



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Fernandes Figueira  
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**A antecipação ultra-sonográfica de malformação fetal,  
*sob a ótica da mulher***

**Olga Bomfim**

**Rio de Janeiro  
Março de 2009**

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Fernandes Figueira  
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**A antecipação ultra-sonográfica de malformação fetal,  
*sob a ótica da mulher***

**Olga Bomfim**

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientadora: Maria Elisabeth Lopes Moreira  
Co-orientador: Orlando Alberto Coser Filho

**Rio de Janeiro  
Março de 2009**

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE  
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO  
CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE  
BIBLIOTECA DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**

B695 Bomfim, Olga Luiza de Carvalho  
A antecipação ultra-sonográfica de malformação fetal, sob a ótica da mulher. – 2009.  
x, 60 f., lab.; graf.

Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2009.

Orientador: Maria Elisabeth Lopes Moreira  
Co-orientador: Orlando Alberto Coser Filho

Bibliografia: f. 40-42.

1. Ultra-Sonografia Pré-Natal. 2. Gestantes. 3. Anormalidades Congênitas. I. Título.

CDD – 22ª ed. 616.07543

## **Dedicatória**

Eu dedico essa dissertação às mulheres, amigas, gestantes, mães.  
Às Luizas, Bias, Res, Marias, Anas, Beths, Lauras, Sonias, Ales...  
Aos seus sorrisos, olhares, apreensões, esperança e confiança.  
Aqueles que acreditam em uma força maior, em milagres e também  
que nessa vida pode acontecer o possível e o impossível.

## Agradecimentos

É um grande desafio agradecer quando o caminho percorrido já é extenso. Para não incorrer em esquecimentos, me deterei principalmente no período do mestrado, mesmo sabendo que teria sido impossível esse trajeto sem os encontros com que fui brindada ao longo do tempo.

Uma pessoa foi determinante para que eu fizesse o mestrado. Durante alguns anos, sempre incentivando, cobrando, apontando o caminho. Para minha alegria, é a mesma pessoa que me orientou: minha amiga Bebeth, ou, a Prof. Dra. Maria Elisabeth Lopes Moreira.

Outra pessoa importante nesse processo foi o meu co-orientador. Paciente, sempre disposto a ouvir e com respostas esclarecedoras para as dúvidas do atendimento, parceiro. Há dez anos, ele acreditou em uma proposta nova de atenção perinatal; é o Prof. Dr. Orlando Alberto Coser Filho.

Quero agradecer aos componentes da banca de qualificação. O entendimento, e o não entendimento de algumas questões então descritas, foram fundamentais para clarear o meu caminho. Professores Dra. Leda Coser, Dr. Juan Llerena e Dr. Marcos Augusto Dias, este último também suplente da banca de defesa.

À banca de defesa, Professores Dr. Francisco Eulógio Martinez e Dr. Luiz Guilherme Pessoa da Silva. Um aprendizado que caminha há alguns anos. Uma felicidade os ter por perto em um momento tão especial. Ao Prof. Dr. José Luiz Muniz Bandeira Duarte, suplente e aqui representa o início da neonatologia em minha vida profissional, junto com Nicola Albano e Luis Eduardo Vaz Miranda.

O retorno aos bancos escolares faz com que sentimentos de cumplicidade joviais surjam novamente. A idade não é a cronológica, mas a da desconstrução para construir. Uma sensação maravilhosa. A oportunidade de conhecer novas pessoas e estabelecer um elo diferente com o grupo - foi um presente. Cada pessoa com sua particularidade. Algumas conhecidas, outras somente do corredor e muitas apresentadas para cumprir o desafio. Uma turma ótima, internacional. Uma se tornou Amiga. De rir, desabafar, rezar e torcer. De quase enlouquecer, mas concluir que não, que é possível. Ana Cláudia Mamede.

Os professores da pós-graduação se desdobraram. Livros, artigos, pilhas de papel. No final o quebra-cabeça vai tomando forma. Ao término do primeiro ano já estamos diferentes. Muito obrigada a cada um.

À equipe da secretaria, Dona Nete com o cafezinho, sempre solícitos e acolhedores.

Alguns amigos estiveram juntos, colaborando ativamente: Cynthia Magluta, Saint Clair Gomes, Andrea Zin, Manoel de Carvalho, Fernando Guerra.

À equipe da Neonatologia, minha casa.

À equipe da Medicina Fetal, e à secretária Mônica Borba de Araújo, incansável em me informar as agendas e as gestantes de primeira vez.

Dois médicos, chefes anteriores da Medicina Fetal, sem os quais não teria sido possível essa abordagem perinatal construída ao longo dos últimos dezoito anos: Dr. José Paulo Pereira Júnior e meu grande amigo Dr. Roberto Noya Galluzzo.

É impossível uma trajetória dessas sem a família. Muitas vezes nos colocamos distantes para dar conta da leitura e dos trabalhos. Obrigada à Luiza, Felipe e Pedro. Aos meus irmãos, Sérgio, Roberto, Lando, Regina e Bia, que além de tudo colaborou com a leitura detalhada dessa dissertação. Aos meus pais Synésia e Orlando. Enfim, obrigada à vida.

**Sumário**

I – Introdução .....	página 1
II – Justificativa .....	página 3
III - Quadro Teórico .....	página 11
IV – Objetivos .....	página 21
V – Material e Métodos .....	página 22
VI – Aspectos Éticos .....	página 25
VII – Resultados e Discussão .....	página 26
VIII - Considerações Finais .....	página 38
IX - Referências bibliográficas .....	página 40
X - Apêndice 1 .....	página 43
XI - Apêndice 2 .....	página 45
XII - Apêndice 3 .....	página 50
XIII - Apêndice 4.....	página 52
XIV - Anexo 1 .....	página 59



## Lista de tabelas, figuras, gráficos e quadros

### II - Justificativa

#### Aspectos epidemiológicos

**Gráfico 1** .....página 4

Taxa de mortalidade infantil no Estado do Rio de Janeiro, de 2000 a 2004

**Gráfico 2** .....página 5

Taxa de variação da mortalidade infantil no Estado do Rio de Janeiro, de 2000 a 2004

**Tabela 1** .....página 5

Prevalências calculadas com o número de nascidos vivos (NV) com defeito congênito (DC) pelo total de NV por 100.000. Município do Rio de Janeiro, RJ, de 2000 a 2004

### III – Quadro Teórico

#### Aspectos conceituais das malformações congênitas

**Figura 1** .....página 15

Representação esquemática dos conceitos sobre os defeitos congênitos

#### Revisão de literatura

**Tabela 2** .....página 20

Base de dados Scielo – estudos encontrados

**Tabela 3** .....página 20

Base de dados PubMed – estudos encontrados

### VII – Resultados e Discussão

#### Características das participantes do estudo

**Quadro 1** .....página 27

Características demográficas das gestantes incluídas no estudo

#### Os Dados

**Quadro 2** .....página 28

Categorias obtidas a partir da análise das entrevistas

**Lista de apêndices e anexos**

- X Apêndice 1.....Ficha de coleta de dados
- XI Apêndice 2.....Consentimentos livres e esclarecidos
- XII Apêndice 3 .....Dados da ficha de coleta
- XIII Apêndice 4.....Sumário das perguntas realizadas durante as entrevistas
- XIV Anexo 1 .....Dados do sistema de informação sobre mortalidade e do Sistema de informação de nascido vivo

**Lista de abreviaturas**

<b>DC</b>	Defeito congênito
<b>FDA</b>	Food and Drug Administration
<b>FEBRASGO</b>	Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia
<b>FIOCRUZ</b>	Fundação Oswaldo Cruz
<b>IFF</b>	Instituto Fernandes Figueira
<b>MS</b>	Ministério da Saúde
<b>NV</b>	Nascidos vivos
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>RCOG</b>	Royal College of Obstetricians and Gynaecologists
<b>SIM</b>	Sistema de informações sobre mortalidade
<b>SINASC</b>	Sistema de Informações de Nascidos Vivos
<b>TN</b>	Translucência nucal
<b>US</b>	Ultra-sonografia

## Resumo

### Introdução

A ultra-sonografia representa um dos maiores avanços tecnológicos dos últimos anos, especialmente para a obstetrícia, por permitir a visualização fetal. Entretanto, a falta de sistematização para a realização da ultra-sonografia na gravidez, faz com que a gestante faça o exame por iniciativa própria, podendo ser surpreendida pelo diagnóstico de malformação fetal.

### Objetivo

Descrever a percepção das mulheres, nas diferentes etapas do cuidado pré-natal, quando surpreendidas pelo diagnóstico inesperado de malformação congênita, utilizando a ótica da avaliação de serviços.

### Método

Foi realizado um estudo prospectivo, com nove gestantes, após a confirmação ultra-sonográfica do diagnóstico de malformação fetal em uma unidade com Medicina Fetal. Foi utilizado o método qualitativo através das narrativas, com entrevistas semi-estruturadas até a saturação das respostas. Esse método permitiu uma abordagem da experiência vivida pelas gestantes, nas diversas etapas do cuidado.

### Resultados

Através da análise de conteúdo, foram identificadas as seguintes categorias: o motivo da realização da ultra-sonografia, o atendimento na unidade de referência – desde o encaminhamento até as expectativas de cuidado, e as estratégias de enfrentamento desenvolvidas a partir da confirmação diagnóstica de malformação congênita.

### Conclusões

A trajetória descrita desde a realização do primeiro exame de ultra-sonografia, a motivação e a facilidade de se submeterem ao exame, denota uma situação de inversão do processo de cuidado pré-natal. Indicar o momento preciso do exame de ultra-sonografia e realizar os esclarecimentos necessários em cada etapa do cuidado, se apresenta como um desafio ao atual sistema de saúde e pode contribuir para melhoria do cuidado das gestantes e de seus fetos.

Palavras-chave: gestantes, diagnósticos, ultra-sonografia, fetal.

## **Abstract**

### *Introduction*

*Ultra-sound represents one of the greatest technological advances in recent years, especially in the field of obstetrics, where it permits observation of the fetus. However, the lack of a systematic approach with respect to having ultra-sound tests during pregnancy, results in pregnant women taking the test on their own initiative, and sometimes they are taken by surprise when there is a diagnosis of fetal malformation.*

### *Objective*

*To describe the perception of women at various stages of pre-natal care, when they are surprised by an unexpected diagnosis of congenital malformation; the perception being based on the women's assessment of the services rendered.*

### *Method*

*A prospective study was carried out with nine pregnant women, after the diagnosis of fetal malformation was confirmed by ultra-sound in a Fetal Medicine Unit. A qualitative method was used, with semi-structured interviews, conducted to the point where the responses provided no further information. This method permitted an understanding of the experience of pregnant women in various stages of care.*

### *Results*

*After an analysis of the interview contents, the following categories were identified: the reason for taking the ultra-sound, the care provided by the unit to which they were referred (starting from the initial referral), the women's expectations of care and the strategies developed for dealing with the confirmed diagnosis of congenital malformation.*

### *Conclusions*

*The path described from the first ultra-sound test and the motivation and ease at which tests can be taken, show a situation in which the correct sequence of actions in pre-natal care is not being followed. To indicate the precise moment for an ultra-sound exam and to realize the necessary clarifications at each stage of care, represents a challenge to the present health system, and could lead to improvement in the care of pregnant women and their fetuses.*

*Keywords: pregnant women, diagnostics, ultra-sound, fetal.*

***“Quem não compreende um olhar, tampouco compreenderá uma longa explicação”***

**Mário Quintana**

## **I - Introdução**

O impacto das situações vivenciadas na gestação vem sendo estudado ao longo dos anos. Uma das conclusões de uma revisão de casos realizada no século XIX observa que as mulheres grávidas devem evitar qualquer distúrbio emocional violento, especialmente aqueles de caráter desagradável. Dabney, seu autor, buscava evidências suficientes para confirmar, ou não, a hipótese de que tanto os sofrimentos intensos vivenciados na gestação, como a visão de uma pessoa e até mesmo de um animal com alguma anomalia física pudesse refletir em um defeito mental ou na repetição da mesma anomalia no bebê dessa gestante. Para tal, ele se debruçou na revisão de noventa casos descritos em periódicos e jornais da época, de recém-nascidos com defeitos físicos ou crianças, em se tratando de defeitos mentais, à procura de associações causais. Essa teoria surgiu a partir da crença popular que atribuía às impressões cotidianas vivenciadas por mulheres grávidas, a responsabilidade por defeitos físicos e mentais em seus fetos (Dabney, 1889).

Ao longo do século XX e agora no século XXI, muito já se desvendou a respeito das causas das malformações congênitas. A necessidade dos diagnósticos se faz presente, principalmente, nos aconselhamentos genéticos. Mas da mesma forma que no século XIX era o impacto das impressões externas que preocupava os médicos como sendo o mecanismo desencadeador dos defeitos congênitos, hoje, no século XXI, a preocupação permanece, mas com o foco nos desdobramentos que o impacto do diagnóstico inesperado dos defeitos fetais representa para as mulheres grávidas. Isto, sem nos distanciarmos da afirmação de Dabney, de que se deve

evitar qualquer distúrbio emocional violento, especialmente aqueles de caráter desagradável.

A mudança da ótica externa para a interna, ou da antecipação do diagnóstico ainda para o período gestacional, se deu a partir do desenvolvimento da ultra-sonografia. Essa ferramenta representou para a Medicina, em especial para a Obstetrícia, um dos maiores avanços tecnológicos dos últimos 50 anos, pois permitiu a visualização das estruturas fetais em seus detalhes. Como disse Goldberg (2000), a ultra-sonografia capacitou os médicos a ver o feto como um paciente. Em seu estudo antropológico sobre o ultra-som obstétrico, Chazam descreve que *“o instante da determinação do sexo fetal cristaliza a transformação do feto em Pessoa”* (2007, pag 213).

Apesar da incidência das malformações ser relativamente baixa (entre 2 a 4%), as anomalias congênitas podem ser detectadas mesmo por uma ultra-sonografia de rotina (Lalor et al., 2007). Em países escandinavos e no Japão, onde a mortalidade infantil está em torno de 10/1000 nascidos vivos, as doenças genéticas são responsáveis por aproximadamente 50% das causas dos óbitos. Mesmo no Brasil, em estados com taxas de mortalidade infantil abaixo de 20/1000 como o Rio Grande do Sul e o Rio de Janeiro, as doenças genéticas já são a segunda causa de morte na infância e, portanto, requerem atenção especial (Giugliani, 2002).

No nosso meio não há uma forma sistematizada para a realização de ultra-sonografia durante o pré-natal, embora as boas práticas recomendem que o exame, assim como os outros, seja indicado pelo médico obstetra, com um propósito determinado de acordo com o período gestacional, e a sugestão de



que a gestante retorne a ele com o resultado. Entretanto, é freqüente a situação em que a gestante procura, por iniciativa própria, uma clínica de ultrasonografia para fazer o exame e confirmar a gravidez ou para saber o sexo do bebê. Mesmo sem uma indicação ou solicitação formais o exame é realizado. Quando as informações do exame são *normais*, a gestante se tranqüiliza, mas e quando não são? Como será a experiência vivenciada por essa mulher dentro do sistema de saúde?

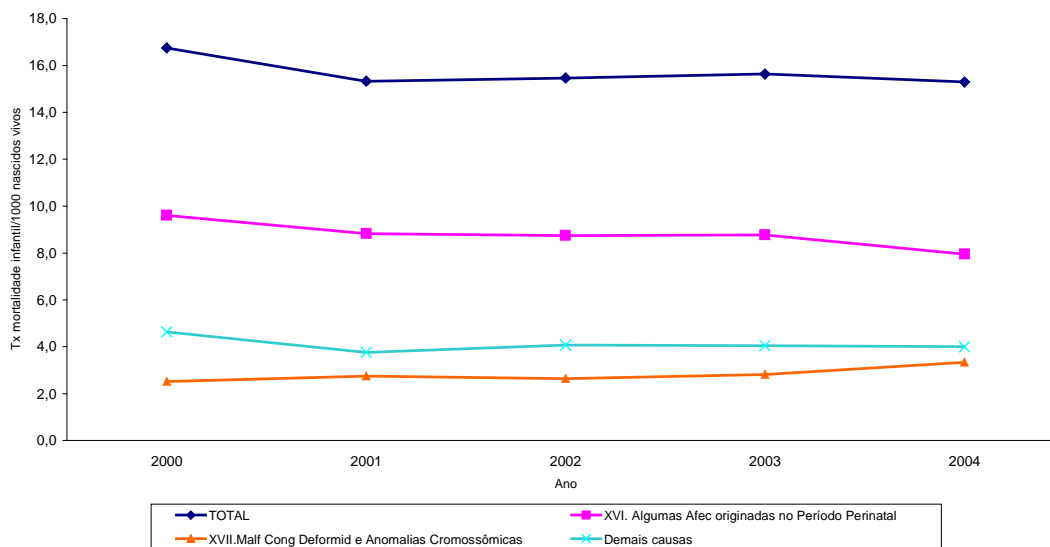
## **II - Justificativa**

### **Aspectos epidemiológicos**

A importância epidemiológica da malformação congênita ganha cada vez mais destaque em função de seu papel atual nas taxas de mortalidade infantil. O impacto progressivo dos defeitos congênitos como causa dos óbitos em menores de um ano, é relatado em um artigo de Horovitz e colaboradores (2005), que aponta a mudança da quinta para a segunda causa de óbito infantil no Brasil, entre os anos de 1980 e 2000. Os autores referem-se, ainda, à necessidade de abordagens específicas na política nacional de saúde quanto a essas questões, e sugerem, como uma das estratégias, o monitoramento dos defeitos congênitos.

O mesmo pode ser observado no gráfico 1, quando são analisados os dados disponíveis sobre a mortalidade infantil no estado do Rio de Janeiro, no período de 2000 a 2004. Como primeira causa isolada, estão aquelas

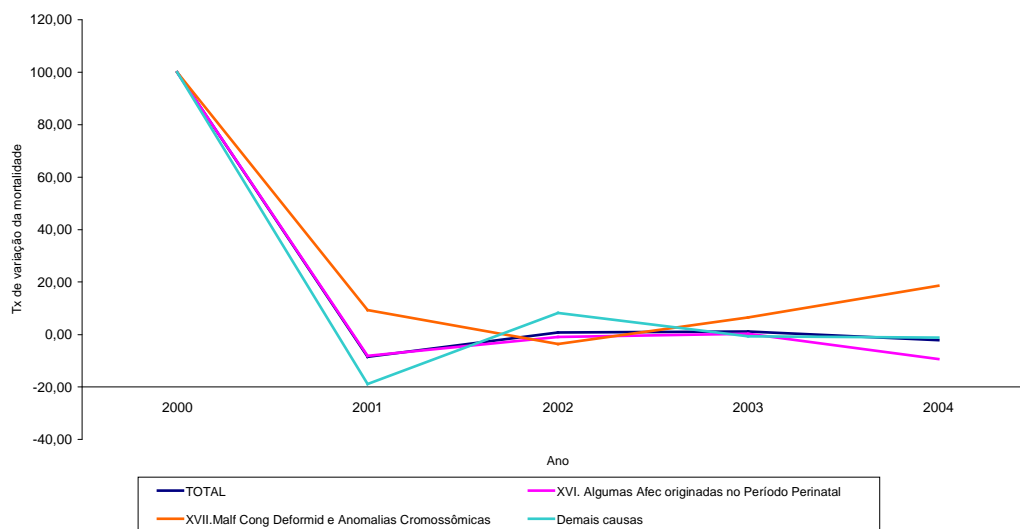
relacionadas com às afecções perinatais; em segundo lugar, como causa isolada, estão as relacionadas com as malformações congênitas.



**Gráfico 1-Taxa de mortalidade infantil no Estado do Rio de Janeiro, de 2000 a 2004**

Fonte: Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. Sistema de informações sobre mortalidade (SIM) e Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC). Dados no Anexo 1.

Apesar da queda progressiva da mortalidade infantil no estado do Rio de Janeiro, quando analisadas por causas de óbito, o componente do capítulo XVII da Classificação Internacional de Doenças em sua versão 10, que se refere às Malformações Congênitas, Deformidades e Anomalias Cromossômicas (OMS, 1994), é o único que vem crescendo, inclusive com uma variação positiva na taxa de mortalidade infantil nesse período, conforme pode ser observado no gráfico 2.



**Gráfico 2 - Taxa de variação da mortalidade infantil no Estado do Rio de Janeiro de 2000 a 2004**

Adaptado a partir dos dados da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. SIM e SINASC. Dados no Anexo 1.

A tabela 1 apresenta a prevalência de bebês que nasceram com malformação congênita no município do Rio de Janeiro, no período de 2000 a 2004, evidenciando o perfil elevado desse atendimento no Instituto Fernandes Figueira (IFF) / Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ).

**Tabela 1 - Prevalências calculadas com o número de nascidos vivos com defeito congênito pelo total de nascidos vivos por 100.000. Município do Rio de Janeiro, RJ, de 2000 a 2004**

Malformações congênitas	Tipo de prestador*				
	IFF	Federais	Municipais	Estaduais	Total
<b>Sistema nervoso central</b>	<b>4483,8</b>	248,8	93,6	68,6	191,2
<b>Olhos, face, orelha e pescoço</b>	<b>82,3</b>	43,1	29,9	26,7	31,4
<b>Coração e aparelho circulatório</b>	<b>308,5</b>	19,1	25,6	24,8	30,6
<b>Aparelho respiratório</b>	<b>287,9</b>	14,4	5,0	9,5	12,6
<b>Lábio leporino e/ou fenda palatina</b>	<b>308,5</b>	38,3	44,3	64,8	53,7
<b>Aparelho digestivo</b>	<b>534,8</b>	14,4	16,8	21,0	28,1
<b>Órgãos genitais</b>	<b>329,1</b>	138,8	87,3	43,8	87,2
<b>Aparelho urinário</b>	<b>2241,9</b>	14,4	8,1	3,8	53,2
<b>Aparelho osteomuscular</b>	<b>3722,7</b>	373,2	341,2	415,3	429,3
<b>Anomalias cromossômicas</b>	<b>514,2</b>	33,5	39,9	43,8	49,9
<b>Outras malformações congênitas</b>	<b>2324,1</b>	62,2	54,9	28,6	96,0
<b>Malformações congênitas não especificadas</b>	<b>863,8</b>	201,0	26,2	80,0	17,6

\*701 (0,1%) com informação ignorada

Adaptada do SINASC, Secretaria Municipal de Saúde, Rio de Janeiro, RJ (Guerra, 2006).

## Políticas públicas

Embora os manuais técnicos do Ministério da Saúde não incluam a realização sistemática da US nos pré-natais, tanto tecnicamente como no que tange às propostas de investimentos, o acesso ao diagnóstico por imagem está contemplado principalmente para as gestações consideradas de risco, quando poderiam colaborar para a redução da morbimortalidade perinatal.

Os Manuais Técnicos para o Pré-Natal e Puerpério, Atenção Qualificada e Humanizada do Ministério da Saúde (2005 e 2006), destacam igualmente:

“A **ultra-sonografia de rotina durante a gestação**, embora seja procedimento bastante corriqueiro, permanece controversa. Não existe comprovação científica de que, rotineiramente realizada, tenha qualquer efetividade sobre a redução da morbidade e da mortalidade perinatal ou materna. As evidências científicas atuais relacionam sua realização no início da gravidez com uma melhor determinação da idade gestacional, detecção precoce de gestações múltiplas e malformações fetais clinicamente não suspeitas. Vale lembrar que, no Brasil, a interrupção precoce da gravidez por malformações fetais incompatíveis com a vida, ainda não é legalmente permitida. Os possíveis benefícios sobre outros resultados permanecem ainda incertos.”

E complementam: “Outra situação completamente distinta é a indicação do exame ultra-sonográfico mais tardiamente na gestação, **por alguma indicação específica orientada por suspeita clínica**, notadamente como complemento da avaliação da vitalidade fetal ou outras características gestacionais ou do feto. Está comprovado que, em gestações de alto risco, a

ultra-sonografia com dopplervelocimetria possibilita a indicação de intervenções que resultam na redução da morbimortalidade perinatal.

**A não realização de ultra-sonografia durante a gestação não constitui omissão, nem diminui a qualidade do pré-natal“** (pag 27/2005) e (pag 29/2006).

Dentre as ações estratégicas do Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal do Ministério da Saúde (2004), ficou definido na reunião da comissão Intergestora TRIPARTITE realizada em 18 de março de 2004, que os investimentos na rede hospitalar e serviços de apoio diagnóstico e terapêutico deveriam ser direcionados para unidades de diagnóstico e serviços hospitalares com papel regional, ampliando o acesso à diagnose por imagem (especialmente ultra-sonografia) e qualificando a assistência hospitalar.

Sob outro ponto de vista, para saber qual a possibilidade de acesso ao exame de US por uma gestante, mesmo sem a solicitação de um obstetra, foi realizada uma consulta telefônica em janeiro de 2008 ao Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro (CREMERJ), sobre qual o processo necessário para abertura de uma clínica de ultra-sonografia obstétrica. O setor responsável informou que há necessidade do registro no conselho e de um médico que responda como diretor técnico. Não há obrigatoriedade que esse médico comprove conhecimento na área de ultra-sonografia ou outra de imagem. Em consulta ao sítio TeleListas.net, utilizando para pesquisa a área de Medicina e Saúde, foi selecionada a opção Exames e, a seguir, Ultra-som, no estado do Rio de Janeiro. Foram encontrados 35 registros. Ao procurar em Clínicas e Hospitais com a opção de Ultra-sonografia e Ecografia, foram

encontrados 174 registros no mesmo estado. Portanto, de acordo com a lista telefônica existem 209 locais no estado do Rio de Janeiro cadastrados para a realização de exame de ultra-sonografia. Mesmo considerando que nem todas essas clínicas realizam exame obstétrico, foi perguntado, através de contato telefônico, se é necessário o pedido médico para realizar o exame de US obstétrico. A resposta foi negativa.

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

### **O fluxo de atendimento no Instituto Fernandes Figueira**

No Instituto Fernandes Figueira (IFF) - uma unidade Técnico-Científica da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) - foi inaugurado, em 2001, o setor de Medicina Fetal com espaço próprio, consultórios e aparelho de ultra-sonografia. Uma equipe de profissionais treinados responde pelos exames realizados e pela condução dos casos de risco fetal, dentro da perspectiva da missão institucional de assistência, ensino e pesquisa.

Devido à disponibilidade de um atendimento multidisciplinar, englobando, além do acompanhamento obstétrico, a genética, a neonatologia, a cirurgia pediátrica e a anatomia patológica, as gestantes do estado do Rio de Janeiro são freqüentemente referenciadas para avaliação diagnóstica de malformação fetal e acompanhamento, se o diagnóstico for confirmado. O IFF

foi nominado unidade de referência, embora não seja uma situação formal dentro de uma rede de atenção perinatal municipal nem estadual.

As pacientes cujos exames não apontarem para malformação fetal retornam ao pré-natal de origem. Dentro do fluxo atual de atendimento, a gestante somente é matriculada após a realização da US e confirmação de uma malformação fetal. A partir daí uma série de consultas são agendadas seqüencialmente:

- No pré-natal, com uma abordagem direcionada às questões que envolvem as repercussões da gravidez na mulher;
- Na medicina fetal, para avaliação do feto nos diversos períodos gestacionais e também para indicação e realização de exames invasivos quando pertinentes e outras situações que demandam avaliação conjunta com o pré-natal;
- Consulta perinatal que aborda o grau de compreensão do casal acerca do que já foi dito até aquele momento sobre o bebê e faz uma ponte com as diversas especialidades envolvidas no cuidado, procurando esclarecer o que já é possível de acordo com os exames realizados, as dúvidas que surgiram e também quanto ao momento do parto e pós-parto imediato, sempre a partir dos dados disponíveis no prontuário;
- Consulta genética que já inicia um estudo familiar com vistas ao aconselhamento genético pós-natal, quando o conjunto de informações a partir da história familiar, avaliação clínica do bebê, exames de imagem e laboratoriais, dentre outros, permitirá

uma continuidade do cuidado e respostas para que essa família planeje seu futuro reprodutivo.

### **O momento do diagnóstico**

Por se tratar de um fluxo de atendimento relativamente recente, a equipe focou nas etapas diagnósticas e resolutivas dessa abordagem. Entretanto, há uma preocupação dessa equipe em relação à percepção das mulheres sobre como são dispensados os cuidados de saúde desde o exame de US que motivou o encaminhamento para o IFF, até o momento de confirmação da malformação fetal e da continuidade do cuidado. Além disso, por ser uma instituição de ensino, observa-se que, freqüentemente, mais de um examinador permanece na sala onde é realizada a US, propiciando diálogos paralelos durante o exame e explicações do profissional sênior ao profissional que está em formação. A realização do exame por um médico fetólogo permite uma abordagem direta com as mulheres sobre o que está sendo visualizado durante o próprio exame e também, que após a realização do mesmo, ocorra uma consulta quando os resultados do exame são transmitidos ao casal.

Em estudo recente, as mulheres relataram alguns fatores de descontentamento no fluxo de seus atendimentos. Referiram-se à não informação prévia de que um outro médico, ainda sob supervisão, permaneceria na sala durante o exame; à falta de fornecimento de informação escrita pela própria equipe sobre as alterações encontradas; à existência de um intervalo longo entre a realização do exame de US, até que tenham a



consulta com o obstetra, quando será possível receberem as informações sobre as alterações de maneira clara (Lalor et al., 2007).

### **III - Quadro Teórico**

#### **Diagnóstico ultra-sonográfico em obstetrícia**

Através da ultra-sonografia é possível monitorar o crescimento fetal, a quantidade de líquido amniótico e detectar os fetos com malformações congênitas. O exame permite identificar diretamente alterações morfológicas individuais, sinais indiretos relacionados como o crescimento fetal restrito e alterações do volume de líquido amniótico, além de malformações associadas que apresentam estreita correlação com os quadros sindrômicos (Barini et al., 2002).

A resolução do Conselho Federal de Medicina (número 1361 de 1992), considerando, entre outras questões, que a ultra-sonografia é um procedimento diagnóstico para o qual torna-se indispensável o conhecimento de anatomia, fisiopatologia e experiência clínica, resolve em seu artigo primeiro que “É da exclusiva competência do médico a execução e a interpretação do exame ultra-sonográfico em seres humanos, assim como a emissão do respectivo laudo”.

O Projeto Diretrizes, uma iniciativa conjunta do Conselho Federal de Medicina e da Associação Médica Brasileira tem por objetivo, segundo seus autores, conciliar informações da área médica a fim de padronizar condutas que auxiliem nas tomadas de decisão do médico. Para a área de assistência pré-natal, foi elaborado um protocolo de autoria da Federação Brasileira das

Associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO, 2006). Neste protocolo, há apenas dois tópicos referentes à realização da US obstétrica: o primeiro diz respeito a ser um recurso, se solicitar a US na primeira consulta de pré-natal, com o objetivo de determinação da idade gestacional com maior precisão e o outro, sobre a propedêutica fetal, observa que a US realizada no primeiro trimestre gestacional, detecta as gestações múltiplas e reduz a taxa de indução do parto nas gestações pós-termo. Segundo estas diretrizes, a realização da US na segunda metade da gravidez, em gestações de baixo risco - ou como rastreamento universal - não confere benefício à mãe ou ao recém-nascido e relatam também a não existência de dados em relação aos potenciais efeitos psicológicos do exame rotineiro nessa fase da gravidez, nem nos resultados a curto e longo prazo.

De acordo com as normas de procedimentos elaboradas pelo *American Institute of Ultrasound in Medicine* em conjunto com o *American College of Radiology* e o *American College of Obstetricians and Gynecologists* (Laurel, 2007), a ultra-sonografia fetal deve ser realizada com indicação clínica, em um tempo mínimo de exposição fetal, apenas o suficiente para se obter a informação diagnóstica. Essas normas estabelecem também, que o pedido do exame deve ser preenchido por médico ou outro profissional de saúde autorizado de acordo com as práticas locais em que as indicações para a realização do exame sejam de acordo com cada período gestacional. Este grupo define o que um exame de urgência é capaz de esclarecer e quando há necessidade que a US seja realizada por um profissional mais especializado, com treinamento em medicina fetal.

Existem doze indicações para a realização de US de primeiro trimestre, onde pode ocorrer benefício para a paciente, das quais destacamos duas: estimar a idade gestacional, período no qual essa estimativa é mais acurada; e a medida da translucência nucal (TN), enquanto parte de um programa de rastreamento para aneuploidias fetais. Essa medida deve ser utilizada em conjunto com teste bioquímico sérico, para determinar o risco de se ter uma criança com síndrome de Down, trissomia do 13, trissomia do 18 ou outra anormalidade anatômica como os defeitos cardíacos.

Para a US de segundo e terceiro trimestres, há vinte e sete circunstâncias de indicação clínica ou de esclarecimento diagnóstico relatadas. A última dentre elas é o rastreamento de anomalias fetais. De acordo com essas normas, a avaliação da anatomia fetal deve ser realizada após a 18ª semana de idade gestacional; se surgir a suspeita de alguma alteração no exame de triagem, um outro detalhado poderá ser necessário.

No que se refere à segurança do exame para o feto, além das questões mencionadas acima quanto ao mínimo tempo de exposição ao sonógrafo, há um alerta quanto ao uso indevido dos equipamentos de US por empresas comerciais, para realização de vídeos ou gravações de imagens em 3D e 4D dos fetos, apenas como uma lembrança para os pais. Esta situação vem acontecendo em países do hemisfério norte e suscitou recomendações contrárias a essa prática inclusive do *Food and Drug Administration*, órgão regulador dos Estados Unidos da América, em 2002 (Rados, 2004).

De acordo com Moreira et al. (2003), a tecnologia da imagem trouxe uma proximidade do casal com o filho ainda na fase intra-uterina. Como a resolução das imagens e o seu processamento melhoram a cada dia, a

possibilidade de detalhes serem percebidos durante a formação desse novo ser é benéfica na condução do pré-natal, mas pode se transformar em angústia quando surgem alterações que podem representar um risco fetal.

Isto é importante porque dependendo da malformação identificada é recomendável que o bebê nasça em um centro de referência com complexidade tanto na área de atenção fetal como também de atenção neonatal.

### **Aspectos conceituais das malformações congênitas**

Atualmente há uma disciplina científica responsável pelo “estudo da forma anormal”, a dismorfologia. Na prática clínica, essa disciplina se dispõe a atuar em pessoas com defeitos morfogênicos, combinando conhecimentos da embriologia, genética clínica e pediatria (Baldasso, 2002).

*“O processo básico da morfogênese é controlado geneticamente. Entretanto, a habilidade de um indivíduo em atingir o seu potencial genético, no que diz respeito ao desenvolvimento estrutural, do crescimento e/ou cognitivo, é impactado por fatores ambientais, tanto na vida pré como pós-natal”* (Smith, 1998, pag 706). Na vida pré-natal podemos observar os tipos de defeitos estruturais que podem resultar numa cadeia de defeitos na época do nascimento. Todo defeito estrutural representa um erro congênito na morfogênese que pode resultar em uma cadeia de defeitos.

A seqüência de malformação se caracteriza por uma malformação tecidual única que inicia uma cadeia de defeitos subseqüentes. As síndromes de malformação ocorrem quando o feto apresenta defeitos estruturais

múltiplos, mas que parecem ser devidos a uma única causa. Na seqüência de deformação não há nenhum problema com o embrião ou feto, mas forças uterinas resultam em uma morfogênese alterada. Um bom exemplo é a seqüência de deformações a partir da diminuição do líquido amniótico, o oligoamnio. O feto é normal também na seqüência disruptiva. Entretanto, este feto está sujeito a um problema destrutivo e suas conseqüências, as disrupções, que podem ser de origem vascular, infecciosa e até mecânica. Na seqüência de displasia, o defeito primário é a falta da organização normal das células nos tecidos (Smith, 1998).

Essas definições são de fundamental importância para o aconselhamento genético do casal, quando o objetivo é esclarecer as causas na gestação atual para se chegar às probabilidades de recorrências em próximas gestações.

Na figura a seguir estão representadas esquematicamente as categorias nas quais a maioria dos pacientes com defeitos estruturais múltiplos se enquadra.

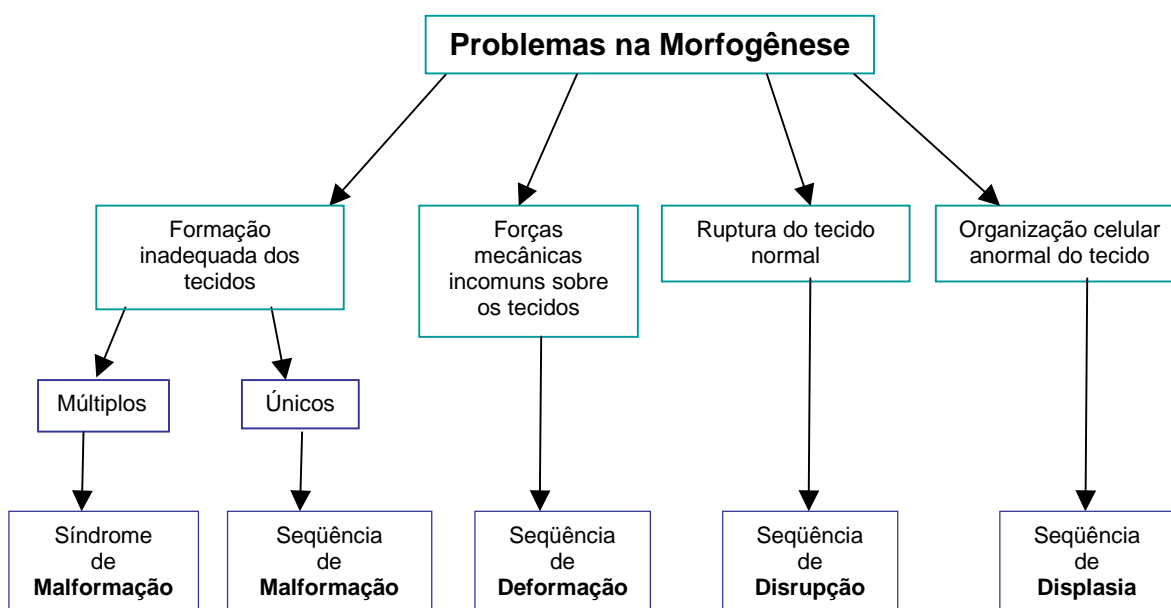


Figura 1 – Representação esquemática dos conceitos sobre os defeitos congênitos. Adaptado de Smith, 1998.

Entretanto, quando as gestantes procuram as definições e diferenças dos termos anomalias, malformações e defeitos, o que encontram nos dicionários são termos equivalentes como aos que estão demonstrados a seguir, introduzindo também o conceito de hereditário e congênito: malformação é um substantivo feminino que se traduz como defeito na forma ou na formação, e que tem as palavras anomalia, aberração e deformação como sinônimas. Ela também é definida como vício de conformação de uma parte do corpo, de origem congênita ou hereditária, geralmente curável por cirurgia. A deformação, por outro lado, é definida como adquirida e como monstruosidade, que é incurável. Defeito, substantivo masculino, é definido como falta de perfeição física, deformidade ou imperfeição (Houaiss, 2007).

A denominação de defeito congênito independe da causa ou do momento em que surge a alteração na gestação (Baldasso, 2002). Os geneticistas utilizam a expressão defeitos congênitos, para designar as anomalias estruturais presentes ao nascimento (Horovitz et al., 2005).

Embora as malformações sejam os defeitos ou anomalias na formação dos tecidos e a partir delas se identifique as síndromes e as seqüências malformativas (Guerra, 2006), *malformação* é o termo preferencialmente utilizado pelos ultra-sonografistas quando há identificação de uma alteração no exame pré-natal, seja ela por qualquer etiologia. Esta é a forma como o termo foi usado nesta dissertação.

## **A repercussão materna do diagnóstico antenatal das malformações fetais**

Alguns estudos sobre a ultra-sonografia como uma ferramenta de diagnóstico pré-natal, focaram na repercussão para a gestante desse tipo de exame quando surge o diagnóstico de malformação fetal. O estudo realizado por Van der Zalm e Byrne (2006), com treze gestantes, sobre a experiência vivenciada durante o exame de ultra-sonografia, aponta que embora esse seja considerado atualmente um exame *comum*, devemos nos lembrar que para essa gestante a experiência pode ser traumática e difícil de ser esquecida. De acordo com a análise das narrativas por eles realizadas, surgiram temas principais como o momento do exame de US, o ambiente da sala de exame, a comunicação de notícias ruins e a preocupação com a continuidade do cuidado. Os fatores ambientais e de comportamento da equipe de saúde contribuíram para diferenciar a descrição de uma experiência positiva ou negativa. Os autores apontaram também para a necessidade de outros trabalhos com enfoque na vivência das mulheres sobre todo o processo de cuidado pré-natal, quando ocorre a antecipação diagnóstica de malformação fetal.

Uma revisão sistemática sobre a visão das gestantes quanto à ultra-sonografia obstétrica, utilizou 74 estudos com as seguintes perguntas: o que as mulheres sabem sobre as razões para realizar a US e o que ela pode fazer; o que as mulheres gostam ou valorizam na US; qual a visão das mulheres sobre a forma como são realizadas as US; qual o impacto dos resultados e qual deveria ser o impacto para a sociedade de forma geral. Os autores observam

que a atração exercida pelo exame acontece, diferentemente de outras formas de triagem fetal, por que a visualização precoce confirma a gestação e também o bem estar fetal. Entretanto, quando o exame detecta alguma alteração fetal os sentimentos de desapontamento, surpresa e ansiedade podem ser negativamente potencializados. Eles referem ainda que o impacto dessa experiência depende de vários fatores como o objetivo clínico da realização do exame, o que a mulher sabe a respeito desse objetivo, do ambiente da sala de exame, da interação com o profissional e como os resultados são ditos a ela. A falta de informação sobre esses diversos passos pode levá-la a um estado de vulnerabilidade (Garcia et al., 2002).

As diretrizes clínicas do *Royal College of Obstetricians and Gynaecologists* (RCOG) descrevem doze padrões para os serviços de pré-natal. O padrão número dois se refere especificamente às condutas quanto aos exames de ultra-sonografia. Neste padrão, as diretrizes recomendam que pelo menos um exame deva ser realizado para confirmação da idade gestacional e que ao surgir o diagnóstico de malformação fetal os pais devem ser beneficiados com a discussão multidisciplinar no próprio local ou referenciados para uma unidade terciária. No foco específico dos pacientes, ressaltam a necessidade de um folheto informativo sobre o exame e seus resultados. Ao diagnosticar uma malformação, o médico deve fornecer informações escritas e detalhadas sobre as características dessa malformação (RCOG, 2002).



## **Revisão de literatura**

Em revisão da literatura, foram encontrados poucos estudos em português e nenhum endereçado às questões relacionadas à vivência das gestantes quando ocorre o diagnóstico inesperado de malformação fetal. Em publicações de língua inglesa foram identificados alguns artigos sobre este tema.

A partir da base de dados Scielo, com consulta atualizada em janeiro de 2009, com as expressões no singular e plural de malformação congênita, defeito congênito, anomalia congênita, malformação fetal e anomalia fetal, de forma isolada e combinada com as palavras ultra-sonografia (US) e ultra-som, foi encontrado um total de 52 artigos publicados. Destes, nenhum abordou diretamente questões relacionadas com o ponto de vista da gestante, seja sobre a realização do exame de US ou sobre as repercussões ao detectar uma malformação congênita. Com as expressões anomalia fetal e anomalias fetais, nenhum estudo foi encontrado. Quando combinamos as expressões abaixo com as palavras ultra-sonografia ou ultra-som, encontramos sete estudos, mas que já haviam sido detectados com a pesquisa por expressão simples.

**Tabela 2- Base de dados Scielo – estudos encontrados**

Descritores	N
Malformação congênita	3
Malformações congênitas	5
Defeito congênito	1
Defeitos congênitos	8
Anomalia congênita	1
Anomalias congênitas	4
Malformação fetal	4
Malformações fetais	26

Fonte: <http://www.scielo.br>

A partir da base de dados do PubMed, atualizada também em janeiro de 2009, utilizando-se as combinações que se seguem, foi encontrado o seguinte número de referências:

**Tabela 3 – Base de dados PubMed – estudos encontrados**

Descritores	N
<i>Congenital malformation e ultrasound</i>	30052
<i>Birth defects e ultrasound</i>	45124
<i>Fetal anomalies e ultrasound</i>	8395
<i>Fetal abnormality e ultrasound</i>	9024

Fonte: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?db=pubmed>

Devido ao grande número de referências encontradas e com o objetivo de focar a procura em artigos cuja abordagem incluísse a ótica das gestantes, foram selecionados os artigos a partir de outro filtro: *prenatal ultrasound* ou *pregnancy ultrasound*, e, incluindo a palavra *unexpected*, às expressões *fetal diagnosis*,

*fetal anomalies, fetal abnormality, congenital malformation, congenital anomalies* e *birth defects*. Exemplo: *prenatal ultrasound and unexpected fetal diagnosis*. E também, *women's views of pregnancy ultrasound*. Dessa forma foram selecionados 59 artigos. Dentre esses, nove abordam as questões relacionadas às gestantes quanto à antecipação diagnóstica de malformação congênita pela US.

Considerando a crescente presença dos defeitos congênitos no cenário da mortalidade infantil abaixo de um ano, a escassez de informação em nosso meio sobre a vivência das mulheres frente ao exame de ultra-sonografia - ainda mais quando surge o diagnóstico de malformação - esse estudo pretende se aproximar da visão das mulheres ao se submeterem ao exame de ultra-sonografia para confirmação do diagnóstico de malformação fetal.

### **III - Objetivo Geral**

Descrever a percepção das mulheres nas diferentes etapas do cuidado quando surpreendidas pelo diagnóstico inesperado de malformação congênita utilizando a ótica da avaliação de serviços.

#### **Objetivos específicos**

- Descrever a trajetória das gestantes desde o primeiro exame de US que indica o diagnóstico, inesperado, de malformação congênita, até a unidade de referência;
- Descrever as expectativas das gestantes no momento da realização do exame ultra-sonográfico confirmatório;

- Descrever como as gestantes recebem o resultado logo após o exame;
- Descrever as indagações das gestantes em relação ao prognóstico do bebê; e,
- Descrever a expectativa das gestantes em relação ao acompanhamento que se seguirá no serviço de saúde e no âmbito familiar.

## **V – Material e métodos**

1-Método: foi realizado um estudo qualitativo, prospectivo, com gestantes após a confirmação do diagnóstico de malformação fetal, no setor de Medicina Fetal do IFF, no período de agosto a dezembro de 2008.

Foi utilizado o método qualitativo de narrativas, através da realização de entrevistas semi-estruturadas e registro das conversas incidentais (Hydén, 1997). Este método permitiu uma abordagem da experiência vivida pelas gestantes através de suas falas e sobre as suas percepções nas diversas etapas do cuidado.

Para análise das entrevistas foi utilizada a técnica de análise de conteúdo segundo Bardin (1977), através da categorização de elementos das entrevistas. Foram também valorizados os aspectos relacionados ao fluxo de atendimento e ao conjunto das informações complementares às entrevistas.

Os dados sobre a história obstétrica e familiar foram obtidos através das seguintes variáveis: nome, idade, situação marital, idade gestacional atual, diagnóstico fetal e história de malformação na família (Apêndice 1).

O referencial teórico utilizado para discussão foi baseado no estudo de Garcia e colaboradores (2002) - uma revisão sistemática com 74 estudos, abordando a visão das mulheres sobre a ultra-sonografia obstétrica. O artigo de Van de Zalm e Byrne (2006) - sobre a vivência das mulheres durante a ultra-sonografia, uma análise da narrativa de treze gestantes de baixo risco, que teve como temas principais: o ambiente da sala de exame; a comunicação de notícias ruins; e, a preocupação com a continuidade do cuidado. O estudo de Lalor e colaboradores (2007) - o diagnóstico inesperado de malformação fetal, a mulher e os profissionais de saúde, que aborda questões relacionadas à comunicação de notícias ruins, a referência para especialista e serviços especializados e a continuidade do cuidado. Esse referencial bibliográfico foi o que mais se aproximou dos tópicos abordados nos objetivos desse estudo.

2- Critérios de inclusão e exclusão: foram incluídas gestantes já matriculadas no IFF, submetidas a pelo menos uma US, com confirmação de malformação fetal. Foram excluídas as gestantes submetidas a US com confirmação de malformação fetal, mas que no entanto optaram por retornar à unidade de origem. As gestantes com fetos que receberam o diagnóstico de anencefalia não foram convidadas a participar porque, durante o mesmo período, foi iniciado um estudo específico para as gestantes com fetos com este diagnóstico. Como o estudo previa também a realização de entrevistas com as gestantes, a pesquisadora optou por não submetê-las a sucessivos momentos de gravação.

3- Entrevistas: no período entre agosto e dezembro de 2008, foram realizadas entrevistas até que se obteve a saturação das respostas (nove entrevistas). O fluxo de consultas na unidade de referência para confirmação de alterações

fetais é realizado a partir de uma triagem no ambulatório de pré-natal e de agendamento para realização de ultra-sonografia de confirmação da alteração que motivou o encaminhamento, em três dias da semana. Nesses dias, após a realização do exame, o encaminhamento ao pré-natal e a decisão de ser matriculada no serviço de referência, a gestante era convidada a participar do estudo, pela própria pesquisadora. A secretária do setor de Medicina Fetal encaminhava o casal para a pesquisadora, desde que o diagnóstico não fosse anencefalia. Em algumas situações, ao fim do exame de US confirmatório, o serviço de pré-natal já estava fechado e não era possível a abertura do prontuário e agendamento subsequente no dia. Nessas situações, era anotado o telefone da gestante para contato posterior e marcação da entrevista para um dia de retorno ao hospital para outra atividade, como coleta de exames laboratoriais ou consulta de matrícula no pré-natal. No momento da realização do convite, todas as gestantes concordaram em participar. Entretanto, três não compareceram no dia marcado. Uma delas retornou para remarcar a entrevista. As outras duas, que moravam em municípios distantes, não retornaram.

As entrevistas foram realizadas no ambiente hospitalar, em local reservado, próximo ao de atendimento da Medicina Fetal. Nesses momentos as mulheres estavam sempre sozinhas, como lhes foi explicado no dia do convite à participação. Entretanto, alguns acompanhantes perguntaram se poderiam assistir, o que foi gentilmente negado naquele momento. A oportunidade de atendimento ao casal foi oferecida posteriormente. Essa decisão foi tomada por que o foco das entrevistas eram as mulheres. A presença de qualquer outra pessoa no ambiente poderia modificar uma fala ou uma resposta. Somente

após a leitura, esclarecimento, concordância e assinatura do termo de consentimento (Apêndice 2) as entrevistas foram iniciadas. Após esta etapa, foi preenchida a ficha de coleta (Apêndice 1), o que se revelou uma boa forma de obter um conhecimento inicial.

As perguntas foram encadeadas seqüencialmente, para que as gestantes pudessem responder com calma, elaborando os pontos que consideravam mais importantes sobre a gestação. O sumário das perguntas realizadas durante as entrevistas encontra-se no Apêndice 4.

Tópicos desencadeadores:

- O motivo da realização da US na gravidez;
- A forma da referência e a chegada ao serviço especializado;
- A sua percepção em relação ao ambiente durante a US, tanto da sala de exame como das pessoas presentes durante o exame;
- Como foi o resultado de confirmação da malformação fetal;
- Suas indagações sobre o prognóstico; e,
- Suas expectativas quanto à continuidade do cuidado.

As entrevistas foram gravadas e tiveram uma duração que variou de 9 minutos e 37 segundos até 45 minutos e 35 segundos. A média de duração foi de 23 minutos e 14 segundos. Todas foram transcritas pela própria pesquisadora na seqüência de sua realização.

## **VI - Aspectos Éticos**

Projeto aprovado para realização, pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do IFF/FIOCRUZ, sob o número 0018/08 e o

número do CAEE: 0018.0.008.000-08. A instituição promotora é o Instituto Fernandes Figueira, dentro do Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher. As entrevistas constituirão um banco de dados para que outras abordagens, além da proposta desse estudo, possam ser realizadas. O conjunto de informações ficará sob a responsabilidade do departamento de neonatologia sendo que pesquisadores de outros setores poderão utilizar essa base de dados dentro dos mesmos preceitos éticos.

## **VII – Resultados e Discussão**

### **Características das participantes do estudo**

A idade das participantes variou de 17 a 42 anos, sendo a média de 27,8 anos. Em relação à situação marital, seis conviviam na mesma casa com marido ou companheiro. A idade gestacional fetal, no momento da entrevista, variou de 22 a 32 semanas, sendo a média de 27 semanas. Para seis dessas mulheres, essa era a primeira gestação. De acordo com o conjunto dos diagnósticos ultra-sonográficos estabelecidos até aquele momento, três indicavam alta gravidade fetal com grande possibilidade de óbito pouco tempo após o nascimento (holoprosencefalia, doença cística renal com adramnia e displasia esquelética com costelas curtas). Um resumo dos dados das fichas de coleta está apresentado no quadro 1. Os dados completos estão no Apêndice 3.



**Quadro 1 – Características demográficas das gestantes incluídas no estudo**

	Idade mãe*	Idade gestacional*	Diagnóstico*	Diagnóstico final
1-ACJCC	17	24s	Fenda labial	Holoprosencefalia com fenda labial
2- RS	37	5m	Malformação da bexiga	Doença cística renal com adramnia
3- KLPS	42	32s3d	Encefalocele occipital	Encefalocele occipital
4- VDG	29	7m	Hidrocefalia	Hidrocefalia
5- DBSR	25	32s	Anão	Osteogênese imperfecta
6- SMPS	26	27s4d	Meningocele	Arnold Chiari II
7- MVR	27	5m	Intestino para fora	Gastrosquise
8- PGBB	19	6m	Alteração da placenta	Citomegalovírus
9- PSG	28	22s	Hérnia do intestino ou do cordão	Ainda não nasceu

\* Dados informados pelas gestantes. Quadro completo no Apêndice 3.

**Os Dados**

Algumas questões devem ser lembradas antes da apresentação dos resultados. O exame ultra-sonográfico em nosso meio é realizado exclusivamente por médicos. Não há, como em outros países, a figura do técnico em ultra-sonografia que realiza o exame e posteriormente a gestante retorna ao obstetra para informação sobre o diagnóstico. Essa característica, dos exames serem realizados por médicos, modifica a relação entre o examinador e a gestante, pois possibilita que os resultados, que são imediatos por se tratar de imagens, sejam informados no momento de realização do exame e também que outros esclarecimentos sejam fornecidos logo após o exame.

No presente estudo, após a realização, transcrição e leitura das entrevistas, as seguintes categorias foram agrupadas:

### Quadro 2 – Categorias obtidas a partir da análise das entrevistas

Categorias	Subcategorias		
1-Realização da ultra-sonografia	Confirmação da gravidez	Determinação do sexo	Confirmação do resultado
2-Unidade de referência	Encaminhamento	Recepção e Dificuldades	Ambiente sala de exame
3-Estratégias de enfrentamento  • Reações pessoais	Religiosidade	Diminutivo Diagnóstico incompleto	Rede apoio Expectativas de cuidado
	Frustração, culpa	Esperança, milagre	Risco fetal x Risco materno

#### A realização da ultra-sonografia na gravidez

Neste estudo, a realização do exame de US surgiu como uma opção utilizada para confirmação da gravidez, da mulher acreditar que está grávida somente após a realização do exame. Alguns exemplos das falas nesta categoria:

*“aí, antes de iniciar o pré-natal bati uma ultra” - VDG*

*“tem umas que eu fiz no início da gravidez. Fiz pra comprovar mesmo a gravidez, e outras por que os médicos pediram, entendeu?” - PGBB*

*“aí, chegando lá, a doutora me examinou, aí disse que eu tinha que bater uma ultra. Aí na ultra acusou que eu tava grávida” – PSG*

Na revisão sistemática de Garcia e colaboradores (2002), o primeiro exame também surgiu como uma possibilidade de confirmação visual precoce da gestação, como se ao ver o feto elas pudessem se sentir, de fato, grávidas. E este momento foi apontado como propício às relações sociais, com a participação e inclusão de familiares.

Lalor e colaboradores (2007) apontam para uma questão freqüente – a de que o exame de ultra-sonografia não é encarado pelas mulheres como parte da propedêutica fetal mas, sim, como uma possibilidade de “ver” o bebê. Neste momento o exame não é uma ferramenta de cuidado e sim de reconhecimento social.

O que foi dito nas entrevistas corrobora os estudos de Garcia e colaboradores (2002) e Lalor e colaboradores (2007), mas com um agravante de que, algumas vezes, a procura pela realização da US ocorreu antes mesmo de a mulher realizar seu pré-natal. Portanto, sem qualquer encaminhamento médico. Assim, as mulheres procuraram o serviço de pré-natal já com os exames de ultra-sonografia, numa inversão clara das etapas do cuidado e das boas práticas. Com isto, o momento preciso da indicação, a oportunidade de os objetivos serem esclarecidos antecipadamente, além das informações sobre as limitações do exame, ficou perdido.

Outro motivo pelo qual a realização do exame de ultra-sonografia foi relatado pelas gestantes como atraente, foi a possibilidade de definição do sexo fetal. Quatro gestantes procuraram clínicas para realizar o exame por curiosidade em saber o sexo fetal. Esta é outra vertente não propedêutica da utilização do exame, como nas frases abaixo:

*“Eu fui bater mais de curiosidade, pra saber o sexo.” - VDG*

*“Por conta própria, só pra mim, por que eu queria saber o sexo do bebê.”*

– DBSR

A realização repetida do exame de US aconteceu também diante da dificuldade em admitir e aceitar a alteração fetal detectada:

*“eu não acredito de jeito nenhum...vou fazer em outro lugar” - SMPS*

A facilidade de acesso ao exame de US, tanto do ponto de vista do seu custo financeiro, como por prescindir de um encaminhamento médico para sua realização, contribui para que a procura aconteça de forma desordenada, sem orientação e sem critério, banalizando uma ferramenta que faz parte da propedêutica fetal, como no exemplo a seguir:

*“eu fiz ultra-sonografia em vários lugares, até mesmo para ter certeza do diagnóstico” - KLPS*

### **Unidade de referência**

O encaminhamento para unidade de referência ocorreu a partir do local de atendimento primário, como uma possibilidade de melhor esclarecimento diagnóstico, de acompanhamento e de tratamento. Em alguns momentos, as entrevistas indicaram que esse local foi percebido pelas mulheres como o lugar onde os problemas poderiam ser solucionados independentemente de sua gravidade. O encaminhamento é aceito pela sinalização de que seria o melhor

nessas circunstâncias, com atendimento por especialistas, e devido à impossibilidade de respostas nos pré-natais de origem. São argumentos que justificam inclusive o deslocamento de mulheres por longos trajetos, 150 km ou mais.

Ao chegarem à unidade de referência, no fluxo de atendimento atualmente estabelecido, a triagem do ambulatório de pré-natal avalia a pertinência do encaminhamento e prevê a marcação de uma US confirmatória, que deverá ser agendada, o que eventualmente pode demorar um mês. Tanto o tempo longo entre a chegada à unidade de referência e a realização da US, como a distância de suas residências, foram apontados como dissabores, embora timidamente. O fato de estarem iniciando o atendimento na unidade de referência e dando uma entrevista para um profissional do mesmo setor, foi percebido como um fator inibitório para manifestarem de forma mais enfática as dificuldades encontradas. Por vezes, por falta de opção e mesmo com dificuldades, a gestante espera a data agendada e faz o pré-natal longe de sua residência. Exemplos dessas falas:

*“demorou...” – RS*

*“Não teria necessidade do meu marido faltar ao trabalho... que eram 3 ônibus...” - KLPS*

*“Agora ta sendo muita dificuldade. É muito longe, muito cansativo” – SMPS*

Quanto à questão da distância entre a unidade de referência e as residências, especificamente no estudo de Llor (2007), em algumas ocasiões,

quando manter os cuidados pré-natais e mesmo o parto não oferecia nenhuma perspectiva adicional à sobrevida dos bebês na unidade de referência, foi oferecido às gestantes retornar ao pré-natal de origem para diminuir as viagens. Algumas mulheres perceberam isso como uma descontinuidade no tratamento. Em nosso meio é uma questão ainda a ser explorada.

Há uma alta expectativa em consultar o especialista da medicina fetal, que de acordo com o que foi apresentado, é quem realmente sabe as respostas. A literatura consultada também documenta que o pior para elas foi a expectativa da espera. Ressalta que o contato com o especialista seja o mais breve e, se possível, em 24 horas (Van der Zalm e Byrne, 2006 e Lalor et al., 2007).

Outro aspecto que surgiu, foi um sentimento de frustração após o primeiro exame. Por ser um exame de confirmação diagnóstica, com o objetivo de indicar a pertinência de acompanhamento na unidade de referência ou não, algumas mulheres relataram que o exame foi muito rápido, diferente dos exames realizados anteriormente, por profissionais nem sempre afeitos às malformações e que por isso mesmo permanecem por mais tempo com a gestante na sala de exame. Tal fato sugere uma lacuna de comunicação antes desse primeiro exame; de não ter sido explicado às gestantes se tratar apenas de um exame confirmatório. E, provavelmente, agravado por uma longa espera:

*“fez a morfológica aqui rapidinho” - SMPS*

*“Eu não posso falar em mais detalhes por que não houve o exame completo, né...” - KLPS*

Uma questão apontada ricamente pelas mulheres, tanto no estudo de Garcia e colaboradores (2002) como no de Van de Zalm e Byrne (2006), se refere ao ambiente da sala de ultra-sonografia ser gelado, escuro, da posição desconfortável durante o exame e do silêncio dos técnicos. Essa questão não surgiu em nosso estudo. Mesmo tendo sido abordadas diretamente nas entrevistas, as respostas foram direcionadas ao cuidado e ao tratamento pessoal. Não que o momento do exame não seja de ansiedade, mas o foco para as mulheres, neste estudo, parece ter sido predominantemente o diagnóstico do bebê. Levando em consideração que esse não era o primeiro exame, que os exames são feitos por especialistas que não ficam em silêncio como os técnicos, que todas já conheciam um ambiente semelhante, e o fato também, de todas as mulheres terem entrado com acompanhante na unidade de referência, esse conjunto de circunstâncias parece ter contribuído favoravelmente para atenuação das questões relacionadas ao ambiente isoladamente.

### **Estratégias de enfrentamento**

Nas entrevistas foi possível identificar também as estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelas mulheres. Uma delas diz respeito à religiosidade. Em todas as entrevistas, o conforto através da oração ou crença em Deus está presente em algum momento. Alguns exemplos:

*“Todo dia antes de eu dormir eu oro...peço a Deus prá ajudar a curar ele...Aí tô entregando na mão de Deus, né” - ACJCC*

*“Eu já entreguei na mão de Deus.” - RS*

*“Eu confio muito em Deus em primeiro lugar.”- SMPS*

*“Você fica na dependência, 100% de Deus.” - KLPS*

Uma outra estratégia utilizada, que ameniza, é o emprego do diminutivo para se referir ao diagnóstico:

*“essa aberturazinha na coluna” - SMPS*

*“tem um probleminha na cabeça.” - SMPS*

*“na ultra apareceu esse negócio, tipo um cistozinho no cordão.” - PSG*

*“cabecinha dela vem aquela voltinha, bem pequenininha... uma bolhinha”*

– KLPS

Uma variação desta estratégia é considerar apenas um fragmento da informação médica *“A fenda labial...”* (ACJCC), abstraindo do restante do diagnóstico (holoprosencefalia).

A decepção com o diagnóstico do sexo do bebê surgiu também como uma estratégia de deslocar o foco da frustração com o diagnóstico de malformação fetal para a frustração com o sexo, quando este foi diferente do desejado.

A rede de apoio, seja familiar ou social, esteve presente em graus variados, mas sempre presente, como pode ser observado:



*“Acho muito interessante ele poder entrar junto comigo. Ta, ta do meu lado, e tudo. Eu acho que isso faz muito bem prá gente que é mulher. Por que a gente agüentar uma pancada dessa sozinha...É bem difícil... e quando tem uma pessoa pra dividir essa dor... A dor fica, fica mais leve, né, da gente carregar.” – DBSR*

Quanto às expectativas de cuidado e de tratamento, mesmo quando há alguma desconfiança se a unidade de referência é o melhor local, pouca ou nenhuma alternativa se coloca no cenário assistencial:

*“Eu só espero que aqui eles venham a ver o meu problema para eu me cuidar para que o meu neném possa nascer norma”. - PGBB*

### **Reações Pessoais**

As reações pessoais, de fato, fazem parte das estratégias de enfrentamento, mas se apresentaram como uma subcategoria diferente, mais emocional: o choque inicial, um sentimento de frustração e culpa e também uma confusão entre o risco fetal e risco materno.

*“No primeiro dia que eu fiquei sabendo eu saí da clínica, foi um choque tão grande na hora que eu eu eu me parece que eu congelei... eu me anestesiiei.” - KLPS*

*“Praticamente desde que eu soube da ultra foi tudo desesperador...” –*

VDG

O choque inicial também apareceu no estudo de Lalor e colaboradores (2007) para todas as mulheres, ao descobrirem que não estava tudo bem com seus bebês.

A frustração por terem sido surpreendidas, apesar de todos os controles, possíveis, antes da gravidez ou a culpa ao relatarem em algum momento algo que sabidamente poderia comprometer a saúde e o bem-estar fetal e mesmo assim terem feito, surge nos exemplos abaixo:

*“eu cheguei até aqui fazendo muita arte...apesar de eu ser casada eu era muito farrista, né.” - RS*

*“mas a partir do momento que eu soube, mesmo assim eu tomei o remédio numa dosagem maior do que eu estava tomando, eu me senti muito mal por isso, né.” - MVR*

*“ele não podia engravidar, mas se isso acontecesse talvez o neném nascesse com algum problema” – SMPS*

Ao se caracterizar o risco fetal quando surge o diagnóstico de malformação e por isso se justificar o encaminhamento e acompanhamento de uma gestante em uma unidade de saúde diferente da inicialmente escolhida por ela, uma mistura de *riscos* aparece. Deixa de ser um risco fetal e passa a ser uma gravidez de risco. Esse foi o sentimento descrito quando as mulheres se referiram ao receio, ao medo de suas vidas também estarem em risco:

*“é melhor mesmo você ter por aqui, que a sua gravidez é de risco...Por que assim você também tem sempre um medinho, né, de acontecer algum problema” - SMPS*

*“Então no início eu fui de gravidez de alto risco.” - VDG*

*“Eu to com muito medo. Não do neném não sobreviver só, mas de mim, sabe...” – DBSR*

Diferente de em outros momentos da vida, a antecipação do diagnóstico fetal ainda não é concreto. Isso permite que se estabeleça uma linha diferente de movimentos até o nascimento do bebê - o choque e a decepção oscilam com a esperança e o milagre:

*“eu creio muito em milagre. Pode acontecer um milagre! Né! Já pensou que reboliço vai ser, olha meu neném perfeito” - DBSR*

Logo após a realização do exame de US confirmatório na unidade de referência, foi possível observar a reação das mulheres. Isso por que foi nesse momento que se estabeleceu o primeiro contato da pesquisadora com as mulheres ao convidá-las a participar do estudo. Quatro delas estavam muito quietas, chorosas, com o olhar perdido. Todas acompanhadas. Mas talvez o mais significativo tenha sido a grande diferença entre esse dia e o dia da entrevista. Mesmo aquela mulher que parecia anestesiada pela confirmação da malformação fetal, se mostrou recomposta. Conseguiram falar, com uma ansiedade que variava dependendo do tema abordado em cada momento, mas bem diferentes do momento presenciado após o primeiro exame de US na unidade de referência. Esta nuance justifica, inclusive, o cuidado de se realizar

a entrevista somente após um intervalo de tempo e se mostrou importante para a assimilação inicial do diagnóstico por parte de cada mulher e fundamental na possibilidade da participação na entrevista.

## **VIII – Considerações Finais**

A trajetória descrita pelas mulheres desde a realização do primeiro exame de ultra-sonografia, a motivação para a realização do mesmo, a atração e a facilidade de se submeterem ao exame, denotam uma variabilidade indesejada e uma grande dificuldade no estabelecimento de normas de procedimentos voltadas para a utilização de recursos diagnósticos, além de expor as gestantes a situações invertidas do processo de cuidado perinatal. Neste momento, perde-se a oportunidade de uma indicação precisa do exame de ultra-sonografia, com os esclarecimentos necessários: o porquê de fazer o exame em cada fase gestacional, o que esperar das imagens, as limitações do mesmo e a possibilidade de detecção de alterações. A partir de um início tortuoso - após a identificação da malformação fetal -, há poucas possibilidades, portanto, de encaminhamento para uma unidade formal de referência pertencente a uma rede regionalizada e da hierarquização da atenção perinatal, porque esta não está constituída.

O fluxo de atendimento na unidade que hoje absorve as referências, por sua vez, não considera o que foi apontado em todos os estudos e neste também, que é a urgência do contato com o especialista após um diagnóstico ultra-sonográfico duvidoso. A escassez de locais definidos para o atendimento de alta complexidade fetal tem levado a uma sobrecarga da demanda. A

mesma unidade é também, vale ressaltar, um centro de ensino em Medicina Fetal. O mapeamento de serviços na rede assistencial, para os quais se dirigem os egressos desse treinamento tão específico, possibilitaria agilizar outros locais de referência para o atendimento e esclarecimento do diagnóstico fetal, de forma regionalizada e hierarquizada.

Do ponto de vista do atendimento individual, de cada gestante, as expectativas são frustradas por elas desconhecerem o propósito do primeiro exame de US, o exame confirmatório da malformação. A proposta do atendimento pré-natal em seu conjunto poderá ser agilizada se a paciente tomar conhecimento, antes mesmo do momento da consulta, que o exame faz parte da triagem, do local mais indicado para o seu cuidado e da necessidade de sua realização com a maior brevidade. A gestação tem um tempo finito e, quanto antes as dúvidas de diagnóstico forem esclarecidas, as possibilidades de um melhor planejamento de cuidado aumentarão.

Em relação ao prognóstico do bebê, as preocupações oscilam entre a esperança incondicional e a inquietação. Em uma fase onde tudo são hipóteses, o acolhimento da unidade de saúde não somente à gestante, mas também valorizando a sua família, se apresenta como um ponto positivo que deve ser mantido e incluído durante as oportunidades de ensino aos profissionais.

Estabelecer uma linha de cuidado na qual todos saibam qual é o seu papel, é um desafio constante para os serviços perinatais. O conhecimento integrado da rede assistencial - com suas potencialidades de referência e contra-referência -, e da perspectiva das políticas públicas aliadas à percepção das gestantes, poderá qualificar melhor o atendimento obstétrico.

## IX - Referências bibliográficas\*

Baldasso E. Dismorfologia: termos e conceitos. In: Leite JCL, Comunello LN, Giuliani R, organizadores. Tópicos em defeitos congênitos. Porto Alegre: Editora da Universidade / Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2002.

Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.

Barini R, Stella JH, Ribeiro ST, BotcherLuiz F, Isfer EV, Sanchez RC, Faúndes A, et al. Desempenho da ultra-sonografia pré-natal no diagnóstico de cromossomopatias fetais em serviço terciário. RBGO 2002; 24 (2): 121-27.

Chazan LK. "Meio Quilo de Gente": um estudo antropológico sobre ultra-som obstétrico. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2007.

Conselho Federal de Medicina. Resolução 1361/92, de 14.12.92: dispõe sobre a realização da ultra-sonografia. Diário Oficial da União, Brasília-DF; 14 de dezembro de 1992. Seção I, p.17.186.

Dabney WC. Maternal Impressions. In: Keating JM, editor. Ciclopaedia of the diseases of children medical and surgical. Philadelphia: J. B. Lippincott Company; 1889.

Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO). Projeto diretrizes. Assistência pré-natal; 2006. Disponível em: <[http://www.projetodiretrizes.org.br/5\\_volume/02-AssistPre.pdf](http://www.projetodiretrizes.org.br/5_volume/02-AssistPre.pdf)>[13 jan 2009].

Garcia J, Bricker L, Henderson J, Martin MA, Mugford M, Nielson J, et al. Women's views of pregnancy ultrasound: a systematic review. Birth 2002; 29 (4): 225-50.

Giugliani R. A importância da genética médica e do estudo de defeitos congênitos. In: Leite JCL, Comunello LN, Giuliani R, organizadores. Tópicos em defeitos congênitos. Porto Alegre: Editora da Universidade / Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2002.

Goldberg BB. Obstetric US Imaging: The past 40 years. Radiology 2000; 215:622-29.

Guerra FAR. Avaliação das informações sobre defeitos congênitos no município do Rio de Janeiro através do SINASC. [Tese de doutorado]. Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2006.

Horovitz DDG, Llerena Jr. JC, Mattos RA. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. Cad Saúde Pública 2005; 21(4): 1055-64.

Houaiss. Dicionário da língua portuguesa. Disponível em: <<http://houaiss.uol.com.br/busca.jhtm>> [17 nov 2007].

Hydén LC. Illness and narrative. *Sociol Health Illn* 1997; 19(1): 48-69.

Jones KL. Smith padrões reconhecíveis de malformações congênitas. São Paulo: Editora Manole Ltda; 1998.

Lalor JG, Denave D, Begley CM. Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women's encounters with caregivers. *Birth* 2007; 34 (1): 80-8.

Laurel MD. AIUM Practice guideline for the performance of obstetric ultrasound examinations. 2007 by the American Institute of Ultrasound in Medicine. Disponível em: <<http://www.aium.org/publications/clinical/clinical.asp>> [17 nov 2007].

Ministério da Saúde. Manual técnico pré-natal e puerpério atenção qualificada e humanizada. Brasília-DF; 2005.

Ministério da Saúde. Manual técnico pré-natal e puerpério atenção qualificada e humanizada. Brasília-DF; 2006.

Ministério da Saúde. Pacto nacional pela redução da mortalidade materna e neonatal. Brasília-DF; 2004.

Moreira ME, Braga NA, Morsch DS, organizadoras. Quando a vida começa diferente, o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003.

Organização Mundial de Saúde. Centro colaborador para classificação de doenças em português, Universidade de São Paulo. Classificação estatística internacional de doenças relacionadas à saúde. CID 10. São Paulo: Edusp; 1994.

Rados C. FDA Cautions against ultrasound 'keepsake' images. *FDA Consumer magazine* 2004; January-February issue. Disponível em: <[http://www.fda.gov/FDAC/features/2004/104\\_images.html](http://www.fda.gov/FDAC/features/2004/104_images.html)> [17 nov 2007].

Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Clinical standards - advice on planning the service in obstetrics and gynaecology. London-UK; 2002. Disponível em: <[http://www.rcog.org.uk/resources/public/pdf/WP\\_Clinical\\_Standards.pdf](http://www.rcog.org.uk/resources/public/pdf/WP_Clinical_Standards.pdf)> [18 mai 2008].

Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. Sistema de mortalidade e Sistema de informações de nascidos vivos. Disponível em: <<http://www.saude.rj.gov.br/informacoes/bancodad.shtml>> [22 nov 2007].

TeleListas.net. Disponível em:

<<http://www.telelistas.net/guias/medsaude/index.aspx>>[29 jan 2008].

Van der Zalm JE, Byrne PJ. Seeing baby: women's experience of prenatal ultrasound examination and unexpected fetal diagnosis. J Perinatol 2006; 26:403-08.



## **X - Apêndice 1**

### **Ficha de coleta de dados**



**Fundação Oswaldo Cruz**  
**Instituto Fernandes Figueira**  
**Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

O diagnóstico inesperado de malformação fetal, *sob a ótica da mulher*

### Ficha de coleta de dados

Entrevista número: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Situação marital:  Solteira  
 Solteira e namora o pai do bebê  
 Solteira com companheiro  
 Casada  
 Outros: \_\_\_\_\_

Gesta: \_\_\_\_\_ Para: \_\_\_\_\_ Abortos: \_\_\_\_\_

Idade Gestacional Atual: \_\_\_\_\_  
(referida pela gestante)

Diagnóstico Fetal: \_\_\_\_\_  
(referido pela gestante)

História de malformação na família?

Sim Qual? \_\_\_\_\_

Não

Ignorado

---

Observações adicionais:

---

---

---

---

## **XI - Apêndice 2**

### **Consentimentos livres e esclarecidos**

(Gestante adulta e adolescente)



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Fernandes Figueira  
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

O diagnóstico inesperado de malformação fetal, *sob a ótica da mulher*

### **Termo de Consentimento livre e esclarecido para gestante adulta**

Eu, Dra. Olga Bomfim, venho pedir a sua participação no estudo sobre “O diagnóstico inesperado de malformação fetal, *sob a ótica da mulher*”, a ser desenvolvido sob a orientação dos Professores doutores Maria Elisabeth Lopes Moreira e Orlando Alberto Coser Filho, para minha dissertação de mestrado a ser defendida no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz.

Leia com atenção as informações abaixo antes de concordar.

- 1- Esse estudo tem como objetivo conhecer como foi para você, desde o seu encaminhamento para esse hospital, a realização do exame de ultrassonografia e qual a sua expectativa para o seu acompanhamento.
- 2- Para saber como tudo isso, eu farei uma entrevista para que você possa me falar sobre como foi e também o que você achar importante sobre a sua gravidez. A entrevista será gravada para que depois eu possa ouvir detalhadamente tudo o que foi dito. Também será preenchida uma ficha com alguns dados seus e da gravidez.
- 3- Essas informações são confidenciais. As entrevistas farão parte de uma base de dados e somente eu e outros pesquisadores teremos conhecimento do conteúdo completo. Mesmo assim o seu nome e de qualquer outra pessoa que for dito durante a entrevista ficará em segredo.

4- A qualquer momento você poderá cancelar a entrevista ou retirar a gravação já realizada, sem que isso interfira no seu atendimento nesse hospital. Você pode também pedir informação sobre o estudo e os resultados pessoalmente ou pelo telefone 2554 1826.

5- Os resultados finais serão apresentados em uma aula que será avaliada por alguns professores aceitos pela Comissão de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz. Esses resultados poderão ser apresentados em artigo publicado em revista científica nacional ou internacional, divulgados em congressos, simpósios, reuniões científicas, conferências e aulas, sempre sendo mantido o sigilo da identidade das pessoas entrevistadas.

Eu, \_\_\_\_\_  
abaixo assinado, li e entendi tudo o que me foi explicado e decidi participar desse estudo.

Assinatura \_\_\_\_\_

Rio de Janeiro, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Fernandes Figueira  
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

O diagnóstico inesperado de malformação fetal, *sob a ótica da mulher*

### **Termo de Consentimento livre e esclarecido para gestante adolescente**

Eu, Dra. Olga Bomfim, venho pedir a sua participação no estudo sobre “O diagnóstico inesperado de malformação fetal, *sob a ótica da mulher*”, a ser desenvolvido sob a orientação dos Professores doutores Maria Elisabeth Lopes Moreira e Orlando Alberto Coser Filho, para minha dissertação de mestrado a ser defendida no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz.

Leia com atenção as informações abaixo antes de concordar.

- 1- Esse estudo tem como objetivo conhecer como foi para você, desde o seu encaminhamento para esse hospital, a realização do exame de ultra-sonografia e qual a sua expectativa para o seu acompanhamento.
- 2- Para saber como tudo isso, eu farei uma entrevista para que você possa me falar sobre como foi e também o que você achar importante sobre a sua gravidez. A entrevista será gravada para que depois eu possa ouvir detalhadamente tudo o que foi dito. Também será preenchida uma ficha com alguns dados seus e da gravidez.
- 3- Essas informações são confidenciais. As entrevistas farão parte de uma base de dados e somente eu e outros pesquisadores teremos conhecimento do conteúdo completo. Mesmo assim o seu nome e de qualquer outra pessoa que for dito durante a entrevista ficará em segredo.

- 4- A qualquer momento você poderá cancelar a entrevista ou retirar a gravação já realizada, sem que isso interfira no seu atendimento nesse hospital. Você pode também pedir informação sobre o estudo e os resultados pessoalmente ou pelo telefone 2554 1826.
- 5- Os resultados finais serão apresentados em uma aula que será avaliada por alguns professores aceitos pela Comissão de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz. Esses resultados poderão ser apresentados em artigo publicado em revista científica nacional ou internacional, divulgados em congressos, simpósios, reuniões científicas, conferências e aulas, sempre sendo mantido o sigilo da identidade das pessoas entrevistadas.

Eu, \_\_\_\_\_

abaixo assinado, li e entendi tudo o que me foi explicado e decidi participar desse estudo, com a concordância do meu responsável.

Assinatura \_\_\_\_\_

Responsável \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Rio de Janeiro, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## **XII- Apêndice 3**

### **Dados da ficha de coleta**



### Dados da Ficha de Coleta

Iniciais	Idade*	Situação marital*	Gesta*	Para*	Aborto*	Idade Gestacional*	Diagnóstico *	Malformação na Família*	Diagnóstico Final	Data da entrevista	Duração Minutos
1 ACJCC	17	Solteira e namora	I	0	0	24s	Fenda labial	Sim, primo Fenda labial	Holoprosencefalia com fenda labial Óbito com 12h	15/07/08	12:08
2 RS	37	Solteira com companheiro	I	0	0	5m	Malformação da bexiga	Não	Doença cística renal - natimorto	11/08/08	18:55
3 KLPS	42	Casada	I	0	0	32s3d	Encefalocele occipital	Sim, tia sínd. Down	Encefalocele occipital	18/08/08	36:11
4 VDG	29	Solteira com companheiro	V	III	I	7m	Hidrocefalia	Nao	Hidrocefalia	09/09/08	17:08
5 DBSR	25	Casada	I	0	0	32s	Anão	Não	Osteogênese imperfecta	09/09/08	18:23
6 SMPS	26	Solteira e namora	I	0	0	27s4d	Meningocele	Não	Arnold Chiari II	06/10/08	36:10
7 MVR	27	Solteira e namora	I	0	0	5m	Intestino para fora	Não	Gastrosquise	17/10/08	45:35
8 PGBB	19	Solteira com companheiro	I	0	0	6m	Alteração da placenta	Sim, prima útero "transvertido"	Citomegalovírus	31/10/08	9:37
9 PSG	28	Solteira com companheiro	III	I	I(gêmeo nessa G)	22s	Hérnia ou intestino cordão	Não	Ainda não nasceu	16/12/08	14:28

\*informações fornecidas pelas gestantes

### **XIII- Apêndice 4**

**Sumário da perguntas realizadas durante as entrevistas**

## Sumário das perguntas utilizadas durante as entrevistas

A ordem das gestantes foi modificada. O nome das gestantes e das instituições foi omitido. As perguntas dos tópicos desencadeadores eram formuladas caso ainda não tivessem sido abordadas durante as narrativas, de forma a contemplar todos os objetivos.

### Entrevista gestante A

Quem foi que te encaminhou para cá?

Você estava fazendo pré-natal na (outra maternidade)?

E a sua chegada aqui, como foi?

Tem alguma coisa no exame de ultra-som daqui, no próprio exame de ultra-som, na sala do ultra-som, algum detalhe que você poderia relatar? Algo que você tenha percebido diferente ou que você tenha percebido no movimento dos médicos dentro da sala?

O que você sentiu em relação a como foi passada a resposta do exame, mesmo antes daqui?

E qual a sua expectativa?

Você está recebendo apoio dessas pessoas?

Tem algo que você queira acrescentar do pré-natal, da medicina fetal ou sobre o ultra-som?

### Entrevista gestante B

Eu queria que você me contasse como foi a sua vinda para cá.

E quando foi a sua mudança de lá para cá?

E como foi o primeiro ultra-som aqui no hospital?

E aqui, como foi seu primeiro ultra-som?

E o momento do ultra-som. Como foi na sala de ultra-som?

Quer dizer, você ficou preocupada antes de entrar?

E lá? Como foi?

Você está tendo apoio da sua família durante o pré-natal?

Qual é a sua expectativa em relação ao acompanhamento aqui?

E o que você espera do acompanhamento do pré-natal, da medicina fetal?

Como você acha que será esse acompanhamento?

O que, dessas vezes que você veio aqui, o que você percebeu do atendimento? Algo que você queira relatar, tanto de bom quanto ruim?

Você acha que é muito tempo?

Tem mais alguma questão nesse sentido? Desde a sua vinda para cá que você queira relatar?

Entrevista gestante C

Conta para mim como foi o seu encaminhamento para cá.

E você foi fazer o ultra-som por quê?

O primeiro ultra-som?

O segundo também você foi por sua conta?

Não foi a médica que pediu?

Nem na segunda?

E como que foi a sua vinda para cá? O encaminhamento? Desse posto que você estava fazendo o pré-natal até chegar aqui?

E como foi o momento da US aqui? Como você sentiu o momento na sala de exame?

Você se lembra do momento do ultra-som? Com os médicos, como era a sala, você chegou a ver (o bebê) na tela?

E o que você pensa de agora para frente? Em relação ao seu acompanhamento aqui? O que você espera do hospital?

E em casa, você está recebendo apoio?

Tem alguma coisa que você tenha percebido desde que chegou aqui, seja em relação ao atendimento, seja em relação às suas expectativas, mesmo ao hospital, ao exame de ultra-som, que queira falar?

Entrevista com a gestante D

Então, agora eu queria que você me contasse como foi: você ficou grávida, estava fazendo pré-natal. Você foi fazer ultra-som por que o médico pediu ou você que resolveu?

E como que foi seu trajeto (de outro hospital) para cá?

Demorou muito tempo entre o dia que você veio aqui para fazer a US?

Como foi essa US que você fez aqui?

Como foi a US que você fez aqui?

Durante o exame você conseguiu ver o bebê?

Tinha mais alguém com você na sala?

O exame foi de acordo com a sua expectativa?

Ele falou isso durante o exame ou depois que o exame acabou?

E durante o exame, ele falou alguma coisa com você?

E além do seu marido, as outras pessoas da família estão dando apoio?

Tem algo, desde que você chegou aqui até agora, quando você fez US, foi recebida no pré-natal, que você acha que poderia ter sido diferente do que foi para você se sentir melhor?

Tem alguma outra coisa que você queira me contar da gravidez?

Entrevista gestante E

Eu queria que você me dissesse como foi o seu encaminhamento para cá?

E esse ultra-som que você foi fazer, foi o médico do pré-natal que pediu?

Mas a primeira US que fez o diagnóstico que algo diferente estava acontecendo, você fez por sua conta?

E como foi a sua chegada aqui? Você veio encaminhada?

E o atendimento aqui quando você chegou?

O exame de ultra-som aqui, o exame em si, dentro da sala de ultra-som, como você percebeu a sala de exame?

O que você sentiu? O que chamou a sua atenção? O que você acha que poderia ter sido diferente do que foi?

E na sala do ultra-som, você chegou a acompanhar (o exame) na tela?

Seu marido entrou?

Você está tendo bastante apoio em casa, na sua casa?

E o que você pensa para o futuro do seu acompanhamento? Qual a expectativa que você tem aqui?

Tem algo que você queira contar de específico, algum detalhe?

Sobre a gravidez, as suas expectativas quanto ao cuidado ou algo que possa melhorar?

Entrevista gestante F

O objetivo de nossa conversa é conhecer um pouco da sua história, da sua gravidez.

Quando você descobriu que estava grávida?

Mas a primeira ultra-sonografia que você foi fazer, foi a médica que pediu?

Como foi a sua chegada aqui no hospital?

Foi fácil você encontrar o hospital?

Você fez o ultra-som? Estava marcado? Foi no mesmo dia?

Você fez o ultra-som e como foi na hora, quando estava fazendo...

Mas o que levou você a ficar nervosa?

Tinha mais alguém com você no exame de ultra-som, na sala de ultra-som?

Ele assistiu ao ultra-som?

Aconteceu alguma coisa nessa sala, durante o exame, que tenha chamado sua atenção? Tanto boa quanto ruim?

Você viu a tela do ultra-som?

O que você pensa do cuidado com você, do cuidado com o bebê...

Tem alguma coisa no primeiro atendimento, no primeiro ultra-som que pudesse ter sido diferente, ter sido melhor para você ou que você sentiu falta?

Você entendeu bem a explicação que foi dada?

Em relação ao seu tratamento aqui, do seu pré-natal?

E de você, o que você pensa do seu cuidado?

O que o hospital pode fazer para cuidar de você?

O que você pensa sobre o cuidado com o bebê depois?

E na sua família, as outras pessoas, elas sabem o que está acontecendo?

Todos estão apoiando?

Entrevista gestante G

Você começou o pré-natal com um mês e meio?

O primeiro ultra-som quando foi?

E depois, quando você fez o ultra-som que apareceu alguma alteração no bebê?

Como foi, o que você sentiu no momento do exame do ultra-som, na sala de exame?

E como foi a sua transferência de lá pra cá?

E o momento do exame de confirmação, como foi?

E no momento do ultra-som, entrou alguém com você?

E você viu o neném na tela, no ultra-som?

E você está tendo apoio durante a gravidez?

Você já freqüentava a igreja antes?

E qual é a sua expectativa em relação tanto ao hospital quanto aos cuidados e à gravidez?

Tem algo que você tenha percebido durante o exame de ultra-som, no fluxo dentro do hospital que você queira colocar?

Entrevista gestante H

Como foi o início, como que foi começar o pré-natal, fazer ultra-sonografia, foi você que procurou, foi encaminhada?

Mas a sua família está sabendo do que está acontecendo com o bebê?

Eles dão apoio?

Como foi o momento do exame do ultra-som? Tanto quando você soube a primeira vez que tinha um problema como quando você veio para cá?

E o exame de ultra-som de confirmação aqui, como foi?

E o ambiente, a sala do ultra-som, você falou da sala de espera, onde vocês ficaram conversando.

Você chegou a ver a tela?

Você participa de alguma religião?

Tem algo que você tenha vivido aqui dentro do hospital desde a hora que você chegou, tanto na recepção, na marcação de consulta, no exame, no fluxo do hospital, que você tenha percebido alguma questão que você queira relatar, pode ser ruim, pode ser boa?

Tem mais alguma coisa que você queira falar? Da gravidez, dos exames de qualquer questão?

Entrevista gestante I

Como foi o início da gravidez, quando você soube que tinha essa alteração?

Você já estava fazendo o pré-natal?

Você já tinha feito outras ultra-sonografias?

Por que você fez várias ultra-sonografias antes?

Essa que você fez, para comprovar a gravidez, você já estava fazendo o pré-natal?

E como foi o ambiente da sala de ultra-som pra você?

E você está recebendo apoio da família?

Como foi?

Foi fácil chegar aqui?

Como que foi sua chegada aqui?

E como que foi o exame do ultra-som?

E o ambiente da sala?

Você viu o neném na tela?

E tem algo que você tenha percebido, nesse fluxo de atendimento, que você queira falar conosco?



## **XIV - Anexo 1**

### **Dados do SIM e SINASC**

## Dados do SIM e do SINASC – 2000 a 2004

### Mortalidade infantil no Estado do Rio de Janeiro em números absolutos

Capítulo/Causa	2000	2001	2002	2003	2004
TOTAL	1655	1402	1344	1376	1327
XVI. Algum. Afec originadas no Período Perinatal	949	807	760	772	690
<b>XVII. Malf Cong Deformid e Anom Cromossômicas</b>	<b>248</b>	<b>251</b>	<b>230</b>	<b>248</b>	<b>290</b>
Demais causas	458	344	354	356	347

Fonte: Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. SIM e SINASC

### Taxa de mortalidade infantil no Estado do Rio de Janeiro

Capítulo/Causa	2000	2001	2002	2003	2004
TOTAL	16,8	15,3	15,5	15,6	15,3
XVI. Algumas Afec originadas no Período Perinatal	9,6	8,8	8,7	8,8	8,0
<b>XVII. Malf Cong Deformid e Anom Cromossômicas</b>	<b>2,5</b>	<b>2,7</b>	<b>2,6</b>	<b>2,8</b>	<b>3,3</b>
Demais causas	4,6	3,8	4,1	4,0	4,0

Fonte: Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. SIM e SINASC

### Taxa de variação da mortalidade infantil no Estado do Rio de Janeiro

Capítulo/Causa	2000	2001	2002	2003	2004
TOTAL	100,00	-8,45	0,82	1,15	-2,22
XVI. Algumas Afec originadas no Período Perinatal	100,00	-8,10	-0,95	0,36	-9,38
<b>XVII. Malf Cong Deformid e Anom Cromossômicas</b>	<b>100,00</b>	<b>9,38</b>	<b>-3,63</b>	<b>6,53</b>	<b>18,57</b>
Demais causas	100,00	-18,83	8,23	-0,64	-1,17

Fonte: Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. SIM e SINASC

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)