morais e religiosas da pessoa, à dignidade integral desta.

O princípio da autonomia não deve ser confundido com o princípio do respeito da autonomia de outra pessoa. Respeitar a autonomia é reconhecer que ao indivíduo cabe possuir certos pontos de vista e que é ele quem deve deliberar e tomar decisões segundo seu próprio plano de vida e ação embasado em crenças, aspirações e valores próprios, mesmo quando diverjam daqueles dominantes na sociedade ou daqueles aceitos pelos profissionais de saúde. O respeito à autonomia requer que se tolerem crenças e escolhas das pessoas desde que não constituam ameaça a outras pessoas ou à coletividade. Afinal, cabe sempre lembrar que o corpo, a dor, o sofrimento, a doença são da própria pessoa (TEIXEIRA, 2005).

O respeito pela autonomia da pessoa conjuga-se com o princípio da dignidade da natureza humana, aceitando que o ser humano é um fim em si mesmo, não somente um meio de satisfação de interesses de terceiros, comerciais, industriais ou dos próprios profissionais e serviços de saúde. Respeitar a pessoa autônoma pressupõe a aceitação do pluralismo ético social.

O paciente possui o direito de ser tratado dignamente, recebendo todas as informações possíveis acerca dos tratamentos e terapias a que será submetido pelo profissional, a fim de que possa decidir, autonomamente, se aceita ou recusa o procedimento que lhe é oferecido. Este princípio bioético é, na verdade, uma manifestação do direito fundamental de autodeterminação (VALENZUELA, 2008).

Especificamente sobre o princípio da autonomia, Diniz (2007) assevera que tal princípio:

Requer que o profissional da saúde respeite a vontade do paciente, ou de seu representante, levando em conta, em certa medida, seus valores morais e crenças religiosas. Reconhece o domínio do paciente sobre sua vida (corpo e mente) e o respeito à sua intimidade, restringindo com isso, a intromissão alheia no mundo daquele que está sendo submetido a um tratamento. Considera o paciente capaz de autogovernar-se, ou seja, de fazer suas opções e agir sob orientação dessas deliberações tomadas, devendo, por tal razão, ser tratado com autonomia.

O segundo princípio bioético é o princípio da beneficência. Esta diretriz filosófica preconiza que os profissionais médicos e biomédicos devem se esforçar para atingir o bem estar do paciente, evitando todas as formas possíveis o ocasionamento de quaisquer males, baseado na tradição hipocrática de que o profissional deve lançar mão de todo o seu conhecimento para buscar a cura ou o restabelecimento do enfermo, evitando-lhe quaisquer males diversos dos trazidos pela própria enfermidade (VALENZUELA, 2008).

O terceiro princípio bioético apontado é o da justiça, que determina ser necessária imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios da prática médica pelos profissionais da área, tratando-se as pessoas que se encontram em mesma situação de forma igual, e por consequência, tratando-se os desiguais na medida de suas desigualdades (SCRAIMER, 2009).

E finalmente o princípio da beneficência, o princípio da não maleficência, que seria uma derivação do primeiro, carreando aos profissionais médicos e biomédicos a obrigação positiva permanente de não acarretar danos intencionais aos pacientes.

CAPÍTULO 3- CAMINHAR METODOLÓGICO

3.1 O MÉTODO HISTÓRIA DE VIDA

O presente estudo configura-se como uma pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, desenvolvido a partir do método História de Vida (BERTAUX, 2005, 2010).

A obra precursora a empregar o método de história de vida foi a dos sociólogos W.I.Thomas e F. Znaïnecki em 1918, com a pesquisa intitulada “The Polish Peasant in Europe and América” tendo como objeto central o processo de organização e reorganização dos poloneses ao se inserirem na cultura americana. Esse estudo, pautado em fontes orais e documentais, possibilitou compreender a interpretação dos imigrantes poloneses, a partir da significação subjetiva que os mesmos denotavam às suas ações. Essa obra é relevante devido ser considerada a pedra angular da sociologia americana, sendo expressiva para validação da história de vida como método (CHIZOTTI, 2008).

O sociólogo francês Daniel Bertaux (2005) foi um dos pioneiros no uso dessa metodologia e faz uma distinção entre life history (história de vida), muito usada nas formas de autobiografia, entrevista biográfica ou estudo de caso, podendo incluir também documentos para comprovar a fala do sujeito; e a life story (estória de vida), onde não há preocupação com a veracidade dos fatos, considerando a narrativa do sujeito como ponto primordial de interesse da pesquisa.

Vale ressaltar que a expressão “relato de vida” introduzida na França há duas décadas foi utilizada pelas ciências sociais como “história de vida”, tradução do inglês life history, porém este termo tem o inconveniente de não distinguir entre a história vivida por uma pessoa e o relato que ela poderia fazer dessa história a pedido de um pesquisador, em um determinado momento de sua vida (BERTAUX, 2005).

Uma narrativa de vida “completa”, ou seja, aquela que cobre toda a história de vida do sujeito é de fato a autobiografia escrita que só é possível ser feita após um longo trabalho com uma só pessoa. Nas ciências sociais o relato de vida é resultado de uma forma peculiar de entrevista, a entrevista narrativa, na qual um pesquisador pede a uma pessoa, chamada de “sujeito” ou “depoente”, que lhe conte toda ou parte de sua experiência vivida. Considera-se que existe relato de vida desde o momento que um sujeito conta à outra pessoa, pesquisadora ou não, um episódio de sua experiência vivida. A forma narrativa não exclui as outras formas

de discurso, pois para contar bem uma história os sujeitos precisam descrever suas relações, explicar as razões pelas quais atuam; descrever o contexto das ações e interações e elaborar juízos de valores (BERTAUX, 2010).

Neste estudo, o método história de vida foi utilizado para compreender a experiência vivenciada de mães e profissionais de saúde frente ao nascimento de um bebê com anencefalia, e permitiu uma estreita aproximação das pesquisadoras com o objeto de estudo. Aprender a história de vida de mães e profissionais de saúde propiciou, além da discussão entre pesquisadora e depoentes, o entendimento da história individual e coletiva dos mesmos.

Spindola e Santos (2003, p. 37), ao descreverem a utilização do método na área de enfermagem e suas dificuldades de utilização, enfatizam a sua importância por facilitar a aproximação entre os sujeitos da pesquisa e o pesquisador. As autoras afirmam que o próprio ambiente muitas vezes se transforma, principalmente se o cenário de pesquisa for o ambiente de trabalho do pesquisador. As mesmas autoras ainda discutem que o método de história de vida utilizado nas pesquisas de enfermagem evidencia a necessidade de investimento na subjetividade das relações entre profissionais e sujeitos, substituindo o cuidado centrado na doença para o centrado na pessoa.

Silva et al (2007) afirmam que o método apresenta validade e credibilidade de qualquer outro método, pois demonstra que, por mais individual que seja uma história, ela é sempre coletiva, revelando a generalidade da trajetória do ser humano.

A “história de vida tira o pesquisador do seu pedestal de dono do saber, porque valoriza o que o sujeito tem a falar sobre a sua vida” (GLAT, 1993 apud SANTOS, 1999). Todo o estudo é direcionado pelo entrevistado, a partir de sua visão de mundo, de como vivenciou os fatos e como eles interagem com o presente. Não existe um critério pré-estabelecido que divida o passado e o futuro em relação a um presente bastante flutuante que denota a precisão e o final do tempo cronológico (SANTOS; SANTOS, 2008).

De acordo com Santos *et al* (2004, p.236), “existem várias maneiras de se conhecer uma realidade, seja informalmente, seja com a finalidade de realizar uma investigação científica”. Um dos caminhos mais simples e ao mesmo tempo eficaz para se alcançar um objetivo é ouvir o que os indivíduos que vivenciam (ou vivenciaram) uma determinada situação têm a dizer sobre ela.

O verbo contar (narrar) no relato de vida é indispensável, pois significa que a elaboração discursiva do sujeito assume uma forma narrativa, a partir do momento que um

sujeito conta à outra pessoa, pesquisadora ou não, um episódio qualquer de sua experiência de vida (BERTAUX, 2005, 2010). O papel do pesquisador não consiste em invadir as particularidades da vida do sujeito, pois devemos respeitar sob quaisquer circunstâncias a vontade de guardar algo para si mesmo (BERTAUX, 2005, 2010).

Os dados de uma pesquisa etnossociológica permitem uma descrição em profundidade de um objeto social a partir do particular para o geral, quando comparamos as diversas narrativas; a diacronia, onde a pessoa conta determinada parte de sua história sem se preocupar com uma linha cronológica; é a recorrência de um percurso de vida para outro (BERTAUX, 2010).

É a partir da singularidade de cada caso que emergem as recorrências e a partir das quais será possível a elaboração de hipóteses sobre os processos ou tipos de processos que fazem com que as pessoas cheguem a se encontrar na situação estudada. Essa saturação do modelo elaborado pelo pesquisador adquire então um valor de generalidade (BERTAUX, 2010).

A diacronia se refere à sucessão temporal de acontecimentos, é dizer as relações de antes/depois. A cronologia se refere à datação de quanto à data do acontecimento, ou quanto à idade. No transcurso da entrevista, há de se oportunizar que o sujeito ofereça os elementos necessários para a reconstrução da diacronia, e não importuná-lo com constantes perguntas sobre as datas precisas de tal ou qual acontecimento (BERTAUX, 2010).

Este método tem evoluído com o passar do tempo e, atualmente, uma das características é a grande diversidade dos objetos teóricos. Comprovamos isso num breve levantamento bibliográfico na área da enfermagem. Esse levantamento mostrou que o método História de Vida, apesar de ter começado a ser empregado a partir de 1995 na Enfermagem, já apresenta uma variedade de objetos de estudo, como evidenciado em consulta realizada na base de dados Minerva (UFRJ).

Como exemplo disso, citamos os seguintes estudos: Araújo (2010) que estudou “O cuidado materno à criança com mielomeningocele”; Reis (2010), que focalizou “O significado da cirurgia neonatal na presença de malformação congênita”; Santos, (2009) que abordou “A maternagem de mulheres com filho pré-termo”; Barreto (2008), que abordou questões referentes à “Sexualidade da Adolescente e sua vulnerabilidade às Doenças Sexualmente Transmissíveis”; Alves (2006), sobre “Amamentação de pré-termo em um Hospital Amigo da Criança”; São Bento (2005), sobre a episiotomia; Dias (2004), sobre a percepção que a equipe de enfermagem tem de sua experiência profissional em atuar no

nascimento de uma criança portadora de malformação congênita; Silva (2003), sobre a transmissão da sífilis congênita; Nunes (2002) focalizou o método "Mãe Canguru"; Chamilco (2001) abordou as práticas obstétricas adotadas por parteiras tradicionais; Vasconcelos (2001) abordou o cotidiano da prática assistencial da enfermeira obstétrica; Maluhy (2000) abordou o exame ginecológico; Ribeiro (2000) buscou a assistência de enfermagem as gestantes HIV soro positivo; Rubio (1999) enfocou o relato de mães de crianças com anomalia congênita; Santos (1998) procurou conhecer o olhar da mãe sobre o desenvolvimento de seu filho no contexto de sua história de vida; Assad (1997) enfocou os transplantados renais; Silva (1996) focalizou o paciente renal crônico e sua adaptação à nova condição de vida; Humerez (1996), sobre a assistência prestada ao doente mental com base na experiência de vida dos próprios sujeitos e Santo (1995), que buscou compreender o significado para as mães de ter um filho especial.

As investigações na enfermagem têm buscado uma maior aproximação com os sujeitos do estudo, procurando escutá-los e não apenas tratá-los como simples objetos de uma pesquisa, numa relação impessoal e fria. Por isso têm utilizado a história de vida como abordagem metodológica que propicia a interação entre os sujeitos e o pesquisador, além de estabelecer uma relação dialógica.

3.2 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi protocolado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Pará sob o protocolo 0032.0.321.000-10 (Anexo B) e todos os procedimentos relativos à coleta das narrativas somente foram iniciados coma autorização da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará.

Para atender a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a participação dos depoentes foi consentida mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A e B) por meio do qual puderam conhecer detalhadamente os objetivos, procedimentos metodológicos e todos os aspectos relevantes que envolvem a proteção dos depoentes da pesquisa.

3.3 CONHECENDO OS DEPOENTES

Para esta pesquisa, foram utilizados como depoentes mães de bebês com anencefalia que se encontravam internadas na maternidade ou que já tivessem recebido alta hospitalar, e ainda os profissionais de saúde da mesma maternidade. Não foi determinada faixa etária limite para os depoentes. Atendendo ao método Bertaux (2005, p.29) afirma que “o que importa é ter coberto, da melhor forma, as possibilidades do pesquisador, e a variedade dos testemunhos possíveis”.

Para ser incluída, foi necessário ser mãe de bebê com anencefalia independentemente do tempo de paridade. Ao serem abordadas, as quatorze mães apresentavam perfil satisfatório aos critérios de inclusão e aceitaram participar, sem ressalvas. Apenas uma mãe voltou atrás da decisão em participar, alegando que o momento que estava vivenciando era muito sofrido e preferia não falar sobre o assunto.

Quatorze mães foram entrevistadas, sendo seis ainda internadas na maternidade e oito captadas através de contato prévio no momento em que a pesquisadora detectava que atendia os critérios de inclusão. Foi feito o convite e posteriormente a confirmação. Nesta etapa, a entrevista foi realizada na própria residência, sendo programado o melhor horário para a realização da mesma. Quanto aos profissionais de saúde foram captados através de contato prévio e como critério de inclusão, foi necessário ter assistido ao nascimento de bebês com anencefalia.

A opção em entrevistar esses profissionais, que por sua proximidade com nascimento, estavam qualificados para contribuir com o objeto de estudo. Portanto, toda mãe ou profissional de saúde que aceitou voluntariamente participar da investigação, foi entrevistado, após ter sido devidamente esclarecido sobre esta pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A e B), atendendo à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Os depoentes do estudo tiveram sua identidade sigilosamente preservada, sendo respeitados os itens que constam na referida Resolução a qual dispõe sobre as normas éticas que regulamentam a pesquisa envolvendo seres humanos, pelo Conselho Nacional de Saúde.

Todos os depoentes foram identificados por codinomes, através de uma planilha elaborada pela pesquisadora, garantindo-lhes seu anonimato. Foi lhes dada à opção de escolher o nome, ao qual apresentassem maior afinidade. Todos os depoentes concordaram e

fizeram suas escolhas. Ao total foram entrevistadas 35 pessoas, sendo quatorze mães e vinte e um profissionais de saúde.

Dentre as mães, a média de idade foi de 26 anos, sendo que a mais nova possuía 18, e a mais velha, 36 anos. Quanto ao estado civil, duas mães eram solteiras (14,2%), e as demais (85,7%) possuíam companheiro. Em relação à religião, 78,5% (11 mães) eram católicas, e 21,4% (três mães) eram evangélicas. Quanto às profissões, houve uma diversidade de respostas, sendo que a profissão “do lar” foi afirmada por sete (50%) das mães entrevistadas.

Dentre as outras profissões citadas estão: manicure, balconista, doméstica, e estudante. Ao serem questionadas sobre sua escolaridade, 7 mães (50%) afirmaram não terem concluído o ensino fundamental. Concluiu o ensino médio uma mãe (7,1%), e cinco (35,7%) não concluíram o mesmo. Uma entrevistada (7,1%) possuía ensino superior incompleto. Em relação à naturalidade, sete mães (50%) são nascidas em Belém, uma (7,1%) em Abaetetuba, uma (7,1%) em Capanema, uma (7,1%) em Castanhal, uma (7,1%) em Mosqueiro, uma (7,1%) em Salinópolis e uma (7,1%) em Marituba.

N	Codinome	Idade	Estado civil	Profissão	Setor de trabalho	Tempo de atuação na obstetrícia
1	Andreia	24 anos	Com companheiro	Técnica em Enfermagem	Centro obstétrico	2 anos
2	Fátima	30 anos	Com companheiro	Técnica em Enfermagem	Centro obstétrico	8 anos
3	Luciane	26anos	Com companheiro	Técnica em Enfermagem	Berçário	4 anos
4	Marisa	38 anos	Com companheiro	Técnica em Enfermagem	Berçário	12 anos
5	Cintia	28 anos	Com companheiro	Enfermeira	Centro obstétrico	4 anos
6	José	32 anos	Sem companheira	Enfermeiro	Pré-parto	6 anos
7	Raquel	42 anos	Com companheiro	Enfermeira	Sala de parto	10 anos
8	Lúcia	36 anos	Com companheiro	Enfermeira	Sala de parto	12 anos
9	Paula	30 anos	Com companheiro	Enfermeira	Pré-parto	4 anos
10	Roberta	29 anos	Com companheiro	Enfermeira	Pré-parto	5 anos
11	Roseane	34	Com	Enfermeira	Sala de parto	10 anos

		anos	companheiro			
12	Cleo	34 anos	Com companheiro	Médica	Centro obstétrico	6 anos
13	Douglas	33anos	Sem companheira	Médico	Pré-natal	4 anos
14	Leandro	50 anos	Com companheira	Médico	Pré-natal de risco	20 anos
15	Isabel	36 anos	Com companheiro	Médica	Centro obstétrico	6 anos
16	Cristina	39 anos	Com companheiro	Médica	Centro obstétrico	12 anos
17	Ana Maria	41 anos	Com companheiro	Médica	Centro obstétrico	13 anos
18	Claudia	28 anos	Com companheiro	Médica	Pré-natal	3 anos
19	Myrla	30 anos	Com companheiro	Psicóloga	Maternidade	2 anos
20	Cristyane	35 anos	Com companheiro	Psicóloga	Maternidade	8 anos
21	Mayara	35 anos	Com companheiro	Psicóloga	Maternidade	9 anos

Quadro 1 - Caracterização dos profissionais entrevistados.

Quanto à caracterização dos profissionais de saúde entrevistados, 18 (85,7%) era do sexo feminino e três (14,3%) do sexo masculino. A média de idade foi de 33,8 anos, sendo que o mais novo possuía 24 anos, e o mais velho, 50 anos. Em relação ao estado civil, 19 (90,4%) pessoas possuíam um companheiro, e 02 (9,6%) eram solteiros.

Em relação à profissão, sete (33,3%) eram enfermeiros, sete (33,3%) eram médicos, quatro (19%) eram técnicos de enfermagem e três (14,2%) eram psicólogos. Quanto ao local de trabalho, todos trabalhavam na Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, sendo que sete (33,3%) trabalhavam no Centro Obstétrico, três (14,2%) na sala de parto, dois (9,5%) no berçário, dois (9,5%) no pré-natal, uma (4,7%) no pré-natal de risco, três (14,2%) no PPP, três (14,2%) na maternidade. Ao ser questionado sobre seu tempo de atuação na área obstétrica, a média de atuação foi de 7,6 anos. O profissional mais antigo na área atuava há 20 anos, e o menor tempo de atuação foi de dois anos.

N	Codiname	Idade	Estado civil	Religião	Profissão	Escolaridade	Naturalidade
1	Larissa	18	Com companheiro	Católica	Do lar	Ensino fundamental incompleto	Belém
2	Andressa	26	Com companheiro	Católica	Comerciária	Primeiro grau incompleto	Abaetetuba
3	Isabella	22	Com companheiro	Católica	Do lar	Ensino médio incompleto	Belém
4	Rafaela	22	Sem companheiro	Católica	Estudante de enfermagem	Superior incompleto	Belém
5	Luana	28	Com companheiro	Católica	Agente administrativo	Ensino médio	Capanema
6	Roberta	36	Com companheiro	Evangélica	Do lar	Primeiro grau incompleto	Vigia
7	Juliana	22	Com companheiro	Católica	Do lar	Ensino médio incompleto	Mosqueiro
8	Alice	19	Com companheiro	Evangélica	Estudante	Ensino médio incompleto	Salinópolis
9	Raquel	24	Com companheiro	Católica	Do lar	Ensino médio incompleto	Castanhal
10	Mariana	28	Com companheiro	Evangélica	Doméstica	Ensino fundamental incompleto	Marituba
11	Lara	19	Com companheiro	Católica	Do lar	Ensino médio incompleto	Belém
12	Ellen	36	Com companheiro	Católica	Balconista	Ensino fundamental incompleto	Belém
13	Paula	32	Sem companheiro	Católica	Manicure	Ensino fundamental incompleto	Belém
14	Gláucia	32	Com companheiro	Católica	Do lar	Ensino fundamental incompleto	Belém

Quadro 2 - Caracterização das mães entrevistadas.

N	Pseudônimo	Gesta/para/aborto	Álcool na gestação	Fumo	Usou outras substâncias na gravidez?Qual	Fez uso de ácido fólico antes de engravidar?	Número de consultas pré-natal	Nº de filhos
01	Larissa	G1P1/A0	Não	Não	Matergan	Não	3	0
02	Andressa	G4/P3/A1	Não	Não	Não	Não	4	3
03	Isabella	G2/P1/A1	Não	Sim	Ampicilina	Não	3	1
04	Rafaela	G1/P1/A0	Não	Não	Não	Não	3	0
05	Luana	G3/P3/A0	Não	Sim	Não	Não	3	2
06	Roberta	G4/P4/A0	Não	Sim	Crevagin	Sim	4	3
07	Juliana	G1/P1/A0	Não	Não	Azitromicina	Não	6	0
08	Alice	G2/P1/A1	Não	Não	Não	Não	2	0
09	Raquel	G1/P1/A0	Não	Não	Não	Não	3	0
10	Mariana	G5/P5/A0	Não	Não	Ampicilina, Nistatina	Não	2	4
11	Lara	G1/P1/A0	Não	Não	Ferro	Não	4	0
12	Ellen	G6/P5/A1	Sim	Sim	Ampicilina	Não	4	4
13	Paula	G2/P/2/A0	Sim	Sim	Não	Não	Não realizou	1
14	Glaucia	G4/P/3/A1	Não	Sim	Não	Não	4	1

Quadro 3-Caracterização dos dados obstétricos

Nº	Nome	Breve descrição das narrativas maternas
1	Larissa	Dezoito anos, com companheiro, primeiro filho, descobriu a anencefalia no 3º mês, não aceitou interromper evoluiu para parto normal e óbito fetal no oitavo mês.
2	Andressa	Vinte e seis anos, com companheiro, terceiro filho, 5º mês, descobriu anencefalia no 7º mês, não aceitou interromper, no 9ºmês o feto evoluiu a óbito.
3	Isabella	Vinte dois anos, com companheiro, não tem filhos, iniciou o pré-natal no terceiro mês e soube do diagnóstico no quarto mês. No pré-natal recebeu orientação quanto à possibilidade de interrupção da gestação, chegou a aceitar e depois voltou atrás da decisão, evoluiu para parto normal no oitavo mês.
4	Rafaela	Vinte e dois anos, sem companheiro, primeira gestação, descobriu a anencefalia no 3º mês. Optou pela interrupção da gestação, pedido liberado através de advogado no quinto mês gestacional.
5	Luana	Vinte e oito anos, com companheiro, dois filhos, iniciou pré-natal no 4º mês e descobriu anencefalia no mesmo mês, orientada quanto à possibilidade de interrupção, não aceitou; parto normal acompanhado de óbito fetal no sétimo mês.
6	Roberta	Trinta e seis anos, com companheiro, iniciou o pré-natal no terceiro mês, descobriu o diagnóstico no quarto mês, não aceitou interromper devido a religião não permitir, evoluiu para parto normal no 9º mês.
7	Juliana	Vinte e dois anos, com companheiro, não tem nenhum filho, iniciou o pré-natal no quinto mês, aceitou interromper a gestação, porém não foi autorizado pelo juiz. Evoluiu para parto normal no 8º mês.
8	Alice	Dezoito anos, com companheiro, descobriu a gestação no 4º mês, aceitou interromper a gestação. Pedido autorizado.
9	Raquel	Vinte e quatro anos, com companheiro, dois filhos, iniciou o pré-natal no segundo mês e no terceiro descobriu anencefalia, Não aceitou interromper. Entrou em trabalho de parto prematuro no oitavo mês.
10	Mariana	Vinte anos, sem companheiro, têm quatro filhos, iniciou o pré-natal no sexto mês, descobriu a anencefalia na hora do parto no oitavo mês.
11	Lara	Dezenove anos, com companheiro, era o primeiro filho, iniciou o pré-natal no terceiro mês e no quarto descobriu o diagnóstico, não aceitou interromper, pariu no oitavo mês.
12	Ellen	Trinta e seis anos, com companheiro iniciou o pré-natal no quarto. Descobriu anencefalia no quinto mês, não aceitou interromper a gravidez, no sexto mês entrou em trabalho de parto prematuro e evolui para óbito fetal.
13	Paula	Trinta e dois anos com companheiro, segundo filho, descobriu anencefalia no quarto mês, optou pela interrupção, pedido autorizado no sexto mês.
14	Glauca	Trinta e dois anos, com companheiro, descobriu o diagnóstico no quarto mês, optou pela interrupção, aguardou até o sétimo mês e não foi autorizado. Evoluiu para parto normal no oitavo mês.

Quadro4 - Historiograma, um breve resumo das histórias das depoentes, a fim de facilitar a compreensão e a análise de trechos de suas narrativas.

Nº	CodINome	Descrição das narrativas dos profissionais de saúde
1	Andreia	Técnica em enfermagem, vinte e quatro anos, com companheiro trabalha há dois anos no centro obstétrico.
2	Fatima	Técnica em enfermagem, trinta anos, com companheiro, trabalha há oito anos no centro obstétrico.
3	Luciane	Técnica em enfermagem, vinte e seis anos, com companheiro, trabalha há quatro anos no berçário.
4	Marisa	Técnica em enfermagem, trinta e oito anos, com companheiro, trabalha há oito anos no berçário.
5	Cintia	Enfermeira, vinte e oito anos, com companheiro, trabalha há quatro anos no centro obstétrico.
6	José	Enfermeiro, trinta e dois anos, sem companheira, trabalha há seis anos no pré-parto.
7	Raquel	Enfermeira, quarenta e dois anos, com companheiro, trabalha há dez anos na sala de parto.
8	Lúcia	Enfermeira, trinta e seis anos, com companheiro, trabalha há doze anos na sala de parto.
9	Paula	Enfermeira, trinta anos, com companheiro, trabalha há quatro anos no PPP (pré-parto, parto e pós-parto imediato).
10	Roberta	Enfermeira, vinte e nove anos, com companheiro, trabalha há cinco anos no setor de PPP.
11	Roseane	Enfermeira, trinta e quatro anos, com companheiro, trabalha há dez anos na sala de parto.
12	Cleo	Médica, trinta e três anos, com companheiro, trabalha há seis anos no centro obstétrico.
13	Douglas	Médico, trinta e três anos, sem companheira, trabalha no pré-natal de alto risco pela manhã e a tarde no serviço de ultrassonografia.
14	Leandro	Médico, cinquenta anos, com companheira, trabalha no pré-natal de alto risco e realiza também ultrassonografia.
15	Isabel	Médica, trinta e seis anos, com companheiro, trabalha no centro obstétrico.
16	Cristina	Médica, trinta e nove anos, com companheiro, trabalha no centro obstétrico.
17	Ana Maria	Médica, quarenta e um anos, com companheiro, trabalha no centro obstétrico.
18	Claudia	Médica, vinte e oito anos, com companheiro, trabalha no pré-natal de risco.
19	Myrla	Psicóloga, trinta anos, com companheiro, trabalha na maternidade há dois anos atendendo vários setores.
20	Cristyane	Psicóloga, trinta anos, com companheiro, trabalha na maternidade há oito anos.
21	Mayara	Psicóloga, trinta e cinco anos, com companheiro, trabalha há nove anos na maternidade sempre no plantão noturno.

Quadro 5 – Historiograma dos profissionais de saúde.

3.4 CENÁRIO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em uma maternidade pública estadual localizada na cidade de Belém capital do Estado do Pará cujo fluxo de atendimento se dá a partir de demanda espontânea e referenciada.

A escolha como campo para a realização desta pesquisa justifica-se por ser hospital de grande porte da rede pública referência na área materno-infantil e gravidez de alto risco, credenciado pela Iniciativa Hospital Amigo da Criança, funciona como hospital de ensino recebendo acadêmicos de Enfermagem, Medicina, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Psicologia e Técnicos em Enfermagem.

Esta maternidade atende em média oitocentas internações mensais. Sua estrutura física é composta de diversas unidades de atendimento, assim distribuídas: setor da Triagem Obstétrica com 05 leitos de observação; unidade de acompanhamento de trabalho parto e pós-parto imediato – PPP, com 09 boxes/leitos; enfermaria de alto-risco 20 leitos; enfermaria de tratamento clínico na gravidez 20 leitos; enfermaria de puerpério normal 26 leitos, enfermaria de puerpério cirúrgico 30 leitos, enfermaria pós-curetagem uterina 06 leitos; enfermaria de pacientes portadoras de puerpério patológico 06 leitos, 03 salas de cirurgia, 01 sala de curetagem uterina, uma sala de recuperação e mais 03 boxes PPP de alto risco.

Além da unidade de neonatologia e UTI neonatal; cantinho do peito e mãe canguru; salas de ultrassonografia e todos os equipamentos e serviços necessários para os procedimentos rotineiros, complementares e uma equipe multiprofissional. Foi escolhido por ser referência para a gestação e parto de alto risco e em decorrência de agrupar um número maior de puérperas o que possibilitou serem informantes do estudo. Considerou-se ainda o fato de atuar como docente e enfermeira assistente nesta maternidade.

Foi neste cenário que emergiu minha inquietação. A referida maternidade tem hoje, segundo dado do Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde – CNES, atualizada em 2011, um quantitativo de 130 leitos ativos. Deste total, 76 leitos (02 enfermarias) do alojamento conjunto são destinados as puérperas.

3.5 A COLETA DAS NARRATIVAS

Inicialmente o projeto foi encaminhado ao local onde a pesquisa foi realizada para avaliação e possível autorização do campo. Após esta anuência e a fim de cumprir as exigências estabelecidas pela resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as Diretrizes e Normas Regulamentares de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 2000), foi protocolado no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Pará. Após aprovação do CEP iniciei a busca dos depoentes da pesquisa.

Em função de ser enfermeira lotada no hospital onde a pesquisa ocorreu, atuando no alojamento conjunto, não houve dificuldade para contatar os depoentes. A coleta das narrativas ocorreu de duas maneiras: para os profissionais, inicialmente fiz contato para agendar de acordo com a disponibilidade dos mesmos, local, data e hora.

Para as mães que estavam internadas na maternidade, aproximava-me, explicava-lhes a importância do estudo e após expor-lhe minha proposta de trabalho, fazia o convite e deixava-a a vontade para decidir quanto à participação. A adesão foi de imediato. As demais entrevistas (08) foram coletadas na residência das pacientes, após contato prévio marcando o dia e hora.

A técnica adotada para a coleta das narrativas foi entrevista aberta e prolongada, ou seja, sem roteiro pré-determinado, preconizado por Daniel Bertaux (2010). Para o autor, o pesquisador aprenderá a administrar os silêncios prolongados, as emoções fortes que acompanham as lembranças de momentos comoventes, as confidências com marcas de segredo.

Primeiramente, realizei uma entrevista piloto para avaliar minha habilidade com o método e ao transcrever e analisar juntamente com minha orientadora percebemos que tinha sido muito pontual e, em dois momentos, conduzi a depoente a falar sobre os temas que eu julgava pertinente, o que ocasionou o descarte da entrevista.

A entrevista teve dois momentos: no primeiro as mães foram encorajadas a falar, sendo demonstrado interesse por tudo que elas diziam. Em um segundo momento, esta foi solicitada a discorrer sobre a pergunta que faz parte do roteiro da entrevista. Caso não sobrasse tempo, poderia ser convidada a participar de uma segunda entrevista (BERTAUX, 2010).

No que se refere à coleta das narrativas, Glat *et al* (2004) afirmam que o método História de vida distingue-se de outras formas de investigações que envolvem depoimentos,

como questionários ou entrevistas semiestruturadas, pois, apesar da intenção de ouvir o sujeito, com essas técnicas o pesquisador seleciona os temas a ser abordado, o que não é requerido no Método História de Vida. Portanto, neste método, utilizou-se a entrevista aberta que permite ao próprio participante, a partir de sua visão de mundo, conduzi-la.

Atendendo o preconizado, após a realização das entrevistas narrativas, foram transcritas imediatamente, com a finalidade de organizar as ideias e formular questionamentos, para detectar o momento de encerrar a coleta de dados após ter atingido o ponto de saturação, que surge quando as entrevistas não agregam mais valor ao conhecimento sociológico do objeto de estudo (BERTAUX, 2010).

As entrevistas foram realizadas em local tranquilo e reservado onde os depoentes pudessem se sentir à vontade para falar e foi mediada pela seguinte questão norteadora: para as mães “fale a respeito de sua vivência com o nascimento de seu bebê com anencefalia” e, para os profissionais “fale de sua experiência vivenciada com o nascimento de bebê com anencefalia”.

A duração das narrativas não foi estipulada e, em conformidade com o método, deixava que falassem livremente sobre o tema sem determinar o curso da entrevista, finalizando sempre após eu questionar se não havia mais algo a ser acrescentado. As narrativas foram realizadas com um tempo médio de duração em torno de 25 a 50 minutos. Foram arquivadas em mídia digital (CD-ROM), transcritas e analisadas imediatamente após sua coleta e serão descartadas após o período de cinco anos.

3.6 ANÁLISE DAS NARRATIVAS

O processo analítico adotado neste estudo foi análise temática que consiste em reportar em cada narrativa de vida as passagens concernentes a tal ou qual tema, com o objetivo de comparar depois os conteúdos dessas passagens de um relato a outro (BERTAUX, 2005).

Segundo Bertaux (2010) na fase de análise deve ser levado em consideração que o sujeito ao narrar um percurso de sua vida explicita acontecimentos marcantes e sua ordem temporal. Em uma narrativa espontânea o sujeito pode caminhar por diferentes assuntos, indo e vindo, por isso faz-se necessário por parte do pesquisador desenvolver suas próprias técnicas gráficas para representar a estrutura diacrônica de um percurso.

É uma ocasião especial em que o pesquisador mergulha na narrativa de vida de cada entrevistado e constrói progressivamente a representação sociológica do objeto. Deve ocorrer com um máximo de reflexão e um mínimo de procedimentos técnicos, sendo indispensável uma compreensão profunda de cada narrativa.

Concomitante as transcrições da narrativa, inicia-se a análise, pois este procedimento facilita a avaliação do procedimento metodológico, possibilitando ao pesquisador realizar ajustes e redirecionar seu caminho caso seja necessário (SPINDOLA; SANTOS, 2003).

Bertaux (2010) orienta que devemos “transcrever” e “retranscrever” as falas. Transcrever seria o ato de gerar um resultado. Retranscrever seria o texto que resulta da transcrição. Cada leitura revela novos conteúdos semânticos (BERTAUX, 2005, 2010).

Segundo Bertaux (2010) na fase de análise deve ser levado em consideração que o sujeito ao narrar um percurso de sua vida explicita acontecimentos marcantes e sua ordem temporal. Em uma narrativa espontânea o sujeito pode caminhar por diferentes assuntos, indo e vindo, por isso faz-se necessário por parte do pesquisador desenvolver suas próprias técnicas gráficas para representar a estrutura diacrônica de um percurso.

A análise dos depoimentos das mães de bebês com anencefalia revelou uma trajetória de vida surpreendente. O enfrentamento de uma nova realidade, diferente daquela sonhada com o filho perfeito, que se concretiza com o nascimento do filho malformado, exige dessa mãe toda uma desconstrução da criança ideal, trazendo desapontamento e sentimentos de incapacidade, culpa e medo.

A fim de realizar a análise do material transcrito, iniciei a leitura flutuante com leituras sucessivas dos discursos das narrativas. À medida que realizava as leituras, concomitantemente, realizava a técnica de marcação com cores das unidades temáticas. Foi do movimento dessa codificação que emergiram quinze unidades temáticas referentes aos profissionais de saúde e vinte e cinco às mães.

Após a codificação realizou-se nova leitura na íntegra, comparando as unidades temáticas, buscando não só a possibilidade de descobrir novos temas, mas a maneira de construir os agrupamentos das unidades temáticas que emergiram. Após este movimento chegou-se a dois agrupamentos, que foram denominados recodificação.

Após a realização do agrupamento e de nova leitura, duas categorias de síntese emergiram e deram origem às categorias analíticas:

Unidades Temáticas/ Profissionais de Saúde

1. Impotência
2. Angústia profissional
3. Insegurança
4. Despreparo profissional
5. Medo (comunicar familiares, dar notícia, de comunicar a mãe)
6. Apoio da psicologia
7. Falta de rodízio nos setores
8. Tristeza
9. Falta de apoio aos profissionais (enfermeiros/médicos/psicólogas, técnicos em

Enfermagem

10. Ansiedade
11. Religiosidade
12. Burocracias diante da interrupção
13. Necessidades de um atendimento diferenciado (acolhimento)
14. Demora na liberação do processo
15. Sofrimento

A fase seguinte, denominada **recodificação** constitui-se de uma releitura das narrativas e novas comparações com as unidades temáticas destacadas.

- 1- Impotência
- 2- Angústia profissional
- 3- Despreparo profissional
- 4- Medo (de cuidar, comunicar familiares)
- 5- Falta de apoio aos profissionais
- 6- Burocracia (demora na liberação)
- 7- Necessidade de atendimento diferenciado

Após o agrupamento foi realizada uma nova leitura, onde se realizou a síntese e que deram origem às categorias analíticas. Desta forma, foi realizado um agrupamento temático, criando-se dois grandes grupos. Foi contabilizado o número de vezes que as unidades temáticas apareciam entre os depoentes. Ao final, foram somados, sendo evidenciado o que denominamos de recorrência.

A Experiência vivenciada do profissional frente ao nascimento	Os caminhos frente à interrupção da gestação
1.Angústia profissional 2.Despreparo profissional 3.Impotência 4.Medo	A burocracia da interrupção A necessidade do cuidar diferenciado A falta de apoio
RECORRÊNCIA= 52	RECORRÊNCIA= 39

Quadro 6 – Comparação I das Unidades Temáticas destacadas.

Unidades Temáticas/Mães

1. Choro
2. O filho imaginado/
3. Raiva
4. Negação
5. Revolta
6. Religiosidade
7. Culpa
8. Apoio dos profissionais
9. Medo (de ver o filho/ do dia seguinte/ de comunicar o companheiro/ a família do futuro).
10. Sensação de inutilidade, impotência, incapacidade.
11. Decepção
12. Tristeza
13. Espaço comum a todas puérperas

14. A descoberta do diagnóstico através da ultrassonografia
15. Desconstruindo o bebê imaginado
16. Qualificando a assistência recebida
17. Desqualificando a assistência recebida
18. Aceitou Interromper a gestação
19. Não aceitou interromper
20. A dúvida diante da possibilidade da interrupção
21. A burocracia
22. Rede de apoio (companheiro/ familiares/ amigos)
23. A cultura da educação recebida
24. A morte (luto antecipado)
25. O conflito

A fase seguinte, denominada recodificação constitui-se de uma releitura das entrevistas e nova comparação com as unidades temáticas destacadas.

1. O filho imaginado
2. Religiosidade
3. Sentimento de culpa
4. A decisão pela interrupção
5. Não aceitou interromper
6. A burocracia
7. Assistência recebida
8. Tristeza
9. Negação
10. Depressão
11. Medo (da morte, de ver o filho, de mostrar para a família, do dia seguinte).
12. Decepção
13. Raiva
14. Luto antecipado

Após o agrupamento foi realizada uma nova leitura, onde se realizou a síntese e que deram origem às categorias analíticas. Desta forma, foi realizado um agrupamento temático, criando-se três grandes grupos para as mães e dois grupos para os profissionais de saúde. Foi contabilizado o número de vezes que as unidades temáticas apareciam entre os depoentes. Ao final, foram somados, sendo evidenciado o que denominamos de recorrência.

A gestação e o nascimento: vivência materna	O Apoio	A visão materna diante da interrupção da gestação: assistência recebida
Filho imaginado O diagnóstico As reações e sentimentos	Apoio dos profissionais Dos familiares Dos amigos A fé incondicional	A decisão pela interrupção Aceitou interromper A burocracia
Recorrência = 67	Recorrência=38	Recorrência = 46

Quadro 7 – Comparação II das Unidades Temáticas destacadas.

A partir do exposto foram elaboradas as seguintes Categorias de Análise:

1-Reações de mães e profissionais de saúde com o nascimento de um bebê com anencefalia.

2-A (In) visibilidade dos dilemas maternos e profissionais.

CAPÍTULO 4 - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4. 1 ANÁLISE DAS NARRATIVAS DE VIDA

Este capítulo apresenta a discussão e análise das narrativas construídas a partir das histórias de vida de mães e profissionais de saúde. Após a transcrição, leitura, codificação, desdobramento, agrupamento e síntese, emergiram duas categorias analíticas:

1-Reações de mães e profissionais de saúde frente ao nascimento de um bebê com anencefalia.

2- A (In) visibilidade dos dilemas maternos e dos profissionais.

Na primeira categoria, evidenciamos as reações maternas e dos profissionais frente ao nascimento de um bebê com anencefalia desde o pré-natal. Na segunda categoria, a (in) visibilidade dos dilemas maternos e profissionais. Os dilemas maternos se tornaram evidentes a partir do momento que a grávida recebe um diagnóstico de que alberga em seu ventre um bebê com anencefalia. A partir daí vivencia o paradoxo entre a vida e morte do filho. Quando é orientada quanto à possibilidade de interromper a gestação entra em conflito dentro de um processo de revisão de valores morais, culturais e familiares.

Pessoalmente e profissionalmente, foi uma experiência muito rica. Somos preparadas como profissionais de saúde para falar, recomendar, orientar. No dia a dia da assistência, na rapidez da modernidade e dos tempos de globalização, somos impedidos de uma escuta mais atenta. E ouvir é um ato nobre que demanda de disponibilidade.

4.1.1 Categoria 1-Reações de mães e profissionais de saúde frente ao nascimento de um bebê com anencefalia.

Descobrir-se mãe de uma criança com anencefalia é um momento que se configura com muitas incertezas. É o encontro do filho real e a desconstrução do filho idealizado e, a vivência deste momento é de transição e adaptação. De qualquer forma é uma situação altamente estressante tanto para as mães quanto para os profissionais de saúde que se deparam com as limitações impostas pela profissão.

Baseado nas Narrativas de Vida, analisamos as reações maternas e dos profissionais que foram evidenciadas no estudo. Dentre as reações maternas, percebemos que as mães que

vivenciavam ainda a hospitalização tinham um discurso carregado de emoção e um desgaste psíquico intenso que revelava, em alguns momentos, uma expressão de dor e cansaço físico. As mães que foram entrevistadas na residência, eram mais expressivas, falavam de um modo mais relaxado, algumas vezes a fala ficava embargada, eram levadas ao choro, independentemente do tempo em que ocorreu o nascimento.

“Já se passou um ano desse meu filho, mas sinto como se fosse hoje... tem dia que vem no meu pensamento essa perda (choro) (...)” (LARA)

Ao descobrir-se mãe de um bebê que apresenta malformação a mãe vivencia um momento permeado de dúvidas, incertezas, um fato desconhecido, traduzido por um desespero, um momento de pânico, revelado no pré-natal ao realizar uma ultrassonografia. Um momento que poderia ser prazeroso se torna repleto de dúvidas, ambiguidades e decepções:

“Era meu primeiro filho e fui toda feliz realizar um ultrassom no quarto mês, eu queria saber o sexo e fui logo perguntando. O Doutor falou que era uma menina, como eu sonhava, e depois ele disse que tinha um problema grave. Eu não sabia nem o que pensar na hora, fiquei em pânico quando ele falou que não tinha cura e nem dava para operar, foi horrível esse momento...” (LUANA)

“Eu me sentia grávida, toda feliz que a minha menstruação faltou e comprei um teste da farmácia, deu positivo na primeira tentativa. Aí comecei o pré-natal no terceiro mês preocupada de acontecer alguma coisa errada. No quarto mês a médica pediu a ultrassom e para minha surpresa o neném era malformado, ela falou que não tinha se formado o cérebro totalmente, nunca pensei que isso fosse acontecer, fiquei frustrada, meus planos foram se desfazendo e chorei desesperadamente na sala da médica...” (ROBERTA)

A experiência de ter um filho portador de malformação pode ser classificada como “morte em vida”. É a morte do filho idealizado; a morte e todas as expectativas trazidas desde a adolescência da mulher ao imaginar um filho saudável e perfeito. (ALVES, 2008). A narrativa abaixo ilustra o fato:

“Quando o médico disse que meu filho não tinha parte do cérebro, entrei em desespero, perdi o chão e fiquei inconsolável no consultório. Chamaram psicólogo, a enfermeira e não teve jeito de eu melhorar naquele momento. Foi muito duro, achei que morreria ali dentro da sala. Depois que saí daquele consultório, fui para casa e não tinha coragem de olhar para as roupinhas que já tinha comprado, só pensava no pior...” (ELLEN).

Ao receber o diagnóstico do nascimento de uma criança portadora de anencefalia, a mãe passará por um conjunto de reações de enfrentamento, o qual se pode comparar “as reações” vividas por pacientes fora de possibilidades terapêuticas descritas por Kubler-Ross (2008). A autora discute um ciclo de adaptações dos pacientes e/ou familiares após a constatação de uma malformação ou de uma doença grave ou fatal e descreve os estágios como: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação.

- O primeiro estágio negação e isolamento: funciona como um para-choque depois de notícias inesperadas e chocantes. Uma defesa temporária, logo substituída por uma aceitação parcial.

- O segundo estágio é a raiva: quando não é mais possível manter firme o primeiro estágio de negação, ele é substituído por sentimentos de raiva, revolta, de inveja e ressentimentos.

- O terceiro estágio é a barganha: é útil ao paciente, embora por um período muito curto. A maioria das barganhas é feita com Deus e mantida geralmente em segredo.

- O quarto estágio é depressão: a revolta e a raiva dão lugar a um sentimento de perda.

- O quinto estágio é a aceitação: um paciente que tiver tempo necessário e tiver recebido alguma ajuda para superar tudo conforme a autora descreve nos estágios anteriores, atingirá uma etapa em que não mais sentirá depressão ou raiva quanto ao seu destino.

O diagnóstico de uma malformação fetal, em suma, refere-se a um processo destrutivo na mulher gestante, que está mais vulnerável devido às mudanças hormonais que acompanham todo o ciclo gravídico puerperal. Em síntese, evidenciamos nas histórias de vida que, após a descoberta do diagnóstico, as reações variaram chegando ao desespero, independentemente da reação aparente, o diagnóstico desencadeou reações emocionais intensas. O momento da decisão foi vivenciado com muita angústia, pois a dúvida, o desconhecimento, o conflito foi permeado por sentimentos intensos.

É importante o conhecimento pelos profissionais de saúde dessas etapas e dos processos psicológicos pelos quais as mães passam após o diagnóstico da malformação congênita de seu filho. Somente os que conseguirem superar suas ansiedades e angústias serão capazes de alcançar o quinto estágio - a aceitação, que, em alguns casos, pode ser temporária (KUBLER-ROSS, 2008). Os estágios vivenciados pelas mães ocorrem de forma individualizada. Nem todas passam por todas as fases, podendo vivenciar mais de uma ao

mesmo tempo, assim como, retornarem às fases anteriores durante o processo de aceitação de um bebê com anencefalia.

A mãe precisa ser acolhida e ouvida sobre suas necessidades por ocasião do nascimento de uma criança sadia e mais ainda, se a criança apresentar malformação. Quando a mulher recebe o diagnóstico de que o bebê que carrega no seu ventre é portador de uma malformação, “reage da mesma forma como se estivesse diante de um perigo de natureza física, não estabelecendo separação entre o perigo material e psíquico, nem o real do imaginário” (ANTUNES; PATROCÍNIO, 2007).

Por outro lado, ao analisarmos as histórias de vida dos profissionais de saúde, evidenciamos na prática assistencial que as reações são vivenciadas bem distintas dependendo da categoria profissional. Fizeram relatos que são preparados para lidar com a vida e se deparam com a morte, a imperfeição, desconstrução diante da possibilidade da concretização da perda, a perspectiva de uma interrupção em função da inviabilidade extrauterina.

Os profissionais de enfermagem entrevistados falavam de modo bem expressivo reforçando sempre a importância da empatia, que é o esforço realizado para reconhecer e compreender os sentimentos e atitudes do outro, ou seja, é o exercício de se colocar no lugar do outro. Para Haddad (2004), a empatia nasce da autoconsciência; quanto mais abertos formos as nossas próprias emoções, mais capazes seremos de ler os sentimentos dos outros.

“Eu já sou mãe de dois filhos e fico pensando como seria se fosse comigo. Como mulher eu me coloco no lugar delas e fico penalizada é um choque esses casos, tanto pra elas como pra nós os profissionais”.
(FÁTIMA-Técnica em Enfermagem)

“Esses nascimentos de anencéfalos são os mais difíceis que já presenciei porque não têm chance de sobreviver. É diferente de outra malformação. Então sofro junto, me coloco no lugar da mãe e faço tudo que for possível para amenizar esse sofrimento...” (PAULA – Enfermeira)

Sob esse enfoque, a obstetra também fez referências quanto à empatia:

“Fico muito triste quando tenho que comunicar que se trata de um caso de anencefalia. Coloco-me no lugar delas. Eu sou mãe e sei o que sentimos. Sinto um aperto no coração, mas tenho que comunicar. São casos muitos tristes na Medicina e não temos nada a fazer a não ser tentar confortá-las e fazer os encaminhamentos necessários...”
(CLAUDIA – Médica)

A ética sugere sempre a ideia de reconhecermos nossa humanidade e também a humanidade das outras pessoas. O mais difícil ainda é reconhecer-se no outro. Isso implica o difícil exercício de nos pormos na situação concreta em que se encontra a outra pessoa (com todos os fatores que intervêm na situação), para considerar o problema a partir do posicionamento da outra pessoa. Isso é o que sucede, em reiteradas ocasiões da vida cotidiana, quando dizemos que nos pomos no lugar do outro, ou seja, quando exercemos a empatia (DESLANDES, 2006).

No que diz respeito à atuação dos médicos, foram entrevistados seis, sendo quatro mulheres e dois homens. O médico que atuava no serviço de ultrassom narrava o fato esclarecendo que sua função, após constatar o diagnóstico, era encaminhar ao pré-natalista:

“Eu faço minha parte que é diagnosticar e encaminho ao colega do pré-natal [...] lá vai ser definido a conduta. Acontece que quando falo pra grávida da anencefalia, ela me enche de perguntas e tenho que explicar o diagnóstico. Nesse momento elas querem saber de tudo que vai acontecer e tenho que ser cautelosa porque a conduta a ser tomada não é minha e sim do médico do pré-natal...” (ISABEL - Médica)

“Explico tudo que for possível e encaminho ao pré-natal. Tem situação que tem que explicar pra mãe o que deve ser feito porque elas têm o direito de ser informada e não posso omitir. Esses casos têm que ter cuidado porque elas retornam ao pré-natal e a conduta final é do médico do pré-natal”. (CRISTINA - Médica)

Laboissière (2008) comenta que cabe sempre ao médico ultrassonografista, apenas o papel de técnico, informando ao colega solicitante do exame os resultados da investigação. Sob esse enfoque existem situações que o ultrassonografista e o pré-natalista desempenha mesma função.

Por outro lado o médico do pré-natal narra às dificuldades enfrentadas no desempenho de sua função a partir do momento que comunica o diagnóstico a gestante e orienta quanto à conduta médica:

“Quando recebo essas pacientes com diagnóstico de anencefalia, em alguns casos a gestação está com mais de vinte semanas. Já recebo com uma idade gestacional avançada. Eu tenho que encaminhar para a psicologia e nem sempre é possível o atendimento. É um diagnóstico difícil até para o médico em comunicar porque há um descontrole da paciente, dos familiares. É desgastante. Falo também da possibilidade de interromper”. (ANA - Médica)

“Já fui agredido verbalmente por uma paciente que queria saber a resposta do juiz. Fiz o que estava em meu alcance. Eu não posso adiantar nada. É a instituição que comunica através do setor jurídico juntamente com a psicologia”. (DOUGLAS - Médico)

De acordo com a narrativa destes profissionais, em muitos casos a mulher que vai ao serviço público não “entende” o que o médico fala e, o que ela verbaliza, não tem sentido para os profissionais. A fala das pacientes, portanto, é esvaziada de sentido, de significação, uma vez que seus valores e conhecimentos não são reconhecidos naquele ambiente de domínio médico.

“Eu fico frustrada com esses casos, principalmente porque não posso fazer nada a não ser tentar confortar essa mãe. Chamo a psicóloga pra dar mais apoio e, no que depender de mim, eu faço”. (LUCIANE - Técnica de Enfermagem)

“Bate uma sensação de impotência. Dá um aperto tão grande no peito em não poder fazer muita coisa”.(FÁTIMA – Enfermeira)

“Às vezes me sinto impotente com esses casos. Essa sensação é muito difícil pra se lidar, muito triste. Reconheço que a paciente precisa de apoio e eu tenho que ser firme e forte para poder contribuir na recuperação dela, mas não é fácil”. (CLÉO - Médica)

Por outro lado, nas falas de Larissa e Rafaella, também foi verbalizada a impotência:

“Voltei do pré-natal arrasada. Perdi o chão, me senti impotente, frustrada com a notícia...” (LARISSA).

“Foi um baque muito grande, me sentia impotente em não poder fazer nada...” (RAFAELA).

Quando o nascimento não atende as expectativas, destoa completamente daquilo que foi almejado, como no caso, a anencefalia, a frustração iminente, tanto para as mães que passam a se sentir culpadas pelo acontecido, quanto para os profissionais que se veem impotentes diante da situação. E essa impotência, além de frustrar o profissional, também acaba por agredi-lo emocionalmente.

A experiência profissional revela que, no nascimento de uma criança malformada, os profissionais apresentam dificuldade de lidar com seus próprios sentimentos, reagindo com frustração a ressentimento para uma situação ante a qual se sentem impotentes. Para isso é preciso maturidade e sensibilidade do profissional, sendo um desafio para toda a equipe de

profissionais, que terá que lidar com o nascimento da criança portadora de anencefalia, com sua família e com as próprias dificuldades e limitações.

“A paciente chegou com dilatação completa e o período expulsivo se prolongou, devido o feto estar alto, até que consegui tocar a apresentação e percebi algo estranho. Não deu outra, era um anencéfalo, aí foi um corre-corre danado porque o marido estava no lado e ninguém da família sabia do diagnóstico, eu fiquei tão insegura nessa hora que não sabia o que fazer, se atendia a mulher que não parava de chorar ou o marido que descompensou, nessas horas a gente se sente tão impotente...” (LUCIA - Enfermeira)

Sabemos que um grande número de profissionais tem algum tipo de sofrimento em maior ou menor grau, não sendo este apenas um tributo da equipe de enfermagem. O que observamos é que em cada indivíduo encontramos um portador de uma história anterior, portanto existe uma subjetividade construída que vai ser exposta na realidade e no desempenho de seu trabalho (VASCONCELOS, 2009).

O trabalho da enfermagem pode carregar consigo características que o tornam uma atividade ambígua, uma vez que o sofrimento pela enfermagem é também decorrente do outro, principalmente quando sua ação é limitada. De um lado, certa gratificação pelo alívio do sofrimento do paciente. De outro, uma insatisfação com as condições e limites impostos por si mesmo e pelo ambiente de trabalho (GONÇALVES, 2008).

Ainda falando em profissionais, nas narrativas das psicólogas evidenciamos a importância do acolhimento perante os indivíduos, a família e a comunidade em propiciar uma relação de ajuda marcada pelo dinamismo e preocupação com os outros. Fizeram referências à falta de apoio institucional, a impotência em não poder aliviar o sofrimento materno, angústia e tristeza em presenciar o tortuoso caminho até a liberação da autorização judicial.

Outro aspecto abordado pelas psicólogas refere-se à alta hospitalar que, em alguns casos, não coincide com a alta da obstetrícia. Na narrativa de Myrla, observamos que faz alusão a essa situação e questiona a qualidade da assistência, ficando o trabalho fragmentado, uma vez que cada puérpera é um ser singular sendo que umas demandam mais dias do que outras no processo de elaboração do luto.

“Temos vários tipos de pacientes e às vezes umas demandam de mais tempo que outras para poder passar pelo processo do luto, que ocorre de modo diferente em cada uma. Então vivemos dentro de um modelo biomédico e os gestores não têm a preocupação com esse enfoque. Se

isso ocorresse, seríamos chamadas juntamente com a enfermagem, serviço social e juntos discutirmos metas de melhorias da assistência e até mesmo de um trabalho diferenciado a essa clientela. Eu faço minha parte, dou o apoio no que posso e encaminho para as unidades de saúde para um acompanhamento, e isso, é outra realidade dura a ser enfrentada por elas, porque todos nós sabemos a carência de profissionais nesses serviços...” (CRISTYANE - Psicóloga)

“Já presenciei casos de pacientes que levariam em média umas setenta e duas horas, no mínimo, para terem alta da psicologia. No entanto, o médico é quem manda no hospital e não tem essa visão. Chamam a gente para avaliar e, no momento de liberar a alta, não existe essa preocupação de uma avaliação paralela com a psicologia. Eles liberam a alta e não estão nem aí. As pacientes é que sofrem com essa atitude patriarcal. Quem é prejudicada é a mulher que, além de todo sofrimento da gestação e parto, ainda tem que conviver com este conflito. Temos todo tipo de mulher e a grande maioria sofre muito com esses casos de anencefalia, o processo do luto é diferente...” (MYRLA - Psicóloga).

Sob esse aspecto, é importante ressaltarmos que a enfermagem também faz referência quanto ao processo de elaboração do luto:

“Eu acho muito importante mostrar o bebê à mãe. Eu sempre pergunto se gostaria de ver. Acredito que é um momento difícil, mas, ela tem o direito de ver o filho do jeito que nasceu. Mesmo sendo um momento difícil pra ela, acho melhor mostrar porque elas choram na hora e depois se acalmam. Eu respeito a vontade dela e se achar que não quer ver, também respeito esse momento”.(LUCIA - Enfermeira).

“Ela disse que não queria ver o filho. Na hora eu cobri o rosto do bebê com uma compressa e depois pediu para ver. São situações que devemos ter muita cautela para lidar com isso, porque depois se arrepende”. (ANDRÉIA - Técnica em enfermagem).

Existe uma semelhança nas emoções geradas no profissional e no paciente, como de resto em todo ser humano: negação, tendência, sentimento de culpa, raiva e frustração pelas restrições impostas pelo adoecer, assim como as limitações dos recursos de tratamento (MARINI, 2008).

O profissional ocupa um lugar peculiar nessa relação com o nascimento de um bebê com anencefalia ao se sentir ameaçado em sua onipotência devido aos recursos limitados que pode oferecer, encontra dificuldades para identificar os seus próprios sentimentos. Esses sentimentos frequentemente são ambivalentes, uma vez que a formação profissional privilegia

a promoção da saúde, visando à cura, e, no entanto nem sempre é possível o restabelecimento da saúde, restando a difícil tarefa de cuidar sem a perspectiva do curar (DESLANDES, 2006).

Finalizando esta categoria, o estudo evidenciou que o nascimento de um bebê com anencefalia é um evento que abala tanto o equilíbrio familiar, quanto o equilíbrio profissional. O estresse psicológico dessa situação requer da utilização de recursos que vão além da capacidade emocional das mães e dos profissionais, pois se configura uma situação de confronto vida versus morte.

4.1.2 Categoria 2 - A (in) visibilidade dos dilemas

Nesta categoria, buscamos compreender a (in) visibilidade dos dilemas evidenciados nas histórias de vida de mães e profissionais de saúde no contexto do nascimento de um bebê com anencefalia.

Segundo Ferreira (2010), dilema é uma situação difícil, na qual é preciso escolher entre duas alternativas contraditórias ou antagônicas ou insatisfatórias. Um dilema ético surge quando as pessoas enfrentam uma situação na qual o rumo ou as decisões a seguir são incertos. Deverá existir uma razão como suporte à decisão ou atuação baseando-se no que é mais correto ou então no que é menos incorreto.

Para iniciarmos a discussão desta categoria torna-se importante esclarecermos a terminologia da palavra aborto, uma vez que a anencefalia envolve aspectos de interrupção da gestação. Para alguns autores (Quayle, 2001; Goldman, 2007) designa o produto expulso no processo do abortamento. Quanto à etimologia da palavra aborto, esta tem sua origem no latim “abortus”, derivada de ab e ortis, que significam respectivamente, privação e nascimento.

A palavra aborto traz em sua essência, conotação emocional que remete necessariamente às questões de vida e de morte. A simples pronúncia da palavra, afastada de seu contexto, pode provocar reações intensas com sentimentos de acolhimento ou repúdio. Devido essa carga emocional, alguns autores buscam desvincular a interrupção da gravidez por malformação fetal letal da terminologia aborto (BARALDI, 2007).

Para falarmos em aborto, em interrupção da gravidez, torna-se fundamental que se pense necessariamente na gestação, uma vez que o primeiro não existe sem o segundo. A gestação é sempre um momento sublime ligado à vida, ao nascimento, a alegrias e à

prosperidade e o que menos passa pelos sentimentos de uma grávida são pensamentos como a morte, tristeza, fracassos, erros, falhas. Decorre daí as dificuldades relacionadas à interrupção da gestação e a intensificação das vivências emocionais decorrentes da cobrança social.

Neste estudo, as narrativas das mães revelaram em vários contextos os dilemas que vivencia uma grávida de um bebê com anencefalia.

“Recebi a notícia e perdi o chão [...] sentia vergonha de sair na rua, as pessoas viviam perguntando como ia chamar o bebê, se ia ser o nome do pai e tudo isso me deixava envergonhada...”(LUANA)

“...fiquei sem saber o que dizer para minha família e senti vergonha do meu marido, passei vários dias pensando no que podia falar pra ele. Desejamos tanto ter um filho e na hora do momento mais esperado de fazer a ultrassom fui surpreendida com um diagnóstico assustador. Isso nunca passou pela minha cabeça, pelo contrário, pensava sempre no melhor pro meu filho, fiquei muito tempo sem contar a verdade e sem acreditar também no resultado do exame, tinha vergonha de tudo...”(LARA)

Do ponto de vista cultural, ainda hoje na sociedade, há uma identificação entre a representação de ser mulher e ser mãe, sendo a maternidade destino natural das mulheres (BADINTER, 2011). Então, a maternidade é algo esperado pela mulher, muitas vezes como uma condição de obrigação e/ou vocação.

Para a mulher mostrar o filho à sociedade é cumprir toda a tradição cultural/ social que lhe é imposta, apesar da sociedade atual passar por mudanças em que cada vez mais ser mãe se distancia de ser mãe de algumas décadas atrás (GONÇALVES, 2008).

O nascimento de uma criança portadora de malformação congênita (anencefalia) rompe com a expectativa do filho idealizado, o que era pra ser um “rito de passagem” passa a ritual de infortúnio. Este ritual tem geralmente duas fases consecutivas: a fase do diagnóstico ou adivinhação da causa do infortúnio e a fase de tratamento dos efeitos produzidos pelo infortúnio e eliminação de sua causa (HELMAN, 2009).

Esse ritual é percebido nas falas de Larissa e Lara ao revelar o quanto foi angustiante a vivência dessa gestação:

“Na hora do exame de ultrassom o Dr. Disse assim: o neném tem um problema na cabeça [...] perguntei: -Que problema doutor?[...] Não tinha uma parte da cabeça, ele respondeu [...] - Meu Deus! Eu imaginei que estivesse gerando um monstro dentro de mim...”(LARISSA)

“A doutora falou que esses bebês não sobrevivem fora do útero. No início eu pensava que era outro problema e cheguei até apensar que tinha cura, pensando que uma cirurgia desse jeito. Depois caí na real e as lágrimas rolavam no meu rosto até que o Doutor me encaminhou à psicóloga. Foi tanto sofrimento essa gestação que nem sei como sobrevivi”. (LARA)

Passado o ritual do infortúnio após a descoberta do diagnóstico, a mãe passa a buscar resposta para a situação vivida. Esse momento é permeado por conflitos entre qual seria a atitude a ser tomada diante de um prognóstico em que não haverá as recompensas da maternidade.

Atrelada a essa possibilidade, as depoentes Larissa e Roberta abordaram um dilema entre aceitar ou não a interrupção da gestação. Aí ficou evidenciado que, após conversa com familiares, chegaram à decisão de levar a gravidez até o termo ou até o trabalho de parto, conforme demonstra as narrativas:

“A Doutora me comunicou que nesse caso se eu quisesse podia solicitar a interrupção da gestação [...] desde o primeiro momento que soube da anencefalia, fiz minha opção em levar a gravidez até o fim. Acho que fiz o que meu coração pedia. No início fiquei em dúvida, foi cruel essa fase e depois eu e meu marido decidimos que seria o melhor pra nós. Mesmo com tanta vontade em ter um filho, não deu certo dessa vez, eu continuo tentando até que um dia vai acontecer. Eu não tinha o direito de interromper a vida do meu filho...” (LARISSA)

“Eu soube do meu filho no quarto mês do pré-natal e a partir daí não conseguia pensar em mais nada. Esses dias foram muitos longos e cheguei a perder noites de sono. No início foi muito difícil de acreditar e no pré-natal a doutora falou que eu podia solicitar que a gravidez fosse interrompida. Eu nunca faria isso, meu esposo foi totalmente contra...” (ROBERTA)

Após a aceitação e elaboração do diagnóstico em manter a gravidez, existem casos em que a gestante passa a buscar respostas para a situação vivida. Nesse momento, encontra condições para refletir qual seria a atitude mais adequada a ser tomada: interromper ou manter a gestação? Inicia-se então, o processo de revisão de valores moral, cultural, e religioso.

A problemática do aborto jamais poderá alhear-se das questões ético- morais que a envolvem, haja vista que implica inevitavelmente a morte de alguém em detrimento de outro alguém ou de determinada circunstância. Portanto, trata-se de uma questão que necessita refletir, elevar o pensamento a uma compreensão lúcida, coerente e fundamentada, para só depois poder apoiar e ajudar. Em algumas situações, a decisão de não interromper a gravidez

caracteriza uma escolha pensada, consciente quanto à situação vivenciada, procurando minimizar o sofrimento materno. Cabe ressaltar que o aval da mulher para a realização do aborto também está permeado pela subjetividade e ambivalência. Essa opção é dramática para a mulher, que mesmo ciente dos riscos a sua saúde e as implicações de mínima sobrevivência do bebê, optar pela interrupção gestacional também significa deter o poder sobre a vida e morte do próprio filho (TAVARES, 2010).

A dúvida inicial entre manter ou interromper a gravidez está diretamente relacionada à ambiguidade entre a vivência da gestação e o diagnóstico da letalidade. Mas afinal, como conceber e dar a vida ao mesmo tempo em que se está gerando uma criança que não tem possibilidade de sobrevivência extrauterina?

Une-se, nesse momento a idealização do bem e do mal, assim como o sucesso e fracasso. Como escolher entre manter ou interromper a gravidez? Esse foi outro dilema vivenciado nas Histórias de vida. Essa situação inteiramente nova coloca em rota de colisão dois valores relevantes: de um lado, o direito da mãe de preservar sua saúde física, psíquica e social e, também, sua autonomia de vontade e, de outro, o direito à vida de um bebê anencéfalo.

Essa fase de decisão deve ser necessariamente acompanhada por uma equipe de profissionais de saúde para que a gestante possa ser auxiliada na elaboração do luto, na reorganização do pensamento, na revisão das crenças e dos valores pessoais possibilitando a tomada de decisão consciente que vise minimizar o sofrimento vivido, quer seja pela opção de interromper ou de manter a gravidez (DUARTE, 2008).

Os fetos anencéfalos sempre existiram, no entanto existe diferença marcante entre o passado e o presente, ou seja, antigamente só era diagnosticado na interrupção espontânea da gravidez ou no ato do nascimento. Atualmente as novas tecnologias na área biomédica possibilitam que, nos primeiros meses de gestação, a mãe possa dispor de uma informação que, em época anterior, não lhe era acessível (FEBRASGO, 2010).

A Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia também se posiciona a partir da possibilidade de livre escolha dos pais quanto à interrupção da gestação, sendo este procedimento condicionado à autorização judicial. Quando a decisão da mulher ou do casal for favorável à interrupção da gestação, deverão ser elaborados documentos para obtenção de autorização judicial para que o procedimento seja legalmente realizado (FEBRASGO, 2010).

Para o procedimento ser liberado, é necessário um relatório médico, explicando que a doença é letal em 100% dos casos; exames de ultrassom morfológico com avaliação de idade gestacional e descrição da patologia; avaliação psicológica e assinatura do casal. A gestante deverá retornar ao hospital a fim de ser internada e o parto induzido com medicamentos. Realizado o procedimento cirúrgico, o médico obstetra emitirá o atestado de óbito (BARROSO, 2010).

O Conselho Nacional dos Direitos da Mulher (CNDM) reconhece o direito de escolha como “um ato de proteção e solidariedade à dor e ao sofrimento das mulheres que vivenciam uma gravidez de feto anencéfalo, anomalia incompatível com a vida em 100% dos casos”. Para o CNDM, o direito de escolha é uma questão de ética privada e não cabe ao Estado interferir em “questões relacionadas à decisões sobre a saúde, quando esta é colocada em risco, e à intimidade”.

Quando o tema é a interrupção por uma anomalia fetal incompatível com a vida fora do útero, três conceitos de aborto são vistos na literatura: o aborto terapêutico, o aborto seletivo e o aborto eugênico (DINIZ, 2009). O aborto terapêutico tem sua indicação nos casos em que a mãe corre risco de vida caso a gravidez tenha continuidade. Nestes casos, pode-se pensar que a morte tanto do bebê quanto da mãe é certa, caso a gravidez continue. A continuidade da gestação poderia ter o objetivo de salvar o bebê, porém com a morte materna; ou, em último caso, o aborto seria indicado para salvaguardar a saúde da mãe (BARALDI; DINIZ, 2007).

O Código Penal Brasileiro, em seu artigo 128 afirma a existência de apenas duas condições que excluem a antijuricidade tipificada, ou seja, descrita em lei como conduta criminosa, em relação ao aborto. Segundo Torres (1999) são elas: o abortamento necessário e o abortamento sentimental. A primeira exclui o consentimento direto da gestante ou qualquer outra pessoa, por constituir-se como estado de necessidade e emergência, sendo validada pelo resguardo a vida materna frente aos riscos impostos pela gestação. A segunda reconhece a autonomia da gestante em preservar ou restaurar sua dignidade em detrimento da vida do feto.

Diniz e Penalva (2009) relatam que as duas terminologias “aborto terapêutico” e “aborto seletivo” são semelhantes em vários aspectos e são agregados como aborto terapêutico em países que permitam o procedimento de interrupção. A diferença fundamental é que o primeiro está voltado para a saúde da mulher e o segundo a saúde do feto.

Para Diniz (2008), o tema aborto é uma questão de conflito moral insolúvel e, por isso, cabe à bioética ser mais um instrumento de reflexão do que de intervenção. Para a autora

as reflexões visam poder regulamentar, de algum modo, uma realidade que se impõe e que não foi acompanhada pela legislação.

O debate sobre a saúde reprodutiva inevitavelmente chega ao tema aborto, que atualmente no Brasil é regido por leis que datam de 1940. Quem o pratica tem punição moral, mas mesmo assim ele é praticado por mulheres de todas as classes sociais, porém as classes populares entram para um grupo de risco tanto de complicações após o procedimento quanto de morte materna. Esta situação é decorrente de uma procura por métodos ilegais, clandestinos e inseguros para a interrupção da gestação, principalmente por não ter como pagar por um procedimento em uma clínica particular, que mesmo realizando um procedimento ilegal ofereça segurança à mulher quanto a sua saúde física, ou acaba por tentar provocar o aborto com a utilização de medicação abortiva sem nenhum tipo de acompanhamento (BARINI, 2006).

O que se observa na atualidade é que, segundo Barini (2008), a anencefalia é uma das questões mais sérias da Ética ou mais especificamente da Bioética. O que se deve procurar em primeiro lugar em ética é um fundamento para construir o comportamento dentro de uma lógica que ilumina os valores da existência.

Atualmente o termo aborto eugênico traz a carga deixada pelo seu uso indevido e indiscriminado na história. Tem-se, então, a ocorrência do aborto eugênico quando as mulheres eram forçadas a abortar por determinação do Estado, por razões raciais, étnicas ou religiosas, desencadeadas por preconceito (PINOTTI, 2008).

Há, portanto, preocupação dos que advogam a interrupção da gestação, em casos de anencefalia fetal, em discriminar tal prática de aborto eugênico devido à carga emocional repulsiva que essa palavra remete (COSTA, 2004; TEIXEIRA, 2005). No dizer de Franco (2004):

Inúmeras palavras têm o condão de provocar nas pessoas que as ouvem, ou que as têm, reações emocionais. Fala-se então do significado emotivo dessas palavras, que se adiciona ao seu significativo descritivo. Eugenia é um dos vocábulos capazes de gerar, além de restrições a respeito de seu significado descritivo, um nível extremamente alto de rejeição emocional e tal reação está vinculada ao uso que dele foi feito na Alemanha durante o período nacional-socialista.

Diniz (2009) ressalta que o conceito de eugenia traz em seu bojo uma perspectiva política e histórica enraizada que remete a um passado de intolerância e desrespeito. Que a grande diferença entre o aborto por anomalia fetal e o aborto eugênico está na questão da autonomia. O primeiro está fundamentado na decisão estritamente individual e no suposto

ético da autonomia reprodutiva e o segundo ocorria quando as mulheres eram forçadas a interromper a gestação por questões raciais étnicas e religiosas.

Todas as argumentações favoráveis ou desfavoráveis relacionadas ao aborto pautam-se nas discussões sobre o início da vida. Afinal, o embrião/feto tem ou não vida? Como estabelecer critérios exatos que separam vida e morte? Ao longo dos séculos a maternidade foi instituída como parte da essência feminina, a partir do medo da extinção da espécie (CAMPOS, 2008).

Assim, surgiram às políticas públicas voltadas para o rígido controle da fecundidade, e o aborto, historicamente, foi visto como ato imoral e em alguns países como ilícito teve influência decisiva marcante da igreja católica no estabelecimento dessa concepção. Atualmente, a principal discussão em torno do aborto está relacionada à questão do início da vida. Afinal abortar é ou não ceifar a vida? Quando se inicia a vida? O que se observa é que religião, crenças culturais enraizadas, legislação e a ciência, debatem o tema, mas não conseguem respostas satisfatórias. Trata-se na verdade de reflexão filosófica, não sendo possível encontrar solução que expresse verdade absoluta.

Na razão biológica o elemento concebido resulta da fusão do espermatozoide e do óvulo, é um novo ser diferente do ser da mãe; ele não é uma parte ou um órgão do corpo materno, mas uma realidade distinta embora dependente, mas com vida própria cheia de potencialidade a serem desenvolvidas. Na razão lógica, este novo ser só pode ser humano, pois ele é resultado de espermatozoide e óvulos humanos e não de outro animal; tendo uma nova vida própria só pode ser uma nova pessoa e não uma coisa. Sendo pessoa merece o mesmo respeito e tratamento de qualquer outra pessoa. Podemos chamá-lo de zigoto, embrião ou feto, nascituro ou nascido, nunca deixará de ter a mesma dignidade de ser pessoal, não devendo ser instrumentalizado por nenhum motivo (VALENZUELA, 2008).

Diante da dificuldade de resolução do conflito filosófico sobre a origem e término da vida, a bioética aparece como um canal de reflexão e respaldo nessa discussão sobre o aborto. O Comitê para Estudos Éticos em Reprodução Humana e Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia (FIGO) recomenda que em casos de feto gravemente acometido, a mulher tem o direito ético de ter a gravidez interrompida. Entende-se que este direito não é um dever, ou seja, a interrupção da gravidez deve ser um resultado de decisão livre de cada casal, prevalecendo o pilar da autonomia (TEIXEIRA, 2009).

No Brasil, a questão do aborto é um problema de Saúde Pública que levou o Ministério da Saúde a inserir no plano de ação “Política Nacional de Atenção Integral à Saúde

da Mulher” de 2004 o objetivo de qualificar e humanizar a atenção à mulher em situação de abortamento. Apesar de buscar uma melhoria na assistência, é um plano de ação que não contempla uma reflexão atualizada a respeito do tema, considerando as necessidades das mulheres frente aos avanços tecnológicos da medicina fetal. O plano de ação segue o código penal, buscando:

“garantir maternidades de referência na atenção ao aborto previsto pelo Código Penal; implantar técnica de curetagem; garantir anestesia nas curetagens pós-aborto; elaborar e imprimir o manual de Atendimento Humanizado ao aborto Inseguro e ao Aborto Previsto no Código Penal; revisar e imprimir a Norma Técnica de Atenção ao Aborto legal e apoiar capacitações sobre atenção humanizada ao aborto inseguro” (BRASIL, 2004, p. 26 e 27).

Por outro lado, Dom Odilo Pedro Scherer, secretário geral da Confederação Nacional dos Bispos do Brasil, considera impossível olhar para o problema do aborto e considerá-lo separadamente da questão ética. Ele comenta que é inadequado tratar o aborto como problema de saúde pública: “isso significaria não reconhecer a complexidade da questão. Além disso, as questões de saúde pública devem ser enfrentadas de outras maneiras, e não através de leis ou políticas públicas que promovam a morte de seres humanos”, defende. Ele não admite a possibilidade da Igreja mudar de ideia no futuro, embora houvesse situações em que a Igreja reviu sua posição “Mas no caso da gestação de um ser humano, as ciências, a psicologia e o bom senso evoluem justamente no sentido de confirmar a convicção de que o ser humano não começa a existir com o nascimento, mas na fecundação” (BARROSO, 2007).

Diniz *et al* (2009) referem que “aborto” não é o termo mais adequado para indicar a interrupção da gestação, já que este designa a morte de um feto que tem potencial para transformar-se em um ser humano. Na malformação incompatível com a vida, o mesmo não ocorre, pois o feto é inviável, isto é, não tem chances de vida fora do útero materno, a não ser em raros casos. Esses autores lembram que 50% dos fetos anencéfalos morrem no útero materno, 49% sobrevivem menos de 24 horas após o parto e 1% vive apenas uma semana.

Em julho de 2004, o ministro Marco Aurélio do Supremo Tribunal Federal concedeu liminar à Confederação Nacional dos trabalhadores na Saúde (CNTS) reconhecendo o direito constitucional das gestantes de decidirem realizar a interrupção da gravidez em casos de anencefalia fetal. A decisão foi concedida nos autos de Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental. A liminar também prevê a paralisação dos processos que não tenham transitado ou julgado, ou seja, dos processos que decidem a possibilidade da gestante interromper a gravidez. Em um trecho da liminar, Melo (2004) argumenta que:

“Diante de uma deformação irreversível de fato, há de se lançar mão dos avanços médicos tecnológicos, postos à disposição da humanidade, não para simples inserção no dia a dia, de sentimentos mórbidos, mas justamente para fazê-los cessar. No caso da anencefalia, a ciência médica atua com margem de certeza igual a 100%[...] Então, manter a gestação resulta em impor à mulher, a respectiva família, danos à integridade moral e psicológica, além dos riscos físicos reconhecidos no âmbito da medicina”.

Os riscos à saúde feminina transcendem o período gestacional e traz à tona um parto de risco com potencial aumentado em 22%, em função, principalmente, da deformidade fetal que não permite o posicionamento e o encaixe do feto para o parto normal. A persistência da apresentação pélvica e transversa gera maior risco para a parturiente e um prolongamento do trabalho de parto de seis para até 14 a 16 horas (DINIZ; PARANHOS, 2004).

Meira e Ferraz (1999), estimulados pelas discussões a respeito da liberação do aborto proporcionado pela formulação da Nova Constituição de 1988, publicaram um artigo resultante de uma pesquisa que buscava verificar a opinião de estudantes de medicina e direito a respeito da liberação do aborto. Do universo pesquisado de 291 estudantes, apenas 4,1% eram totalmente contrários à autorização do aborto, ou seja, não consideravam haver uma situação que justificasse o abortamento.

O restante da amostra se dividiu em dois grupos, quase a metade sem restrição e o outro com algumas restrições. O grupo que aceita mediante algumas restrições, concorda quase que em sua maioria com a legislação brasileira. No trabalho não é mencionado nenhum conteúdo de fundo religioso que viesse influenciar nas respostas. A diferenciação, por serem estudantes de direito e medicina, ficou evidente no tocante ao momento de decisão da realização do abortamento. Apenas 1,4% dos estudantes de direito relataram que deveria ser tomada por “outros” que não o casal, entre os estudantes de medicina, 8,3% relataram que deveria ser uma decisão médica.

Outra pesquisa realizada pelo Data folha, em São Paulo, no dia 15 de outubro de 2004, revelou que a maioria absoluta da população paulistana (67%) defende o direito ao aborto no caso de anencefalia. Segundo a pesquisa, as mulheres são mais favoráveis que os homens à concessão do direito. Entre as mulheres a aprovação do aborto chegou a 71% (www.pco.org.br). Outra pesquisa realizada pelo Ibope por encomendado Grupo Católicas pelo Direito de Decidir entrevistou 2.002 mulheres em 140 municípios do país em novembro de 2008.

A pesquisa confirmou que a maioria das mulheres é a favor do direito de decidir manter ou não a gravidez. Porém, o dado mais interessante confirmado na pesquisa é o de que

70% das mulheres que se declararam católicas são a favor do direito de escolha no caso da gestação de fetos anencéfalos, e 80% concordam que é uma tortura obrigar a mãe a levar a gestação até o final, contrariando a orientação das instâncias superiores hierárquicas da igreja (www.pco.org.br).

No entanto existem países cuja legislação já contempla questões relacionadas à legalidade da interrupção da gravidez. Tessaro (2005) aponta os procedimentos realizados por alguns deles. Na Alemanha, a decisão da mãe é acompanhada pelo médico e um psicólogo, e o motivo pode ser tanto por malformação do feto como dano a saúde física e psicológica da mulher. O interessante é que as alemãs acabam procurando outros países para a interrupção da gestação. A autora comenta que existem motivos sócios psicológicos que fazem com que alguns hospitais não realizem o procedimento, não relatando quais seriam estes motivos.

Observa-se também que há prazos estabelecidos em alguns países. Na Espanha, quando se tem o diagnóstico de alguma anomalia fetal grave, o prazo estipulado é que a interrupção aconteça até a 22ª semana de gestação. Na França após a definição, o prazo é no máximo seis meses. Já em Portugal, quando o diagnóstico revela que a vida do feto é inviável fora do útero, não existe um prazo e a interrupção pode ser feita a qualquer momento (BARALDI, 2007).

A discussão dos aspectos éticos envolvidos não acontece na literatura internacional, já que a maioria dos países europeus e os Estados Unidos permitem o aborto, ou seja, a interrupção voluntária da gravidez. Não existe uma padronização de quando deve ser feita a interrupção, cada país adota modelos próprios, o que é comum refere-se ao direito de escolha da mulher e a adaptação da legislação frente aos avanços da medicina, considerando questões médicas e sociais. Em vários países a indicação de interrupção da gestação como na Itália é acompanhada de autorização dos pais se for menor de dezoito anos. A questão não é tratada apenas no âmbito clínico da interrupção da gestação, mas demonstra uma visão mais completa do cuidado com a saúde da mulher (PINOTTI, 2009).

No Brasil, o primeiro Alvará judicial solicitando a interrupção de uma gestação de feto anencéfalo em São Paulo foi em 1993, porém, em 1989 o Estado de Rondônia já havia concedido tal liminar. A questão envolvida na primeira solicitação em São Paulo era a influência que poderia provocar caso fosse negada, comprometendo futuras solicitações em âmbito nacional (Barroso, 2009). Em Belém, o primeiro Alvará judicial foi expedido em 2002 e até o presente momento, foram expedidos cinquenta e dois alvarás.

A interrupção da gestação causa um grande constrangimento à família da requerente, que deverá expor o seu problema e também suportar o andamento de um processo judicial, que muitas vezes demora a liberação ou então não é liberado.

“Resolvi aceitar a interrupção, por um fim na gravidez, pensava em acabar com meu sofrimento, fiz toda a orientação do médico ele explicou tudo que era pra ser feito. Fui com a psicóloga [...] ela me ajudou a escrever uma carta e tinha que ser assinada juntamente com meu marido. Fizemos tudo isso e no fim não foi autorizado. Ora se é difícil assim desse jeito pra conseguir [...] porque os médicos não orientam melhor? Eu fiquei andando todo dia pra cá, as pernas doíam, a barriga já estava pesada e no fim não foi autorizado. Isso foi muito sofrido...” (JULIANA).

Dentro de uma compreensão da dinâmica da interrupção da gestação evidenciamos na fala de Juliana que esse caminho foi permeado de sofrimento, cansaço físico e mental diante da burocracia que envolve a liberação da autorização judicial.

Segundo Teixeira e Pereira (2006), atitudes e comportamentos das pacientes e dos profissionais estão sujeitos a serem interpretadas equivocadamente, por ambas as partes. O resultado acaba sendo uma comunicação truncada de reinterpretação de falas e sentimentos que podem fazer com que o paciente colabore pouco com a equipe. No outro lado desta situação em consequência da falta de compreensão mútua, procedimentos e atitudes dos profissionais, podem ser percebidos por elas como descaso. É dever de o médico respeitar a autonomia do seu paciente, assim como é seu dever informá-lo corretamente para que possa decidir sobre o que é de seu interesse. Nesse sentido a postura ética é uma atitude permanente das consequências das ações e condutas com o outro em relação a fazer ou deixar de fazer o bem e o mal.

Por outro lado a psicologia questionou a dinâmica do serviço destinado à gestantes e puérperas, o qual se encontra fragmentado. Comentam que existem mães que chegam à sala da psicologia com orientação do profissional médico quanto à possibilidade de interrupção, porém o cotidiano revela que nem sempre a grávida tem um comportamento decisivo de querer interromper, chegando a estado de descontrole emocional, choram muito, necessitando de amparo.

“Eu já atendi vários casos de anencefalia durante esse período em que trabalho aqui. O que mais me chamou atenção foi uma paciente que ao entrar na sala chorava compulsivamente que tive que solicitar a médica da triagem para avaliá-la. Foi um caso que marcou muito porque ela não queria aceitar o diagnóstico e depois foi orientada quanto à interrupção da gestação. O tempo todo repetia que não ia

fazer isso, não tiraria a vida do filho e não parava de repetir que ele (o médico) não perguntou se ela queria interromper a gravidez...” (MYRLA - Psicóloga).

“Aqui na sala já ocorreram diversas situações de conflitos de mães de bebês malformados. No caso da anencefalia o que me chama atenção é o grande conflito vivenciado pelas grávidas. Esse caminho é permeado de muito sofrimento tanto para elas como para nós que atendemos os casos. Também sofremos me sinto até impotente em não poder fazer nada em algumas situações. Elas já chegam com um diagnóstico, já vêm orientadas quanto à possibilidade de interrupção da gestação e aí tem todo o tramite legal para chegar até a autorização. Na hora de fazer uma carta de próprio punho, não sabem nem o que escrever e sempre somos nós as psicólogas que ajudamos. Eu vejo isso ainda muito confuso aqui na instituição, tão desgastante [...] elas vêm várias vezes atrás de uma resposta do juiz e esse processo ainda demora. O que posso fazer de minha competência é dar apoio emocional tanto pra elas como para a família”. (CRISTIANE - Psicóloga)

O Conselho Nacional dos Direitos da Mulher reconhece o direito de escolha como “um ato de proteção e solidariedade à dor e ao sofrimento das mulheres que vivenciam uma gravidez de feto anencéfalo, anomalia incompatível com a vida em 100% dos casos”. Para o CNDM, o direito de escolha é uma questão de ética privada e não cabe ao Estado interferir em “questões relacionadas à decisões sobre a saúde, quando esta é colocada em risco, e à intimidade”. Aqueles que defendem a possibilidade de interrupção da gravidez o fazem diante da inviabilidade do feto para a vida extrauterina. Os que defendem a continuidade da gestação acreditam que o feto com anencefalia seja um ser vivo que merece a proteção do Estado.

Para Diniz (2008), o tema aborto é uma questão de conflito moral insolúvel e, por isso, cabe à bioética ser mais um instrumento de reflexão do que de intervenção. Para a autora as reflexões visam poder regulamentar, de algum modo, uma realidade que se impõe e que não foi acompanhada pela legislação.

O que se observa na atualidade é que, segundo Barini (2006), a anencefalia é uma das questões mais sérias da Ética ou mais especificamente da Bioética. O que se deve procurar em primeiro lugar em ética é um fundamento para construir o comportamento dentro de uma lógica que ilumina os valores da existência

Rafaella, na época em que foi realizada a coleta da narrativa, era uma estudante de enfermagem no oitavo período letivo e já havia desenvolvido a prática da disciplina Enfermagem Obstétrica e Neonatal onde teve a oportunidade de ver um bebê anencéfalo.

Desde o momento que em sua gestação foi evidenciado diagnóstico de anencefalia, sofreu muito e sempre fazia referências que “lutaria para conseguir a autorização judicial” que só foi possível após constituir um advogado.

“Eu descobri no terceiro mês e foi terrível. Quando estagiei no berçário vi um anencéfalo, era uma aberração, nem consegui me aproximar dele. Depois me vi grávida de um. Entrei em desespero até que consegui um advogado porque se não fosse assim ia demorar muito e eu não tinha estrutura pra aguentar tanto sofrimento. Acho que fiz o que meu coração pedia”. (RAFAELA)

No dia 12 de abril de 2012 o Supremo Tribunal Federal (STF) decidiu que grávidas de fetos anencéfalos poderiam optar por interromper a gestação com assistência médica. Por oito votos a dois, os ministros definiram que o aborto em caso de anencefalia não é crime. A decisão da maioria dos ministros do Supremo Tribunal Federal de legalizar a interrupção da gravidez de feto anencéfalo não encerra a polêmica sobre o tema. O resultado foi comemorado por defensores da prática nesses casos, mas também causou reações contrárias.

Para o advogado Luiz Antônio Barroso, defensor da ação da Confederação Nacional dos Trabalhadores na Saúde (CNTS) que motivou o julgamento, a autorização reconhece a liberdade reprodutiva da mulher. "Quando a ação foi proposta, em 2004, o tema era tabu e o êxito improvável da mulher interromper a gestação, nesse caso, tornou-se senso comum", disse, ao acompanhar a sessão, que durou dois dias.

Na visão do Centro Feminista de Estudos e Assessoria, a decisão é a medida mais relevante para garantia dos direitos das mulheres depois da Lei Maria da Penha, que endureceu as punições para a violência doméstica. “Lutar e conquistar a dispensa de autorização judicial para interromper a gestação de feto anencéfalo representa um passo crucial no respeito à autonomia, à dignidade e aos direitos reprodutivos das mulheres”, diz a organização feminista em sua página na internet.

As narrativas a seguir revelam que as questões religiosas permeiam essa fase em que a mãe se encontra sob forte comoção. Essa hipótese baseia-se também em outro aspecto na falade Ellen que disse acreditar não ter direito de ceifar a vida do filho que estava gestando, senão poderia incorre-lhe, futuramente, algo pior, como um castigo divino e surgir uma situação que poderia devastá-la por completo, caso se privasse de sofrer a aprovação de ter parido o bebê.

“... quando fiquei sabendo que meu bebê era todo defeituoso, decidi que ia até o nono mês ou até quando ele resolvesse nascer. Eu não

“tinha que tirar a vida dele só porque era assim, desse jeito!”
(ELLEN).

Esse dilema vivenciado por Ellen aconteceu para que perceba entre a escolha de interromper, nesse caso, levará a um intenso processo de culpa e conseqüente mente a um sofrimento se acreditar que estará matando o próprio filho. Aí entram as questões éticas sobre a origem da vida e a autonomia materna.

Maldonado (2001) reitera o caráter singular que cada mulher vai imprimir não apenas ao diagnóstico, mas também a decisão de qual conduta seguir frente ao sombrio prognóstico de sua gestação. Considerações acerca da severidade do caso, experiência prévia, direta ou indireta, idade gestacional, segurança na equipe, condutas e exames realizados, bem como estrutura familiar, condição socioeconômica e crenças religiosas, são alguns dos fatores que podem influenciar nos argumentos que embasarão a decisão.

“... já tinha decidido que ia ter meu filho mesmo com todos os problemas dele, ele ia nascer e meu esposo pensava do mesmo jeito. Recebi o diagnóstico, me desesperei, perdi o chão e depois que fiquei um pouco mais controlada pensava no meu filho se gerando no meu ventre e nem pensava em tirar a vida dele e a minha família me deu todo apoio”. (LARISSA)

Na tomada de decisão quanto à interrupção da gravidez, nota-se a influência de preceitos religiosos na narrativa de Juliana e Luana, norteando a desistência da paciente de optar pelo aborto terapêutico. Influência que denota o lugar de que a crença religiosa assume para ela, sendo o ponto de referência, esperança, consolo e lamentação para suportar o sentimento de culpa que essa gravidez pode remetê-la, por fantasia de penitência por algum ato considerado moralmente errado cometido por ela, outrora.

“Meu Deus, eu só pensava nas palavras de minha mãe: “Deus dá vida e só ele pode tirar” todas as vezes que essa frase vinha a minha cabeça, eu só pensava nela. Minha mãe é muito católica e nos ensinou a ser católico então eu tirei aquela dúvida da minha cabeça e aceitei ter meu filho”. (JULIANA)

“... amanhecia e o pensamento vinha nas palavras do médico me dizendo que eu poderia interromper a gestação e aliviar o meu sofrimento, eu ficava imaginando, eu vou aliviar o meu sofrimento e será que não estou fazendo meu filho sofrer? Era uma decisão muito difícil. Mas a gente que tem fé em Deus, nunca pode perder essa fé e acreditar que isso vai passar, vai melhorar um dia” (LUANA).

“Tinha momentos que nem sabia mais o que pensar, uma coisa é você está grávida e nascer um bebê normal. Outra coisa é saber que seu

filho vai morrer. Aí vem a médica e diz que pode ser abreviada essa gravidez. Nem consegui entender direito. Só sabia que se fosse pra tirar a vida do meu filho eu não ia aceitar. Sou muito católica, tenho um Deus muito forte dentro de mim e isso me deixa fortalecida...”
(ROBERTA)

É importante compreender a influência da religião nesse processo de gestação de uma criança com anencefalia. A crença em um ser superior como fator que pode influenciar de forma decisiva a opção por manter ou não a gravidez, auxilia na compreensão da aceitação. Em se tratando especificamente do aborto, a postura da igreja Católica nem sempre foi unânime. A consolidação da reprovação do aborto se deu a partir da consideração que esse ato seria contrário à soberania de Deus sobre a vida humana. Para Morin (2011), os contextos culturais devem ser reconhecidos para podermos compreender os pensamentos e os atos dos indivíduos oriundos de diferentes culturas, das quais o sagrado, o tabu, o lícito e as honras nos são estranhos estrangeiros.

Não existe no Brasil, um apoio lícito declarado da igreja católica a qualquer tipo de prática de aborto. Independentemente da situação é um ato condenado, que pode ser minimizado quando é autorizado legalmente e quando incorpora outros valores, como no caso de estupro, em que a integridade física e mental da mulher foi violada. Atualmente, a igreja continua vendo o aborto não só como homicídio, mas ainda como pecado sexual: todo ato que separa a união sexual da procriação é pecado.

A igreja católica condena, inclusive até a atualidade, o aborto terapêutico, que tem a finalidade de salvar a vida materna. Segundo dados da Fundação Getúlio Vargas (2011), no Estado do Pará 72% da população é católica. Em Belém capital do Estado, há mais de dois séculos o Círio de Nazaré é uma das maiores e mais belas procissões católicas do Brasil e do mundo. Reuni anualmente, cerca de dois milhões de romeiros numa caminhada de fé pelas ruas, num espetáculo grandioso em homenagem a Nossa Senhora de Nazaré.

Em razão da grande penetração do catolicismo na sociedade brasileira que também atinge os membros do Poder Judiciário, está explicada a resistência que a interrupção da gestação dos fetos anencéfalos enfrenta atualmente, mesmo não se consubstanciando tal prática médica numa forma de indução de morte do produto da concepção. Desta forma, é possível afirmar que, majoritariamente, a antecipação do parto de fetos anencéfalos vem sendo equiparada ao crime de “aborto,” apesar de não se dispor de dados estatísticos específicos sobre este assunto.

Apesar dessa postura rígida da Igreja Católica, existem movimentos contrários a seus ditames o que refletiu na formação de movimentos contrários feministas ambos no Brasil, o Movimento Pró Vida, que tem como finalidade a defesa da vida humana da concepção até a morte natural e que, originalmente, é conhecido pelas campanhas ante aborto, porém, atualmente milita em outras áreas como eutanásia, pesquisa com células tronco.

O outro grupo, intitulado Católicas pelo Direito de Decidir, luta pela descriminalização e pela legalização do aborto, visando ampliar e fortalecer os direitos das mulheres enfocando a cidadania, a saúde da mulher e a problemática do aborto como assunto de saúde pública. São grupos que refletem as correntes de pensamento a respeito da temática do aborto, e dentro dessa, a interrupção de gestação por feto com malformação fetal grave incompatível com a vida extrauterina. Nestes, casos, um dos termos utilizados é o “aborto seletivo”, em que a interrupção da gestação ocorre devido a alguma anomalia fetal, como por exemplo, a anencefalia (BARALDI, 2007).

O movimento feminista brasileiro começou a colocar esta questão como ponto chave dos debates e reivindicações que vigoram os dias de hoje, almejando a sua legalização para que a mulher tenha o direito de decidir sobre o seu próprio corpo. Mesmo com a implantação do programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM) e a criação de serviços públicos para assisti-las a em situações abortivas nos casos previstos em lei, como também da norma técnica de Atenção Humanizada ao Aborto, ainda é assustador o número de casos de óbito de mulheres em decorrência desta causa, como também a falta de assistência prestada pelos profissionais de saúde às mesmas.

Há 17 anos as Ações Afirmativas em Direitos e Saúde (AADS | Ipas Brasil) é uma entidade não governamental que trabalha desde 1994 em várias regiões do país e o objetivo central do trabalho é dar suporte técnico para os profissionais de saúde, criar um ambiente favorável às mulheres e adolescentes exercerem seus direitos humanos à autodeterminação sexual e reprodutiva, como o direito à saúde, o direito a não discriminação no acesso a saúde e o direito a uma vida livre de violência.

Para alcançar o objetivo, AADS atua em parceria com o Ministério da Saúde, as Secretarias de Saúde e as Associações Médicas, juntos desenvolvem pesquisas e atividades de capacitação para os profissionais de saúde no uso de tecnologias e na aplicação de critérios éticos e de direitos humanos para a atenção ao abortamento e à violência sexual. Para finalizar é importante ressaltarmos que o argumento principal dos defensores da legislação ou

discriminação do aborto é o respeito à autonomia reprodutiva da mulher/ou do casal, baseado no princípio da liberdade individual.

Já os oponentes do aborto defendem a ideia de que a vida humana é sagrada por princípio. Se por um lado, os proponentes da legislação do aborto encontram abrigo no princípio da autonomia reprodutiva e, por outro, os oponentes no princípio da heteronomia da vida humana, as diferenças entre os dois grupos acentuam-se ainda mais nos desdobramentos argumentativos destes princípios. Os proponentes unem-se em torno do valor- autonomia, enquanto os oponentes esforçam-se por desdobrar o princípio da heteronomia.

Em síntese, evidenciamos que, ao fazer a opção pela continuidade da gravidez, as mães apresentam sentimentos de intensa esperança, de algo que pudesse ser “mudado”, como por exemplo, o erro no resultado do exame de ultrassonografia. Outras vezes, a interrupção não foi realizada pela crença de que estaria “matando o filho” e essa forma, desencadeando intenso sentimento de culpa, traria sofrimento maior do que aguardar o término da gravidez. Quando a opção foi pela interrupção da gravidez o estudo evidenciou a importância do processo da elaboração do luto e de aceitação do diagnóstico, buscando reestruturação dos planos para a vida e o apoio de familiares.

Os dilemas profissionais

As questões atinentes à vida humana, sobretudo em razão da inexistência de unanimidade científica e filosófica acerca da maior parte dos temas que compõem a gestação de fetos portadores de anencefalia, provocam fervorosos debates no meio social. Assim como as mães de crianças portadoras de anencefalia vivenciaram dilemas frente à gravidez, parto e pós- parto, as narrativas de vida dos profissionais evidenciaram dilemas e o surgimento desses dilemas ocorre porque a gestação de fetos anencéfalos nos remete à interrupção da gestação que é uma questão extremamente controversa, devido envolver a discussão que circunda a possibilidade, ou não da mulher decidir, no exercício de seu livre arbítrio, pela realização de “aborto”, por exemplo.

Com o avanço da tecnologia médica, o feto deixou de ser desconhecido do binômio materno-fetal e passou a ser um paciente que pode ser examinado em quase sua total integridade morfológica em muitas de suas funções orgânicas e, ainda, passível de ser submetido à intervenções e tratamentos variados dentro do útero materno (FEBRASGO, 2010). Frente aos avanços, o descortinar de um diagnóstico de malformação fetal abre um

enorme leque de ansiedades não só para o casal envolvido na questão, mas, igualmente, para os médicos e demais profissionais que assistem ao caso. Nesse momento pensamos em o que fazer? Como lidar profissionalmente/ deontologicamente/eticamente com estes dilemas?

Na narrativa da enfermeira Ellen, observamos a dificuldade em atender uma parturiente ao descrever que a formação acadêmica não a preparou para atender a mulher que tem um filho com malformação. Esclarece que ao fazer um juramento profissional tem que assumir eticamente os preceitos da profissão.

“Eu tenho que ser profissional e cuidar com respeito delas. Afinal fiz um juramento e não posso de maneira alguma deixar de cumprir. Confesso que esse anencéfalo dá um arrepio só de olhar, mas é o filho dela então cuido como qualquer outro bebê”. (ELLEN-Enfermeira)

A enfermagem, sendo uma profissão essencialmente feminina, enaltece certas virtudes humanas que lhe são inerentes, tais como a caridade, compaixão e respeito pelo outro se encontrando integrada nas profissões ditas de ajuda, atingindo na relação com os outros e em particular como utilizador de cuidados de saúde e os seus propósitos.

Um dos deveres deontológicos a que os enfermeiros estão obrigados é o de exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com o respeito pela vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem estar da população, devendo respeitar o direito da pessoa durante todo o ciclo vital, assumir o dever de atribuir à vida de qualquer pessoa igual valor, pelo que a protege e a defendem todas as circunstâncias (CÓDIGO DEONTOLÓGICO DO ENFERMEIRO, art.º nº 182).

Entretanto para Fátima, que atua oito anos no centro obstétrico, em sua narrativa faz menção sempre à necessidade do respeito à liberdade de escolha da paciente:

“Trabalho oito anos nesse setor. Adoro trabalhar aqui e vejo que as malformações trazem muitas reflexões maternas e profissionais, não só pelo lado da grávida, também pelo filho que está parindo. Não podemos esquecer que em nossa profissão somos eternos cuidadores, independente do quem está nascendo e tratar mesmo um anencéfalo com respeito e dignidade até à morte. Se formos nos colocar no lugar delas, é muito difícil essa fase...” (FATIMA- Enfermeira)

Os dilemas éticos e deontológicos dos profissionais de saúde relacionados com o aborto são complexos e requerem uma atenção especial e profunda. Pode argumentar-se que, para os profissionais de saúde, existe uma contradição imediata e aparente entre a

responsabilidade de proteger, cuidar e salvar a vida de um embrião/feto e a responsabilidade de cuidar de uma mulher para quem a gravidez destoa completamente do almejado.

Esse exercício nem sempre é fácil, haja vista que a exigência da prática profissional assenta-se sobre qualidades atitudinais e valorativas que resultam da responsabilidade, honestidade e autenticidade. Essas e outras características da ética que permitem certos comportamentos e padrões de conduta que fundamentam as escolhas profissionais

Nas narrativas dos profissionais médicos observamos de um lado o médico pré-natalista, de outro o obstetra que realiza a ultrassonografia, entre eles, uma grávida de um bebê com anencefalia necessitando de orientação, acolhimento e de encaminhamentos necessários quando a interrupção da gravidez for uma escolha ou um pré-natal que atenda a necessidade dessas mães.

A médica que realiza ultrassonografia narra o dilema que vivencia em seu cotidiano:

“... realizo muita ultrassom, mas, a malformação e o óbito fetal são cruciais. Em seguida encaminho para o pré-natal para dar continuidade. É uma fase difícil para qualquer profissional devido a interrupção que é muito dolorosa, coloca em choque o viver ou o morrer e nem sempre temos a convicção se é isso mesmo que elas querem . Chamo a equipe para me ajudar e é um dilema que vivencio sempre aqui...”(CLAUDIA-Médica)

Em primeiro lugar, cabe sempre ao médico assistente da paciente desvendar os achados, ficando o ultrassonografista, se não ocupar a mesma função naquele momento, informar ao médico solicitante do exame os resultados de sua investigação? (GOLLOP, 2004)

Na prática assistencial é no respeito ao princípio de autonomia que se baseiam a aliança terapêutica entre o profissional de saúde e seu paciente e o consentimento para a realização de diagnósticos, procedimentos e tratamentos. Este princípio obriga o profissional de saúde a dar ao paciente a mais completa informação possível, com o intuito de promover uma compreensão adequada do problema, condição essencial para que o paciente possa tomar uma decisão.

Os profissionais de saúde, ao entrar em contato com uma mulher gestante, seja na unidade de saúde ou na comunidade, estabelecem um diálogo franco, livre de julgamentos e preconceitos, estimulando para que seja encorajada a tomar uma decisão que julgue ser a melhor. Na narrativa da psicóloga, evidenciamos que ao orientar para a interrupção da gestação, este momento foi permeado por um dilema moral e cita as questões bioéticas que envolvem o procedimento:

“São conflitos de difícil resolução porque a anencefalia levanta questões éticas importantes. Então, nessas horas, eu tenho que ter uma conduta frente a estes casos. São conflitos que vivenciamos em nossa profissão uma vez que envolve nascimento e morte. Eu sou mãe e imagino a dor delas também. Por outro lado, tenho que orientar que caminho deve seguir e respeitar a decisão de cada uma e dar o apoio que for preciso”. (CRISTIANE- Psicóloga)

A bioética, como reflexão de caráter transdisciplinar, focalizada prioritariamente no fenômeno da vida humana, ligada aos grandes avanços da tecnologia, das ciências biomédicas e do cuidado à saúde, de todas as pessoas que dela precisam, independentemente da sua condição social, é hoje objeto de atenção e diálogo nos mais diversos âmbitos. O pluralismo ético ou a diversidade de valores morais dominantes, inclusive nas diversas pessoas de um mesmo país torna difícil a busca de soluções harmônicas e generalizadas no que se refere a problemas sobre doação de órgãos, aborto e a morte.

Na fala da enfermeira Andrea está explícita o dilema que vivencia em trabalhar em um setor e ter que atender à interrupção da gestação em caso de aborto legal.

“São conflitos éticos que vivencio aqui no centro obstétrico por questões de minha religião. Outro dia falei com a chefia que não quero mais ficar aqui. Eu quero sair daqui. Tudo me angustia [...] já fiz de tudo para trocar com outra colega porque aqui só se for com troca. Então vou convivendo contra meus princípios até quando Deus me ajudar...” (ANDREA-Enfermeira).

Ao revelar o cotidiano de sua prática profissional, a enfermeira demonstra que, a partir de seus valores e princípios, não exerce sua liberdade de escolha e autonomia na tomada de decisões referentes ao seu fazer profissional. O código de Ética dos profissionais de Enfermagem, no seu Art. 45, nos casos de aborto previstos em lei, prevê que os profissionais enfermeiros podem decidir de acordo com sua consciência em participar ou não do ato abortivo.

A Enfermagem precisa assumir sua posição nas Instituições de Saúde como uma categoria profissional e também integrar-se à equipe de saúde com outros profissionais, visando obter um domínio maior sobre o âmbito de seu trabalho em saúde. O Código de Ética subsidia e respalda o processo de reflexão e discussão dos profissionais de enfermagem sobre situações com as quais se defrontam no seu cotidiano de trabalho, capacitando-os para prevenção e equação dos problemas conflitantes e polêmicos, favorecendo sua tomada de decisão.

Atualmente todas as profissões da área da saúde com capacidade de auto regulação tem consignado nos seus códigos Deontológicos o direito do profissional à objeção de consciência. A objeção de consciência nada mais é do que a possibilidade de se manter a consciência moral individual no seio de uma instituição e sociedade. No caso da enfermagem considera-se “Objetor de consciência”, o enfermeiro que, por motivos de ordem filosófica, ética, moral ou religiosa esteja convicto de que não lhe é legítimo obedecer a uma ordem particular, por considerar que atenta contra a vida, contra a dignidade da pessoa humana ou contra o código deontológico.

O conceito de objetor de consciência tem, todavia, evoluído para outras situações em que o profissional se sinta coagido nas suas convicções filosóficas, éticas, morais ou religiosas, desde que não tratem de situações de urgência/emergência ou em que não haja outros profissionais em condições de realizá-los.

Nesse contexto a narrativa do médico vivencia o mesmo dilema:

“Eu estava de plantão no final de semana aí chegou um aborto legal em seguida chamei a colega. Eu não atendo esses casos, quer dizer, não interrompo gravidez. Já tivemos um atrito eu e meu chefe e não voltei atrás. Penso que estou no meu direito de exercício profissional. Sabe como é... [pensativa]”. (ANA- Médica)

Apesar de suas convicções religiosas o médico e demais profissionais de saúde têm o dever ético e legal de não influenciar e respeitar as escolhas de suas pacientes. O direito individual à liberdade de pensamento, consciência e religião do profissional de saúde não deve representar uma barreira para o exercício dos direitos humanos das mulheres que buscam os serviços de saúde. (CREMESP, 2008). Em caso de conflito pessoal, o médico tem o dever ético e profissional de encaminhar a mulher para outro profissional que ofereça todas as informações para ela e que realize o procedimento garantido por lei. Por sua vez, a instituição de saúde tem o dever legal de assegurar o acesso.

Segundo o Artigo 7º do Código de Ética Médica, o médico deve exercer a profissão com ampla autonomia, não sendo obrigado a prestar serviços profissionais que ele não deseje, salvo na ausência de outro médico, em casos de urgência, ou quando sua negativa possa trazer danos irreversíveis ao paciente. O princípio da não maleficência estabelece que a ação do médico sempre deva causar o menor prejuízo ou agravos à saúde da paciente. Soma-se a isso o princípio da autonomia, que requer que os indivíduos possam decidir sobre suas escolhas pessoais, serem tratados com respeito pela sua capacidade de decisão sobre o seu corpo e a sua vida (CREMESP, 2009).

Os médicos têm o direito tanto de realizar quanto de recusar-se a realizar um procedimento de acordo com sua consciência pessoal. Como médicos diplomados e legalmente habilitados, estão sujeitos à aplicação dos princípios profissionais da ciência médica e reprodutiva, sem sobrepor diferentes caracterizações de procedimentos com fundamento em suas crenças pessoais (FEBRASGO, 2011).

Em caso de emergência, quando a vida da paciente, ou sua saúde física ou mental, só puder ser preservada por procedimentos que o médico normalmente se recusa a executar, e não for possível encaminhá-la a outro médico sem objeções a tais procedimentos em tempo hábil, deve-se dar prioridade à vida da paciente, sua saúde e bem-estar, realizando ou participando da realização dos referidos procedimentos (FEBRASGO, 2011).

No dia a dia dos profissionais, pautam o agir em normas ou regras provenientes dos chamados códigos deontológicos de uma determinada profissão, ou também, pelos códigos de ética ou código de ética profissional. O interesse pelos aspectos que concernem a boa conduta ou má conduta no exercício de uma profissão, foi expresso ao longo da história sob forma de orações, juramentos e códigos. Convém observar que, a maioria dos códigos deontológicos profissionais, pretendiam, originalmente manter e proteger o prestígio dos seus profissionais perante a sociedade (CREMESP, 2009).

Vejamos o que a psicóloga Cristiane narra de seus dilemas ao atender as grávidas que fazem a opção pela interrupção da gestação:

“Tem determinados momentos na vida profissional que temos que nos desprender de certos valores, cuidar, orientar, acolher e encaminhar. Não é fácil não. Cada caso é um caso, principalmente quando envolve questões que vão de encontro aos princípios da gente. Não posso deixar de esclarecer as dúvidas e respeitar a decisão delas”.
(CRISTIANE- Psicóloga)

A narrativa de vida da psicóloga denota dilemas vivenciados na interrupção da gestação. Buscando uma maior compreensão do estudo, referênciamos que a interrupção da gestação é uma questão extremamente controversa, pois envolve a discussão da inviolabilidade do direito à vida e nós, profissionais, não somos preparados para o convívio com essas situações, causando conflitos, sofrimentos e dilemas morais e éticos.

Dentre as várias questões éticas aplicadas aos profissionais de saúde, a problemática relativa à interrupção da gestação nos casos de anencefalia ocupou um lugar de destaque. Os profissionais de saúde têm o direito de recusar a prática do ato de sua profissão se tal entrar

em conflito com a sua consciência moral, religiosa ou humanitária, não podendo daí advir qualquer prejuízo profissional pelo exercício de seu direito. Trata-se, portanto, de um exercício de direito, caso a caso, de natureza singular. Para tal, o enfermeiro deve anunciar, antecipadamente por escrito ao seu superior hierárquico imediato a sua decisão de recusa da prática do respectivo ato, explicitando as razões porque tal prática entra em conflito com sua consciência moral, religiosa ou contradiz o disposto no código deontológico.

Finalizando esta categoria, podemos dizer que, para todos os profissionais de saúde, é pedido que reconheçam, não só as normas morais e deontológicas aplicáveis, mas, sobretudo o seu fundamento ético, que lhes permitirão em cada situação concreta, ultrapassar conflitos morais e resolver os problemas éticos novos que por ventura surgirem. Barchifontaine (2007), “não existe uma solução fácil para esse assunto. Ninguém é dono da verdade. Juntos, procuremos compreender com amor e não julgar. Tentemos ir além de uma visão puramente biológica, focalizando todas as necessidades do ser humano: físicas, psíquicas, sociais e espirituais”.

CAPÍTULO 5 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Encerrar este trabalho que nos acompanhou durante três anos não se constitui uma tarefa simples, mas devemos admitir que possui um aspecto muito prazeroso, pois além de representar uma caminhada de muito crescimento, tanto pessoal como profissional, impera um sentimento de satisfação pelo trabalho concluído numa mistura de ansiedade frente aos novos desafios vislumbrados, a partir da conclusão deste estudo.

O tema anencefalia é polêmico, suscita grandes desafios ao envolver a questão da legalidade ou não para o abortamento de fetos anencéfalos. A polêmica ganhou repercussão chegando ao Supremo Tribunal Federal, mobilizando questões sociais, morais, religiosas envolvendo toda a sociedade com posicionamentos conflituosos que enriqueceram e aqueceram ainda mais o debate.

O impacto do nascimento de uma criança com anencefalia leva a mãe a vivenciar estágios diferenciados e passará por um conjunto de reações de enfrentamento, o qual se pode comparar às reações vividas por pacientes fora de possibilidades terapêuticas descritas por Kubler-Ross (2008): negação, isolamento, raiva, barganha, depressão até chegar à aceitação da malformação (KUBLER-ROSS, 2008).

Sob esse enfoque e justamente partindo da compreensão das fases descritas por Kubler-Ross (2008) poderemos estabelecer as metas reais no auxílio para a passagem menos traumática possível de uma fase para a outra, por meio de ações acolhedoras e de escutas qualificadas, fortalecendo o vínculo de confiança profissional e mãe. Durante o período gestacional, algumas vivenciaram as dificuldades de acesso ao pré-natal. Outras enfrentaram a turbulência de carregar o rótulo de gestante de alto risco, o que ocasionou demora ao iniciar o pré-natal devido à demanda excessiva de pacientes ao serviço de referência.

O sofrimento pela condição à malformação foi tema recorrente nas falas e não poderia ter sido deixado de lado, pois foi trazido à tona com intensidade pelas depoentes. Ter um filho portador de malformação não é esperado nem desejado por nenhuma mãe. É um sofrimento, “um susto”, um “choque”, um verdadeiro golpe em sua autoestima. Esta complexidade de sentimentos que gera ambivalências emocionais na mulher é potencializada pelo fato da anencefalia levar inviabilidade extrauterina. O medo da morte, medo do futuro, medo de ver o filho foram alguns medos marcados em suas histórias de vida.

Destacamos, aqui, o quanto é importante apoiar e amparar famílias que passam por um momento de frustrações e incertezas em suas vidas, que normalmente encontram-se desestruturadas e despreparadas para lidar com a problemática em questão.

O estudo pôs em evidência as fragilidades do Sistema Único de Saúde porque não contempla a atenção humanizada ao parto e nascimento preconizada pelo Ministério da Saúde. Observamos que os serviços têm sido oferecidos de modo parcial. Há um descompasso entre os avanços das Políticas Públicas e a escassez quantitativa e qualitativa dos serviços oferecidos.

À medida que conhecemos as histórias e buscamos fundamentos na literatura, pudemos perceber a (in) visibilidade de dilemas éticos frente à possibilidade da interrupção da gestação. Conhecer a História de Vida das quatorze mães que vivenciaram o nascimento de uma criança com anencefalia revelou aspectos importantíssimos que devem ser considerados. Mães que descobriram a gravidez e não fizeram a opção pela interrupção da gestação. Mães que optaram e depois voltaram atrás da decisão; mães que aceitaram interromper e o pedido não foi autorizado e outra que constituiu um advogado para conseguir a autorização. Como explicar? Cada uma delas em sua individualidade sofre os efeitos culturais, religiosos e éticos?

Um fato importante que merece destaque das narrativas refere-se ao aspecto da interrupção da gestação. Ao ser informado sobre essa possibilidade, algumas depoentes teceram críticas a respeito da orientação recebida pelo obstetra, pois não havia interesse em interromper a gestação. O que ficou evidente é que a informação por parte do profissional acontece de forma aleatória, causando desapontamento em várias depoentes que fizeram críticas à postura médica.

Sob esse aspecto, há muito que evoluir para cumprir o Programa de Humanização do Parto e Nascimento (PHPN), que se fundamenta nos preceitos da humanização da assistência obstétrica e neonatal. Os protocolos de atendimento do Ministério da Saúde, tão bem estruturados, não produzirão efeito se a postura da equipe de saúde continuar calcada estritamente no modelo biomédico, focado somente para a cura.

Nesse contexto, é muito importante que o Estado, a sociedade e os profissionais de saúde coadunem objetivos em prol de assegurar uma Política de Assistência Integral à Saúde da Mulher, conforme definida em 2004, como um ato, principalmente político e social, de tal forma que sejam assegurados os direitos reprodutivos e sexuais como conclamado na

Constituição Brasileira, visando uma transformação concreta da realidade sociocultural em que estão inseridas as mulheres.

Entrevistando estas mulheres, foi possível modificar nosso olhar assistencial e docente. Às vezes, apontamos comportamentos que não julgamos certos como, por exemplo, a negação em não querer ver o filho no momento do nascimento. Esta postura de apontar e pré-julgar a usuária sem conhecer a dimensão de seu problema é transformada quando nos dispomos a ouvir e auxiliar. Manter a escuta atenta é transformar realidades.

Observamos casos de violência institucional como retratado na narrativa de algumas depoentes que optaram pela interrupção da gestação e tiveram que percorrer uma via crucis na busca por atendimento qualificado, vivenciaram o fenômeno da peregrinação, desde as Unidades Básicas de Saúde, para conseguir a continuidade do pré-natal de risco, passando por dificuldades para a realização do exame de ultrassonografia.

O caminho para a interrupção da gestação foi verbalizado com muito sofrimento, desgaste físico e emocional, causando indignação por achar que o obstetra deveria explicar atentamente todos os passos até a resposta do juiz, e, em alguns casos, retornava com o médico do pré-natal com dúvidas para saber o andamento da solicitação da autorização judicial. Isso reforça que o serviço encontra-se mal estruturado dentro deste cenário.

A sociedade precisa reconhecer que essa mãe está assegurada no respeito aos direitos reprodutivos, como parte dos direitos humanos fundamentais e pertence a um dos grupos sociais mais vulneráveis, não somente por causa dos aspectos biológicos próprios, mas fundamentalmente por aqueles decorrentes da desinformação, da falta de acesso aos programas de atenção à saúde reprodutiva, da escassa educação em saúde e, particularmente, da desigualdade de gênero. Elas podem perder a vontade de lutar, mas uma atitude profissional amiga, de apoio e suporte pode auxiliar no resgate de suas vidas, pois, apesar de tudo, elas têm desejos e planejam ter outros filhos.

O estudo foi ampliado para os profissionais de saúde que tinham experiência frente ao nascimento de uma criança com anencefalia, uma vez que a assistência perpassa por uma equipe multiprofissional. A experiência vivenciada dos profissionais de enfermagem de atuar no nascimento de uma criança com anencefalia desencadeou sofrimento, haja vista que em muitos casos, é o foco de projeção dos aspectos emocionais dos familiares do bebê malformado, em especial da mãe.

Nessa interação, a enfermagem aprende a dividir com os pais os próprios sentimentos de angústia e aflição diante da situação, sem que isso fragilize a equipe, ao contrário, essa

interação tende fortalecê-los. Mas não existe uma receita pronta nesses casos, porque cada experiência é ímpar, cabendo ao bom senso permear todas as intervenções.

Por outro lado o estudo evidenciou limitações ao profissional médico, vivenciaram vários dilemas ao comunicar o diagnóstico, encaminhar a gestante para a interrupção da gestação, falta de apoio institucional, falta de apoio da psicologia, Os profissionais da área de saúde devem ter uma comunicação clara e aberta com a clientela, assegurando-lhes sigilo, privacidade e respeito, independente de sua idade, situação econômica, cor, raça, estado civil e religião. Esta relação de confiança não deve ser quebrada sob nenhuma circunstância na atenção ao pós-aborto, sob pena de violar os direitos humanos das usuárias.

Conhecer a história de vida das profissionais que se dispuseram a participar do estudo revelou ângulos importantes que devem ser considerados quando se pensa em humanização da assistência. E para isso é indispensável reconhecer suas dificuldades, medos e conflitos, aceitar suas fragilidades e reconhecê-las como inerentes ao ser humano. Trata-se de um processo que, sem dúvida, contribui muito para que cada um de nós se fortaleça e se prepare para a experiência de atuar no nascimento de uma criança malformada.

Esperamos com este trabalho, trazer contribuições para a discussão sobre as dificuldades de implantação na prática assistencial das diretrizes do programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (PHPN). Ressaltamos, ainda, a importância da qualidade ética das interações numa perspectiva ampla de cuidado, onde, tanto as intervenções técnicas, como as ações de suporte sejam orientadas para o acolhimento, valorizando a mulher como sujeita na relação profissional/paciente. Todavia, trata-se do começo de um longo e importante caminho, levando em conta a gama de conhecimentos que fervilham em torno do tema proposto para o estudo que instiga a continuar buscando resposta para novas indagações, considerando a relevância e a polêmica que o assunto desperta. Exatamente por isso, em nenhum momento houve a pretensão de esgotar as discussões a respeito do tema.

Finalmente, cumpre asseverar que a demonstração da viabilidade ética, médica e jurídica da antecipação terapêutica do parto de fetos anencéfalos não significa, necessariamente, que todas as gestantes que carregam um feto anencéfalo estão obrigadas a interromper sua gravidez. Caso a gestante, por motivos pessoais, de crença e de consciência, deseje manter a gestação até o termo habitual, por incidência dos mesmos direitos à dignidade e à autonomia, ela está autorizada pela Constituição Federal a proceder desta maneira.

A partir do dia 12 de abril de 2012 quando foi aprovada a decisão do Supremo Tribunal Federal “as unidades devem seguir o protocolo médico que já existe para esses casos - diagnósticos e encaminhamentos para o centro de referência, com a diferença de que não é mais necessário ter uma autorização judicial para a realização do aborto”, esperamos que essa caminhada seja pautada dentro do respeito à dignidade humana.

REFERÊNCIAS

ALVES, A. M. P. **A Amamentação de Pré-termo em um hospital Amigo da Criança: Contribuições da Enfermagem a partir de História de Vida das Mães**. Rio de Janeiro. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2006.

ALVES, E. G. R. Morte em vida: mutilações e o processo de luto pela identidade perdida. In: Kovacs. Fundamentos de Psicologia. **Morte e existência humana**. Caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, p.126-147, 2008.

ANDALAF, J. **O fim da peregrinação**. In: ANIS Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. Anencefalia: O pensamento brasileiro em sua pluralidade, Brasília, 2004.

ANTUNES, M. S. C.; PATROCÍNIO, P. A malformação do bebê. Vivências psicológicas do casal. **Psicologia, Saúde e Doenças**, Lisboa, v.8, n.2, p.239-252, 2007.

ASSAD, L. G. **Entre o sonho e a realidade de ser transplantado renal**. (Mestrado) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1997.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023: Informação e documentação: referências, elaboração**. Rio de Janeiro, 2002.

ASSUMPÇÃO JR, F. B. **Psicologia evolutiva**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

BADINTER, E. **O conflito: a mulher e a mãe**. Tradução. Vera Lúcia. Rio de Janeiro. Record, 2011.

_____. **Rumo Equivocado: o feminismo e alguns destinos**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005.

_____. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Tradução Waltensir. 5. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 370p, 1985.

BARALDI, I. A; DINIZ, N. M. Reflexões sobre a interrupção da gestação de feto anencéfalo. **Revista Brasileira de Bioética**. Vol 3, n.2., 2007.

BARBOSA, G. C; BOEMER, M. R. A anencefalia sob a ótica da bioética: a perspectiva dos profissionais de enfermagem. **BIOETHIKNS- Centro Universitário São Camilo**; 3 (1): 59-67, 2009.

BARCHFONTEINE, C. P. **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. Ideias e Letras. São Paulo. 2007

BARINI, R.*et al.* Desempenho da Ultrassonografia Pré-natal no Diagnóstico de Cromossomopatias Fetais em Serviço Terciário. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, Rio de Janeiro, v.24, n.2, Mar. 2002. Disponível:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032002000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 de janeiro de 2011.

BARRETO, A. C. M. **A sexualidade da adolescente e sua vulnerabilidade às doenças sexualmente transmissíveis: contribuições para o cuidado de enfermagem.** (Mestrado). Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2008.

BARROS, V. A.; SILVA, L. R. A pesquisa em História de Vida. In: GOULART, I. B. (org.) **Psicologia Organizacional e do Trabalho**; teoria, pesquisa e temas correlatos. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

BARROSO, L. R. Gestação de fetos anencefálicos e pesquisas com células-tronco: dois temas acerca da vida e da dignidade na Constituição. **Panóptica**; 1: 1-37, 2007. Disponível em: <<http://www.panoptica.org>>. Acesso em: 02 de março de 2010.

BARROSO, L. R. **Artigos, pareceres, Memórias e petições.** Disponível em: <www.planalto.gov.br>. Acesso em 20 de dezembro de 2010.

BATISTA, F. Q. **Caso Lara e seu bebê: o impacto de uma morte anunciada na equipe.** In: **Práxis e formação.** Rio de Janeiro: UERJ. V. 1, p. 97-101, 2008.

BENUTE, G. R. D. **Do diagnóstico de malformação letal à interrupção da gravidez: psicodiagnóstico e intervenção.** Tese de Doutorado apresentada na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

BENUTE, G. R. *G.et al.* Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: aspectos emocionais. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, 2006.

BERTAUX, D. L. Approche biographique: as validité méthodologique, lespotentialités. **Local: Cahies Internationaux de Sociologie**, LXIX, p. 197-225, 1980.

_____. **Los relatos de vida: Perspectiva etnosociológica.** Edicions Bellaterra - España – Barcelona, 2005.

_____. **Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos.** Natal, RN; EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010.

_____. **Les Récits de Vie.** [S.I.] Nathan Université, 2001.

BEUACHAMP. T.L. & CHILDRESS, J.F. **Principles of biomedical ethics.** 4ª ed. New York: Oxford Universit Press, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Resolução 196/96. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.** 2000.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção integral à saúde da mulher: plano de ação 2004-2007.** Brasília: Ministério da Saúde, 28p, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Planejamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Mulher. Pré-Natal e puerpério: atenção qualificada e humanizada - Manual Técnico/Ministério da Saúde, Secretaria de**

Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas: Brasília, Ministério da Saúde, 158p, 2005.

_____. **Portaria N° 1.067/GM de 4 de julho de 2005.** Institui a Política Nacional de Atenção Obstétrica e Neonatal, e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.atencaoprimaria.to.gov.br/downloads/LEGISLACAO/Política%20Nacional%20de%20Atenção%20Obstétrica%20e%20Neonatal.pdf>>. Acesso em: 12 de março de 2010.

CAMPOS, M. A. HC. Cumprirá a lei no caso de anencéfalos. Disponível em: **Gazeta do povo**, Paraná, 18 Jul. 2008.

CARMO, J. M. **O processo de luto na interrupção de gestação por feto anencéfalo.** 128 f. Dissertação (mestrado em psicologia clinica). Pontífice Universidade Católica – PUC. São Paulo, 2007.

CHAMILCO, R. **Práticas obstétricas adotadas pelas parteiras tradicionais na assistência ao parto e nascimento na Amazônia legal.** Amapá. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro, 158 f, 2001.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais.** São Paulo: Cortez, 2006.

CHODOROW, N. **Psicanálise da maternidade:** uma crítica a Freud a partir da mulher. 2.ed. Rio de Janeiro: Record, 319p, 2002.

COLLIERE, M. F. **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem.** 1.ed. Lisboa: Lidel, 385p, 1999.

COSTA, A. A. G. **A Mulher-Mãe e o filho hospitalizado:** gênero e enfermagem. 2004. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), Rio de Janeiro, 2004.

COSTA, C.M. da S.; GAMA, S. G. N.; LEAL, M. C. Congenital Malformations in Rio de Janeiro, Brasil: prevalence and associated factors. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.11, p.2423-2431, nov. 2006.

COSTA, T. **Édipo.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2010.

CREMESP, **Ética em Ginecologia e Obstetrícia. Cadernos CREMESP.** 3ª ed. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. 2004.

DENZIN, N. K. Interpretando as vidas de pessoas comuns: Sartre, Heidegger e Faulkner. Dados. **Rev. de Ciências Sociais**, Rio de Janeiro, v.27, n.1, p. 29-43, 1984.

DESLANDES, S. F. **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006.

DIAS, I. M. A. V. **Os profissionais de enfermagem frente ao nascimento da criança com malformação congênita.** Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 159f, 2004.

DINIZ, D. Aborto e inviabilidade fetal: El debate brasileño. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 21(2): 634-39. mar-abr, 2005.

_____. **Antecipação terapêutica do parto**: uma releitura bioética do aborto por anomalia fetal no Brasil. Brasília; Letras Livres, 2003.

_____. **Selective abortion in Brazil: the anencephaly case**. Dev World Bioeth; 7: 64-7, 2007.

_____.; J. PENALVA, *et al.* A magnitude do aborto por anencefalia: um estudo com médicos. **Ciência & Saúde Coletiva**; 14: 1619-1624. 2009.

_____.; PARANHOS, F. **Anencefalia: O pensamento brasileiro em sua pluralidade**. Brasília: Anis, 2004.

_____.; RIBEIRO. D. C. **Aborto por anomalia fetal**. Brasília; Letras Livres, 2003.

DUARTE, C. A. M. **“Fica um grande vazio”**: relatos de mulheres que vivenciaram a perda fetal na gestação, em um hospital escola brasileiro. Unicamp- Universidade Federal de Campinas. São Paulo. Dissertação de Mestrado em Tocoginecologia, 2008.

FEBRASGO. **ANENCEFALIA**: posição da Febrasgo. Disponível em: <<http://www.febrasgo.org.br/anencefalia.htm>>. Acesso em: 19 de maio de 2010.

FERREIRA, A. B. de H. **Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 3ªed. Rio de Janeiro. Ed. Nova Fronteira, 2008.

FRANCO, A. S. **Um bom começo**. In Boletim. In Boletim do Instituto Brasileiro de Ciências criminais, ano 12, nº 143, outubro/2004, São Paulo: IBCCrim, 2005.

FRIGÉRIO, M.V; SALZO, I.PIMENTEL. Aspectos bioéticos e jurídicos do abortamento seletivo no Brasil. **Rev. Brasileira de Medicina Fetal**, vol.7. São Paulo, SP, 2001.

FROES, E.T. O significado da vivência de gravidez de alto risco na internação hospitalar. In: **Revista do Hospital Municipal Odilon Behrens**. Belo Horizonte. v.2 n 2.p.11-14. Agosto, 2000.

GAUDERER, E. C. **Autismo**. 3.ed. São Paulo: Atheneu, 1993.

GLAT, R. **Ser mãe, e a vida continua**. 2.ed. Rio de Janeiro: Agir, p. 92, 1994.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês**: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Agir, 225p, 1989.

GOLDMAN, L.A. *et. al.* **Brazilian obstetrician-gynecologists and abortion**: a survey of knowledge, opinions and practices. Reproductive Health, 2007. Disponível em <<http://www.reproductive-health-journal.com/content/2/1/2010>>. Acesso em 04 de fevereiro de 2011.

GOLLOP, T. R. Anencefalia. Disponível em: <www.ccr.org.br/uploads/noticias/Thomaz_Gollop_anencefalia.pps>. Acesso em: 12 de julho de 2009.

GOLOP, T. R. **Riscos graves a saúde da mulher**. In: ANIS: Instituto de Bioética, Direitos Humanos, e Gênero. Anencefalia: O pensamento brasileiro em sua pluralidade. Brasília, 2004.

GONÇALVES, A. R. S. Aprender a ser mãe. Processos de aprendizagem de mães primíparas durante os primeiros dois meses após o parto. **Rev. Ciên. Educ.**, Universidade de Lisboa, Lisboa, n.05, p. 59-68, jan-abr, 2008.

GUERRA, F. A. R. et al. Defeitos congênitos no município do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliação através do SINASC: 2000-2004. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p.140-149, jan, 2008.

HADDAD, M.C.L. *et al.* Importância do apoio psicológico aos enfermeiros que assistem pacientes terminais. **Rev. Enfer. Moder.**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 2, p. 9-16, 2004.

HELMAN, C. G. **Cultura, Saúde e Doença**. 4.ed. Porto Alegre: Artmed, 2009

HUMEREZ, D. C. **Em busca de lugares perdidos**: assistência ao doente mental revelada através das histórias de vida. (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996.

IPAS. Brasil. **Anencefalia: O debate no Supremo Tribunal Federal e as suas implicações para a prática e assistência em saúde**. Setembro, 2008.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LABOISSIÈRE, P. Sociedade de genética revela que no Brasil nascem oito bebês sem cérebro por dia. **Agência Brasil**. Disponível em: <<http://www.agenciabrasil.gov.br/noticias/2008/08/28/materia.2008-08-28.8504576318/VIEW>>. Acesso em: 02 de abril de 2009.

LEOPARDI, M. T. Metodologia da Pesquisa em Saúde. Florianópolis. UFSC/Pós Graduação em Enfermagem. **Ver e Atual**. 2ed, 290p, 2002.

LOCOCK, L.; CRAWFORD, J. **The parent's journey: countinuing a pregnancy after a diagnosis of patau's syndrome**. **BMJ**. 2005; 331 (7526): 1186-9.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez**. 5. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2001, p. 117.

MALUHY, M. **A percepção da mulher frente ao exame ginecológico: um olhar a partir da profissional da equipe de enfermagem**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

MARCONDES, E. **Pediatria Básica**. São Paulo, Sarvier, v.1, p. 282-287, 2008.

MARINI, F.C. **Reações maternas diante de uma gestação complicada por uma anomalia fetal grave**. Dissertação de Mestrado em Ginecologia e Obstetrícia. UFMG- Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2008.

MEIRA, A. R. FERRAZ, F. R. C. Liberação do aborto: opinião de estudantes de medicina e direito, São Paulo. Brasil. **Rev. Saúde Pública.** 23(6);465-72,1999.

MELLO M. A. M. A dor a mais. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 29 de Out. 2006.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 3.ed. São Paulo: HUCITEC, 2010

MOREIRA, M. E. L *et al.* **Quando a vida começa diferente.** Rio de Janeiro. Ed. FIOCRUZ. 192 p., 2003.

MORI, M. E., COELHO, V. L. D., ESTRELLA, R. C. N. **Sistema Único de Saúde e políticas públicas: atendimento psicológico à mulher na menopausa no Distrito Federal, Brasil.** Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(9): 1825-33, 2006.

MORIN. E. **O Método 6.** Tradução; Juremir Machado da Silva.4. ed.- Porto Alegre: Sulima, 2011.

MURARO, R.M; BOFF, L. **Feminino e masculino: Uma nova consciência para o encontro das diferenças.** Rio de Janeiro: Sextante, 2002.

NASIO, J.D. **Édipo: o complexo do qual nenhuma criança escapa.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2007.

NERY, I. S *et al.* Vivências de mulheres em situação de aborto espontâneo. **Rev. Enferm. UERJ.** 14 (1): 67-73; jan/mar, 2006.

OLIVEIRA, A. A. S; GARRAFA, S. M. V. Supremo Tribunal Federal do Brasil e o aborto do anencéfalo. **Rev. Brasileira de Bioética.** Brasília, v. 13, n. 1, 2005. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio13v1/index.htm>>. Acesso em: 20 de setembro de 2010.

OMS. Organização Mundial de Saúde.WHO. **Anencephalystats.** Disponível em: <www.who.int>. Acesso em: 01 de fevereiro de 2011.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE SALUD – OPS. **Organización Mundial de Salud. Salud materno infantil Y atención primaria en las Américas.** Washington, D.C, 2007.

PESSINI, L; BARCHIFONTAINE, C. P. **Problemas atuais de bioética.** Edições Loyola. São Paulo. Brasil, 2008.

PICCININI, C. A. *et al.* Expectativas e sentimentos da gestante em relação a seu bebê. **Psicologia: teoria e prática**, set-dez, vol.20, n.3, pp.223-232, 2004.

PINOTTI, J. A. **Anencefalia: opinião.** Disponível em:<<http://www.febrasgo.org.br>>. Acesso em: 28 de outubro de 2009.

PONTES, M. S. **Anencefalia.** Disponível em:<<http://www.axeopoajagunna.jex.com.br/saude/anencefalia>>. Acesso em: 01 de março de 2011.

QUAYLE, J. **Óbito fetal e anomalias fetais**. In: ZUGAIB, M., TEDESCO, J.J.,

_____. **Obstetrícia Psicossomática**. São Paulo: Atheneu, 1997.

REIS, A. T. **O significado da cirurgia neonatal na presença de malformações congênitas: a visão materna para o cuidar de enfermagem**. (Doutorado). Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2010.

RIBEIRO, M. G. M. **Gestante HIV Positivo: a história de vida contribuindo para a assistência de enfermagem**. (Mestrado) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

RUBIO, S. A. R. **Relatos de mães de crianças com anomalia congênita sobre a assistência recebida na gestação: um estudo comparado no Rio de Janeiro/Brasil e em Piura/Peru**. Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

SANTOS, C. **A História de Vida de gestantes de alto risco na perspectiva da Teoria Transcultural de Enfermagem de Madelene Leininger**. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

SANTOS, *et al.* O Método História de Vida na pesquisa em educação especial. **Rev. Bras. Marília**. v.1, n.2, p. 235-250. Edição especial, Maio-ago, 2004,

SANTOS, I. M. **O olhar da mãe sobre o desenvolvimento de seu filho no contexto de sua história de vida**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 102f, 1998.

SANTOS, R. S. **Ser mãe de uma criança especial: do Sonho à Realidade**. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 279f, 1995.

SANTOS, R. S.; GLAT, R. **Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade**. Rio de Janeiro: Editora Escola de Enfermagem Anna Nery/ UFRJ, 152p, 1999.

SÃO BENTO, P. A. **Rasgando o verbo: a voz de mulheres submetidas à episiotomia**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

SCAVONE, L. **Dar a vida e cuidar da vida**. Feminismo e Ciências Sociais. São Paulo: Ed. UNESP, 205p, 2004.

SCHRAIBER, L. B. **O médico e suas interações: a crise dos vínculos de confiança**. São Paulo: Editora Hucitec; 2008.

SCHRAMM, F. R, BRAZ. M (Org). **Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças?** Rio de Janeiro: FIOCRUZ. 276p., 2005.

SETÚBAL, M. S. V. et al. **Interrupção legal em gestações com fetos portadores de patologias legais: aspectos epidemiológicos e emocionais.** *Reprod. Clim.*,18:41-45, São Paulo, 2003.

SILVA, L. R. **Cuidado de enfermagem na dimensão cultural e social – história de vida de mães com sífilis.** Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Tese de Doutorado em Enfermagem, 165p., 2003.

SILVA, M. G. A. **O cliente renal crônico e sua adaptação à nova condição de vida.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 115f., 1996.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEUROCIRURGIA. **Portal de Periódicos eletrônicos.** 2005. Disponível em: <http://www.sbn.com.br/portal_ebsco.php>. Acesso em: 01 de outubro de 2010.

SOUZA, M. J.; CARVALHO, V. **A família da pessoa Down na ótica da mãe: um estudo para a prática de cuidar.** Rio de Janeiro, 2000.

SPINDOLA, T. **Trabalho feminino: muitos papéis uma só mulher. Ambivalências do cotidiano.** (Doutorado). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

SPINDOLA, T.; SANTOS, R. S. **Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa (dora?).** São Paulo: *Rev. Esc. Enferm.USP*, São Paulo, v.37, n.2, p.119-125, 2003.

STRONG, C. **Ethics in reproductive and perinatal medicine.** U.S.A. ed DNLM/ DLC for Library of Congress. 1997.

SZEJER, M. STEWART, R. **Nove meses na vida de uma mulher: uma aproximação psicanalítica da gravidez e do nascimento.** São Paulo: Casa do psicólogo, 1997.

TAVARES, M. M. B. **A antecipação do parto em caso de anencefalia e o transplante de órgãos e tecidos dos anencéfalos.** Ministério Público do estado do Rio Grande do Norte, s/a. Rio Grande do Norte. Disponível em: <www.mp.rn.gov.br/antigo/antecipacao_parto_anencefalia.pdf>. Acesso em: 20 de novembro de 2010.

TEIXEIRA, E. **As três metodologias: acadêmica, da ciência e da pesquisa.** 4. ed. Belém: VOZES, 2006.

TEIXEIRA, F. **Bioética e Biodireito; A questão do aborto anencefálico.** Disponível em:<<http://www.biodireitomedicina.com.br/website/internas/anencefalia>>. Acesso em 20 de novembro de 2009.

TEIXEIRA, N.Z.; PEREIRA, W.R. **Parto hospitalar. Experiência de mulheres da periferia de Cuiabá- MT.** *Rev. bras. enferm.*; 59(6): 740-4., 2006.

TESSARO, A. **Aborto Seletivo: descriminalização e avanços tecnológicos da medicina contemporânea.** Curitiba: Juruá, 2005.

TORRES, J. H. R. Abortamento, aspectos legais. **Jornal da Febrasgo** – Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia. V. 6, n. 2, p. 06 a 09, 1999.

VALENZUELA. P. Problemas bioéticos em torno a La criatura anencefálica. **Rev. Chil. Pediatr.**, 79 (3): 303-10., 2008.

VASCONCELOS, L.; PETEAN, E.B.L. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. **Psicol. saúde doenças.**, v. 10, n. 1, p. 69-82, 2009.

VASCONCELOS, S.D.D. de. **Dominação e autonomia: os elementos básicos da enfermagem obstétrica.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 173 p., 2001.

VOLPE, J.J. **Neurology of the newborn.** W.B. Saunders Company, Philadelphia, 2000.

APÊNDICE

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY

COORDENAÇÃO DO CURSO DE DOUTORADO E PESQUISA EM ENFERMAGEM
TÍTULO DO PROJETO: A ENFERMAGEM E O NASCIMENTO DE UM BEBÊ COM ANENCEFALIA: CONTRIBUIÇÃO PARA MÃES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE.

A pesquisa que vou realizar tem como objetivos compreender a experiência vivenciada de mães com o nascimento de um bebê com anencefalia e analisar as reações de mães com o nascimento de um bebê com anencefalia.

Esta pesquisa corresponde a minha tese de doutorado. Para tanto estou solicitando sua importante colaboração no sentido de responder uma pergunta a respeito dos seus sentimentos desta vivência. Sua participação é muito importante para que os profissionais saibam o que você sente e, assim, melhorar a assistência às mulheres que passarem por esta experiência.

Solicito também a você que participe da entrevista que será gravada se você permitir, onde prometo não revelar contar seu nome que será substituído por outro que escolher. Você é que decide se quer participar ou não, porém informo que não tem riscos para sua saúde, e a qualquer momento, inclusive por ocasião da entrevista, poderá desistir sem sofrer nenhuma penalidade. Caso aconteça, a entrevista será apagada na sua presença. Deixamos claro que as informações obtidas serão utilizadas somente para esta pesquisa, guardadas por cinco anos e depois destruídas. Os resultados serão apresentados na Universidade, em eventos científicos e publicados em revistas científicas. Não há pagamento e nem despesas pessoais para você em qualquer fase do estudo. Tanto eu como a Universidade não receberemos pagamento pela pesquisa, pois este trabalho será realizado com meus próprios recursos financeiros. Estou à

disposição para esclarecimentos, seja do modo como vou trabalhar, seja do conteúdo e dos objetivos da pesquisa, para tanto você poderá me encontrar no telefone e endereço abaixo. Assim como poderá procurar o CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) no endereço Av. José Bonifácio n1289, fone 32490236-32494671.

Desde já agradeço a sua valiosa colaboração.

PESQUISADOR

Nome: Heliana Helena de Moura Nunes
Fone: (091) 4009-2215

e-mail: heliana_moura@hotmail.com

ORIENTADOR

Nome: Rosângela da Silva Santos

Fone: (021) 3184-4407
e-mail: rosangelaufjr@gmail.com

CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Declaro que compreendi as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecida sobre o conteúdo da mesma. Discuti com a pesquisadora sobre minha decisão em participar, autorizando a gravação da entrevista, ficando claros para mim, quais são os objetivos, como a pesquisa será realizada e a garantia de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação não tem despesas nem receberei nenhum tipo de pagamento, podendo retirar meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa.

Belém, / /

Assinatura da entrevistada

Assinatura do responsável por obter o consentimento.

APÊNDICE B

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
CURSO DE DOUTORADO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você foi selecionada (o) e está sendo convidada (o) a para participar da pesquisa intitulada: “A Enfermagem e o nascimento de um bebê com anencefalia: contribuição para mães e profissionais de saúde”. Tem como objetivos: Compreender a experiência vivenciada de mães e profissionais de saúde com o nascimento de um bebê com anencefalia e analisar as reações de mães e profissionais de saúde com o nascimento de um bebê com anencefalia.

A pesquisa terá duração de três anos e se configura em uma Tese de Doutorado do Programa de Pós-Graduação e Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial. Portanto, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase da pesquisa. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

A sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir e retirar seu consentimento. Sua recusa não terá nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador ou com a Instituição. Você participará desta pesquisa respondendo à seguinte pergunta: “fale de sua experiência com o nascimento de bebê com anencefalia”. Estes dados serão arquivados até 05 (cinco) anos após o término da mesma. De acordo com sua disponibilidade, será agendada local data e hora para realização desta.

Você não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras ou de outra natureza e não haverá risco de qualquer natureza seja ele físico, mental ou moral.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e e-mail do pesquisador, podendo tirar suas dúvidas sobre o estudo e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Belém, _____ de _____ de _____

Heliana Helena de Moura Nunes
Doutoranda da EEAN/UFRJ (091)81527677)
heliana_moura@hotmail.com

Dra. Rosângela da Silva Santos
Orientadora Tel.(21) 3184-4440
rosangelaufrij@gmail.com

APÊNDICE C

CARACTERIZAÇÃO DOS DEPOENTES (MÃES)

Iniciais do nome:Idade:

Gesta:Profissão:

Para:Tipo de parto:

Aborto:Tempo decorrido do episódio

Religião:

Endereço:

QUETÃO NORTEADORA DA ENTREVISTA

1 – Fale a respeito de sua vivência com o nascimento de seu bebê com anencefalia

CARACTERIZAÇÃO DOS DEPOENTES (PROFISSIONAIS DE SAÚDE)

Iniciais do nome:

Idade:

Estado civil

Profissão:

Religião:

Endereço

Sexo

Tempo de formação

1- Fale de sua experiência com o nascimento deum bebê com anencefalia.

ANEXOS

ANEXO A



GOVERNO DO ESTADO DO PARÁ
FUNDAÇÃO SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DO PARÁ
DIRETORA DE ENSINO E PESQUISA
GERÊNCIA DE PESQUISA



CARTA DE ACEITE

Damos ciência do conhecimento do projeto intitulado “A ENFERMAGEM E O NASCIMENTO DE UM BEBÊ COM ANENCEFALIA: ASPÉCTOS ÉTICOS LEGAIS NA CONTEMPORANEIDADE” estamos de acordo, porém sua execução nesta instituição dar-se-a após a aprovação de um comitê de ética em pesquisa. Sendo, portanto obrigatório a apresentação da carta de aprovação a Gerência de Pesquisa da FSCMPA para a execução do projeto.

Belém, 09 de março de 2010.

Dr. Wallace Raimundo Araújo dos Santos.
Gerente de Pesquisa.

Gerência de Pesquisa /Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, Rua Oliveira Belo, 395 –Umarizal –
Fone: (091) - 4009.2264, CEP: 66.050-380 – CNPJ: 049.293.45/0001-85 – Belém – Pa.
E-mail: gpesq@santacasa.pa.gov.br

ANEXO B



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO PARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – CAMPUS IV
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS – CEP/Campus IV/CCBS / UEPA
End. Av. José Bonifácio, 1289 CEP: 66063-010 Fone: (091) 3249-0236 Fax: (091) 3249-4671 Ramal: 208, Email: cepenfuepa@yahoo.com.br

Parecer Final

Sr. (a). Pesquisador (a).

O projeto de protocolo (CAAE): **0032.0.321.000-10**, cujo título é: **A Enfermagem e o Nascimento de um bebê com anencefalia: aspectos éticos legais na contemporaneidade**. Sob a responsabilidade do (a) Pesquisador (a) **Prof.ª Heliana Helena de Moura Nunes**, foi **APROVADO** pelo CEP em 06/05/2010.

Informamos que o pesquisador ao submeter o projeto ao CEP de acordo com a Resolução 196/96 se compromete a:

- Informar qualquer tipo de mudança nos procedimentos, caso ocorram, ao CEP para que possa ser novamente analisado.
- Comunicar imediatamente a interrupção da pesquisa, com justificativa.
- Enviar periodicamente relatório ao CEP sobre o andamento da pesquisa.
- Comunicar imediatamente, qualquer reação adversa no curso da pesquisa.


Prof.ª MSc. Carmen Lúcia Miranda da Silva
Coordenadora
Comitê de Ética em Pesquisa-Enfermagem/UEPA
COREN/PA, 26516

Belém, 06 de maio de 2010.

Prof.ª MSc. Carmen Lúcia da Miranda da Silva
Coordenadora do Comitê de Ética/ENF/UEPA
COREN-PA 26516