

FLAVIA CRISTINA PERTINHES FRANCO

**Assistência pré-natal na meningomielocele, onfalocele e gastrosquise
utilizando imagens fotográficas: compreensão da malformação,
ansiedade materna e apego mãe-filho**

Dissertação de Mestrado do
Programa de Pós Graduação em Ginecologia e
Obstetrícia, da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP.

Orientador: Prof^a. Adjunta Iracema de Mattos Paranhos Calderon

Co-orientadores: Prof. Dr. Marcos Consonni

Prof^a. Dra. Gimol Benzaquen Perosa

Botucatu

2009

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉCNICA DE AQUISIÇÃO E TRATAMENTO
DA INFORMAÇÃO
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: Selma Maria de Jesus

Franco, Flavia Cristina Pertinhes.

Assistência pré-natal na meningomielocoele, onfalocele e gastrosquise utilizando imagens fotográficas: compreensão da malformação, ansiedade materna e apego mãe-filho / Flavia Cristina Pertinhes Franco. – Botucatu: [s.n.], 2008

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2008.

Orientadora: Iracema de Mattos Paranhos Calderon

Co-orientadores: Marcos Consonni e Gimol Benzaquen Perosa

Assunto CAPES: 40101150

1. Feto - Anomalias e deformidades - Aspectos psicológicos 2. Anomalias humanas - Imagem 3. Pré-natal

CDD 618.12

Palavras-chave: Apego; Fotografia; Malformação; Pré-natal

Aos meus pais, Inêz e jairo,

Apoio e incentivos incansáveis.

Amor, carinho e compreensão incalculáveis.

***Obrigada por tudo, sempre me ajudaram e
acreditaram em meu crescimento.***

Ao meu amor Klaus,

***Companheirismo, compreensão e amor
que superaram todas as dificuldades.***

Ao meu irmão José Renato e minha cunhada Carolina,

***Que sempre torceram por mim,
ajudando e vibrando em cada etapa conquistada.***

Agradecimentos

Agradeço a Deus todo poderoso pelo dom da vida e por ter iluminado meu caminho durante todos estes anos.

O professor Marcos Consonni (co-orientador) pelos ensinamentos, compreensão e amizade.

A professora Iracema (orientadora) pela confiança e ajuda prestada.

A professora Gimol (co-orientadora) pelos ensinamentos e disponibilidade de colaboração em todas as etapas da realização desta dissertação. Acreditando e confiando em meu crescimento.

A funcionária Rosa do Ultra-som, pelo carinho e colaboração na realização deste estudo.

Aos professores Marcos Zanini (Departamento de Neurologia) e Bonifácio (Departamento de Cirurgia Pediátrica) da Faculdade de Medicina de Botucatu, pela contribuição neste estudo.

A Bibliotecária Selma Maria de Jesus pela realização da ficha catalográfica.

Aos funcionários da Seção de Pós-graduação e funcionários do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia da Faculdade de Medicina de Botucatu, pela atenção e esclarecimento de dúvidas.

Ao GAP pela atenção e ajuda prestada.

UMA MÃE ESPECIAL

Deus passeando sobre a terra com anjos a sua volta, diz a um deles que está a seu lado, as quais mães serão enviadas determinadas crianças.

Em um determinado momento depois de atribuir a várias mães suas crianças, para e diz: "Para esta mãe mande uma criança surda."

O anjo entre curioso e surpreso pergunta: "Por que justamente ela senhor?" "Se ela é tão feliz! "

Deus em sua infinita sabedoria responde: "Eu poderia confiar uma criança surda à mãe que não conheça o sorriso? " "será muito cruel. "

O anjo ainda surpreso indaga: "mas senhor, terá ela paciência suficiente para todas as necessidades dessa criança? "

Deus com um sorriso responde: "Quem disse que ela vai precisar de muita paciência, isto a levaria a se afogar em um mar de desespero e auto-compaixão. Esta mãe quando o choque e a tristeza passarem, ela terá condição de controlar a situação." "Eu estava observando-a e ela tem um conhecimento de si mesma e um senso de independência, que são raros e ao mesmo tempo tão necessários para ser mãe." "Sua criança terá seu próprio mundo e será ela que irá trazê-la para o mundo real, e essa não vai ser uma tarefa fácil a ser realizada. "

O anjo continua questionando: "Eu acho que ela nem acredita em Deus!"

E Deus em sua sabedoria absoluta continua: "Neste momento isto não é o mais importante, a própria criança irá trazê-la a mim." " Esta mãe é perfeita, pois tem a dose exata de egoísmo necessária a sua sobrevivência. "

O anjo perplexo pergunta: E desde quando egoísmo é virtude? "

Deus com um sorriso, pacientemente, mais uma vez responde ao anjo: "Se ela não for capaz de se separar às vezes da criança, ela não conseguirá sobreviver."

E Deus decide: "esta mulher será abençoada com uma criança menos perfeita que as outras crianças. Ela não sabe, mas será invejada; pois para ela nunca vai ser banal qualquer palavra que esta criança compreenda e fale, por mais simples que seja." "Nenhuma conquista desta criança passará despercebida, quando ela ouvir dos seus lábios a palavra mãe, esta mulher estará testemunhando pela primeira vez um milagre e somente ela saberá reconhecê-lo. Quando ela mostrar à sua criança o sol, as estrelas, as árvores e tentar ensinar-lhe estas palavras; ela será capaz de enxergar minhas criações, como poucas pessoas são capazes de vê-las." "Vou permitir a ela sentir claramente sentimentos e atitudes que Eu vejo; ignorância, preconceito, discriminação, intolerância; mas vou fazer com que ela seja mais forte do que todos eles. Esta mãe nunca estará sozinha, mesmo que em alguns momentos possa se sentir abandonada".

O anjo faz uma última pergunta: "Qual será o santo protetor desta mãe, senhor?"

Deus sorri novamente e diz: "Nenhum, basta que ela se olhe no espelho; pois eu estarei sempre ao seu lado, a cada minuto de cada dia de sua vida; porque ela estará fazendo o meu trabalho, conforme o tempo passar e ela tiver superado os maiores obstáculos, irá perceber que eu nunca a abandonei e que foi abençoada por mim com os filhos que eu lhe enviei."

**Adaptado de The Special Mother
(ERMA DOMBECK)**

Resumo.....	01
Abstract.....	04
 Capítulo I	
Diagnóstico pré-natal das malformações.....	07
Referência Bibliográfica.....	12
 Capítulo II	
Introdução.....	16
Objetivos.....	19
Sujeitos e Métodos.....	21
Resultados e Discussões.....	25
Comentários e Conclusões.....	43
Referências Bibliográficas.....	45
Anexos.....	51
Anexo I.....	52
Anexo II.....	59
Anexo III.....	65
Anexo IV.....	67
Anexo V.....	76
Anexo VI.....	78
Anexo VII.....	80

Resumo

Justificativa

Diante do diagnóstico pré-natal da malformação, cabe à equipe de saúde individualizar cada situação e apresentar dados de fácil compreensão. Faltam estudos na literatura que apresentem a imagem fotográfica como instrumento na abordagem pré-natal de casais com filhos malformados; estes aspectos nos motivaram a descrever o papel da informação visual ou fotográfica, na consulta pré-natal a gestantes de fetos portadores de malformações aparentes.

Objetivo

Conhecer o efeito da informação visual na assistência pré-natal de gestantes com fetos portadores de malformações.

Sujeitos e Métodos

Estudo descritivo com amostra de conveniência de todas as gestantes (12) atendidas no ambulatório de Medicina Fetal, Hospital das Clínicas de Botucatu – UNESP, no período de dezembro de 2005 a maio de 2007, selecionadas a partir do diagnóstico pré-natal de meningomielocoele, onfalocele e gastrosquise.

Apresentado um álbum de fotografias, aplicado uma entrevista/questionário no pré-natal e a outra no pós-parto; sendo a entrevista/questionário estruturada para este estudo avaliando a compreensão da malformação e apego mãe e filho; já a ansiedade materna foi analisada com o Inventário de Ansiedade Traço-Estado – IDATE.

Resultados e Discussões

Durante o pré-natal todas gestantes sabiam explicar o diagnóstico de seu bebê e os procedimentos que seriam realizados após o nascimento.

Quase todas as gestantes relataram manifestações de afeto e providenciaram os preparativos para chegada de seu bebê. Na maioria das gestantes o processo de apego mãe e filho foi mantido após a descoberta da malformação; apenas duas gestantes referiram mudança no seu comportamento, mas não desfizeram todo apego e vínculo no pré-natal.

No pré-natal todas as gestantes declararam ter gostado de ver o álbum de fotografia sendo que o mesmo ajudou no entendimento, acalmou, apagou imaginações destorcidas, aproximou da realidade e elas se prepararam para o nascimento. No pós-parto, estes aspectos foram reforçados.

Três gestantes apresentavam ansiedade-estado no pré-natal, não apresentando ansiedade-traço. Destas, duas não apresentavam sintomas de ansiedade no pós-parto e uma não respondeu a segunda entrevista. No pós-parto uma paciente apresentou sintomas clínicos de ansiedade-estado.

Conclusão

Neste estudo o álbum de fotografia mostrou-se um instrumento facilitador da compreensão da malformação por parte das mães, proporcionando com isto relatos positivos.

Na maioria das gestantes o processo de apego mãe-filho foi mantido e a ansiedade materna esteve dentro dos níveis de normalidade. Durante a gestação, algumas mães manifestaram ansiedade-estado, sem ansiedade-traço e, após o parto, uma apresentou ansiedade-estado, provavelmente relacionada à intercorrência com seu bebê.

Summary

Background

Following the diagnosis of prenatal malformation, caregivers should provide individualized support, as well as easily understandable information. Few are the studies in the literature showing the use of photographic images when couples with a malformed fetus are approached before birth. Thus, the role of visual or photographic information in the prenatal counseling of women with an apparently malformed fetus was investigated.

Objective

To assess the effect of visual information during the prenatal counseling of women with a malformed fetus.

Subjects and Methods

This descriptive study used a convenience sample consisting of all pregnant women (12) seen at the Fetal Medicine Outpatient Clinic of Botucatu Medical School Hospital- São Paulo State University/UNESP, between December 2005 and May 2007. Selection was based on a prenatal diagnosis of meningomyelocele, omphalocele and gastrochisis.

A photo album was used and an interview/questionnaire was administered both pre- and post-partum. The interview/questionnaire was structured for this study and assessed understanding of the malformation and mother-child attachment. Maternal anxiety was evaluated by the State-Trait Anxiety Inventory – STAI.

Results and Discussions

During the prenatal period, all pregnant women were able to explain their babies' diagnoses and the post-partum procedures that would be performed.

Nearly all subjects reported affection manifestations and prepared for their baby's arrival. In most cases, the mother-child attachment process was kept. Only two women reported behavior change to worse, though attachment and prenatal bonds were not completely broken.

During the prenatal period, all women reported liking to see the photo album as it helped them to understand, provided tranquility, carried distorted images away, brought them back to reality, and helped them to prepare for delivery. After birth, the acceptance of the album was reinforced by the subjects.

Three women showed state-anxiety and no trait-anxiety before delivery. Two of them showed no postpartum anxiety symptoms, and one did not respond to the second interview. After birth, one subject showed clinical symptoms of state-anxiety.

Conclusion

In this study, the use of a photo album helped mothers to have a better understanding of the malformation, yielding positive reports.

In most cases, mother-baby attachment was maintained and maternal anxiety was within the normal range. During pregnancy, some women showed state-anxiety without trait-anxiety. After delivery, only one woman showed state-anxiety probably due to her baby's problem.

DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DAS MALFORMAÇÕES

O desenvolvimento da tecnologia médica trouxe novas perspectivas sobre a assistência perinatal¹. Durante muito tempo, os cuidados pré-natais concentravam-se na saúde materna, pois o feto era pouco acessível para diagnóstico e terapêutica¹. Neste contexto, a história da Obstetrícia pode ser analisada em duas fases: uma antes e outra após a introdução do ultra-som, em meados de 1959². A investigação do ambiente intrauterino por meio deste método trouxe inúmeros conhecimentos a respeito da fisiologia e fisiopatologia fetal². Este avanço permitiu exame físico, exames complementares, diagnóstico e tratamento do feto como paciente². Em consequência, o neonatologista pôde cercar-se, no momento do parto, de recursos que permitem assistência precoce, interferindo favoravelmente sobre o prognóstico do recém-nascido¹.

O ultra-som possibilita examinar o feto com detalhes da anatomia interna e externa, diagnosticar precocemente defeitos congênitos e malformações^{1, 3}. Também permite realização mais segura de procedimentos invasivos para diagnóstico e terapêutica fetal, como amniocentese, cordocentese e biópsia placentária¹, de tal forma que representa ferramenta principal na investigação das condições fetais e estabelecimento do diagnóstico pré-natal.

O diagnóstico pré-natal, mais que qualquer outro processo em Obstetrícia, confronta o casal, a família e a sociedade com a possibilidade do “insucesso da gestação”, insucesso este que pode ser definido de diferentes maneiras, dependendo das circunstâncias⁴. Embora subjetivo e inconsciente, sempre existe o reconhecimento do risco e do perigo inerente ao processo gestacional⁵. Estes tendem a serem minimizados, ignorados ou negados durante a gravidez, como forma de defesa do casal frente à angústia e ansiedade⁴. Assim, durante o diagnóstico pré-natal, não se avaliam apenas as condições de saúde e normalidade do feto como também, de forma indireta, a capacidade do casal gerar um filho saudável⁵.

A gestação é por si momento gerador de conflitos internos, uma vez que a mulher passa por diversas alterações fisiológicas, corporais e emocionais⁶. Ao receber o diagnóstico de malformação fetal, estes conflitos podem desencadear processo de crise, que será vivenciado de modo muito particular por cada gestante/casal⁶.

O nascimento de um filho é acontecimento cercado por sentimentos, emoções e expectativas que podem ser descritos somente pelos próprios pais⁷. O diagnóstico de uma deficiência também é cercado por sentimentos e emoções provavelmente até então desconhecidos⁷. Surge a sensação de vazio, de não sentir, de não estar, mesclado à dor, raiva, à revolta, ao medo do desconhecido, entre tantos outros sentimentos, que poderão fazer parte da vida desses pais⁷.

Nem sempre os resultados são favoráveis, e a descoberta de problemas com o feto gera reações emocionais intensas, semelhantes às observadas em situações de luto⁴. Diferenças significativas são observadas, uma vez que do casal se espera a aceitação do fato, a elaboração do luto pela criança normal que foi perdida e a vinculação com a criança real que possibilite ao casal cuidar do filho por nascer⁴. As respostas das sociedades humanas às malformações não são uniformes e podem ir desde a proteção até a exclusão⁸.

A existência de defeitos no feto gera nos pais sentimentos de culpa e freqüentemente associa-se a fantasias de que a malformação vem a ser um castigo merecido⁴. Gerar um filho com problemas seria a exposição dos próprios erros e fracassos⁶. Anomalias congênitas diagnosticadas são grande preocupação tanto para os pais quanto para os obstetras⁹.

Os pais normalmente esperam uma criança saudável e com aparência física dentro dos parâmetros de normalidade¹⁰. Porém, quando isto não acontece, a decepção é acompanhada por sentimentos de culpa, fracasso ou temor¹⁰. Neste processo a criança pode ser rejeitada ou superprotegida¹⁰. Frente ao diagnóstico do filho malformado, em alguns casos as respostas muito negativas pode-se observar a desintegração da estrutura familiar¹⁰.

Para a mãe, o filho deficiente pode produzir um choque que traduz a impossibilidade de realizar seus desejos, sonhos e fantasias, trazendo grande frustração; porém quando ocorre a morte da criança, a dor em parte representa que não lhe foi possível mostrar sua capacidade maternal¹¹.

Todo o diagnóstico afeta a mãe de forma extremamente dolorosa e abre uma ferida narcísica, ou seja, uma ferida em seu amor próprio¹¹. Desencadeia-se então uma situação de crise, porque estão acontecendo perdas, seja de auto-estima, seja dos sonhos e fantasias, ou mesmo de morte real, iniciando um processo de luto, que demandará um tempo para que os conflitos possam ser elaborados e a realidade seja aceita pelo casal¹¹.

Alguns pais experimentam também uma fase de troca de profissionais, durante o qual eles podem correr de médico em médico, tentando encontrar o melhor prognóstico possível ou um diagnóstico de menor gravidade¹². Este é o tempo em que os pais podem recorrer, inclusive a tratamentos menos tradicionais, na esperança de encontrar a cura¹².

Diante o diagnóstico da malformação, algumas mães ficam tão assustadas e amedrontadas que evitam as atividades normais de preparação do nascimento, e têm de por em dia tais atividades após o nascimento¹³. Outras não conseguem entregar-se a fantasias quanto à aparência e às características do bebê, nem escolher seu nome¹³. Esse impacto e a vivência dos conflitos, pode ser superado pela família motivada pelo vínculo afetivo e ela incluir este novo ser em suas vidas¹¹.

Segundo Demétrio (2002) ser mãe é provavelmente a tarefa mais difícil na vida de uma mulher; mas é a única compensação da nossa existência após gerarmos nossos filhos⁷. É uma sensação única e peculiar; que pode preencher a mulher com sentimentos de onipotência e plenitude⁷.

Apesar das mães sentirem dificuldades de formar o vínculo em virtude de o filho imaginário não corresponder ao real, o apego materno geralmente está presente, seja a criança normal ou malformada¹⁴.

O apego pode ser definido como um relacionamento entre duas pessoas, específico e duradouro ao longo do tempo¹³. São utilizados como indicadores dos comportamentos de apego: acariciar, beijar, aconchegar e trocas de olhar prolongadas¹³.

O apego é tão grande que capacita a mãe e o pai a prestarem cuidados necessários ao bebê, dia-após-dia, noite-após-noite, como trocar as fraldas, atender ao seu choro, protegê-lo do perigo e alimentá-lo no meio da noite, apesar da necessidade de dormir¹³.

Em estudo realizado no serviço de Medicina Fetal da Faculdade de Botucatu- UNESP, com relação ao vínculo, todas as mães evidenciaram sinais de apego, mas após a notícia de malformação, 39% interromperam qualquer ligação com o bebê: cessaram os preparativos, pararam de conversar com ele, de pensar em suas características, futuro nome^{5, 15}. Várias mudaram o nome, reservando o primeiro nome escolhido para uma próxima gravidez normal, colocando no feto portador de malformação o nome de um santo, como se esperasse um milagre ou o nome de um dos pais, o que parecia estar associado à confirmação da não rejeição⁵. Dessas mães (39%) que interromperam o apego, 43% nunca mais o retomaram, sendo na sua maioria crianças com diagnóstico muito grave, cujas mães haviam recebido a informação de que a criança não sobreviveria ou que nasceria extremamente seqüelada e 57% retomaram o apego⁵.

Cranley (1981) criou escala para o apego de 24 itens divididos em seis sub-escalas: a) diferenciar-se do feto; b) interagir com ele; c) atribuir-lhe características e intenções; d) doar-se; e) imaginar-se no papel de mãe e f) fazer preparativos¹⁶.

Observa-se, quando é perguntado ao casal se preferiria não saber da existência do problema de seu bebê, a maioria informa que escolheria saber, mesmo em situações onde pouco ou nada pode ser feito por ele⁴.

Em estudo realizado na Universidade de São Paulo, a respeito de reações iniciais de gestantes com o diagnóstico de malformação fetal, a quase totalidade (95%) optaria por conhecer os resultados desfavoráveis do diagnóstico de pré-natal, alegando que desta forma iam se preparar melhor para a situação, inclusive no que concerni a dar a notícia ao restante da família⁴. Acrescentam que sabendo antes, tinham tempo de se acostumar ao bebê, descobrir como ele seria, ver no que podem mudar para adaptar-se a ele⁴.

Em outro estudo os pais relataram que quando viram seus bebês pela primeira vez, as malformações pareciam menos alarmantes do que haviam imaginado; a visão de seus filhos aliviava parte da sua ansiedade⁸.

Diante disto, uma vez reconhecida à malformação fetal, a equipe multidisciplinar deverá ordenar o atendimento. Via de parto, momento e local para o nascimento devem ser bem definidos para a família e toda equipe¹⁷. Neste contexto, desenvolver habilidades e técnicas de abordagem na consulta de pré-natal das anomalias congênitas significa facilitar o difícil processo de preparação e acolhimento do filho malformado. Ao lado de exames de alta tecnologia, palavras, gestos e iniciativas individualizadas compõem recursos fundamentais da equipe de saúde atenta a outras necessidades, além do diagnóstico e terapêutica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - OKUMURA, M. Ultra-Sonografia. In: VAZ, F.A.C; MANISSADJIAN, A; ZUGAIB,M. **Assistência à Gestante de Alto Risco e ao Recém-Nascido nas Primeiras Horas**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1993. cap. 9. p.60-65.
- 2 - FARIA M; PETTERSEN, H. Ultra-Som Fetal no Sistema Nervoso Central – Diagnóstico Pré-Natal.In: FONSECA, L.F; PIANETTI, G; CHRISTOVÃO, C.X. **Compêndio de Neurologia Infantil**. Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica LTDA, 2002. cap. 5, p. 63.
- 3- CAVALCANTI, D. P; Salomão, M. A. Incidência de hidrocefalia congênita e o papel do diagnóstico pré-natal. **Jornal Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, mar-abr. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572003000200008&Ing=pt>. Acesso em: 6 jan. 2005.
- 4 – QUAYLE, J.M.B.R; NEDER, M; MIHAYDAIRA, S; ZUGAIB. Repercussões na Família do Diagnóstico de Malformações Fetais: Algumas Reflexões. **Revista de Ginecologia e Obstetrícia**. São Paulo, v, 7. n. 1. p. 33 – 39. 1996.
- 5 - PEROSA, G. B. Suporte psicológico a gestantes portadoras de fetos com diagnóstico de malformação. In: GUILHARDI, J.H; MADI, M.B.B.P; QUEIROZ, P.P; SCOZ, M.C. **Sobre comportamento e cognição: contribuição para construção da Teoria do Comportamento**. Santo André: ESETec Editores Associados, 2002. cap. 12. p.113 -124.
- 6 - BENUTE, G.G; GOLLOP, T.R. O Que Acontece com os Casais após o Diagnóstico de Malformação Fetal? **Femina**. Rio de Janeiro, v.30. n. 9. p. 661-663, out. 2002.
- 7 – DEMÉTRIO, S.E.S. **Expectativas dos pais de crianças com deficiência auditiva em relação a sua habilitação com implante coclear**. 2002. Tese (Mestrado) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, Bauru.
- 8 - KLAUS, M.H; KENNEL, J.H. A Família Durante a Gravidez. In: _____ Pais/Bebês: **A formação de apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. cap. 6. p.245 -270.

- 9 - GOLLOP, T.R. Malformações Congênitas. In: VIEGAS, D; MORAES, R. V. **Neonatologia Clínica Cirúrgica**. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1989. p.485-493.
- 10 - CARIOLA, T. C; SÁ, A. E. F. Atitudes e reações emocionais de pais com o nascimento de uma criança portadora de fissura labiopalatal. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 26, n. 6, out. 1991.
- 11 - MOURA, M.D. Nascimento do conceito malformado: aspectos psicológicos. **Femina**. Rio de Janeiro, v. 14, n. 7, p.606 - 612, jul. 1986.
- 12 - BATSHAW, M.L; PERRET, Y.M. Cuidado e Compreensão. In: _____ **A criança com deficiência: uma orientação médica**. 2. ed. São Paulo: MALTISE, 1990. cap. 23. p.365 -377.
- 13 - KLAUS, M.H; KENNEL, J.H. A Família Durante a Gravidez. In: _____ Pais/Bebês: **A formação de apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. cap. 1. p.21 -39.
- 14 -PINHEIRO, M.C.D. O “Ser-Mãe” de criança com Malformação: um estudo fenomenológico. **Revista Brasileira Enfermagem**. Brasília, v. 50. n. 2. p.197 - 214. abr/jun. 1997.
- 15 - TARELHO, L.G; PEROSA, G. B. O desenvolvimento do apego mãe-filho em grávidas, após o anuncio de uma má-formação fetal. **Revista Paulista Pediatria**, São Paulo, v. 19. n. 2. p.79 - 83. jun. 2001.
- 16 – CRANLEY, M.S. Development of a tool for the Measurement of Maternal Attachment During Pregnancy. **Nursing Research**. v, 30. n. 5. p. 281 – 284. sept/oct. 1981.
- 17 - SILVA, M.M; MAKSOUD. Abordagem Cirúrgica Pós-Natal de Malformações Congênitas. In: ZUGAIB, M. **Medicina Fetal**. 2 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1998. p.673-675.

INTRODUÇÃO

Com a revolução industrial, verifica-se grande desenvolvimento das ciências em seus vários campos. Surge neste processo de transformação econômica, social e cultural uma série de invenções, dentre elas a *fotografia*¹.

O advento da fotografia e o desenvolvimento da indústria gráfica possibilitaram a impressão e multiplicação da imagem, iniciando novo método de apreensão do real em função da acessibilidade do homem de diferentes extratos sociais à informação visual, expressando hábitos e fatos de povos distantes¹.

A fotografia foi desenvolvida antes das câmeras de vídeo e dos computadores e vem contribuindo para a construção do conhecimento científico na área de Psicologia há mais de cem anos². Tanto para o pesquisador como para o historiador, a fotografia talvez represente a detecção de uma fração especial com inúmeros significados temporais³, sendo que as atividades assim registradas e fundamentadas proporcionam a organização e sistematização do conhecimento⁴.

Na primeira década do século XX foi publicada uma série de trabalhos nos quais a fotografia, na função de registro, era usada como principal forma de coleta de dados: determinado evento fotografado durante seu acontecimento e utilização desta imagem como dado de pesquisa². Assim, a fotografia ganhou importância como instrumento para o conhecimento dos fenômenos científicos, sociológicos e físicos¹. Seu emprego é observado em diferentes métodos de pesquisa, incluindo papel complementar em questionários ou entrevistas². Proliferam estudos que utilizam a fotografia como ilustração e outros que partem da utilização da fotografia como objeto de trabalho¹.

Diante o diagnóstico pré-natal da malformação, os pais recebem informações de fontes diversas como televisão, internet, revistas e casos ocorridos em sua comunidade. Raramente existe correspondência exata destas informações com as condições de seu bebê. Cabe à equipe de saúde individualizar cada situação e apresentar dados de fácil compreensão que auxiliem no processo de reconhecimento, adaptação, preparação e tomada de decisões junto à equipe. Decisões estas que vão desde a interrupção da gestação até a escolha da melhor forma de nascimento e organização da assistência perinatal.

A assistência pré-natal nas malformações fetais utilizando somente imagens de ultra-som, testes laboratoriais e informações verbais, não possibilitam o casal compreender grande parte dos aspectos visuais da anomalia. Em outras palavras, na abordagem clínica habitual faltam recursos para se transmitir com maior precisão a forma, extensão, cores, volume, dentre outras características que fazem parte da anatomia e aparência do filho malformado.

Imagens fotográficas de diversas malformações compõem acervo de livros e atlas de acesso fácil a profissionais da área da saúde. Conhecemos detalhes da anatomia e fisiopatologia que nos permitem compor com certa facilidade a imagem daquilo que observamos ao ultra-som. Contudo, a transmissão desse conhecimento ao casal em formas e cores não é tarefa fácil. A aplicação dos recursos habituais propicia elaboração de imagens distantes do real, estruturadas a partir do que se diz e do imaginário de quem escuta.

Faltam estudos na literatura que apresentem a imagem fotográfica como instrumento na abordagem pré-natal de casais com filhos malformados. Na orientação clínica, não é habitual o uso de fotografias que expõe deformidades, órgãos ou tecidos. Talvez no intuito de preservar o casal desta exposição, evitam-se acesso a imagens que se aproximam do real correndo o risco de estruturar um imaginário muito distante e ainda mais distorcido. Esta situação é contundente nas malformações que alteram contornos anatômicos causando deformidades visíveis ao nascimento.

Estes aspectos nos motivaram a descrever o papel da informação visual fotográfica, no aconselhamento pré-natal a gestantes de fetos portadores de malformações aparentes. Como estratégia, optamos por analisar o uso desta informação em casos de onfalocele, gastrosquise e meningomielocle (anexo VII) na compreensão de características anatômicas da malformação, o grau de ansiedade materna e o processo de apego mãe e filho.

OBJETIVOS

Geral

Conhecer o papel da informação fotográfica na assistência pré-natal de gestantes com fetos portadores de malformações visíveis.

Específicos

Na consulta pré-natal de gestantes com fetos portadores de malformações (meningomielocoele, onfalocele e gastrosquise), conhecer o papel da apresentação de fotografias de aspectos anatômicos do defeito em casos semelhantes, considerando-se os seguintes elementos:

- Compreensão de características anatômicas da malformação (local e extensão da lesão)
- Grau de ansiedade materna
- Processo de apego mãe e filho

SUJEITOS E MÉTODOS

Desenho do estudo

Estudo descritivo com amostra de conveniência de todas as gestantes (12) atendidas no ambulatório de Medicina Fetal, Hospital das Clínicas de Botucatu – UNESP, no período de dezembro de 2005 a maio de 2007, selecionadas a partir do diagnóstico pré-natal de meningocele, onfalocele e gastrosquise.

Seleção do sujeito

Foram estudadas doze gestantes assistidas no ambulatório de Medicina Fetal, selecionadas a partir do diagnóstico pré-natal de meningocele, onfalocele e gastrosquise (anexo VII). Tais malformações foram escolhidas por apresentarem alterações anatômicas visíveis ao nascimento, pela maior incidência no serviço e pela possibilidade de sobrevivência.

No ambulatório de Medicina Fetal, a assistência pré-natal é realizada de rotina por equipe multiprofissional, individualizando-se as atuações médica (obstétrica, neonatal, cirúrgica), psicológica e da assistente social. Neste atendimento, informações que possam estruturar a compreensão visual das malformações estudadas são em grande parte transmitidas à gestante e familiares de forma verbal, pela demonstração das imagens ecográficas bidimensionais, esquemas ou desenhos improvisados. Além do que as gestantes podem também obter informações de outras fontes como televisão, internet e revistas, sem a interferência da equipe.

No estudo, acrescentou-se a estas informações a apresentação de fotografias selecionadas de modo que os aspectos anatômicos se aproximassem em forma, extensão e volume, do defeito observado ao ultra-som morfológico (anexo IV). De acordo com o caso, também foram apresentadas fotografias de aspectos neonatais da correção cirúrgica e de certas complicações, como infecções e defeitos associados (pé torto, macrocrania). Foi garantida à gestante a opção de ver ou não as imagens. A apresentação destas imagens ocorreu em consulta de rotina pré-natal realizada por especialista em medicina fetal que, além das fotografias, orientou e tirou dúvidas sobre aspectos gerais relacionados ao parto, evolução na gestação e após o nascimento enfocando prováveis danos funcionais e complicações.

Variáveis estudadas

- **Compreensão da malformação.** Foi avaliada a compreensão de aspectos anatômicos da malformação (local e extensão). Para tanto, foi aplicado uma entrevista/questionário estruturado e esquematizado (anexos I e II) com dez questões elaboradas para este estudo.

- **Grau de ansiedade materna.** A ansiedade materna foi avaliada pelo Inventário de Ansiedade Traço-Estado – IDATE⁵, por meio de questionário (anexos I e II). O grau de ansiedade foi transformado em avaliação quantitativa pela pontuação (escores) obtida para cada gestante. Para a identificação das mães com sintomas de ansiedade, no IDATE⁵, utiliza-se o critério de corte de pontuação igual ou acima do percentil 75.

IDATE – Inventário de Ansiedade Traço-Estado, é um instrumento que pode ser utilizado com adultos normais, como medida objetiva de estado (A – estado) e traço de ansiedade (A – traço), composto por vinte itens que o indivíduo deve responder, avaliando a si mesmo, em uma escala de quatro pontos⁵.

A – estado é definido como um estado emocional transitório ou condição humana caracterizada por sentimentos de tensão e apreensão; ou seja, “estado” é como ele se sente naquele momento⁵.

A – traço é definido como disposições comportamentais adquiridas que envolvem experiências passadas predispondo o indivíduo ver o mundo de determinada forma, uma disposição latente para manifestar um certo tipo de reação em determinada situação; ou seja, como o indivíduo geralmente é⁵.

- **Processo de apego mãe e filho.** O apego mãe-filho foi avaliado por meio de entrevista/questionário estruturado e esquematizado (anexos I e II), com dez questões elaboradas para este estudo. Também nesta análise foram usadas estratégias de enfrentamento (*coping*)⁶; *coping* é definido como todos os esforços de controle, é uma resposta ao estresse com a finalidade de reduzir as suas qualidades aversivas⁶.

As entrevistas/questionários foram aplicadas em dois momentos:

- **No pré-natal:** antes de iniciar o estudo, foi garantida primeira abordagem da equipe da medicina fetal, incluindo confirmação do diagnóstico em ultra-som morfológico e consulta de rotina pré-natal. Na consulta seguinte, foram dados esclarecimentos sobre a pesquisa, apresentadas as fotografias, seguindo-se a entrevista/questionário, uma vez obtido consentimento.

- **No puerpério:** após o parto, foi aplicada a segunda entrevista/questionário, sendo por vezes realizada antes da alta da mãe, outras durante visita ao bebê na unidade neonatal ou em hora marcada na residência da família.

Aspectos éticos

Estudo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa aos 03 de 10 de 2005 (anexo VI). Foram apresentados às mães os objetivo do trabalho, o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo III) que garantiria o anonimato, sigilo e livre participação no estudo^{7, 8}, sendo também apresentado após a entrevista/questionário o termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a utilização de imagens na pesquisa (anexo V).

Sistema de armazenamento e análise de dados

A entrevista/questionário foi gravada e posteriormente transcrita nos protocolos de coleta (anexos I e II). O questionário IDATE foi preenchido pela própria paciente. Alguns dados foram armazenados em planilhas de banco de dados utilizando o *software Microsoft Excel*.

Os dados das entrevistas/questionários foram analisados de forma quantitativa e descritiva, a partir da sugestão de categorias para determinadas variáveis demonstradas nos resultados.

RESULTADOS e DISCUSSÕES

Foram estudadas doze mães que preencheram os critérios de seleção, sendo que todas elas optaram por ver as fotografias. A distribuição dos casos segundo as malformações estudadas foi: meningomielocele (7), onfalocele (2), gastrosquise (2) e meningomielocele/onfalocele (1) (**Quadro 1**).

Três mães, cujos bebês foram a óbito, não aceitaram responder a entrevista/questionário no pós-parto. O sexo dos bebês foi informado antes do nascimento, exceto no *caso 4*, com genitália ambígua; sendo que todas as mães já haviam escolhido o nome para seus bebês, exceto a mãe 4.

Quadro 1 – Descrição das malformações, condições associadas, sexo e tempo de internação ou condições evolutivas até o término do presente trabalho.

Caso	Malformação	Condições associadas	Sexo	Evolução
1	Gastrosquise	--	Masculino	Correção cirúrgica e alta com 20 dias
2	Meningomielocele	--	Feminino	Correção cirúrgica e alta com 26 dias
3	Onfalocele	--	Masculino	Correção cirúrgica e alta com 9 dias
4	Meningomielocele	Onfalocele genitália ambígua	Indefinido	Óbito após cirurgia
5	Meningomielocele	Síndrome de Edwards	Feminino	Óbito após cirurgia
6	Meningomielocele	Hidrocefalia	Masculino	Correção cirúrgica com derivação ventrículo-peritoneal e alta com 14 dias
7	Meningomielocele	Hidrocefalia pé torto	Masculino	Óbito logo após o nascimento
8	Onfalocele	--	Masculino	Correção cirúrgica. Internado em UTI com 12 dias de vida no término do trabalho
9	Meningomielocele	Hidrocefalia	Masculino	Correção cirúrgica. Internado em UTI aos 2 dias de vida no término do trabalho
10	Gastrosquise	--	Feminino	Correção cirúrgica. Internado no berçário com 13 dias de vida ao término do trabalho
11	Meningomielocele	--	Feminino	Correção cirúrgica. Internado no berçário com 10 dias de vida ao término do trabalho
12	Meningomielocele	Hidrocefalia	Masculino	Correção cirúrgica e alta com 28 dias

Os dados pessoais e o número de gestações estão apresentados na **tabela 1**. A gestante mais velha tinha trinta e três anos (caso 9) e a mais nova dezesseis (caso 1), sendo esta a única adolescente. A maioria das mães era casada e estava na primeira gestação e prevaleceu 2º grau na escolaridade materna.

Tabela 1 – Número (n) de casos de acordo com dados pessoais e o número de gestações.

	n
Idade	
≤ 19 anos	1
> 19 anos	11
Escolaridade	
1º grau	2
2º grau	8
Superior	2
Estado civil	
Solteira	2
Casada	7
União estável	3
Número de gestações	
1ª gestação	8
2ª ou 3ª gestação	3
4ª gestação	1

No momento em que a mãe recebeu pela primeira vez o diagnóstico da malformação, a menor idade gestacional foi doze semanas (caso 1) e a maior foi trinta semanas (caso 3). A menor idade gestacional no momento da primeira entrevista foi vinte e cinco semanas (caso 7) e a maior foi trinta e sete semanas (caso 3) (**tabela 2**).

Dos quatro recém-nascidos prematuros (36 semanas), dois apresentavam gastrosquise (caso 1 e 10) e os outros dois meningocele (caso 6 e 12).

Tabela 2 – Número (n) de casos de acordo com a idade gestacional no momento do diagnóstico, no momento da primeira entrevista e do parto.

IDADE GESTACIONAL		n
Diagnóstico da malformação		
≤ 20 semanas		4
> 20 semanas		8
Primeira entrevista		
25	----- 30 semanas	4
30	----- 35 semanas	6
35	----- 40 semanas	2
Parto		
< 37 semanas		4
≥ 37 semanas		5
Não responderam		3

A seguir serão apresentados os resultados das entrevistas/questionários agrupados em categorias sugeridas para cada questionamento.

Diagnóstico

1) Perguntado as gestantes no pré-natal se elas sabiam explicar qual o problema que seu bebê apresentava:

❖ Sabiam

Durante a gestação todas as pacientes souberam explicar a malformação do bebê e o local da lesão. Usaram para explicar, termos técnicos como hérnia, gastrosquise, meningomielocoele, pé torto, hidrocefalia, órgãos exteriorizados e também relatam analogias como o zíper na coluna não fechou.

"Tem problema na coluna, que gerou problema na cabeça, vai precisar ver se não foi afetada a parte motora, pezinho, não sabe se vai andar normalmente" (caso 5).

"A coluna não fechou o zíper embaixo, prejudicando o líquido da cabeça, pode afetar a bexiga. O pezinho tá um pouco torto" (caso 7).

"O bebê tem uma abertura nas costas, meningomielocoele e um pouco hidrocefalia." (caso 12).

"Tem intestino pra fora, gastrosquise" (caso 1).

"Problema sério, quase que incompatível com a vida, é uma problema nas costas tipo uma hérnia e na barriga. As costas não fechou e a barriga também não fechou e ta gerando os órgãos para fora" (caso 4).

Seguimento

2) Perguntado as gestantes no pré-natal se elas sabiam explicar o que seria feito a respeito do problema do seu bebê quando ele nascesse:

❖ Sabiam

Todas as gestantes explicaram os procedimentos que seriam realizados no bebê no pós-parto, os quais seriam: cirurgia, internação UTI Neonatal, avaliação das pernas após o nascimento, colocação de válvula caso o bebê apresentasse hidrocefalia e permanência de sonda para alimentação;

"Vai fazer uma cirurgia, ficar UTI, se alimentar por sonda até se recuperar" (caso 1).

"Vai fazer cirurgia, fechar a ferida e vai ficar na UTI por uns dias até cicatrizar, pode ser que tenha que por válvula ou não" (caso 2).

"Vai ser feito uma cirurgia para colocar o intestino e o baço para dentro e fechar. Pode ser tenha que ser feito aos poucos pondo um pouco de cada vez" (caso 8).

"Cirurgia da coluna e com o tempo vai fazer o resto dos exames para ver o que vai fazer" (caso 5).

Fontes de informação

3) Perguntado as gestantes no pré-natal, onde obtiveram informações a respeito do problema do bebê:

❖ Explicação do médico, imagem do bebê na tela do ultra-som e álbum de fotografias

Todas as gestantes (12) optaram por ver as fotografias e tiveram acesso a estas categorias de informações sobre o diagnóstico do seu bebê.

"Porque deixa a gente ciente, o médico já me falou tudo que vai acontecer" (caso 4).

❖ Outras fontes

Algumas gestantes relataram obter informações de livros, comentários de vizinhos e contato com crianças apresentando condição semelhante.

"Vi um bebê após a cirurgia" (caso 2).

"Livros" (caso 5).

"Comentário de vizinhos e parentes" (caso 12).

Análise do procedimento

4) Perguntado as gestantes no pré-natal o que elas acharam dos métodos usados para explicar o diagnóstico do seu bebê:

❖ Análise positiva

Sete gestantes classificaram os métodos utilizados em ótimo e outras cinco como bom.

"Achei ótimo porque me explicaram bem" (caso 8).

"Ajudou, porque pensava uma coisa e vi que era outra" (caso 1).

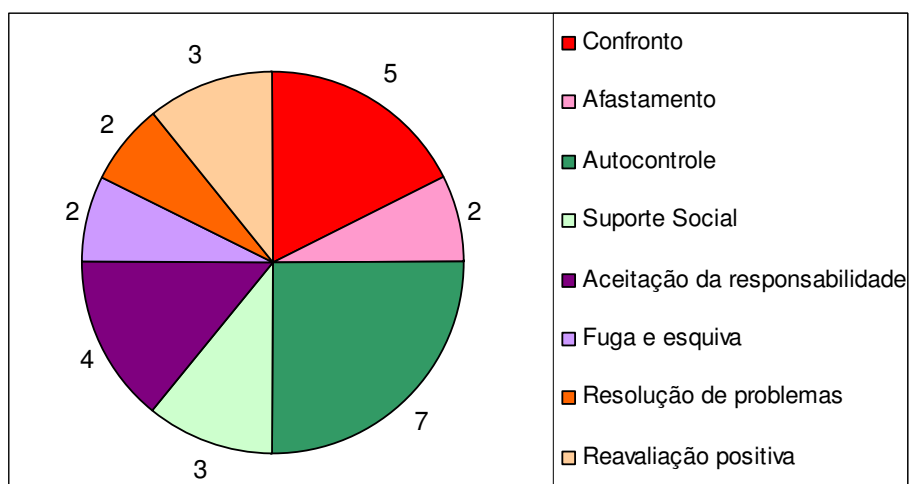
"Achei bom porque imaginava uma ferida horrível, muito pior do que realmente é e o médico me esclareceu tudo muito bem" (caso 12).

"Achei positivo, por não imaginava" (caso 2).

Enfrentamentos

5) Perguntado durante a gestação se houve alguma mudança no seu comportamento com o bebê após o diagnóstico da malformação:

Gráfico nº 1 Comportamento da gestante em relação ao bebê frente ao diagnóstico no pré-natal.



(*coping*)⁸

De acordo com o gráfico evidenciou-se que a maioria das gestantes apresentou autocontrole como estratégia de enfrentamento, seguido do confronto e aceitação da responsabilidade respectivamente.

Os padrões de comportamento apresentados no gráfico acima foram interpretados a partir dos relatos, alguns apresentados a seguir como exemplo:

❖ Não houve mudança

A maior parte das gestantes (8) referiu que não houve mudança no comportamento em relação ao bebê após a descoberta da malformação.

"Com ela nada mudou, no começo fiquei chocada com o problema, mas graças a Deus com ela nada mudou" (*caso 2*).

"Não mudou nada continuo conversando com ele" (*caso 8*).

"Não houve mudança nenhuma, pois trato ele como sempre tratei, a única coisa que mudou foi que minha família ficou mais unida. *Em nenhum momento que descobri o que ele tinha eu desisti, a gente se junto pediu a Deus e Deus foi dando força cada dia mais para gente, Deus lá em cima e nós aqui, a gente tem fé*" (*caso 12*).

❖ Relatos de mudança com expressões "positivas"

Algumas gestantes (2) demonstraram mudanças positivas e disposição no seu comportamento em relação ao bebê, após o diagnóstico.

"Mudou no sentido de eu dar mais força para ele, o que a gente tiver que enfrentar a gente vai ta junto para enfrentar" (*caso 9*).

"Me aproximei mais, antes não tinha colocado o bebê em primeiro plano ai a partir do momento que descobri que o bebê tinha probleminha deixei meus projetos em segundo plano e ela passou a fazer parte de minha vida a prioridade é ela, o resto é consequência. Vou parar faculdade porque não tenho pessoa de confiança para deixar ela, então não posso trabalhar o dia todo e estudar a noite" (*caso 10*).

❖ Relatos de mudança com expressões "negativas"

Dois discursos expressaram dificuldades no comportamento em relação ao bebê após o diagnóstico:

"Mudou, passo a mão na barriga e penso porque aconteceu isso, aí eu procuro desviar pensamento. Tento esquecer o problema. Não posso só pensar nesse porque tenho outros para cuidar. Desse jeito a gente entra em depressão" (caso 4).

"Mudou bastante porque fiquei com receio então eu parei de passar a mão na barriga eu parei de conversar parei no tempo enquanto eu não soubesse o que era eu não tinha mais noção mais, então eu deixei a preocupação tomar mais conta de mim do que me preocupar mais com ele mesmo ele tendo problema, então mudou bastante. Agora depois que eu tive mais informação e vi as fotos, eu vi que era um problema mais simples, aí depois que eu tive informação eu voltei melhor, voltei a conversar com o bebê melhorei mais" (caso 6).

Após o nascimento, uma destas mães amamentou, visitando seu bebê no hospital todos os dias.

"Comprei muita coisa: roupinha, enfeitei o quarto dele" (caso 6).

Sinais de apego - preparativos

6) Perguntado as gestantes no pré-natal se já haviam providenciado os preparativos para chegada do bebê:

❖ Providenciou

A maioria das gestantes já tinha comprado ou ganhado alguma coisa para o bebê.

"Já comprei cômoda, berço e ganhei mala" (caso 1).

"Pintei quarto de rosa, comprei berço, protetor" (caso 2).

"Já comprei toda roupa, agora só falta comprar o berço e o carrinho" (caso 8).

"Comprei roupa, carrinho e a avó vai dar o berço, tá tudo certo" (caso 11).

❖ Não providenciou

Apenas uma gestante não havia providenciado nada.

"Não comprei nada, porque não tive tempo, eu acabei de chegar do Japão" (caso 9).

Sinais de apego – manifestações de afeto

7) Perguntado durante a gestação sobre manifestações de afeto pelo bebê.

❖ Manifestação de afeto

Grande parte das gestantes manifestou afeto pelo bebê em seu discurso:

"Converso bastante ai ela mexe"(caso 2).

"Converso muito, passo a mão na barriga" (caso 8).

"Converso sempre com o bebê e principalmente passo muito a mão na barriga quando estou tomando banho" (caso 12).

"Converso. Brinco com ela, faço massagem na barriga; pois ela se mexe o dia inteiro" (caso 5).

❖ Pouca manifestação de afeto

Uma gestante estava desanimada e referia que conversava às vezes com o bebê. Seu bebê apresentava meningomielocoele, onfalocoele, genitária ambígua e posteriormente foi a óbito.

"To meio desanimada, as vezes converso com o bebê, já tenho quase tudo, tenho berço, roupa, manta, chapéu, sapatinho; parei de comprar até definir o sexo" (caso 4).

Na maioria das gestantes o processo de apego mãe e filho foi mantido e em alguns casos se tornou mais forte após descoberta da malformação. Quase todas as gestantes providenciaram preparativos para chegada de seu bebê como: comprar roupas, berço e carrinho; relataram manifestações de afeto e mantiveram ou até referiram mudanças positivas no comportamento em relação ao bebê.

A mãe (caso 6) referiu alteração negativa no seu comportamento em relação ao bebê; porém após ser orientada e ter visto álbum de fotos, entendeu a malformação, estabelecendo o apego e voltando a conversar com o bebê; providenciou os preparativos para chegada de seu bebê e expressou manifestações de afeto.

"Converso bastante, principalmente a noite a hora que ele esta mexendo" (caso 6).

O álbum de fotografia ajudou no entendimento da malformação e facilitou no retorno do vínculo.

"Agora depois que eu tive mais informação e vi as fotos, eu vi que era um problema mais simples, ai depois que eu tive informação eu voltei melhor, voltei a conversar com o bebê, melhorei mais"(caso 6).

Já a mãe (caso 4) apesar de ter providenciado os preparativos para chegada do bebê, apresentava pouca manifestação de afeto, relatou alteração negativa no seu comportamento em relação ao bebê após descoberta da malformação.

A literatura relata que as mães se preocupam, cuidam de seus filhos; o apego materno está presente, seja a criança normal ou com deformidades, apesar de nas situações de malformação, as mães sentirem dificuldades na formação do vínculo em virtude de o filho imaginário não corresponder ao real⁹.

Após o impacto e a vivência dos conflitos muitas famílias conseguem, motivadas pelo vínculo afetivo, incluírem este novo ser em suas vidas, apesar de todos os seus encargos¹⁰.

Álbum de fotografia

8) Perguntado durante a gestação o que achou de ver o álbum de fotos.

❖ Gostou

Todas as gestantes relataram que gostaram de ver as fotografias:

"Acho que vê as fotos me ajudou, pensava que ele tinha um buraco na barriga ai vi que não"(caso 1).

"Achei interessante porque você sabe como é o probleminha, porque no ultra-som você vê preto e branco agora no álbum você vê real como é" (caso 2).

"Achei ótimo as fotos, porque eu ficava imaginando como que seria o problema dele e quando vi as fotos entendi e me preparei, assim quando ele nascer eu já estou preparada, quando eu ver não vou me assustar, as fotos me acalmou e fiquei preparada" (caso 8).

"Adorei ver as fotos, porque pude ver na realidade o que meu bebê tem e achava que era uma coisa muito pior; então as fotos me ajudaram. As vizinhas e parentes falavam de coisas do bebê e que hoje vi que estavam erradas, o médico me explicou bem" (caso 12).

"Diminuiu minha ansiedade, eu não sabia se era gastrosquise ou onfalocele, tinham informações desconstruídas, isto me deixava nervosa, ansiosa não tinha perspectiva na qualidade de vida do bebê, se ele iria sobreviver ou não; ai depois tendo informações e vendo as fotos me ajudou a clarear, a entender, me acalmou" (caso 10).

"Porque ajuda tranquiliza mais, principalmente as fotos que eu me sinto mais aliviada" (caso 7).

"Foi bom, porque ficava imaginando coisa pior. Você vê as fotos você tira a dúvida, você pensa uma coisa e vê que é outra. E eu tenho curiosidade de saber o que esta acontecendo" (caso 4).

Antes da introdução do álbum de fotografia as orientações às gestantes com diagnóstico de malformação eram imagens na tela do ultra-som e explicações verbais do médico, isto ocasionava uma compreensão ou não do diagnóstico, podendo ficar muitas vezes

no imaginário dessas gestantes, de como seria o tamanho lesão, sua real aparência e como seria seu bebê com esta malformação.

Com a introdução do álbum de fotografia, as gestantes viram fotos de lesões parecidas a do seu bebê, antes e após a cirurgia, assim se aproximavam da realidade, desfaziam imaginações distorcidas, proporcionando tranquilização e alívio.

A princípio queríamos que com a introdução do álbum obtivéssemos resultados positivos na questão da compreensão da malformação, que fosse um facilitador de entendimento por parte das gestantes; mas ficamos ansiosos e preocupados em mostrar o álbum de fotografia; pois tínhamos medo da repudia, susto, trauma e desaprovação por parte das gestantes. Contudo os relatos mostraram que o álbum de fotografia proporcionou um efeito positivo nas gestantes *"as fotos me ajudou"*, *"vi as fotos entendi e me preparei"*, *"as fotos me acalmou e fiquei preparada"*, *"diminuiu minha ansiedade"*, *"vendo as fotos me ajudou a clarear a entender, me acalmou"*, *"vê as fotos você tira a dúvida"*.

No **Quadro 2** estão agrupados alguns dados coletados da segunda entrevista/questionário aplicada após o parto. Das doze pacientes, três não quiseram responder a segunda entrevista, pois os bebês foram a óbito (*casos 4, 5 e 7*).

Quadro 2 – Dados da segunda entrevista/questionário de acordo com o caso

Caso	Afeto relatado	Procedência da mãe	Local do RN	Frequência de visitas	Dias de pós-parto
1	Pega no colo e amamenta	Avaré	casa	Dias alternados	60
2	Pega no colo, amamenta, troca fralda, agrada e conversa	Botucatu	casa	Todo dia	33
3	Pega no colo e amamenta	Itapuí	casa	Dias alternados	40
6	Amamenta e conversa	Bauru	casa	Todo dia	50
8	Paga no colo e conversa	Assis	UTI	Três vezes por semana	12
9	Passa a mão, conversa e agrada	Mirandópolis	UTI	Todo dia	2
10	Pega no colo, conversa e canta	Bariri	berçário	Todo dia	13
11	Pega no colo e amamenta	Botucatu	berçário	Todo dia	10
12	Amamenta	Botucatu	casa	Dias alternados	28

Apesar da distância todas as mães visitavam seus bebês frequentemente durante o período de internação, demonstrando apego.

Das nove mães entrevistadas, algumas referiram mais de uma manifestação de afeto:

"Amamento e converso" (caso 6).

"Pego no colo, amamento, troco fralda, agrado e converso" (caso 2).

"Passo a mão nele, ainda não pude pegar devido cirurgia. Converso e agrado ele" (caso 9).

Dentre elas, três não amamentavam devido a condições especiais em que se encontravam os recém-nascidos no momento da segunda entrevista: fratura de fêmur (intra-parto) e tração (caso 9); jejum (caso 10) e sondagem gástrica com CPAP (continuous positive airway pressure - pressão positiva contínua das vias aéreas) (caso 8).

"Pego no colo, converso, canto para ela; ainda não posso amamentar esta em jejum" (caso 10).

Confirmação do diagnóstico

9) Perguntado a paciente no pós-parto, se ao nascimento o bebê apresentava algo diferente do que foi lhe explicado durante a gestação.

❖ Confirmou e era parecido

As oito pacientes descreveram em detalhes a malformação, utilizando termos técnicos, confirmando assim o diagnóstico referido no pré-natal e demonstrando entendimento:

"Tinha uma abertura nas costas, meningomielocele, ai fez cirurgia, derivação depois que vai avaliar para ver se vai por válvula ou não, pois o líquido ta no limite. O que o Dr. Marcos explicou é o que esta acontecendo, abertura e podia ter hidrocefalia e ela ta no limite do líquido. Foi explicado que ao nascer ia fazer isso e foi o que foi feito" (caso 2).

"Onfalocele e era grande, e parecido com o que me explicaram; só que falaram que talvez iria colocar aos poucos para dentro só que colocou tudo de uma vez, graças a Deus" (caso 8).

"Gastrosquise, tava todo intestino para fora, estômago e pedaço de fígado, até acharam que não iria conseguir colocar tudo de uma vez, mas conseguiram colocar de uma vez só. Parecido com o que foi explicado e mostrado" (caso 10).

Todas as cirurgias de gastrosquise e de onfalocele foram realizadas com fechamento primário da malformação, num tempo cirúrgico.

❖ Confirmou mas houve diferença

Contudo uma referiu que o diagnóstico confirmou; mas a hidrocefalia era menor:

"Era parecido com que me explicaram; mas a hidrocefalia era pequena; porque falaram que a cabeça iria ficar grande para eu me acostumar, mas não aconteceu isso, foi só um preparo" (caso 6).

Este bebê apresentava meningocele e uma pequena hidrocefalia, sendo realizado à cirurgia de fechamento da coluna e colocação de válvula para derivação.

Álbum de fotografia

10) Perguntado a paciente no pós-parto o que ela tinha achado de ter visto o álbum de fotos durante a gestação.

❖ Gostou

Quase todas as pacientes que responderam a segunda entrevista confirmaram a vantagem de ver as fotografias, não se arrependendo posteriormente. Os depoimentos demonstraram que o álbum trouxe compreensão da malformação, tranquilidade e redução de pensamentos monstruosos.

"Me ajudou a visualizar o que estava acontecendo com ela. Para mim foi bom, porque antes não conseguia dormir, eu dormia; mas eu sempre sonhava como a neném tava dentro de mim, eu imaginava bem pior do que era minha imaginação iria além do que era, imaginava uma coisa bem pior que era. Não foi agradável de ver, mas me dava idéia de saber o que ele tinha, porque olhando hoje parece que ela não teve nada e se não tivesse visto não saberia pelo que ela passou. Depois de ver o álbum eu conseguia dormir" (caso 10).

"Não imaginava que era tudo aquilo achava que era coisa menor, foi bom para saber o que era eu viria de novo. Eu achei bom, a partir do momento que você sabe mais profundamente é melhor tem mais noção do que futuramente vai ser" (caso 12).

"Não me arrependo me deixou mais tranqüila" (caso 11).

"Eu só vi ela após a cirurgia, então eu não vi a abertura, só vi ela a noite após a cirurgia; por isso que quis ver o álbum para ter noção do que é, a gente fica imaginando que é aquela coisa aberta e horrível a gente fica imaginando se na barriga ta doendo ou não. A gente que a mãe fica imaginado e a foto foi bom para saber como ela estaria ali para saber como é a meningo dela. A foto me ajudou no pré-natal para saber como é, o que ela tem nas costinhas, não tinha uma noção do que era; acho que ajuda bastante a entender" (caso 2).

"Achei legal, pensei que fosse me assustar de ver as fotos, mas não foi, ajuda bastante a entender o que a criança tem, como que é, se não vê não tem noção, você pensa uma coisa e é outra, eu pensava que era um coisão, mas não era. Foi muito bom ver" (caso 1).

"Foi bom, ajudo porque antes de ver as fotos eu ficava pensando o que era e depois ver as fotos eu fiquei mais consciente" (caso 3).

❖ Arrependeu-se

Uma paciente relatou que se arrependeu devido ao aspecto desagradável de uma foto apresentando lesão cirúrgica infeccionada. Declara que tinha excesso de cuidados, trocava a fralda a todo o momento com medo de ocorrer deiscência ou infeccionar. Arrependeu-se de ficar preocupada com uma coisa que não ocorreu.

"É feio eu optei para ver a foto, mas se fosse hoje eu não viria, pois é feio, porque eu vi cirurgia infeccionada então eu tinha muito cuidado para evitar. Na época eu achei melhor ver para me preparar" (caso 6).

No pós-parto reforça a aceitação do álbum de fotografia pelas pacientes, sendo instrumento facilitador da compreensão da malformação.

A única mãe que relatou no pós-parto ter se arrependido de ter visto o álbum de fotografia na gestação, disse que após ter visto o álbum passou a ter muito cuidado com seu bebê se preocupando em evitar que a cirurgia infectasse, trocando a fralda várias vezes e isto não ocorreu. Contudo no pré-natal ela referiu ter gostado de ver o álbum de fotografia e expressou que após descoberta do diagnóstico apresentava alteração negativa no seu comportamento em relação ao bebê; mas depois de ter sido orientada e ter visto álbum de fotos, entendeu a malformação, retornou o apego e voltou a conversar com o bebê. Neste caso o álbum de fotografias foi no pré-natal um facilitador no entendimento e formação do apego.

Avaliação da ansiedade

11) Percentil do estado e traço (IDATE) avaliados no pré-natal e pós-parto.

Para a identificação das mães com sintomas de ansiedade, no IDATE⁵, utiliza-se o critério de corte de pontuação igual ou acima do percentil 75.

❖ Sintomas de ansiedade-estado e ansiedade-traço no pré-natal

Três mães apresentaram no pré-natal, sintomas de ansiedade-estado, não apresentando ansiedade-traço; o que demonstra que é uma ansiedade situacional (situação: pré-natal) e não característica da pessoa (traço). Dessas mães, duas (caso 6 e 12) a ansiedade-estado desapareceu no pós-parto e uma (caso 4) não respondeu segunda entrevista.

(Caso 4) Apresentava percentil 86, terceira gestação, 22 anos, união estável, procedente de Sarutaiá, seu bebê apresentava meningomielocoele, onfalocele e genitália ambígua, ela sabia explicar o diagnóstico do bebê e o que aconteceria com o bebê após o nascimento; já tinha comprado o enxoval do bebê.

No questionário IDATE pré-natal respondeu: bastante ansiosa, bastante confiante, um pouco tensa, um pouco nervosa, um pouco preocupada, tendo vontade de chorar frequentemente, e sentindo-se frequentemente segura.

Referia estar desanimada e apresentar às vezes manifestações de afeto durante a gestação:

"To meio desanimada, as vezes converso com o bebê, já tenho quase tudo, tenho berço, roupa, manta, chapéu, sapatinho; parei de comprar até definir o sexo".

Após o diagnóstico da malformação no pré-natal, referiu piora no comportamento com o bebê:

"Mudou, passo a mão na barriga e penso porque aconteceu isso ai eu procuro desviar pensamento. Tento esquecer o problema. Não posso só pensar nesse porque tenho outros para cuidar. Desse jeito a gente entra em depressão".

Refere ter gostado de ver o álbum de fotografia no pré-natal:

"Foi bom, porque ficava imaginando coisa pior. Você vê as fotos você tira a dúvida, você pensa uma coisa e vê que é outra. E eu tenho curiosidade de saber o que esta acontecendo".

Esta paciente não quis responder a segunda entrevista, pois seu bebê foi a óbito após o nascimento.

(Caso 6) Apresentava percentil 86, primeira gestação, 20 anos, casada, procedente de Bauru, seu bebê apresentava meningomielocoele e hidrocefalia, ela sabia explicar o diagnóstico do bebê e o que aconteceria com o bebê após o nascimento; já tinha comprado o enxoval do bebê.

No questionário IDATE pré-natal respondeu: muito nervosa, muito preocupada, tendo vontade de chorar frequentemente, às vezes se sentia deprimida. Já no pós-parto respondeu:

bastante confiante, não estava nervosa, muito satisfeita, muito bem, muito alegre, não estava preocupada e às vezes tinha vontade de chorar.

Apresentava manifestações de afeto com o bebê durante a gestação:

"Converso bastante, principalmente à noite a hora que ele esta mexendo".

Após o diagnóstico da malformação no pré-natal, referiu piora no comportamento com o bebê:

"Mudou bastante porque fiquei com receio então eu parei de passar a mão na barriga eu parei de conversar parei no tempo enquanto eu não soubesse o que era eu não tinha mais noção mais, então eu deixei a preocupação tomar mais conta de mim do que me preocupar mais com ele mesmo ele tendo problema então mudou bastante. Agora depois que eu tive mais informação eu vi as fotos,vi que era um problema mais simples, ai depois que eu tive informação eu voltei melhor voltei a conversar com o bebê melhorei mais".

Refere ter gostado de ver o álbum de fotografia no pré-natal:

"Achei bom porque é melhor saber".

Ia visitar o bebê todos os dias no hospital, amamentava e conversava com ele, referiu que o diagnóstico confirmou; mas a hidrocefalia era menor:

"Era parecido com que me explicaram; mas a hidrocefalia era pequena; porque falaram que a cabeça iria ficar grande para eu me acostumar, mas não aconteceu isso , foi só um preparo".

Na entrevista/questionário no pós-parto, relata ter se arrependido de ver o álbum de fotografia no pré-natal:

"É feio eu optei para ver a foto, mas se fosse hoje eu não viria, pois é feio, porque eu vi cirurgia infeccionada então eu tinha muito cuidado para evitar. Na época eu achei melhor ver para me preparar".

(Caso 12) Apresentava percentil 91, primeira gestação, 25 anos, casada, procedente de Botucatu, seu bebê apresentava meningomielocoele, ela sabia explicar o diagnóstico do bebê e o que aconteceria com o bebê após o nascimento; já tinha comprado o enxoval do bebê.

No questionário IDATE pré-natal respondeu: muito ansiosa, muito confiante, muito preocupada, bastante nervosa, bastante agitada, às vezes tendo vontade de chorar e às vezes se sentia deprimida. Já no pós-parto respondeu: muito calma, muito a vontade, muito confiante, muito satisfeita, muito bem, bastante segura, muito alegre, muito feliz, um pouco preocupada, não tendo vontade de chorar e não se sentia deprimida.

Apresentava durante a gestação manifestações de afeto com o bebê:

"Converso sempre com o bebê e principalmente passo muito a mão na barriga quando estou tomando banho".

Após o diagnóstico da malformação no pré-natal, referiu que não houve mudança no seu comportamento com o bebê:

"Não houve mudança nenhuma, pois trato ele como sempre tratei, a única coisa que mudou foi que minha família ficou mais unida. Em nenhum momento que descobri o que ele tinha eu desisti, a gente se junto pediu a Deus e Deus foi dando força cada dia mais para gente, Deus lá em cima e nós aqui, a gente tem fé".

Relata ter gostado de ver o álbum de fotografia no pré-natal:

"Adorei ver as fotos, porque pude ver na realidade o que meu bebê tem e achava que era uma coisa muito pior, então as fotos me ajudaram. As vizinhas e parentes falavam de coisas do bebê e que hoje vi que estavam erradas, o médico me explicou bem".

Já no pós-parto não apresentava sintomas clínicos de ansiedade.

Ia visitar o bebê todos os dias no hospital, amamentava, referiu que o diagnóstico confirmou.

Na entrevista/questionário no pós-parto, relata novamente ter gostado de ver o álbum de fotografia no pré-natal:

"Não imaginava que era tudo aquilo achava que era coisa menor, foi bom para saber o que era eu viria de novo. Eu achei bom, a partir do momento que você sabe mais profundamente é melhor tem mais noção do que futuramente vai ser".

❖ Sintomas de ansiedade-estado e ansiedade-traço no pós-parto

No pós-parto uma mãe (**Caso 9**) apresentou sintomas de ansiedade-estado não apresentando ansiedade-traço; o que demonstra que é uma ansiedade situacional (situação: pré-parto) e não característica da pessoa (traço) Essa mãe estava muito triste no pós-parto; pois seu bebê sofreu fratura de fêmur durante o parto. O bebê estava com tração nos membros inferiores, chorava muito e ela não podia pegá-lo. A paciente demonstrava ansiedade e preocupação por não poder pegá-lo quando chorava; não demonstrando preocupação com a cirurgia da meningocele que já havia sido feita.

(**Caso 9**) No pré-natal não apresentou sintomas de ansiedade-estado ou ansiedade-traço. Apresentava segunda gestação, 33 anos, casada, procedente de Mirandópolis, seu bebê apresentava meningocele, ela sabia explicar o diagnóstico do bebê e o que aconteceria

com o bebê após o nascimento; ainda não tinha comprado o enxoval do bebê; pois tinha acabado de chegar do Japão no momento da entrevista do pré-natal.

No questionário IDATE pré-natal respondeu: muito a vontade, muito satisfeita, muito confiante, um pouco tensa, não estava nervosa e um pouco alegre. Já no pós-parto respondeu: muito tensa, muito ansiosa, muito preocupada, não se sentia bem, não estava alegre, bastante nervosa, sempre tendo vontade de chorar e quase sempre se sentia deprimida.

Apresentava durante a gestação manifestações de afeto com o bebê:

"Converso muito".

Após o diagnóstico da malformação no pré-natal, referiu houve mudança para melhor no seu comportamento com o bebê:

"Mudou no sentido de eu dar mais força para ele, o que a gente tiver que enfrentar a gente vai tá junto para enfrentar".

Relata ter gostado de ver o álbum de fotografia no pré-natal:

"Eu tava curiosa, eu gostei de ver as fotos para eu me preparar, eu nunca imaginei que era exposta eu achava que era interna, então eu gostei muito de ter visto as fotos".

No pós-parto ia visitar o bebê todos os dias no hospital, passava a mão nele e conversava com o bebê; mas não podia pegá-lo devido a fratura. Referiu que o diagnóstico confirmou.

Na entrevista/questionário no pós-parto, relata novamente ter gostado de ver o álbum de fotografia no pré-natal:

"Foi bom, eu viria de novo, ajudou a ter uma noção do que esta acontecendo , não me arrependi".

A ansiedade apresentada por algumas mães foi ansiedade-estado, mostrando um estado emocional transitório, como elas se sentiam naquele momento.

Através de relatos parece que o álbum de fotografia, foi um facilitador na compreensão da malformação, proporcionando muitas vezes expressões de melhora de sentimentos como: *"depois de ver o álbum eu conseguia dormir", "me deixou mais tranqüila", "depois ver as fotos eu fiquei mais consciente", "as fotos me acalmou e fiquei preparada", "diminuiu minha ansiedade".*

Comentários e Conclusões

No pré-natal todas gestantes sabiam explicar o diagnóstico de seu bebê e os procedimentos que seriam realizados após o nascimento. Prevaleceu orientações como explicações do médico, imagem na tela do ultra-som e álbum de fotografias, classificando estes métodos como ótimo na maioria dos casos.

Quase todas gestantes do estudo providenciaram preparativos para chegada do recém-nascido; mesmo após o diagnóstico, relataram manifestações de afeto incluindo mudanças positivas no comportamento em relação ao bebê. Assim, na maioria das gestantes o apego mãe e filho foi preservado, sendo em alguns casos mais forte após descoberta da malformação.

Todas as gestantes declararam gostar de ver o álbum de fotografias durante o pré-natal, reforçando o entendimento, acalmando, reduzindo a imaginação distorcida, aproximando-as da realidade facilitando seu preparo para o nascimento. Nas entrevistas do puerpério, em geral, estes aspectos foram reforçados.

No grupo estudado, o grau de ansiedade materna esteve dentro dos níveis de normalidade na maioria dos casos. Durante a gestação, algumas mães manifestaram ansiedade-estado, sem ansiedade-traço, após o parto, uma apresentou ansiedade-estado, provavelmente relacionada à intercorrência com seu bebê.

Neste estudo o álbum de fotografia foi um instrumento positivo como facilitador da compreensão da malformação por parte das mães, proporcionando como isto relatos como *"diminuiu minha ansiedade"*, *"vendo as fotos me ajudou a clarear a entender, me acalmou"*, *"depois de ver o álbum eu conseguia dormir"* e o apego foi mantido em todos os casos.

Foi um estudo exploratório, com uma amostra de conveniência tomada no próprio serviço, num certo período, uma primeira aproximação que abre espaço para aprofundar futuramente mais em cada uma das situações e se estender para as demais malformações atendidas no Ambulatório de Medicina Fetal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - SANTOS, T.C.F; BARREIRA, I.A; SAUTHIER, J. A fotografia como fonte primária na pesquisa em história da enfermagem. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 3. n. 1. p.72 - 84. abr. 1999.
- 2 - NEIVA-SILVA, L; KOLLER, S.H. The use of photography in psychological research. **Estud. Psicol.** Natal, v. 7. n. 2. p.237-250. july/dec. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294x200200020005&Ung=em&nrm=isso> Acesso em: 25 jan. 2005.
- 3 - ALBUQUERQUE, M.B.M; KLEIN, L.E. Pensando em fotografia como fonte histórica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 3. n. 3. p.280 - 296. jul/set. 1987.
- 4 - RODRIGUES, J.V; COELHO, M. J. Curativos em lesões cutâneas de cicatrização por segunda intenção: o registro fotográfico do cuidar de enfermagem. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 1. n. 2. p.30 - 53. dez. 1997.
- 5 - SPIELBERG, C.D; GORSUCH, R.L; LUSHENE, R.E. **Manual do Inventário de Ansiedade Traço- Estado- IDATE**. Rio de Janeiro: CEPA, 1979. 58 p.
- 6- SAVOIA, M.G. Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (Coping). **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 26. n. 2. p.57 – 63. 1999.
- 7 - Conselho Regional de Enfermagem (SP). Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. In:_____. **Documentos Básicos de Enfermagem**. 1. ed. São Paulo: 2001.cap. 4, p. 281.
- 8 -Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas em Seres Humanos**. Resolução n.196 de 10 de outubro de 1996. O Mundo da Saúde 1997 Janeiro/Fevereiro; 21(1): 52-61.
- 9 -PINHEIRO, M.C.D. O “Ser-Mãe” de criança com Malformação: um estudo fenomenológico. **Revista Brasileira Enfermagem**. Brasília, v. 50. n. 2. p.197 - 214. abr/jun. 1997.

- 10 - MOURA, M.D. Nascimento do conceito malformado: aspectos psicológicos. **Femina**. Rio de Janeiro, v. 14, n. 7, p.606 - 612, jul. 1986.
- 11 - SMITH, D.W. - Introdução. In: _____ - **Síndromes de malformações congênitas. Aspectos genéticos, embriológicos e clínicos**. 3ª ed. São Paulo, Manole, 1985. p. 1-9.
- 12 - THOMPSON, M.W. Aspectos genéticos do desenvolvimento. In:_____. **Genética médica**. 5, ed. Rio de Janeiro: Guanabara koogan, 1993. cap. 17, p. 268.
- 13 - WINDOWS 98: Malformações congênitas. **PC World**. Disponível em: <http://www.togyn.pgig.com.br/malformacoes.htm>. Acesso em 13 dez. 2004.
- 14 - GOLLOP, T.R. Malformações Congênitas. In: VIEGAS, D; MORAES, R. V. **Neonatologia Clínica Cirúrgica**. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1989. p.485-493.
- 15 - PASSINI JÚNIOR, R. et al. Diagnóstico, conduta obstétrica e resultados perinatais em fetos com hidrocefalia. **Revista Brasileira Ginecologia Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 7, ago. 1998.
- 16 - KENNER, C. Recém-nascido de alto risco. In:_____. **Enfermagem neonatal**. 2. ed. Rio de Janeiro: Reichmann&Affonso Editores, 1998. cap. 5, p. 183-208.
- 17 - MOORE, K. L; PERSAUD, T. V. N. O sistema nervoso. In:_____. **Embriologia básica**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995. cap. 17, p. 239-240.
- 18 - SBRAGIA, L. et al. Evolução de 58 fetos com meningocele e o potencial de reparo intra-útero. **Arquivos Neuro-Psiquiatria**, v. 62, n. 2b, jun. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S000428x2004000300020&Ing=pt> . Acesso em: 25 jan. 2005.
- 19- BARKOVICH, A.J. Anomalias Congênitas da Coluna Vertebral. In:_____. **Neurorradiologia Pediátrica**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. cap. 9, p. 574-579.

- 20 - APFEL, M.I.R. et al. Prevenção de Malformações Congênicas. **Jornal Brasileiro Medicina**. Rio de Janeiro, v. 83. n. 3. 36-41, set. 2002.
- 21 - PIANETTI, G; HENRIQUES, J. G.B; HERVAL, L.M.A; FALEIRO,R.M. Malformações do Sistema Nervoso Central. In: FONSECA, L.F; PIANETTI,G; XAVIER, C.C. **Compêndio de Neurologia Infantil**.Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica LTDA, 2002. cap.11, p. 211-215.
- 22- BRAGA, M.A. **Resultado neonatal na espinha bífida de acordo com marcadores do ultra-som obstétrico**. 2002. 89 f. Dissertação (mestrado)- Faculdade de Medicina Botucatu, Universidade Estadual Paulista- Julio Mesquita Filho.
- 23 - AGUIAR, M.J.B. et al. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. **Jornal Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, mar-abr. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572003000200008&Ing=pt>. Acesso em: 25 jan. 2005.
- 24 - NOBILE, L; MATHIAS,L; ORTOLAN, J.B; CHA,S.C. Defeitos do Tubo Neural. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 19, n. 10, p. 491-495, nov. 1984.
- 25 - PLESE, J.P.P; ORILDO JUNIOR, C. Disrafismo Espinhal. In: DIAMENT, A; CYPIL,S. **Neurologia Infantil**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1996. cap. 46. p.684-689.
- 26 - PATRONI, L. et al. Gastrosquise: avaliação pré-natal dos fatores prognósticos para sobrevida pós-natal. **Revista Brasileira Ginecologia Obstetrícia**, Rio de Janeiro v. 22, n. 7, p. 421-427, ago. 2000.
- 27 - MIRANDA, M.E. et al. Gastrosquise: inovação técnico-cirúrgica. Disponível em: <<http://www.medicina.ufgm.br/edump/cir/mês.htm>>. Acesso em: 24 jan. 2005.
- 28- TANNURI, U. Emergências cirúrgicas. In: DINIZ, E.M.A; SANTORO JUNIOR, M. **Manual de Neonatologia**. Rio de Janeiro: Revinter, 1994. cap 17, p. 297-298.

- 29 - RAMOS, A. et al. Onfalocele y gastrosquisis en la maternidad “Concepción Palacios” 1995-1999. **Revista Obstetrícia Ginecologia Venezuela**, v. 61, n. 4, dic. 2001. Disponível em: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0048-77322001000400002&Ing=es&nrm=iso. Acesso em: 25 jan. 2005.
- 30 - ZANAGNOLO, V. Complicações da gestação. In: LAMBROU, N.C; MORSE, A.N; WALLACH, E. E. **Manual de ginecologia e obstetrícia do Johns Hopkins**. Porto Alegre: Artmed, 2001. cap. 6, p. 94.
- 31 - SCOTT, A; GROSFELD. Cirurgia Pediátrica. In: TOWNSEND JR, C.M; BEAUCHAMP, R.D; EVERS, B.M; MATTOX, K.L. **Sabiston Tratado de Cirurgia: as bases biológicas da prática cirúrgica**. 16. ed. Rio de Janeiro, 2003. cap. 67. p. 1626-1628.
- 32 - SILVA, M.M; MAKSOUD. Abordagem Cirúrgica Pós-Natal de Malformações Congênitas. In: ZUGAIB, M. **Medicina Fetal**. 2 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1998. p.673-675.
- 33 - NETO, L.S; et al. Importância do diagnóstico pré-natal de gastrosquise. **Revista Brasileira Ginecologia Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 21. n. 8, p. 475 – 479. 1999.
- 34 - TANNURI, U. Afecções Cirúrgicas da Parede Abdominal e Região Inguinoescrotal. In: MARCONDES, E; VAZ, F.A.C; RAMOS, J.L.A; OKAY, Y. **Pediatria Básica: Pediatria Clínica Geral**. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2003. p. 571-572.
- 35 - MAKSOUD, J.G. Defeitos da Região Umbilical e Paraumbilical. In: _____ **Cirurgia Pediátrica**. 2 ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2003. p.702-710.
- 36 - PAULINO, A.C; MACHADO, J.L.M; TAKEGAWA, B.K; RODRIGUES, A.M. Afecções Cirúrgicas do Período Neonatal. In: CAETANO, A.J.M; KOBAYASI, S. **Clínica Cirúrgica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003. p. 534.
- 37 - FERRANTE, S.M.R; SIVIERO, I. Afecções Congênitas da Parede Abdominal. In: VIEIRA, O.M; CHAVES, C.P; MANSO, J.E; EULÁLIO, J.M. **Clínica Cirúrgica: fundamentos teóricos e práticos**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2001. cap. 75. p. 693-694.

- 38 -VILELA, P. C. et al. Fatores Prognósticos para Óbito em Recém-Nascidos com Gastrosquise. **Acta Cirúrgica Brasileira**, São Paulo, v. 17, 2002. Disponível em: <
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-86502002000700005&Ing=pt&nrm=isso>. Acesso em: 25 jan. 2005.
- 39- MUSTAFÁ, S.A; et al. Onfalocele: prognóstico fetal em 51 casos com diagnóstico pré-natal. **Revista Brasileira Ginecologia Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 23. n. 1, p. 31 – 37. 2001.
- 40 - COSTA, A.I; FLORENCIO, R.S; JUSTO, F.A.E. Onfalocele versus gastrosquise: diagnóstico ecográfico intra-útero. **Jornal brasileiro de Ginecologia**, Goiânia, v. 104, n. 1 e 2, p.33-35, jan-fev. 1994.

Anexos

ANEXO I

PRÉ-NATAL

ENTREVISTA/QUESTIONÁRIO

MENINGOMIELOCELE

GASTROSQUISE

ONFALOCELE

Data: / /

ANEXO I **M/G/O**

Nº

Entrevista

1) Dados pessoais da mãe

- | | |
|--|------------------------|
| e) Iniciais da mãe _____ | a) Idade _____ |
| f) Estado civil _____ | b) Escolaridade _____ |
| g) Renda familiar _____ | c) Procedência _____ |
| h) Gesta _____ | d) IG Entrevista _____ |
| i) Idade gestacional (diagnóstico) _____ | |

2) Você sabe qual é o problema que seu bebê tem? Qual?

3) O que será feito a respeito do problema de seu bebê quando ele nascer?

4) A respeito dos preparativos para a chegada do bebê você já providenciou (comprou ou emprestou) alguma coisa? Quais?

5) Já escolheu o nome do bebê? Qual?

6) Você conversa com o seu bebê e /ou passa a mão na barriga?

7) Houve alguma mudança no seu comportamento com o bebê após o diagnóstico?

8) Durante o pré-natal de onde obteve informações a respeito do que o seu bebê tem?

- a) Explicação do médico
- b) Imagem na tela do ultra-som, durante o ultra-som
- c) Fotos de bebês com o problema parecido
- d) Filme
- e) Internet
- f) Revista
- g) Não me explicaram nada
- h) Não sei responder
- i) Outros. Quais? _____

9) O que você achou dos métodos usados para lhe explicar?

a) Ótimo.

Por quê?

b) Bom.

c) Ruim.

d) Péssimo.

10) Fale o que você achou de ter visto o álbum de fotografias.

IDATE

ESTADO

11) Há dois questionários (PARTE 1 e PARTE 2) para você responder. Trata-se de algumas afirmações usadas para descrever sentimentos pessoais. Não há respostas certas ou erradas.

Leia cada pergunta e faça um círculo ao redor do número (1,2,3 ou 4) à direita da afirmação que melhor indica como você se sente agora, neste momento.

PARTE 1

Absolutamente não1	Bastante3
Um pouco2	Muitíssimo.....4

1. Sinto-me calma	1	2	3	4
2. Sinto-me segura	1	2	3	4
3. Estou tensa	1	2	3	4
4. Estou arrependida	1	2	3	4
5. Sinto-me à vontade	1	2	3	4
6. Sinto-me perturbada	1	2	3	4
7. Estou preocupada com possíveis infortúnios	1	2	3	4
8. Sinto-me descansada	1	2	3	4
9. Sinto-me ansiosa	1	2	3	4
10. Sinto-me “em casa”	1	2	3	4
11. Sinto-me confiante	1	2	3	4
12. Sinto-me nervosa	1	2	3	4
13. Estou agitada	1	2	3	4
14. Sinto-me uma pilha de nervos	1	2	3	4
15. Estou descontraindo	1	2	3	4
16. Sinto-me satisfeita	1	2	3	4
17. Estou preocupada	1	2	3	4
18. Sinto-me superexcitada e confusa	1	2	3	4
19. Sinto-me alegre	1	2	3	4
20. Sinto-me bem	1	2	3	4

IDATE

TRÇO

PARTE 2

Quase nunca1	Freqüentemente3
Às vezes2	Quase sempre4

1. Sinto-me bem	1	2	3	4
2. Canso-me facilmente	1	2	3	4
3. Tenho vontade de chorar	1	2	3	4
4. Gostaria de poder ser tão feliz quanto os outros parecem ser	1	2	3	4
5. Perco oportunidade porque não consigo tomar decisões rapidamente	1	2	3	4
6. Sinto-me descansada	1	2	3	4
7. Sou calma, ponderada e senhora de mim mesma	1	2	3	4
8. Sinto-me que as dificuldades estão se acumulando de tal forma que não as consigo resolver	1	2	3	4
9. Preocupo-me demais com coisas sem importância	1	2	3	4
10. Sou feliz	1	2	3	4
11. Deixo-me afetar muito pelas coisas	1	2	3	4
12. Não tenho muita confiança em mim mesma	1	2	3	4
13. Sinto-me segura	1	2	3	4
14. Evito ter que enfrentar crises ou problemas	1	2	3	4
15. Sinto-me deprimida	1	2	3	4
16. Estou satisfeita	1	2	3	4
17. Às vezes, idéias sem importância me entram na cabeça e ficam me preocupando	1	2	3	4
18. Levo os desapontamentos tão a sério que não consigo tirá-los da cabeça	1	2	3	4
19. Sou uma pessoa estável	1	2	3	4
20. Fico tensa e perturbada quando penso em meus problemas do momento	1	2	3	4

ANEXO II

PÓS-PARTO

ENTREVISTA/QUESTIONÁRIO

MENINGOMIELOCELE

GASTROSQUISE

ONFALOCELE

Data: / /

**ANEXO II
(M) (G) (O)**

Nº

Entrevista**1) Dados pessoais da mãe**

- a) Iniciais da mãe _____
- b) Idade gestacional do nascimento do bebê _____
- c) Sexo bebê _____
- d) Idade bebê _____

2) O que aconteceu com seu bebê após o nascimento?
_____**3) Seu bebê esta em casa ou permanece internado? Qual o tempo de internação? E qual setor que esta internado (UTI) ou (UCI)?**
_____**4) Qual a frequência que vai ou ia visitá-lo no hospital?**
_____**5) Durante a visita você pega (pegava), toca (tocava), brinca (brincava), conversa (conversava) e amamenta seu o bebê? Por quê?**
_____**6) Você comprou alguma coisa para o bebê após o nascimento?**
_____**7) Quando o seu bebê nasceu, o que ele apresentava ao nascimento?**
_____**8) O que o seu bebê apresentava ao nascimento era parecido ou diferente do que lhe foi explicado no pré-natal?**
_____**9) Qual foi à informação que você recebeu no pré-natal, que mais se aproximou do que seu bebê tinha ao nascimento?**

- a) Explicação do médico
- b) Imagem na tela do ultra-som, durante o ultra-som
- c) Fotos de bebês com o problema parecido
- h) Outros. Quais? _____

10) Fale o que você achou de ter visto o álbum de fotografias.

IDATE

ESTADO

Questionário

11) Há dois questionários (PARTE 1 e PARTE 2) para você responder. Trata-se de algumas afirmações usadas para descrever sentimentos pessoais

Leia cada pergunta e faça um círculo ao redor do número (1, 2, 3 ou 4) à direita da afirmação que melhor indica como você se sente agora, neste momento.

PARTE 1

Absolutamente não1	Bastante3
Um pouco2	Muitíssimo.....4

1. Sinto-me calma	1	2	3	4
2. Sinto-me segura	1	2	3	4
3. Estou tensa	1	2	3	4
4. Estou arrependida	1	2	3	4
5. Sinto-me à vontade	1	2	3	4
6. Sinto-me perturbada	1	2	3	4
7. Estou preocupada com possíveis infortúnios	1	2	3	4
8. Sinto-me descansada	1	2	3	4
9. Sinto-me ansiosa	1	2	3	4
10. Sinto-me “em casa”	1	2	3	4
11. Sinto-me confiante	1	2	3	4
12. Sinto-me nervosa	1	2	3	4
13. Estou agitada	1	2	3	4
14. Sinto-me uma pilha de nervos	1	2	3	4
15. Estou descontraída	1	2	3	4
16. Sinto-me satisfeita	1	2	3	4
17. Estou preocupada	1	2	3	4
18. Sinto-me superexcitada e confusa	1	2	3	4
19. Sinto-me alegre	1	2	3	4
20. Sinto-me bem	1	2	3	4

IDATE

TRACO

PARTE 2

Quase nunca1	Freqüentemente3
Às vezes2	Quase sempre4

1. Sinto-me bem	1	2	3	4
2. Canso-me facilmente	1	2	3	4
3. Tenho vontade de chorar	1	2	3	4
4. Gostaria de poder ser tão feliz quanto os outros parecem ser	1	2	3	4
5. Perco oportunidade porque não consigo tomar decisões rapidamente	1	2	3	4
6. Sinto-me descansada	1	2	3	4
7. Sou calma, ponderada e senhora de mim mesma	1	2	3	4
8. Sinto-me que as dificuldades estão se acumulando de tal forma que não as consigo resolver	1	2	3	4
9. Preocupo-me demais com coisas sem importância	1	2	3	4
10. Sou feliz	1	2	3	4
11. Deixo-me afetar muito pelas coisas	1	2	3	4
12. Não tenho muita confiança em mim mesma	1	2	3	4
13. Sinto-me segura	1	2	3	4
14. Evito ter que enfrentar crises ou problemas	1	2	3	4
15. Sinto-me deprimida	1	2	3	4
16. Estou satisfeita	1	2	3	4
17. Às vezes, idéias sem importância me entram na cabeça e ficam me preocupando	1	2	3	4
18. Levo os desapontamentos tão a sério que não consigo tirá-los da cabeça	1	2	3	4
19. Sou uma pessoa estável	1	2	3	4
20. Fico tensa e perturbada quando penso em meus problemas do momento	1	2	3	4

ANEXO III

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PARA

A PARTICIPAÇÃO

EM PESQUISA

ANEXO III

Consentimento livre e esclarecido para a participação em pesquisa

A pesquisa “*Assistência pré-natal na meningomielocoele, onfalocele e gastrosquise utilizando imagens fotográficas: compreensão da malformação, ansiedade materna e apego mãe-filho*”, tem como objetivo: Avaliar o efeito da informação visual por meio de fotografias, na orientação de gestantes com fetos que possuem malformações externas, considerando-se o impacto desta abordagem na compreensão da malformação (local e extensão do defeito), na ansiedade materna e na ligação afetiva da mãe com seu bebê.

Serão entrevistadas mães de bebês com malformações congênitas do tipo meningomielocoele, onfalocele ou gastrosquise, sendo realizadas duas entrevistas/questionário: a primeira aplicada durante consulta de pré-natal, após ultra-som especializado e apresentação de fotografias de situações semelhantes; e a segunda realizada após o parto.

A pesquisa será realizada sob a responsabilidade da pesquisadora **Flavia C. P. Franco**¹, aluna de mestrado do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia (UNESP-Botucatu), com a orientação da **Profª. Iracema de Mattos Paranhos Calderon**².

A mãe será assegurada à condição de sigilo de todas as informações que ela referir e anonimato, tendo ela a liberdade de opção em participar ou não. Também terá toda liberdade de desistir da pesquisa na hora que desejar, sem causar nenhum prejuízo a ela.

Eu _____, RG _____, gestante, concordo em participar da referida pesquisa. Estou ciente que a referida pesquisadora esta disponível para responder a quaisquer perguntas que eu venha a ter e que posso retirar este meu consentimento e desistir da pesquisa a qualquer tempo, sem prejuízo algum para mim.

Botucatu, _____ de _____ de _____.

Assinatura da Participante

Assinatura da Pesquisadora

¹ Flavia Cristina Pertinhes Franco, enfermeira, aluna de mestrado do Departamento de Ginecologia e Obstétrica (UNESP-Botucatu), moradora na rua Rodolfina Dias Domingues nº 558, Jardim Ferraz, Bauru-Sp; telefone (14) 97027485 e e-mail: flavi.franco@uol.com.br. ² Iracema de Mattos Paranhos Calderon, professora adjunta do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia (UNESP-Botucatu), e-mail: calderon@fmb.unesp.br.

ANEXO IV

FOTOGRAFIAS

**MENINGOMIELOCELE, GASTROSQUISE,
ONFALOCELE**

ANEXO IV

MENINGOMIELOCELE

MENINGOMIELOCELE TÓRACO- LOMBAR



MENINGOMIELOCELE LOMBAR



MENINGOMIELOCELE LOMBAR



MENINGOMIELOCELE LOMBO – SACRA PEQUENA



MENINGOMIELOCELE
LOMBO - SACRA



MENINGOMIELOCELE
LOMBO – SACRA PLANA



MENINGOMIELOCELE
ACHADOS ADICIONAIS
PÉ TORTO



MENINGOMIELOCELE
ACHADOS ADICIONAIS
ARTROGRIPOSE



MENINGOMIELOCELE
ACHADOS ADICIONAIS
PÓS-CIRURGIA PÉ TORTO



MENINGOMIELOCELE
CORREÇÃO CIRÚRGICA
DERIVAÇÃO



MENINGOMIELOCELE
CORREÇÃO CIRÚRGICA
SUTURA



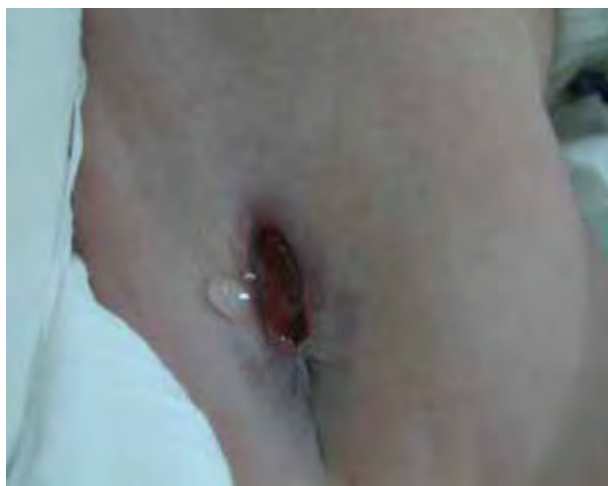
MENINGOMIELOCELE
CORREÇÃO CIRÚRGICA
CICATRIZAÇÃO



MENINGOMIELOCELE
COMPLICAÇÃO
DEISCÊNCIA



MENINGOMIELOCELE
COMPLICAÇÃO
FÍSTULA LIQUÓRICA



GASTROSQUIE/ ONFALOCELE

GASTROSQUISE



GASTROSQUISE



GASTROSQUISE



GASTROSQUISE



**GASTROSQUISE
COMPLICAÇÃO
DEISCÊNCIA**



ONFALOCELE



ONFALOCELE



ONFALOCELE



ONFALOCELE



ONFALOCELE



ONFALOCELE



**ONFALOCELE
COM
EXTROFIA VESICAL**



CORREÇÃO CIRÚRGICA



**CORREÇÃO CIRÚRGICA
SUTURA**



CORREÇÃO CIRÚRGICA
SUTURA



CORREÇÃO CIRÚRGICA
SUTURA - UTI



ANEXO V

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PARA

UTILIZAÇÃO DE IMAGENS

NA PESQUISA

ANEXO V

Consentimento livre e esclarecido para a utilização de imagens na pesquisa

A pesquisa “*Assistência pré-natal na meningomielocoele, onfalocele e gastrosquise utilizando imagens fotográficas: compreensão da malformação, ansiedade materna e apego mãe-filho*”, tem como objetivo: Avaliar o efeito da informação visual por meio de fotografias, na orientação de gestantes com fetos que possuem malformações externas, considerando-se o impacto desta abordagem na compreensão da malformação (local e extensão do defeito), na ansiedade materna e na ligação afetiva da mãe com seu bebê.

A pesquisa será realizada sob a responsabilidade da pesquisadora **Flavia C. P. Franco**¹, aluna de mestrado do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia (UNESP-Botucatu), com a orientação da **Profª. Iracema de Mattos Paranhos Calderon**².

Eu _____, RG _____, autorizo o uso de imagens minha e de meu bebê no referido trabalho, bem como na apresentação do mesmo.

Botucatu, _____ de _____ de _____.

Assinatura da Participante

Assinatura da Pesquisadora

¹ Flavia Cristina Pertinhes Franco, enfermeira, aluna de mestrado do Departamento de Ginecologia e Obstétrica (UNESP-Botucatu), moradora na rua Rodolfina Dias Domingues nº 558, Jardim Ferraz, Bauru-Sp; telefone (14) 97027485 e e-mail: flavi.franco@uol.com.br. ² Iracema de Mattos Paranhos Calderon, professora adjunta do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia (UNESP-Botucatu), e-mail: calderon@fmb.unesp.br.

ANEXO VI

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

ANEXO VI



Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu



Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P.
CEP: 18.618-970
Fone/Fax: (0xx14) 3811-6143
e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br



Registrado no Ministério da Saúde em 30 de
abril de 1997

Botucatu, 03 de outubro de 2.005

OF. 341/2005-CEP

Ilustríssimo Senhor
Prof. Dr. Marcos Consoni
Departamento de Ginecologia e Obstetria
Faculdade de Medicina de Botucatu.

Prezado Prof. Marcos,

De ordem da Coordenadora deste CEP, informo que o Projeto: "Aconselhamento pré natal na meningocele, onfalocele e gatroquise utilizando imagens fotográficas: compreensão da malformação, ansiedade materna e apego mãe-filho", de autoria de Flávia Cristina Perinhes Franco, orientada por Vossa Senhoria, recebeu do relator parecer favorável com recomendação, aprovado em reunião de 03/10/2005.

Situação do Projeto: APROVADO COM AS RECOMENDAÇÕES ABAIXO, QUE DEVEM SER ATENDIDAS PELOS PESQUISADORES.

Em reunião de 03/10/2005 foi aceito o parecer do relator com as seguintes recomendações feitas pelo CEP:

- Sugestão de mudança no título do projeto, uma vez que a palavra "Aconselhamento" não é correta. Sugere-se "Informação".
- Sugestão que a pesquisa tenha participação de um profissional de Psicologia.

Atenciosamente,

Alberto Santos Capelluppi
Secretário do CEP

ANEXO VII

MENINGOMIELOCELE

ONFALOCELE

GASTROSQUISE

Anexo VII

Malformações congênitas são anormalidades anatômicas ou estruturais presentes ao nascimento. Constitui terminologia mais restrita que *anomalia congênita*, a qual inclui todas as anormalidades, tanto anatômicas como funcionais¹¹. Nas *malformações* o defeito morfológico de um órgão, parte dele ou de uma grande região do organismo é resultante de alteração intrínseca no processo do desenvolvimento¹². Apresentam causas diversas como doenças preexistentes ou contraídas pela mãe nos primeiros meses de gravidez, uso de medicamentos, herança genética ou ação conjunta destes fatores¹³. Também podem ser causadas por anomalias cromossômicas na divisão celular e mutações espontâneas, ou seja, alterações súbitas no código hereditário de um gene¹³. A radiação é outro fator que afeta células em divisão ativa, podendo ocasionar mutações^{13, 14}.

Os defeitos congênitos podem afetar músculos, esqueleto, órgãos sensoriais, os sistemas respiratório, nervoso e circulatório e o metabolismo do recém-nascido¹³.

As malformações relacionadas ao sistema nervoso central assumem importância pelo número e gravidade de seqüelas que podem causar, prejudicando o desenvolvimento neuropsicomotor¹⁵, dentre elas encontramos a *meningomielocele*. A *gastrosquise* e a *onfalocele* são defeitos de fechamento da parede abdominal, sendo o prognóstico essencialmente relacionado à extensão do defeito e condições do tratamento cirúrgico neonatal.

MENINGOMIELOCELE

A meningomielocele é malformação congênita resultante da falha de fechamento do tubo neural durante o desenvolvimento embrionário. Nesta anomalia, parte das meninges projeta-se através da abertura da coluna vertebral, podendo ocorrer escape do líquido cefalorraquidiano¹⁶. Este defeito pode apresentar tecido nervoso exposto ou estar recoberto por membrana fina ou pele^{16, 17}. Cerca de 15 a 20% dos defeitos tem revestimento de pele intacta (lesão fechada) e tendem a causar menos incapacidade neurológica do que as lesões abertas¹⁷. A hidrocefalia ocorre em mais de 85% dos casos, conseqüente à obstrução na circulação do líquido cefalorraquidiano¹⁸.

A incidência da meningomielocele é de 2,28: 1000 nascidos vivos e parece existir ligeira predominância no sexo feminino, na proporção de 1:1,5¹⁸. Sua etiologia não está esclarecida^{18, 19}. Considera-se que sua ocorrência segue o padrão de herança multifatorial, sendo assim influenciada por fatores ambientais e nutricionais²⁰. Na literatura, é bastante evidente o papel da carência de ácido fólico^{19, 20}. Esta vitamina do complexo B, hidrossolúvel, é necessária no

crescimento celular e desenvolvimento do embrião, sendo essencial na formação dos tecidos²⁰. Quando suplementada durante o primeiro trimestre de gravidez, demonstrou reduzir o risco de defeito do tubo neural em 50% a 70%²⁰.

O defeito de fechamento pode ocorrer ao longo de toda a coluna vertebral, sendo mais freqüente na região lombo-sacra (75%) e mais rara na cervical²¹. Alguns marcadores de prognóstico neonatal, como longos períodos de internação hospitalar e necessidade de derivação ventrículo-peritoneal, estiveram mais associados a defeitos altos, envolvendo a coluna cervical e torácica²². Dentre as seqüelas observadas em portadores da meningomielocoele estão: as deficiências motora e sensitiva que ocorrem em graus variados abaixo do nível da lesão espinal; deformidades esqueléticas, como escoliose e pé torto e as incontínências vesical e intestinal^{18, 23}. Na presença de hidrocefalia pode ainda ocorrer hipertensão intracraniana e comprometimento da função intelectual²².

O diagnóstico pré-natal é feito especialmente pelo estudo da morfologia fetal no ultrassom^{21, 23}, podendo ser suspeitado na elevação de níveis plasmáticos maternos de alfafetoproteína e ainda dosagem desta proteína no líquido amniótico em torno 16º semana de gestação^{24, 23}.

O tratamento cirúrgico deve ser programado logo após o nascimento. Nos casos de lesão rota, a cirurgia deve ser imediata. Apesar da cirurgia precoce não evitar o déficit funcional, possibilita menor incidência de infecções, sendo positiva sobre o aspecto estético da lesão²¹.

Em épocas passadas e não muito distantes, os pacientes faleciam nos primeiros meses de vida por infecções, insuficiência renal ou hidrocefalia. Avanços na antibioticoterapia, neurocirurgia, e controle dos problemas ortopédicos, urológicos e digestivos, aliados ao aperfeiçoamento de centros de recuperação e reabilitação, proporcionaram significativa melhora na sobrevida e qualidade de vida dessas crianças, embora não se possa atuar sobre o déficit neurológico imposto pela malformação²⁵.

GASTROSQUISE

A gastrosquise é afecção congênita que ocorre um defeito na parede abdominal à direita do cordão umbilical (defeito para-umbilical) de quatro a seis cm de diâmetro; por onde se herniam as vísceras abdominais como estômago, intestino delgado, intestino grosso, bexiga durante o período intra-uterino^{26, 27, 28, 29, 30}.

Esta malformação não apresenta membrana peritonial recobrindo o conteúdo exteriorizado, ficando este em contato direto com o líquido amniótico, acarretando que no caso do intestino as alças apresentem-se edemaciadas e espessas ao nascimento^{26, 27, 28, 30}. O fígado

raramente esta eviscerado; no entanto, os ovários e as trompas de falópio ou os testículos abdominais são ocasionalmente encontrados do lado de fora o orifício³¹.

A gastrosquise esta associada ao retardo do crescimento intra-uterino e oligodrâmnio³⁰, sendo alta a incidência de prematuridade²⁸, os sexos são acometidos igualmente^{20, 15}.

A gastrosquise é considerada um evento esporádico com etiologia desconhecida³² e multifatorial. É mais freqüente em gestantes jovens²⁶ e sua incidência varia de 1 para cada 4000 a 10000 nascimentos³³ e a incidência de anomalias congênitas associadas à gastrosquise é baixa^{27, 30, 31}.

O diagnóstico pode ser feito através do ultra-som materno a partir da 12ª semana de gestação^{28, 26}, da dosagem da α -fetoproteína sérica e níveis de colinesterase no líquido amniótico.

A via de parto é muito discutida, não havendo consenso na literatura sobre este tema³², além do que o parto via abdominal não traz nenhuma vantagem em relação à via vaginal³⁴. Nos casos em que diagnóstico for feito durante a gestação, não se recomenda antecipação do parto³⁴.

O tratamento cirúrgico deve ser precocemente instituído; no qual consiste no fechamento da parede abdominal por planos, após a redução das vísceras para a cavidade³⁴. Sendo que o fechamento cirúrgico ideal é o fechamento primário, facilmente alcançado nos pequenos defeitos e que diminui a incidência de complicações infecciosas e a mortalidade; porém o fechamento dos defeitos de média a grande extensão (havendo desproporção entre as vísceras e a cavidade abdominal) são feitos por estadiamento através da colocação de uma tela de silicone reforçada com dracon envolvendo as alças intestinais sob a forma de cilindro ou silo e retirada de 4 a 6 dias com o fechamento definitivo da parede abdominal^{35, 36}.

A sobrevida está diretamente relacionada à presença de outras malformações associadas, presença de complicações pré-natais (oligodrâmnio, trabalho de parto prematuro, rotura prematura de membrana, sofrimento fetal), prematuridade, peso no nascimento e condições das alças intestinais no nascimento²⁶; deste modo o prognóstico é variável e depende basicamente das complicações infecciosas associadas³⁷.

O prognóstico dos recém-nascidos com gastrosquise apresentou melhora dramática na segunda metade do século XX. Até 1960, a gastrosquise era vista apenas como uma curiosidade teratológica confundida com a onfalocele, e o prognóstico era sombrio, com praticamente 100% de mortalidade. Atualmente nos países desenvolvidos a taxa de sobrevivência atinge quase 100% nos casos não complicados, a nutrição parenteral total e a terapia intensiva neonatal são os grandes responsáveis por esses melhores resultados³⁸.

Apesar dos excelentes resultados obtidos com esses avanços tecnológicos, ressalta-se o custo elevado, dificultando a utilização nos países em desenvolvimento, com baixa renda, altas taxas de natalidade e de mortalidade neonatal e sistema de saúde deficitário³⁸.

ONFALOCELE

A onfalocele constitui também defeito na parede abdominal, variando de uma pequena abertura pela qual se exterioriza apenas uma ou duas alças intestinais até grande defeito contendo todas as vísceras abdominais^{28, 29, 30}. Sua embriogênese não é muito bem entendida e várias teorias foram sugeridas para esclarecer sua origem³⁹.

Ao contrário da gastrosquise, a onfalocele frequentemente apresenta polidramnio, a taxa de mortalidade é mais alta, o cordão umbilical está inserido no topo da massa nos pequenos defeitos ou na borda inferior da massa nos grandes^{28, 30}; além do que apresenta membrana (formada de peritônio internamente e âmnio externamente) recobrindo o conteúdo abdominal protruído³⁷.

Cerca de 60% dos casos apresentam outras anomalias congênitas associadas³⁶, as quais se destacam anomalias do tubo digestivo, aparelhos cardiovascular, genitourinário, musculoesquelético e sistema nervoso central; várias síndromes e anomalias cromossômicas (trissomia do 13 a 15, do 16 a 18)³¹.

Por vezes pode ocorrer ruptura da onfalocele intra-útero, levando ao contato prolongado das alças intestinais com o líquido amniótico; além disso, quando a ruptura ocorre durante o parto, criam-se condições para instalação de infecção e peritonite³⁶.

O diagnóstico é feito através do ultra-som materno³⁴ e da dosagem de α -fetoproteína no líquido amniótico que aparece elevada³⁷. A incidência é de 1,3 para cada 10000 nascimentos⁴⁰.

Como no caso da gastrosquise, na onfalocele a via de parto também é muito discutida, não havendo consenso na literatura sobre este tema³².

A cirurgia precoce elimina o risco de ruptura da membrana³⁴. O tratamento cirúrgico depende das circunstâncias e da anatomia de cada caso; sendo que, pequenos orifícios podem ser tratados por fechamento primário direto da parede abdominal como no caso da gastrosquise e orifícios médios a grandes necessitam de fechamentos por etapas sendo usado à tela de silicone³¹.

O prognóstico depende não só do tamanho da falha na parede abdominal como também de diversas malformações associadas e de suas complicações^{32, 37}.