

# SUSPEITA ECOGRÁFICA DE ANOMALIAS RENAIS NO FETO

## Diálogo médico-pais e reacção dos pais à notícia \*

Maria do Céu Soares Machado<sup>1</sup>

### RESUMO

A suspeita ecográfica de uma anomalia fetal é motivo de grande ansiedade para os pais que perguntam qual a causa e o prognóstico da situação. O objectivo deste trabalho foi avaliar o diálogo médico-pais em 183 casos de anomalias do tracto urinário de diagnóstico ecográfico pré-natal e o processo vivido pelos pais desde a notícia da anomalia até ao nascimento.

Este grupo inclui casos muito diversos nos quais é difícil estabelecer o prognóstico mas a notícia vai desencadear nos pais a reacção a um filho doente, pelo que é importante determinar quem e como se fala a estes pais.

O nascimento de um bebé com anomalias é a perda súbita do filho que se desejava. No nosso grupo, uma grande percentagem de mães referiu ter sentido choque, desorientação, culpa, angústia, pavor, pânico e perturbações do sono ou alimentares. O facto de o diagnóstico ser ecográfico ainda aumenta a angústia. Quarenta e duas grávidas do nosso estudo contam que viveram os últimos meses da gravidez como um pesadelo, a imaginarem uma criança com anomalias múltiplas.

Se a situação é considerada tão grave que vai ser proposta a interrupção da gravidez ou, sendo o diagnóstico mais tardio houver risco de morte fetal, deve ser oferecido ao casal o apoio de uma equipa multidisciplinar.

**Palavras-chave:** diagnóstico pré-natal, reacção dos pais, luto.

### SUMMARY

Any suggestion of foetal abnormality on the prenatal scan causes great anxiety and distress to the parents. To evaluate the dialogue between the doctor and the parents of 183 cases suspected of having these anomalies and the parental attitudes and reactions after being informed that their child had abnormal foetal development was the aim of this study.

<sup>1</sup> Directora do Serviço de Pediatria do Hospital Fernando Fonseca

\* Trabalho elaborado na Maternidade Dr. Alfredo da Costa

Concerning how to cope with parents of these children, we consider that from the beginning, doctor-parent dialog must be very cautious. Apparently severe cases evolved toward an almost normal function, and apparently less severe conditions evolved toward renal function impairment and eventually death.

In a family environment, the diagnosis of a child with an abnormal development or with a malformation, discloses a psychological response with feelings of shock, anger and disorientation similar to the responses observed in the case of a child's death.

Team counselling offers a clear definition of the problem, avoids unnecessary confusion and anxiety in the family and provides a supportive environment during this family crisis.

**Keywords:** prenatal diagnosis, parents psychology, grief.

## Introdução

As anomalias do rim e/ou das vias urinárias (ARVU) ocorrem em 1 para 600 a 800 gestações e são uma causa importante de mortalidade perinatal.

O diagnóstico de uma anomalia fetal é muitas vezes devastadora para uma família, frustrando a expectativa habitual de que após uma gravidez e parto normais, nasça uma criança saudável. Davidson descreve a reacção dos pais ao nascimento de um filho com anomalias como "a morte do filho desejado" (1).

Alguns pais queixaram-se do modo como lhes foi dito que havia suspeita ecográfica de anomalia fetal e não se sentiram bem informados quanto à situação, ao prognóstico e ao risco de uma futura gestação.

O objectivo deste trabalho foi avaliar o diálogo médico-pais e a reacção dos pais à notícia de anomalias renais no feto.

## Material e métodos

A população estudada provém de 26265 nascimentos consecutivos, registados na Maternidade Dr. Alfredo da Costa, de Janeiro de 1990 a Dezembro de 1992, e que incluem 130 interrupções da gravidez e 263 nados-mortos. O grupo de estudo é constituído pelos 183 casos de anomalia do rim e/ou vias urinárias de diagnóstico ecográfico pré-natal, detectados nesse período.

Pediu-se aos pais que respondessem às seguintes perguntas:

1. Quem deu a notícia de que havia suspeita ecográfica de uma anomalia?
2. O ecografista teve alguma atitude durante o exame que fizesse suspeitar de que este não era normal?
3. O que disse o médico? Como foi dada a notícia?
4. A grávida estava sozinha, acompanhada pelo marido ou por outro familiar?

*saúde  
infantil*

1999; 21/2: 53-64

5. Como reagiram? O que sentiram?
6. Com quem conversaram? Ficaram mais descansados?
7. Agora que se confirmou a anomalia, consideram que foram informados correctamente?

A entrevista foi conduzida de maneira a deixar os pais completamente à vontade nas respostas e o entrevistador ia anotando as frases pronunciadas.

## Resultados

Dos 183 casos de suspeita de anomalia do rim ou das vias urinárias, 118 (64.4%) pais responderam ao inquérito. Cinco só tiveram conhecimento do problema no dia do parto e os restantes não quiseram responder. Dos 13 casos de interrupção da gravidez e dos 26 de morte perinatal, colaboraram respectivamente 5 e 7 pais. Em 9 casos tinha havido anteriormente uma consulta pré-natal de genética e estes pais consideravam-se bem informados e não acharam importante colaborar neste estudo.

### 1. Quem deu a notícia de que havia suspeita ecográfica de anomalia?

O ecografista informou a grávida no decurso do exame em 80.3% dos casos. Em 17 (13.7%) a notícia foi dada pelo obstetra ou pelo médico de família. Sete (5.6%) grávidas queixaram-se de que o exame tinha acabado como se estivesse tudo bem e foi a enfermeira, a empregada do consultório ou a leitura do relatório em casa que alertaram para a existência de qualquer problema.

Outra, como não lhe dissessem nada nem lhe dessem os relatórios como aconteceu com as amigas, resolveu repetir a ecografia noutra local e foi então que soube que havia anomalias (Quadro I).

Notícia dada pelo/a	n = 118 (%)
Ecografista	99 (83.8)
Obstetra	9 (7.6)
Relatório (auto-leitura)	5 (4.2)
Médico de família	3 (2.4)
Enfermeira	1 (0.9)
Empregada de consultório	1 (0.9)

Quadro I — Quem deu a notícia de que havia suspeita de anomalia na ecografia pré-natal?

### 2. O ecografista teve alguma atitude durante o exame que fizesse suspeitar que este não era normal?

A atitude do ecografista levou a que 30 (25.4%) grávidas desconfiassem que se passava qualquer coisa.

*saúde  
infantil*

1999; 21/2: 53-64

## Falam os pais

... Esteve mais de uma hora com a sonda para trás e para a frente. (9 casos)

Cochicharam entre eles e não me disseram nada. (5 casos)

Chamaram uma série de médicos sem dizer uma nem duas, só conversavam entre si. (6 casos)

Falavam um para o outro, nunca para mim.

Perguntaram: Há mongolóides na família? (2 casos)

Esta máquina não presta. Vá repetir à Maternidade. Vi logo que havia coisa ... (8 casos)

### 3. O que disse o médico? Como foi dada a notícia?

Dois terços das grávidas (74.8%) consideram que o médico foi cuidadoso na notícia e nas explicações e procurou esclarecer as dúvidas imediatas. As restantes referem que a notícia foi dada de chofre e que as explicações foram nulas, insuficientes ou mesmo impacientes.

*saúde  
infantil*

1999; 21/2: 53-64

O que disse o médico	n = 118 (%)
Tem uma dilatação no rim	28 (23.8)
Desaparece após o nascimento	15 (12.8)
Se for rapaz, é mais grave; se for rapariga, passa	14 (11.8)
Tem um problema nos rins	12 (10.2)
Está tudo bem mas fale com o seu Obstetra	10 (8.5)
Tem um problema grave; não se salva	9 (7.6)
Só tem um rim	7 (5.9)
Tem quistos no rim	7 (5.9)
Um rim é maior do que o outro	4 (3.4)
Não responderam	12 (10.2)

Quadro II — O que disse o médico? Como foi dada a notícia?

## Falam os médicos

...Tem um rim dilatado, mas tudo se opera.

Hoje em dia vive-se só com um rim.

Há possibilidade de vir a ser deficiente. Talvez mongolóide

O pior que pode acontecer é ter de fazer diálise e transplante.

Vai fazer amniocentese. Porque pode ser mongolóide.

Mais vale hidronefroze do que hidrocefalia.

Vou-lhe dizer porque é enfermeira mas tenha calma.

Tem uns quistos. Se é menina são os ovários a crescer, se é rapaz são mesmo quistos.

Só tem um rim. Pode estar relacionado com o problema da mãe.

Vai nascer bem mas não vai durar mais de 3 dias.

A grávida-Perguntei muitas coisas. Se o rim é grande, tem de ser operado? Tem de fazer transplante? O rim funciona? Resposta impaciente do médico: se tiver o nariz mais comprido também não deixa de respirar. Depois o médico da Maternidade explica tudo. Deram tantas explicações que nunca mais fiquei descansada. Podiam ter dado mais explicações ..."

#### 4. A grávida estava sozinha, acompanhada pelo marido ou por outro familiar?

Em 83 (70.3%) casos, a grávida tinha ido fazer a ecografia sem qualquer companhia. Vinte e nove (24.5%) estavam acompanhadas pelo marido, 3 (1.6%) por um familiar e, apenas em 1.6% dos casos foi chamado outro profissional de saúde, nomeadamente o pediatra.

#### 5. Como reagiram à notícia? O que sentiram?

Apenas 12 grávidas das 118 referiram não ter tido qualquer reacção imediata e 10 referem ter ficado completamente descansadas após falar com o marido, com o obstetra ou com os pais/sogros. Três foram imediatamente repetir o exame noutro especialista. Mais de um terço passaram o resto da gravidez a imaginar um bebé cheio de anomalias (Quadro III).

*saúde  
infantil*

1999; 21/2: 53-64

Reacções	n = 118 (%)
Grande angústia	47 (39.8)
Visão de um bebé com outras anomalias	42 (35.5)
Choque/desorientação/culpa	27 (22.8)
Pavor/pânico	14 (11.8)
Alterações do sono e/ou do apetite	14 (11.8)
Choro	14 (11.8)
Reacção do pai mais intensa do que da mãe	13 (11.0)
Sensação de que é engano	12 (10.1)
Indiferença do pai	5 (4.2)

Quadro III — Reacção e adaptabilidade da mãe e/ou do pai.

#### Falam os pais

... Não me explicaram nada. Eu chorava dia e noite.

O meu marido sofria mas não dava bandeira.

O obstetra disse que o ecografista se tinha enganado; o obstetra é que nunca mais me mereceu confiança.

O médico não explicou nada.

Senti culpabilidade porque tinha feito um RX.  
Pensei: é porque tenho um irmão deficiente. (3 casos)  
Tinha a certeza que era por eu ser toxicod dependente.  
O defeito está em nós. Já tivemos um filho com problemas. (5 casos)  
Mais valia não ter filho nenhum para ser assim.  
O marido disse: se calhar os rins grandes até é melhor, funcionam mais.  
Perguntei se não era melhor interromper a gravidez porque não tinha dinheiro para andar pelos médicos.  
Já esperava qualquer coisa porque o bebé mexia pouco; andei numa religião do Maná e disseram-me que era normal. Tive uma desilusão quando nasceu.  
Desci a escada, não sabia se ia pelo ar ou pelo chão.  
Não sabia se queria que ele nascesse ou morresse. Quando acordei da anestesia, perguntei: o meu bebé já morreu?  
Foi das piores coisas da minha vida. Telefonaram a dizer que o cariotipo era anormal, para ir a Londres que aqui em Lisboa já não se fazia a interrupção.  
Pensei que morria à nascença.  
Não liguei muito porque o meu irmão e o meu pai também têm os rins dilatados.  
Disseram-me que era pélvica; chorei porque não sabia o que era e pensei que estava relacionado com os rins.  
Tivemos um acidente de automóvel quando saímos do médico.  
Tive pesadelos toda a gravidez: só via bebés malformados ...

*saúde  
infantil*

1999; 21/2: 53-64

## **6. Com quem conversaram? Ficaram mais descansados?**

Todas as grávidas falaram com o marido, imediatamente a seguir ao exame. Em metade dos casos, o casal não contou a mais ninguém. Quarenta e duas (35.5%) procuraram ajuda junto dos pais ou sogros. Nove (8.4%) falaram com médicos conhecidos e apenas 8 (6.5%) procuraram, por sua própria iniciativa, esclarecimento junto de um pediatra ou de um geneticista.

### **Disseram os avós**

... Como são gémeos, um é sempre mais débil. (4 casos)  
Devem ser gases. (3 casos)  
Deve ser engano. Os médicos enganam-se tantas vezes...

### **Disseram médicos amigos**

... Os quistos picam-se e volta tudo ao normal.  
Ou melhora ou vai fora (cirurgião)...

## Falam os pais

...Não contei ao meu pai porque ele ia logo contar para o café.

Aos meus amigos? Deus me livre! Tinha de ouvir conselhos todo o dia.

Fiquei estragadinha de todo. Acalmou-me a minha irmã que é psicóloga e o meu marido que é alentejano ...

### 7. Agora que se confirmou (ou não) a anomalia, consideram que foram informados correctamente?

Em 45 (38.1%) casos, as mães consideraram que afinal esperavam pior e tudo o que lhes tinha sido dito era exagerado em relação ao verdadeiro problema. Trinta e duas (27.1%) acham que foram bem esclarecidas e que isso as ajudou e ao marido a aceitar a morte da criança ou a quantidade de exames e sofrimento após o nascimento. Vinte e seis (22.0%) consideraram que a situação por que estão a passar é pior do que esperavam (Quadro IV). Setenta e nove (66.9%) casais referiram um grande receio quanto ao risco numa próxima gravidez.

Situação clínica pós-natal segundo os pais	n = 118 (%)
Menos grave do que a prevista	45 (38.1)
De acordo com a suspeita	32 (27.1)
Mais grave do que a prevista	26 (22.0)
Não responderam	15 (12.7)

Quadro IV – Expectativa e realidade

*saúde  
infantil*

1999; 21/2: 53-64

## Falam os pais

... Descansei quando vi o bebé perfeito ao nascer. ( 56 casos)

Só descansei na segunda ecografia. (3 casos)

Ainda não estou descansada. (13 casos)

Teve o período ao nascer; pensei logo que era do rim.

Quando nasceu até lhe contei os dedos.

Ainda agora quando tem qualquer coisa penso que é dos rins.

Muito assustada com a conversa do cirurgião: o quisto pode rebentar; se o bebé chorar muito venha para Lisboa de helicóptero (residente em Castelo Branco).

Tantos exames para um bebé tão pequeno.

Disseram-me que não ia sobreviver e afinal está vivo e bem: se você foi uma das médicas que falou comigo durante a gravidez já lhe digo que roguei uma praga — os seus filhos ou os seus netos vão ter problemas de rins...

## Discussão

A relação dos pais com o filho começa desde que este é gerado ou mesmo antes: os pais imaginam a criança, se é rapaz ou rapariga, escolhem o nome, preparam o enxoval e fazem projectos quanto ao seu futuro (2).

A relação mais forte, que se estabelecia após o nascimento, inicia-se hoje com as primeiras imagens ecográficas. Os pais vêem o que imaginam, o coração a bater, os movimentos dos braços e das pernas, o formato do nariz e até o feto a chuchar no dedo. Levam para casa a gravação em vídeo que mostram à família e que passam repetidamente.

A grávida sabe que a ecografia é um método inócuo e fonte de enorme informação: o número de fetos, o sexo, o tempo da gestação, a identificação de eventuais anomalias e principalmente a garantia de que "tudo está bem". Até mesmo nos casos em que o exame é efectuado por risco ou suspeita de doença, a expectativa da futura mãe é que o médico lhe diga: o seu bebé é normal!

No grupo de estudo, no decurso do exame ecográfico, foi dada à grávida ou ao casal, a notícia de que o feto tinha uma anomalia. Este grupo inclui casos muito diversos: anomalias renais bilaterais graves, isoladas ou em contexto polimalformativo, que foram propostas para interrupção da gravidez ou faleceram no período perinatal, casos menos graves mas que requereram exames complementares e tratamento pós-natal médico ou cirúrgico, e ainda outros em que a suspeita pré-natal não foi confirmada.

Na maioria destes casos, é difícil estabelecer precocemente o prognóstico mas a notícia vai por si só desencadear nos pais a reacção a um filho doente - choque, recusa da situação, raiva, dor.

Encontram-se na literatura muitos estudos sobre o luto, a dor e as reacções emocionais dos pais a quem foi proposta a interrupção da gravidez por anomalia do feto (3, 4, 5, 6, 7) ou a quem morreu um filho no período perinatal (2, 8, 9). Noutros trabalhos é discutida a maneira mais adequada de apoiar estes pais (1, 10).

No nosso estudo, procurámos ter a percepção de todo o processo experimentado pelos pais desde a notícia da anomalia até ao final da gravidez. Em 80% dos casos foi o ecografista que ainda durante o exame alertou para a existência de anomalia. Quem deve ser o primeiro a esclarecer a grávida? O ecografista durante o exame? O médico-assistente, seja o obstetra, seja o médico de família?

O obstetra ou o médico de família é o médico escolhido pela família com quem a grávida estabeleceu uma relação de confiança, com quem é mais fácil conversar, perguntar, confiar os medos sem reservas e portanto parece ser o profissional mais adequado.

No entanto, o ecografista deve dizer imediatamente se o exame é normal ou não. Para uma grávida é traumatizante sair sem receios e ser informada da anomalia do seu bebé pela empregada de consultório ou pela leitura do relatório como aconteceu em 5 destes casos. Para além disso, 25% das grávidas contam que ficaram desconfiadas com a atitude do médico durante o exame.

*saúde  
infantil*

1999; 21/2: 53-64



Frases como "Esta máquina não presta; tem de repetir a ecografia na Maternidade", "Há mongolóides na família?" ou atitudes como prolongar o exame sem palavras, foram consideradas sugestivas.

Mesmo com as máquinas mais sofisticadas é difícil afirmar que algum órgão ou estrutura não é normal e entendem-se as atitudes de quem faz a ecografia: chamar outro médico, discutir com o colega ou ter o cuidado de demorar o exame procurando captar melhor as imagens suspeitas. Deve, porém, haver o cuidado de ter imediatamente uma palavra para a grávida.

O ecografista tem de ser cauteloso na informação pois este grupo das anomalias do rim ou das vias urinárias inclui situações tão diferentes e variáveis que podem parecer graves e não o ser, ou parecer sem gravidade e ser causa de grande morbidade pós-natal, não havendo critérios seguros quanto ao prognóstico.

Na generalidade, os pais preferem uma informação inicial otimista a um mau prognóstico que não se confirma (2). O modo como fala e as frases que o médico emprega também são muito importantes. Muitas vezes as grávidas que não estão preparadas para serem mães, sentem-se ainda mais incapazes com a complexidade dos termos técnicos utilizados (11).

Em cerca de um quarto (26.4%) dos casos a informação foi tão vaga como "tem uma dilatação no rim", e em cerca de outro quarto (27.3%) tão incorrecta como "se for rapaz é grave, se for rapariga a dilatação desaparece". A afirmação é talvez baseada no diagnóstico de válvulas da uretra posterior no sexo masculino, situação sempre de prognóstico reservado. No entanto, um refluxo vesico-ureteral estabelecido precocemente num feto do sexo feminino, também pode ser acompanhado de lesão renal irreversível.

Se a situação é considerada tão grave que vai ser proposta a interrupção da gravidez ou sendo o diagnóstico mais tardio, houver o risco de morte fetal, deve ser oferecido ao casal o apoio de uma equipa multidisciplinar (1). A reunião em grupo evitará à família a percepção das diferenças de opinião dos vários profissionais, cada um dando uma informação diferente ou até a mesma informação por palavras diferentes, o que é sempre factor de confusão.

Quanto aos casos em que seja difícil distinguir entre hidronefrose fisiológica ou dilatação discreta ou que oferecem dúvidas quanto à normalidade, alguns autores acham que nada deve ser dito aos pais porque será provocar uma ansiedade desnecessária. No entanto, como já foi referido é difícil estabelecer estes limites pelo que os pais devem ser informados sem dramatizar a situação e o pediatra que tem a experiência da evolução pós-natal e o médico-assistente da grávida devem estar sempre presentes nesta discussão.

Neste grupo, o pediatra raramente foi chamado durante o primeiro exame. Foi mais frequente o pedido para estar presente mais tarde. É importante salientar que os pais que tinham tido uma consulta de Genética se consideravam bem esclarecidos. Os casos de interrupção da gravidez envolveram sempre o geneticista e a Comissão de Ética da Maternidade.

O nascimento de um bebé com anomalias é a perda súbita do filho que se desejava ou esperava. Irvin descreveu os estadios que os pais vão experimentar sucessivamente, como cho-

*saúde  
infantil*

1999; 21/2: 53-64

que, recusa da realidade, tristeza, raiva, equilíbrio e reorganização (1, 12). A resposta psicológica ao achado ecográfico de uma anomalia fetal é semelhante nalguns aspectos ao nascimento de um recém-nascido com anomalia, com todos os elementos descritos por Irvin.

Neste estudo, uma grande percentagem de mães referiu ter sentido choque, desorientação, culpa, angústia, pânico e perturbações do sono ou alimentares.

O facto de o diagnóstico ser ecográfico, aumenta a angústia. Após o nascimento, a mãe vê com os seus próprios olhos se a criança é normal ou não, mas na ecografia como não o vê, imagina o pior (11). Quarenta e duas grávidas do nosso estudo contam que viveram o resto da gravidez como um pesadelo sempre a imaginarem uma criança cheia de anomalias.

Numa primeira fase surgem sentimentos de choque e recusa da realidade. Os pais interrogam-se incessantemente: Como é que isto nos aconteceu? Como é que pode acontecer com o nosso filho? (11).

A morte de um filho ou o diagnóstico de anomalia congénita vai pôr em causa as suas capacidades de gerarem filhosãos. Alguns pais sentem culpabilidade (...Já estava à espera porque sou toxicodpendente... ou ...fui submetida a Rx...) enquanto outros projectam a culpa sobre outras pessoas, falando em contágios, medicamentos que lhe teriam sido dados ou revoltando-se contra a qualidade da assistência (2).

A maneira como é vivida a perda ou o nascimento de uma criança com problemas graves vai condicionar toda a reacção psicológica a uma gravidez futura e à maneira de tratar outro filho. À angústia da perda junta-se a incerteza quanto à causa da perda (8).

A dor de uma grávida que sabe que tem dentro de si um feto vivo com anomalias pode ser tão intensa como a de uma morte de um filho. O tempo que medeia entre o diagnóstico e a interrupção da gravidez ou o parto aumenta a incerteza, agravada pela falta de oportunidade de estabelecer a ligação com uma criança visível.

Para além da desorientação, de nada perceberem e tudo parecer grave, sentem-se tratadas como espécimens raros. Ecografias e fotografias repetidas sem qualquer explicação ou a consulta de outros técnicos, ignorando-se a grávida que está em observação.

Todos os profissionais envolvidos dão opinião acerca do diagnóstico, atitude e prognóstico sem estarem de acordo e até fazendo caretas às opiniões dos outros. A grávida sente necessidade de tudo contar e de ouvir o marido, a restante família ou médicos amigos. Todos opinam. E isto aumenta a confusão e a ansiedade.

O diagnóstico de uma anomalia ecográfica num feto vai desencadear uma sequência de atitudes médicas: após a primeira ecografia, a grávida tem uma consulta com o obstetra, repete o exame, é enviada para um centro materno-fetal diferenciado onde faz testes e várias ecografias, o parto é num hospital diferenciado muitas vezes fora do seu meio ambiente, o filho é internado após o nascimento, sujeito a análises, ecografias e finalmente ouve a opinião do pediatra, do nefrologista e do urologista pediatra.

Este tipo de conduta não é o mais correcto nem o melhor. Deve ser proporcionado a cada família, um plano coordenado, orientador e claro quanto ao diagnóstico e prognóstico da anomalia fetal.

*saúde  
infantil*

1999; 21/2: 53-64

Lorenz propõe que a equipa multidisciplinar constituída pelo obstetra, ecografista, geneticista, pediatra, cirurgião-pediatra, psicólogo e assistente social, reúna 24 a 48 horas após o diagnóstico e discuta o caso entre si e com o médico-assistente. Depois de os profissionais estarem esclarecidos e terem chegado a consenso, há uma reunião destes com o casal e a família, e é sempre elaborado um relatório escrito. O casal pode pôr questões a qualquer dos presentes e a reunião deve ser o mais precoce possível, em local privado e sem pressas (1).

O processo do luto é melhor suportado pela presença de outros membros da família (extended family) e pela equipa multidisciplinar (1).

Nos casos de interrupção da gravidez, o luto é mais difícil do que nos casos de morte perinatal. A experiência da grávida é descrita por Bryard: "One day you're pregnant and one day you're not" (7) Não existe um bebé identificado como objecto do desgosto, há maior sensação de culpabilidade por abandono do feto, e menor suporte emocional dos amigos e família (3, 10). A aceitação é mais fácil nos casais em que a gravidez surge após tratamento duma infertilidade, como se já estivessem à espera de que nada corresse bem (8).

É engraçado salientar que os avós tentaram sempre minimizar a situação (...Como são gémeos, um é sempre mais débil... Deve ser engano. Os médicos enganam-se tantas vezes...).

Quando o casal consegue fazer o luto do bebé, à desorientação segue-se uma reorganização e é capaz de ter outro filho. Sentem, então, necessidade de informação acerca da etiologia da anomalia, dos riscos de uma futura gravidez e da possibilidade de diagnóstico pré-natal (3, 4, 13).

Neste grupo, 79 (67.0%) mães confessaram ter receio quanto a uma próxima gravidez, embora sentissem que poderia ser uma compensação para a actual. Em 52 (44.0%) esta era a primeira gestação.

Num estudo holandês, Hunfeld comparou as reacções experimentadas por 55 grávidas logo após a notícia do diagnóstico ecográfico de uma anomalia fetal grave e 3 meses depois do nascimento. A sensação de culpabilidade, a dor, as alterações do sono e alimentares tinham melhorado mas mantinha-se a angústia quanto a uma próxima gravidez (8).

Globalmente, os casais acharam que seria essencial uma informação mais completa, melhor esclarecimento e nos casos de interrupção da gravidez o menor intervalo possível entre o diagnóstico e a actuação médica.

Alguns mostravam, ainda, a agressividade de quem não sentiu ajuda na sua dor: ... Disseram-me que o meu bebé não ia sobreviver e afinal está vivo e bem: se você foi uma das médicas que falou comigo durante a gravidez já lhe digo que lhe roguei uma praga — os seus filhos vão ter problemas de rins! E se já teve filhos, serão os netos!

*saúde  
infantil*

1999; 21/2: 53-64

**BIBLIOGRAFIA**

1. Lorenz RP, Kuhn MH. Multidisciplinary team counseling for fetal anomalies. *Am J Obstet Gynecol* 1989; 161(2): 263-6.
2. Ramos de Almeida JM, Dias Cordeiro JC. A morte de 100 filhos recém-nascidos. Abordagem psicológica. *Arq MAC* 1979;7: 67-74.
3. Dallaire L, Lortie G, Des Rochers M, Clermont R, Vachon C. Parental reaction and adaptability to the prenatal diagnosis of fetal defect or genetic disease leading to pregnancy interruption. *Prenat Diagn* 1995; 15: 249-59.
4. Drungan A, Greb A, Johnson MP, Kirvchenia EL, Uhlmann WE, Moghissi KS, Evans MI. Determinants of parental decisions to abort for chromosome abnormalities *Prenat Diagn* 1990; 10: 484-90.
5. Kenyon SL, Hackett GA, Campbell S. Termination of pregnancy following diagnosis of fetal malformation: the need for improved follow-up services. *Clin Obstet Gynecol* 1984; 31: 97-100.
6. White-Van Mourik MC, Connor JM, Ferguson-Smith MA. The psychosocial sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenat Diagn* 1992; 12: 89-104.
7. Bryard SH. One day you're pregnant and one day you're not: pregnancy interruption for fetal anomalies. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 1997; 26(5): 559-66.
8. Hunfeld J, Wladimiroff J, Passchier J, Van Uden M, Frets P, Verhage F. Emotional reactions in women in late pregnancy following the ultrasound diagnosis of a severe or lethal fetal malformation. *Prenat diagn* 1993; 13: 603-1.
9. Seller M, Barnes C, Ross S, Barby T, Cowmeadow P. Grief and mid-trimester fetal loss. *Prenat Diagn* 1993; 13: 341-9.
10. Lilford RJ, Stratton P, Godsil S, Prasad A. A randomised trial of routine versus selective counselling in perinatal bereavement from congenital disease. *Br J Obstet Gynecol* 1994; 101: 291-6.
11. Botelho TM, Machado MC. Reações dos pais a um recém-nascido doente. *Saúde Infantil* 1995; 18: 61-5.
12. Irvin NA, Kennell JH, Klaus MH. Caring for the parents of an infant with congenital malformation. In: Klaus MH and Kennell JH *Parent-infant bonding*. 2nd ed. St Louis: CV Mosby, 1982.
13. Black RB. Prenatal diagnosis and fetal loss: psychosocial consequences and professional responsibilities. *Am J Med Genet* 1990; 35: 586-7.

*saúde  
infantil*  
1999; 21/2: 53-64

Correspondência: Maria do Céu Machado  
Departamento de Pediatria  
Hospital Fernando Fonseca  
IC 19 2700 Amadora