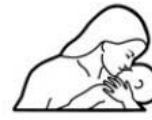


Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**  
**Fundação Oswaldo Cruz**

Instituto Fernandes Figueira



**IFF**

Instituto Fernandes Figueira

**MINISTÉRIO DA SAÚDE**  
**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ**  
**INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA**

**CLÁUDIA SAMPAIO RODRIGUES**

**SENTIDOS, LIMITES E POTENCIALIDADES**  
**DA MEDICINA FETAL:**  
**A VISÃO DOS ESPECIALISTAS**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

**Rio de Janeiro**  
**Novembro de 2010**

**SENTIDOS, LIMITES E POTENCIALIDADES  
DA MEDICINA FETAL:  
A VISÃO DOS ESPECIALISTAS**

**CLÁUDIA SAMPAIO RODRIGUES**

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher como pré-requisito para obtenção do título de Mestre em 30 de novembro de 2010.

**ORIENTADORA: PROF<sup>a</sup>. DR<sup>a</sup>. CLAUDIA BONAN JANNOTTI**

**Rio de Janeiro  
Novembro de 2010**

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE  
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO  
CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE  
BIBLIOTECA DO INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA**

R696 Rodrigues, Cláudia Sampaio  
Sentidos, limites e potencialidades da medicina fetal: a visão dos  
especialistas / Cláudia Sampaio Rodrigues. – 2010.

IX, 88f.

Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto  
Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2010.

Orientador: Claudia Bonan Jannoti

Bibliografia: f.77-82.

1. Direitos reprodutivos. 2. Saúde da mulher. 3. Saúde coletiva.  
4. Medicina. I. Título.

CDD - 20ª Ed. 362.83

**Dedicatória**

*Ao meu Pai e à minha Mãe.*

## Agradecimentos

À Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Claudia Bonan Jannotti, pela orientação dessa dissertação. A nossa convivência e troca de ideias, nesse período, proporcionaram-me valiosas reflexões acadêmicas que foram fundamentais para a conclusão deste trabalho.

À Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Marilena Cordeiro Dias Villela Corrêa, docente do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), e ao Prof. Dr. Fernando Antônio Ramos Guerra, médico e pesquisador do Departamento de Obstetrícia do Instituto Fernandes Figueira (FIOCRUZ) por terem aceitado integrar a banca de mestrado e pelas importantes sugestões desde a qualificação do projeto.

A todos os médicos com atuação em medicina fetal, que concederam as entrevistas para a realização desta dissertação e pela gentileza e cordialidade com que me receberam durante o trabalho de campo.

Ao corpo docente do Curso de Pós-Graduação *stricto sensu* em Saúde da Criança e da Mulher, do Instituto Fernandes Figueira, pela convivência agradável e enriquecedora.

Às colegas do curso de mestrado, da turma de 2008, pelo precioso tempo que passamos juntas e que muito me acrescentaram.

À Dra. Letícia Nobre, por me ajudar a continuar na construção dos meus sonhos.

À Suzana França Pedrinho, pela amizade, pela interlocução, pelo apoio, incentivo e carinho, durante todo o percurso do mestrado.

Ao meu pai, Prof. Dr. Nelson Rodrigues Filho, pela revisão do texto.

À CAPES, pelo apoio financeiro concedido através da bolsa de mestrado, no período de abril de 2008 a março de 2009.

A todos os funcionários da Secretaria de Ensino da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, do Instituto Fernandes Figueira, pela simpatia e presteza, durante todo o período do curso.

**SIGLAS**

**AMB** – Associação Médica Brasileira

**ANS** – Agência Nacional de Saúde Suplementar

**CAEE** – Coordenadoria de Apoio às Entidades Estudantis

**CAPES** - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Ensino Superior

**CFM** – Conselho Federal de Medicina

**CNPq** - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

**EUA** – Estados Unidos da América

**FINEP** - Financiadora de Estudos e Projetos

**FAPEMIG** - Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais

**FAPERJ** - Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro

**FAPESP** - Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo

**FEBRASGO** – Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia

**MEC** - Ministério de Educação

**TEGO** – Título de Especialista em Ginecologia e Obstetrícia

**SUS** - Sistema Único de Saúde

**USP** - Universidade de São Paulo

**UERJ** - Universidade do Estado do Rio de Janeiro

**UNICAMP** - Universidade Estadual de Campinas

**UFF** - Universidade Federal Fluminense

**UFRJ** - Universidade Federal do Rio de Janeiro

**UNIFESP** - Universidade Federal de São Paulo

## Resumo

O presente estudo teve como objetivo geral compreender visões e opiniões dos especialistas sobre os sentidos, limites e potencialidades da medicina fetal. Como questões específicas, investigamos como os médicos viam os benefícios e riscos das práticas da medicina fetal para a saúde da mulher e do feto, o acesso segundo condições socioeconômicas, a questão dos direitos reprodutivos e da autonomia das mulheres em face da medicina fetal e o tema do aborto.

Trata-se de estudo qualitativo que utilizou duas fontes: apresentações em congresso de medicina fetal e entrevistas individuais semiestruturadas com especialistas. Para análise dos relatos orais utilizou-se o método hermenêutico-dialético.

A noção do feto como paciente impulsiona o desenvolvimento da medicina fetal como especialidade diferenciada da obstetrícia e da perinatologia. Os especialistas reconhecem que o acesso das mulheres à medicina fetal, no Brasil, se dá principalmente através dos serviços privados e da saúde suplementar, com pouca problematização das condições de acesso aos procedimentos no SUS.

Os direitos reprodutivos são muitas vezes interpretados como benefícios à saúde, e questões relativas à autonomia decisória, integridade corporal e equidade de gênero são pouco presentes nas reflexões. A possibilidade de iatrogenia e os custos sociais e psicológicos das práticas em medicina fetal para as mulheres aparecem de forma superficial e não suscitam um debate sobre limites éticos e técnicos das intervenções. A maioria dos entrevistados defende a liberação e/ou descriminalização do aborto, como forma de ampliação da atuação da especialidade, e um modo de dar sentido a essas práticas, que são basicamente diagnósticas. O estudo sinaliza a necessidade de um amplo debate para que se estabeleçam políticas públicas para a medicina fetal à luz dos princípios do SUS e dos direitos reprodutivos.

**Palavras-chave:** Direitos reprodutivos, saúde da mulher, saúde coletiva, medicina.

## **Abstract**

This study aimed to understand views and opinions of experts about the meanings, limits and potentiality of fetal medicine. As specific issues, we investigated how the doctors saw the benefits and risks of the practice of fetal medicine for the health of the woman and fetus, access according to socioeconomic status, the issue of reproductive rights and the empowerment of women in the face of fetal medicine and theme abortion.

It is a qualitative study that used two sources: medical congress presentations on fetal and semi-structured interviews with experts. For analysis of oral histories used the hermeneutic-dialectic method.

The notion of the fetus as a patient drives the development of differentiated fetal medicine as a specialty of obstetrics and perinatology. Experts acknowledge that women's access to the fetal medicine in Brazil is mainly through private services and the health insurance, with little questioning of the conditions of access to procedures in the SUS.

Reproductive rights are often interpreted as health benefits, and issues related to decision-making autonomy, bodily integrity and gender equity are not very present in the reflections. The possibility of iatrogenic costs and social and psychological practices in fetal medicine for women appear in a superficial manner and does not provoke a debate about the limits of ethical and technical assistance. The majority of respondents supports the release and / or decriminalization of abortion as a means of expanding the role of specialty, and a way of giving meaning to those practices that are essentially diagnostic. The study underscores the need for a broad debate on public policies that are established for fetal medicine in the light of the principles of the SUS and reproductive rights.

**Keywords:** Reproductive rights, women's health, public health, medicine.



## SUMÁRIO

<b>1- INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>2- QUESTÕES TEÓRICAS E ANALÍTICAS.....</b>	<b>12</b>
2.1- Aspectos históricos do desenvolvimento da medicina fetal como especialidade...12	
2.2- Aspectos socioantropológicos .....	20
<b>3- OBJETIVO DO TRABALHO.....</b>	<b>26</b>
<b>4- SUJEITOS, MATERIAIS E MÉTODOS.....</b>	<b>27</b>
<b>5-RESULTADOS.....</b>	<b>30</b>
5.1 - Apresentação dos especialistas no I Congresso Brasileiro de Medicina Fetal.....	30
5.2 – A visão dos especialistas sobre as práticas de Medicina Fetal: sentidos, potencialidade e limites .....	39
<b>6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>71</b>
<b>7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>77</b>
<b>APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>83</b>
<b>APÊNDICE 2 - PAUTA TEMÁTICA.....</b>	<b>86</b>
<b>APÊNDICE 3 - EDITAL DO CONCURSO PARA OBTENÇÃO DO CERTIFICADO DE ATUAÇÃO.....</b>	<b>87</b>

## 1 - Introdução

Até a década de 1980, a avaliação de grande parte das anomalias fetais era possível apenas em centros especializados restritos, em um contexto de grandes dificuldades técnicas de obtenção do material fetal e da baixa acurácia do método ultrassonográfico. Com o aprimoramento da resolução da imagem na ultrassonografia e, principalmente, com o advento da cordocentese, verificou-se notável evolução do conhecimento morfológico e biológico do concepto. A técnica da cordocentese consiste na punção de vasos do cordão umbilical com o objetivo de instituir tratamentos e obter amostras de sangue para a realização de exames. Pode ser realizada a partir de dezoito semanas de gestação. O acesso ao sangue fetal permitiu avaliar as alterações fisiológicas frente ao desenvolvimento e as suas variações diante de anomalias ou de determinadas intercorrências gestacionais. Para Isfer (1996), foi a partir deste momento que o concepto se tornou paciente. O desenvolvimento da amniocentese, da ressonância magnética e da genética também colaboraram para o surgimento da medicina fetal.

No Brasil, a medicina fetal começa a se estabelecer como área de atuação, dentro da obstetrícia, com a outorga de certificado conferido pela Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO), uma das federadas da Associação Médica Brasileira (AMB), a partir do ano de 2002. No país, atualmente, há serviços de medicina fetal, com graus variáveis de complexidade, em instituições privadas, universidades e serviços públicos. Nesses últimos, as práticas de medicina fetal se desenvolvem por iniciativa de especialistas que atuam nas clínicas privadas ou hospitais universitários, não havendo, ainda, programas ministeriais específicos para a organização dessa assistência no SUS. Os serviços de medicina fetal oferecem um leque variado de

procedimentos diagnósticos como ultrassonografia, amniocentese e estudo genético (mas não necessariamente todos), e poucos realizam cirurgias fetais intrauterinas para correção de malformações - o que demonstra a variabilidade de atuação da especialidade.

A constituição de novas práticas de saúde no âmbito da assistência pré-natal, com o avanço das tecnologias de imagem e no campo da genética e da cirurgia, traz consigo vários processos socioculturais e políticos – como exemplos, a instituição do feto como paciente, a busca do feto saudável, o aprofundamento da medicalização da reprodução e da intervenção tecnológica no corpo da mulher, cujas repercussões merecem análise. Além disso, a despeito de inquestionáveis benefícios que o desenvolvimento tecnocientífico na área da reprodução pode trazer para a melhoria das condições de saúde, é imprescindível investigar possíveis danos à saúde e aos direitos das mulheres, seja pela possibilidade de iatrogenia ou insucessos terapêuticos, seja pela possibilidade de violar sua autonomia ou reforçar normas discriminatórias (gênero, classe, “raça”, orientação sexual), ou, mesmo, pelas formas de acesso às tecnologias e aos serviços que podem aprofundar a exclusão de certos grupos sociais. Enfim, essas tecnologias têm alto custo financeiro, com benefícios nem sempre garantidos, e, por isso, devem ser consideradas as implicações sociais, econômicas e psicológicas para as pessoas que se submetem a elas. Esses são assuntos relevantes para a saúde coletiva, e exigem investigação e debate amplos, à luz dos princípios que fundamentam a saúde no Brasil, como os direitos e a autonomia reprodutiva, a integralidade e a humanização, a equidade de gênero e a não discriminação.

Este trabalho surgiu da indagação de como as práticas diagnósticas e terapêuticas da medicina fetal poderiam contribuir para a ampliação do direito à saúde e dos direitos reprodutivos, especificamente pensando em um contexto como o nosso, marcado por iniquidades sociais que condicionam o acesso a serviços e a tecnologias médicas, relações

hierarquizadas entre profissionais de saúde e usuários, desigualdades de gênero e restrições normativo-legais para as decisões e autonomia no campo da reprodução. A pesquisa cujos resultados são apresentados aqui teve como **objeto de estudo** visões e opiniões dos especialistas sobre os sentidos, potencialidades e limites da medicina fetal, no que diz respeito à promoção da saúde reprodutiva e dos direitos reprodutivos.

## **2 - Questões teóricas e analíticas**

O quadro teórico-analítico deste trabalho deriva da revisão de dois tipos de literatura. Em primeiro lugar, buscou-se, através de artigos científicos e livros textos, reconstituir alguns aspectos históricos do desenvolvimento das técnicas da medicina fetal e sua constituição como especialidade, assim como a difusão dessas práticas e técnicas no Brasil. Em seguida, foram revisados estudos nacionais e internacionais com abordagem sócio-antropológica que investigaram as práticas e técnicas da medicina fetal ou outros objetos relacionados à temática das novas tecnologias médicas no campo da reprodução humana. Desse modo, este capítulo está dividido em duas partes que respectivamente apresentam questões extraídas desses dois exercícios de revisão, e que são relevantes para o desenvolvimento do objeto de estudo desta dissertação.

### **2.1- Aspectos históricos do desenvolvimento da medicina fetal como especialidade**

A década de 1980 é considerada o marco da construção da medicina fetal como subespecialidade da obstetrícia, com a melhoria da tecnologia das imagens ultrassonográficas, que, anteriormente, eram extremamente precárias para o diagnóstico das

malformações congênitas. Entretanto, já havia, no passado, grande interesse da obstetrícia pela abordagem fetal. O primeiro relato da amniocentese é datado de 1881-1882, quando foi usada para drenagem de líquido amniótico em casos de polidrâmnio. Em 1930, passou a ser realizada, na França, para a indução de abortamentos com a introdução de solução salina hipertônica na cavidade amniótica (Holzgreve et al, 2005). Já a ultrassonografia, esta foi utilizada pela primeira vez em medicina, em 1942, pelo neurologista vienense Karl Dussik (Werner, 2009).

Os termos ultrassonografia, ultrassom, sonar, ecografia e ecoscopia são empregados como sinônimos. O termo *sonar* deriva de *sound navigation and ranging*, com aplicabilidade naval, tendo sido muito utilizado na primeira guerra mundial com o objetivo de localizar submarinos (Montenegro et al, 1976).

As pesquisas para aplicações médicas do ultrassom aumentaram na segunda guerra mundial. O cientista escocês Ian Donald, professor de obstetrícia da *Glasgow University*, em conjunto com o engenheiro Thomas G. Brown e o acadêmico de medicina John MacVicar, publicou, em 1958, na importante revista médica *The Lancet*, o primeiro artigo demonstrando o potencial da ultrassonografia como método diagnóstico. O trabalho mostrava fotografias de ultrassonografias bidimensionais de massas abdominais: tumores pélvicos, ascite, úteros grávidos (Montenegro et al, 1976). Historicamente, as imagens mais significativas são as dos fetos que tiveram o contorno dos crânios demonstrados com 34 semanas de gestação, a imagem de gêmeos com 37 semanas e uma terceira imagem demonstrando polidrâmnios (Nicolson e Fleming, 2009) .

A existência da medicina fetal como especialidade relaciona-se intimamente à ultrassonografia, ao desenvolvimento de técnicas de obtenção de material biológico materno-fetal e à genética.

A amniocentese como técnica para o diagnóstico pré-natal de anomalias genéticas se difundiu a partir da década de 1960. Também nesse período, foram introduzidas técnicas de biópsia fetal transvaginal.

O desenvolvimento da citogenética foi um fator importante no que tange ao estímulo da amniocentese no segundo trimestre da gestação (Pinto Júnior, 2002). No ano de 1950, a cromatina X foi identificada pela primeira vez a partir de amniócitos. Steele e Breg, professores do *Department of Pediatrics and Human Genetics* da *University of Pittsburgh Health Center*, no ano de 1966, relataram a obtenção de cariótipo após a amniocentese. Com base nesse estudo, o primeiro caso de Síndrome de Down foi diagnosticado em 1968, a partir de células do líquido amniótico (Holzgreve et al, 2005).

Na *Copenhagen University*, em 1968, Hahnemann e Mohr, através do uso de endoscópio adaptado, foram os primeiros a propor a biópsia de vilo corial, para fins diagnósticos. Não conseguiram, todavia, realizar o exame de cariótipos, em razão do insucesso das culturas. Em 1975, um grupo do *Hospital Tietung*, na China, relatou o primeiro estudo de determinação de sexo por meio de biópsias de vilosidades coriônicas. Só em 1983, Simoni e colaboradores, da *Università di Milano*, descreveram o resultado exitoso das biópsias de vilosidades coriônicas no diagnóstico pré-natal das anomalias genéticas, o que estimulou numerosos centros a utilizarem a técnica. Tal método pode ser realizado, tanto por biópsia aspirativa transcervical (hoje em dia em desuso), como pela via transabdominal.

John B. Scrimgerour, do Departamento de Obstetria do *Eastern General Hospital*, em Edimburgo, no ano de 1970, introduziu o termo fetoscopia, a combinação da palavra de origem latina “feto” com a palavra grega *skopein*. Originariamente, foi um método endoscópico para a observação do feto e placenta, no segundo trimestre da gestação, com

vista à obtenção de amostras de pele e sangue, além de tecido hepático do feto, para fins de diagnóstico pré-natal.

A primeira tentativa de visualização endoscópica intrauterina foi relatada por Westin, que utilizou um histeroscópio de 10 mm por via transvaginal. Hobbins e Mahoney, em 1974, introduziram a “escopia por agulha”, com uma lente em haste autofocalizada, tendo sido esta a primeira técnica percutânea aplicada clinicamente.

Apesar da expectativa inicial com as possibilidades da fetoscopia, o desenvolvimento e o uso do diagnóstico ultrassonográfico e dos procedimentos invasivos guiados pela ultrassonografia desbancaram a fetoscopia como ferramenta diagnóstica e terapêutica, no final dos anos de 1970 e meados de 1980 (Holzgreve et al, 2005).

Concomitante ao aprimoramento de técnicas diagnósticas, há esforços no sentido de se desenvolverem terapêuticas fetais. Liley, professor da *University of Auckland*, na Nova Zelândia, realizou com sucesso, em 1963, as primeiras transfusões sanguíneas intraperitoneais em fetos gravemente acometidos intraútero, utilizando células sanguíneas de adultos. Na mesma época, várias tentativas de transfusão intravascular foram feitas, mas exigiam a realização da histerotomia, o que implicava riscos fetais e maternos extremamente elevados.

Em 1983, o obstetra francês Fernand Daffos e colaboradores fizeram a primeira cordocentese guiada pela ultrassonografia, retirando amostra de sangue fetal, o que possibilitou, posteriormente, a realização de hemotransfusões fetais intrauterinas, para o tratamento da doença hemolítica perinatal. Esse feito estimulou novos estudos e propiciou maior conhecimento da biologia fetal, através do avanço na análise bioquímica do sangue fetal, acompanhado do aprimoramento das imagens ultrassonográficas.

A era do rastreamento pré-natal teve grande impulso em 1972, quando Brock e Sutcliffe, em Edimburgo, na Escócia, relataram que era possível utilizar a alfafetoproteína como marcador para anomalias do tubo neural.

Em 1987, descobriu-se que dosagens baixas de alfafetoproteína no soro materno, gonadotrofinas coriônicas humanas (HCG) elevadas e presença de estriol no segundo trimestre da gravidez sugeriam o diagnóstico da Síndrome de Down, em 65% dos casos. Esse método, denominado triteste, também é útil para o diagnóstico da trissomia do cromossomo 18, da trissomia do 13 e da monossomia do cromossomo X (45,X).

Ao longo dessas décadas, a ultrassonografia manteve um papel central no desenvolvimento da medicina fetal e persiste como modalidade essencial ao *screening* de malformações fetais. Na década de 1980, sua difusão na obstetrícia teve grande impulso com o treinamento de especialistas, para a execução da ultrassonografia morfológica, realizada no segundo trimestre da gestação, com o objetivo de detecção de anomalias fetais.

Em 1990, Szabo e Gellen descreveram a presença de líquido subcutâneo na região nucal do feto com Síndrome de Down, no primeiro trimestre da gravidez. Em 1992, no Reino Unido, Kypros Nicolaides propôs sua utilização como método de *screening* no primeiro trimestre, denominando-o translucência nucal. A visualização da translucência nucal é obtida através da ultrassonografia entre a décima-primeira e a décima-terceira semana de gestação. Alguns autores a consideram o melhor marcador ecográfico de anomalias cromossômicas, na gravidez (Gallo et al, 2009).

Em 1995, propôs-se a medida ecográfica do osso nasal também com objetivo do diagnóstico da trissomia do 21 e outras aneuploidias. O uso da técnica do *doppler* também permite avaliar o aumento do índice de pulsabilidade no fluxo do ducto venoso e a



regurgitação tricúspide, como marcadores de anomalias cromossômicas (Mauad Filho et al, 2009).

O primeiro trabalho realizado sobre o emprego da ressonância magnética na gestação foi desenvolvido por F.W. Smith em 1983 (Werner, 1996). Sua característica mais importante está no excelente contraste tecidual das imagens fetais. O exame não substitui a ultrassonografia, mas é útil como método complementar, mostrando imagens adicionais da estrutura do feto e elucidando casos não esclarecidos pela ecografia. Werner (2009) esclarece que a sua acuidade diagnóstica melhora com o avanço da idade gestacional, não sendo afetada pela diminuição de líquido amniótico, obesidade materna ou estática fetal. Galluzzo e Werner (2010) citam alguns fatores limitadores do emprego da ressonância magnética, como o alto custo, a dificuldade na padronização dos cortes, a movimentação fetal e o pequeno valor diagnóstico no primeiro trimestre de gestação.

A primeira cirurgia fetal a céu aberto foi realizada em 1981, no *Children's Hospital da University of California*, em São Francisco. A primeira cirurgia fetal a céu aberto, com sucesso no Brasil, ocorreu em agosto de 2003, no Hospital São Paulo, ligado à Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), conduzida por uma equipe constituída por obstetras especialistas em medicina fetal, neurocirurgiões, pediatras, enfermeiros e anestesiológicos.

Na Universidade de Campinas (UNICAMP), em dezembro de 2003, também foi realizada com sucesso a cirurgia intrauterina, para correção da mielomeningocele, e criado um laboratório com recursos da Fundação ao Amparo e a Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), com o fim de realizar pesquisas visando a eliminar ou minimizar defeitos congênitos. Apesar disso, muitos especialistas estão convencidos de que a cirurgia fetal a céu aberto esteja destinada ao abandono, devido ao grande risco materno e para a evolução

da gestação. Entre as complicações associadas a esse tipo de cirurgia, estão o alto risco de trabalho de parto prematuro, ruptura prematura de membranas, descolamento prematuro de placenta, bandas amnióticas, hemorragia intracraniana fetal, edema pulmonar materno (Quintero et al, 1999). A técnica consiste em uma laparotomia e histerotomia, com posterior retirada parcial do feto, que é submetido à cirurgia e recolocado na cavidade amniótica. O útero e as membranas são fechados e o feto nasce de parto cesáreo semanas mais tarde. As patologias passíveis de reparo com a intervenção cirúrgica são hérnia diafragmática, cistostomia ou ureterostomia para uropatia obstrutiva, ligadura de teratoma sacrococcígeo, correção para mielomeningocele e fetoscopia seletiva para gêmeo acárdico ou síndrome de transfusão feto-fetal.

O desenvolvimento de técnicas cirúrgicas endoscópicas, no início dos anos 1980, com avanços nos métodos de visualização tecnológica, o uso da eletrocoagulação bipolar, a adição do vídeo, mudou a perspectiva de praticamente todas as especialidades cirúrgicas.

Na área da medicina fetal, os procedimentos cirúrgicos, atualmente, são realizados por meio de técnicas minimamente invasivas, endoscópicas, com o objetivo de operar o feto dentro do útero grávido. O acesso à cavidade abdominal pode ser feito por meio de procedimento percutâneo, ou de pequena laparotomia. A abordagem percutânea é menos traumática. A laparotomia é utilizada apenas para alcançar o útero e um trocater é introduzido através do miométrio para dentro da cavidade amniótica.

Ainda há necessidade de serem projetados instrumentos especificamente para a fetoscopia operatória. Quintero (2005) adverte que as limitações para a realização desse procedimento são a localização placentária, o acesso, a visualização, os instrumentos, a posição fetal e a rotura prematura de membranas.

Nos dias de hoje, busca-se desenvolver outros métodos menos agressivos para a mulher, nessas situações, como a aplicação do laser na síndrome de transfusão feto-fetal, ressaltando que todos os procedimentos cirúrgicos se encontram, ainda, em fase experimental.

O diagnóstico pré-natal, atualmente, caracteriza-se por apresentar uma quantidade considerável de técnicas para o diagnóstico fetal, como métodos bioquímicos, biofísicos, ultrassonografias, ressonância magnética, amniocentese, biópsia de vilo corial, cordocentese, fetoscopias e cirurgias uterinas minimamente invasivas.

As práticas de medicina fetal foram introduzidas no Brasil, na década de 1980, por especialistas em ginecologia e obstetrícia que tiveram treinamento no exterior, principalmente na Inglaterra e França. Essas técnicas foram implantadas, inicialmente, em hospitais universitários e clínicas privadas, e é provável que sua difusão em hospitais públicos não universitários seja restrita, pois que não há estudos ou levantamentos oficiais, nem foi possível encontrar maiores informações a propósito. Tampouco foram identificadas ações programáticas e diretrizes consolidadas, no âmbito do SUS, que possam caracterizar uma política pública em medicina fetal.

A regulamentação das práticas da medicina fetal, no Brasil, restringe-se aos mecanismos de reconhecimento de capacidade técnica e habilitação para atuar na área. O exame de titulação em medicina fetal ocorre, anualmente, no Congresso Brasileiro de Ginecologia e Obstetrícia, e consta de prova escrita e prova prática, conforme a Resolução do Conselho Federal de Medicina, número 1634/2002, publicada no Diário Oficial da União do dia 29 de abril de 2002. Exige-se que o candidato esteja inscrito no Conselho Regional de Medicina, seja portador do Título de Especialista em Ginecologia e Obstetrícia (TEGO), concedido pela Associação Médica Brasileira (AMB), e tenha comprovante de

experiência em medicina fetal, em serviço universitário e/ou privado. Considerar-se-á aprovado aquele que obtiver média final igual ou superior a sete e acertar, no mínimo, cinquenta por cento das questões de cada prova (escrita e oral).

O programa de seleção é subdividido em três partes: avaliação da gestação normal, patologia fetal e procedimentos invasivos (apêndice 3). O certificado obtido no concurso tem validade de cinco anos, sendo renovável segundo as normas estabelecidas pela Comissão Nacional de Acreditação AMB/CFM (Conselho Federal de Medicina). Atualmente os títulos são emitidos pela Associação Médica Brasileira.

## **2.2- Aspectos socioantropológicos**

Segundo Martins (2004), os obstetras foram os primeiros a levar em frente o modelo biológico das diferenças sexuais. Tal fato trouxe, como consequência, o aumento de intervenções de tecnologias médicas sobre os corpos femininos, cada vez mais colocados em posição de passividade, à medida que os saberes se especializavam. O exame obstétrico passa a ser, para os médicos, uma forma de saber construído através do olhar, tato e audição, ampliado com a invenção de instrumentos de diagnóstico, como os pelvímetros e o fórceps, este último criado no século XVII.

Ainda segundo a mesma autora, tais instrumentos, somados aos tratados de obstetrícia que proliferaram no século XVIII, permitiram que os cirurgiões se impusessem sobre as parteiras como detentores do conhecimento dos corpos femininos e representantes da ciência.

A emergência da medicina fetal como subespecialidade tem seus antecedentes históricos nesse processo de formação de uma ciência médica fundada no paradigma

biológico com ênfase nas diferenças sexuais, e de crescente medicalização do corpo feminino e dos processos reprodutivos, representando uma nova fase que se abre com novos conhecimentos científicos, técnicas e instrumentos de intervenção.

Essa nova especialidade médica, assim como outras tecnologias no campo da reprodução humana, tem suscitado questões políticas e filosóficas, tais como a personificação do feto, as novas representações entre as fronteiras de natureza e cultura, do normal e do patológico, as consequências para o sistema de gênero e o debate de direitos humanos e de cidadania.

No Brasil, a produção de estudos sociais sobre a medicina fetal é incipiente. Contudo, as tecnologias de diagnóstico pré-natal e, principalmente, as novas tecnologias de reprodução assistida têm sido objeto de estudo de recente e consistente literatura nacional, representada por Correa (2001), Luna (2004), Vieira (2002), entre outros. Esses estudos têm apresentado reflexões relevantes sobre temáticas que entrelaçam reprodução, tecnologia, gênero e medicalização do corpo feminino, à luz do contexto sociocultural de nosso país. Por isso, suas contribuições são muito importantes para aqueles que pretendem estudar questões políticas, históricas e éticas envolvidas nas práticas de medicina fetal.

É de Chazan (2005) um estudo etnográfico em clínicas de imagem na cidade do Rio de Janeiro, que trata da questão da ultrassonografia como objeto de espetáculo, de consumo, de interatividade e desejo. A autora discute a construção da pessoa fetal mediada por esse tipo de exame e o modo como as tecnologias médicas de imagem incidem na construção social do corpo.

Luna (2004) relata que, na década de 1970, a imagem do feto separado da mãe surge com o uso da ultrassonografia e define sua condição de pessoa. Afirma que a construção do feto como pessoa potencial e individual se vale de um raciocínio teleológico baseado em

conceitos de força vital biológica e determinismo genético, de modo que, no momento da concepção, seu curso de vida estaria mapeado geneticamente. Acrescenta que a individualidade do feto se mostra, tanto no conceito de viabilidade, como na própria distinção entre embrião e pré-embrião. Disso ressalta que a condição de pessoa do feto não estaria mais de posse da alma, mas na posse de um corpo e de um genótipo humano. Tal mudança de retórica, para Franklin (1991), surge com grupos antiabortistas na Inglaterra, que foram substituindo as definições religiosas da vida humana por definições biológicas.

Para Luna (2004), se, no diagnóstico pré-natal, o dilema da mulher ou do casal envolvido diz respeito à interrupção da gravidez e exclusão de uma possibilidade de vida, no diagnóstico genético pré-implantação, os sujeitos envolvidos parecem centrar-se nos objetivos que têm em relação ao filho futuro, quando pedem a seleção dos embriões que serão transferidos. Essa abordagem abre o debate quanto à tomada de decisão de interrupção da gestação, nos casos de malformações graves ou doenças genéticas.

discussão a ponto de estabelecer o problema de redefinições de conceitos como natureza, homem, vida humana, limites do humano”.

A crescente medicalização do corpo feminino e dos processos de reprodução biológica tem sido entendida como nova forma de poder, o que pode significar dominação, controle ou disciplina.

Segundo Foucault (1979) “... não se trata de saber qual é o poder que age do exterior sobre a ciência, mas que efeitos de poder circulam entre os enunciados científicos; qual é seu regime interior de poder; como e por que em certos momentos ele se modifica de forma global”.

Corrêa e Arán (2008) buscam situar a discussão teórica sobre a tecnologia e o sistema sexo/gênero no campo dos estudos feministas. Salientam que vários trabalhos realizados partem do pressuposto de que o feminino fica associado à natureza e o masculino, à cultura, sendo o gênero uma forma de regulação social. Citam a posição de algumas feministas, a partir da década de 1980, como Judith Butler, que afirma ser o gênero uma norma, e lembram Tereza de Lauretis, que alega não ser o gênero algo intrínseco aos seres humanos, mas o conjunto de efeitos produzidos em corpos, comportamentos e relações sociais, por meio do desdobramento de uma complexa tecnologia política. Indicam Donna Haraway, como a promotora de um deslocamento de binarismos universalizantes, por meio da historicização das categorias de sexo, carne, biologia, raça e natureza, responsáveis pelas estruturas de dominação.

Haraway utiliza a imagem do ciborgue, um híbrido de matéria e organismo, como metáfora das transformações sociais, políticas e científicas do fim do século passado, e defende que as novas tecnologias destroem as fronteiras das dicotomias como natureza/cultura, orgânico/inorgânico, exigindo, com isso, a construção de nova cartografia

política. Tais aspectos também se inserem na medicina fetal, já que a reprodução não é mais só um trabalho da natureza.

Há uma importante produção na literatura internacional, destacadamente de antropólogas norteamericanas, sobre aspectos políticos e socioculturais das novas tecnologias de pré-natal.

Em interessante estudo publicado em 2000, Rayna Rapp explora o impacto social e o significado cultural do diagnóstico pré-natal por meio da amniocentese e tecnologias relacionadas, usado no rastreio de anomalias cromossômicas e do tubo neural, durante o segundo trimestre da gravidez. Questiona por que essa nova tecnologia reprodutiva foi criada, como se tornou parte da rotina dos cuidados pré-natais para alguns segmentos da população dos EUA, quem a utiliza e em que condições o método é oferecido, como os profissionais de saúde convencem para a realização do teste, como as mulheres relatam a experiência com o teste. Em seu estudo, levado a cabo entre 1983 e 1987, foram realizadas entrevistas com perspectivas bem diversificadas: com gestantes e seus parceiros que usavam e recusavam o teste, crianças com necessidades especiais (que na época do estudo já podiam ser diagnosticadas no pré-natal) e profissionais que trabalhavam com essas crianças.

As mulheres apresentavam grande diversidade étnica e cultural. Foram divididas em brancas de classe média alta, mulheres da classe trabalhadora e mulheres pobres (aí são incluídas mulheres latinas imigrantes nos Estados Unidos). A autora, como participante de movimento de mulheres no âmbito da saúde, privilegiou as opiniões e as escolhas femininas, e os problemas éticos que a tecnologia impõe às mulheres, concentrando-se mais na questão da diversidade de gênero. Concluiu que a religião, o suporte dos parentes, o apoio comunitário, assim como a história reprodutiva individual, podem levar à recusa da



amniocentese, apesar da indicação médica. Por outro lado, a aceitação do exame varia quanto às características de classe social, grau de informação e adesão ao discurso biomédico, e acesso ao serviço de saúde de boa qualidade. Verificou-se que a opinião do companheiro também interfere na decisão da realização do exame.

O estudo de Mônica Caspers (1997) tratou da cirurgia fetal e da emergência histórica do feto como paciente. Estudou o conceito que estruturava a relação entre a questão política do aborto e a reprodução, com a “micropolítica” da cirurgia fetal. Denominou o feto ou tecnofeto como “objeto de trabalho”, e examinou a construção narrativa clínica e social que surgia entre os atores envolvidos, para conceituar o paciente não nascido. Seu trabalho foi desenvolvido através de entrevistas com os profissionais de saúde da unidade de cirurgia fetal do *Capital Hospital*, na costa oeste dos Estados Unidos. Além da observação das cirurgias, participou de encontros das equipes de cirurgia fetal, durante dois anos, e realizou entrevistas com mulheres submetidas a tais procedimentos. Já que a maioria das intervenções no feto inclui a invasão do corpo da gestante, essa autora feminista conclui no seu trabalho que as mulheres em um “mundo perfeito” deveriam ter acesso a todos os cuidados de saúde reprodutiva (incluindo o aborto). Defende a estudiosa que medicina reprodutiva deveria ser centrada na mulher, acessível, escolhida livremente e segura. Ainda ressalta que no “nosso mundo imperfeito” a medicina reprodutiva ocupa vários lugares: como um conjunto de práticas que cura e lesa as mulheres; produz e destrói fetos; é paliativa e iatrogênica; abre e fecha possibilidades reprodutivas; é uma boa escolha de consumo para as mulheres e uma forma de controle social; forma significados culturais e é produto da cultura. Afirma, ainda, que a prática da cirurgia fetal precisa passar por uma análise ética e democrática, incorporando vozes de mulheres e suas experiências, que a

medicina reprodutiva deve ser reconhecida como prática cultural e engajar as mulheres envolvidas e pesquisadoras feministas.

Para Dumit e Floyd (1998), a ideia do feto separado da mãe como produto de um processo mecânico é uma metáfora importante para as mulheres, porque implica que os homens ultimamente podem tornar-se os “produtores do produto”. Alegam que a produção masculina de bebês tem se intensificado recentemente com o desenvolvimento e proliferação das novas tecnologias de reprodução, como a fertilização *in vitro*, que envolve a remoção e manipulação do material genético da mulher e sua reinserção. Referem também que, enquanto tecnologias ciborgues do nascimento, suportam a hegemonia tecnocrática, as novas tecnologias contraceptivas, de bancos de espermatozoides para fertilização *in vitro*, têm um potencial subversivo; elas podem ser usadas para suportar diversos novos arranjos de famílias. Questionam os que têm acesso às novas tecnologias, ressaltam que o modelo da cultura dominante normalmente nega o acesso às mulheres com idade avançada, aos homens e mulheres que não têm parceiros(as) e a quem não tem dinheiro, considerando que a discriminação é de gênero e classe social.

### **3 - Objetivos do trabalho**

A pesquisa teve como objetivo geral compreender visões e opiniões dos especialistas sobre os sentidos, potencialidades e limites da medicina fetal, no que diz respeito à promoção da saúde reprodutiva e dos direitos reprodutivos.

Seus objetivos específicos foram analisar a visão dos especialistas sobre:

- benefícios e riscos das práticas da medicina fetal no que diz respeito à saúde da mulher e do feto, e possíveis situações de conflito.

- acesso, benefícios e limites das práticas da medicina fetal, segundo condições sócio-econômicas.
- como as práticas da medicina fetal afetam o exercício dos direitos reprodutivos das mulheres, incluindo a autonomia destas, no sentido de se submeterem, ou não, a procedimentos de rastreamento diagnóstico e/ou terapêutico e tomada de decisão quanto à interrupção da gestação, nos casos de malformações graves ou doenças genéticas
- os principais desafios éticos e jurídicos da medicina fetal, inclusive frente à questão da legislação restritiva do aborto no Brasil.

#### **4 - Sujeitos, materiais e métodos**

Foi realizado um estudo qualitativo com abordagem das ciências sociais, utilizando o método de relatos orais (Queiroz, 1991). O estudo lançou mão de duas fontes orais distintas: apresentações e falas de especialistas no I Congresso Brasileiro de Medicina Fetal, realizado em 2009, e depoimentos de especialistas colhidos mediante entrevistas individuais. Algumas informações e materiais do estudo foram obtidos diretamente pela pesquisadora, como participante e observadora do congresso citado.

O I Congresso Brasileiro de Medicina Fetal foi realizado em São Paulo, nos dias 10, 11 e 12 de setembro de 2009, junto com o XIII Congresso Brasileiro de Ultrassonografia. O conteúdo do evento foi gravado e comercializado pela empresa TV MED, com autorização da comissão organizadora dos congressos, e está editado em uma série de *CD-roms* que podem ser adquiridos separadamente. O conteúdo específico de medicina fetal

consta do *CD-rom* número 3, registrado sob o código ISBN 85-999-6739-8, adquirido um exemplar para essa pesquisa (nota fiscal número 044710 emitida pela Editora TV MED Comércio Ltda).

No *CD-rom*, o conteúdo está distribuído em quatro módulos relacionados: 1. Rastreamento e diagnóstico de malformações; 2. Controvérsias em medicina fetal e gestação de alto risco; 3. Avanços em medicina fetal e 4. Malformações fetais: diagnósticos e tratamento (Estado de arte).

Nessa mídia, contam, ainda, duas sessões interativas com participação da plateia, curiosamente na área de pediatria e ginecologia. As sessões interativas em medicina fetal não foram incluídas nesse *CD-rom*, embora tenham ocorrido durante o congresso.

As entrevistas individuais com médicos especialistas em medicina fetal foram realizadas em momento posterior ao congresso. Todos os entrevistados são do sexo masculino. Foram considerados elegíveis como sujeitos da pesquisa médicos que se intitulam e são reconhecidos como especialistas em medicina fetal e atuam em instituições públicas e privadas, nas regiões sul e sudeste do Brasil. As entrevistas foram guiadas por uma pauta temática com questões relevantes para a pesquisa. Essa pauta foi utilizada de modo flexível, respeitando o fluxo dos depoimentos e discursos dos entrevistados (ver apêndice 2). As entrevistas foram gravadas digitalmente e transcritas para análise posterior.

Os profissionais residentes no Rio de Janeiro foram entrevistados nos dias e locais designados por eles, a totalidade em hospitais e clínicas privadas. Os dos outros estados concordaram em fornecer as entrevistas por telefone, as quais foram gravadas digitalmente por meio de viva-voz.

A eleição do campo das regiões sudeste e sul deveu-se ao fato de concentrarem grande número de especialistas, muitos dos quais pioneiros da construção da medicina fetal no

Brasil. O tamanho da amostra entrevistada foi determinada pelo critério de saturação (Minayo, 2004). Foram convidados catorze profissionais e obtidas nove entrevistas. Cinco especialistas não responderam ao convite, apesar de tentativas de contato via correio eletrônico ou através de suas secretárias. Os convites encaminhados por *e-mail* continham a pauta temática, o currículo resumido da pesquisadora e o termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice 1). As entrevistas transcorreram entre julho e setembro de 2010.

Todos os especialistas entrevistados dedicam-se ao serviço privado e/ou serviço universitário público, e apresentam posição de destaque no meio médico. A maioria possui título de doutor, sendo a menor titulação a de mestrado. Todos são muito atuantes na construção da especialidade, participando de eventos médicos no Brasil e no exterior. Para manter o anonimato dos entrevistados, na análise dos depoimentos foram utilizados nomes fictícios.

Para a análise dos relatos orais dos profissionais, buscou-se utilizar subsídios do método hermenêutico-dialético, que segundo Minayo:

“A união da hermenêutica com a dialética leva a que o intérprete busque entender o texto, a fala, o depoimento como resultado de um processo social (trabalho e dominação) e processo de conhecimento (expresso na linguagem) ambos frutos de múltiplas determinações mas com significado específico. Esse texto é a representação social de uma realidade que se mostra e se esconde na comunicação, onde o autor e o intérprete são parte de um mesmo contexto ético-político e onde o acordo subsiste ao mesmo tempo que as tensões e perturbações sociais” (Minayo, 2004: 227-228).

Seguindo sugestões da autora, após processar os materiais coletados (transcrição de gravações de entrevistas, seleção de trechos do *CD-rom* para análise), foram realizadas várias leituras livres. Em seguida, buscou-se sistematizar os conteúdos temáticos e argumentativos dos relatos, classificar em categorias analíticas e, enfim, realizar uma interpretação à luz dos objetivos da pesquisa.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ (CEP-IFF), sob o número CAEE 0006.0.008.000-10, número da folha de rosto 31602 e número do registro no CEP-IFF 006/10. Foram seguidas as diretrizes e normas regulamentares de pesquisa envolvendo seres humanos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e as exigências no que se refere ao consentimento livre e esclarecido, respeitando-se os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade. Nesse sentido, a participação dos especialistas entrevistados na pesquisa foi voluntária e suas identidades serão preservadas, assim como a dos participantes do I Congresso de Medicina Fetal.

## **5 – Resultados**

A exposição dos resultados está dividida em duas partes. Na primeira, procurou-se analisar as intervenções dos especialistas participantes no I Congresso Brasileiro de Medicina Fetal em mesas e sessões científicas. Na segunda, analisar as entrevistas individuais concedidas por especialistas em medicina fetal à pesquisadora.

### **5.1- Apresentação dos especialistas no I Congresso Brasileiro de Medicina Fetal**

Algumas reflexões iniciais aqui apresentadas sobre o I Congresso Brasileiro de Medicina Fetal são fruto de observações da pesquisadora como participante do evento. Inserido em um congresso de ultrassonografia, o congresso de medicina fetal pareceu cumprir, além do cunho teórico e científico, um objetivo político. Este consistia em criar uma integração entre especialistas em ginecologia e obstetrícia com habilitação em

ultrassonografia e/ou medicina fetal, os fetólogos, com os especialistas em radiologia. Procurava-se, assim, criar um ambiente em que todos pudessem gozar da mesma legitimidade e autoridade para o exercício do diagnóstico por ultrassom, e estimular a união de forças, independentemente da origem de formação médica, para reconhecer o exercício da ultrassonografia como uma especialidade médica, e não como área de atuação, como é considerada atualmente. A apresentação do presidente da Sociedade Brasileira de Ultrassonografia (SBUS) e do congresso, Prof. Dr. Sang Choon Cha, no programa do evento, ilustra essa impressão:

“ Gostaríamos de dar boas vindas a todos os colegas ultrassonografistas e fetólogos. O nosso objetivo final é promover condições propícias para atualização científica, aprimoramento técnico, troca de experiências e mais de tudo, criar um ambiente de união e consagração entre os ultrassonografistas. Esta família que cresce a cada dia, provindas das mais diversas especialidades, precisa estar unida para a defesa dos nossos interesses: ultrassonografia segura, digna e reconhecida”.

Compuseram a mesa, na solenidade de abertura, o Presidente do Colégio Brasileiro de Radiologia, Dr. Sebastião Cezar Mendes Tramontin, o Presidente da Sociedade Brasileira de Reprodução Humana, Dr. Waldemar Naves do Amaral, a Coordenadora do programa “Rede Mãe Paulistana”, Dra. Maria Aparecida Orsini de Carvalho, representando o Prefeito do Município de São Paulo, Dr. Gilberto Kassab, o Presidente da Federação Mundial das Sociedades de Ultrassonografia em Medicina e Biologia, Dr. Giovanni Guido Cerri, e o Dr. Sang Choon Cha, Presidente da SBUS e do congresso. Participaram mil congressistas e cento e doze professores convidados. Até o momento da abertura do congresso, a SBUS tinha recebido a adesão de duzentos e cinquenta novos sócios, segundo informação do Dr. Sang. Foi também anunciado, pelo Presidente do congresso, que o Brasil é o segundo maior mercado de ultrassonografia do mundo, com aproximadamente vinte mil ultrassonografistas.

Além dos especialistas em ginecologia e obstetrícia com área de atuação em medicina fetal, outros especialistas integrantes do quadro de convidados pertenciam às áreas de imunologia, cirurgia cardiovascular, radiologia, neurocirurgia, genética e pediatria, o que aponta para o caráter multidisciplinar da especialidade. Dos expositores convidados, no módulo de medicina fetal, a grande maioria era do sexo masculino, sendo apenas quatro o número das expositoras.

A observação participante e a análise do material em *CD-rom* demonstram que foram raras as consultas e citações de trabalhos realizados por mulheres, o que reforça a impressão da pequena participação feminina nessa área de práticas médicas.

O congresso apresentava um vasto espaço reservado a empresas patrocinadoras, entre elas, empresas de criogenia, clínicas de diagnósticos, livrarias e várias empresas concorrentes que comercializam aparelhos de ultrassonografia. Observou-se o incentivo para a aquisição de aparelhos ecográficos cada vez mais sofisticados, os quais proporcionariam melhoria da qualidade e segurança do método. Ficou clara a pressão da indústria de equipamentos sobre o exercício da prática médica e na inculcação da força da tecnologia como garantia de mais poder e acurácia diagnóstica. A fala abaixo ilustra esse processo:

“Tô vendo gente nova na platéia e tem gente da minha idade na platéia e lembra, por exemplo, quando começou a translucência nugal? Será que eu tenho que fazer essa droga? Quando começou o doppler antes, colorido. Será que eu tenho que comprar um aparelho de doppler colorido? Quando eu comecei a fazer ultrassom em mil novecentos e oitenta e seis, sete não tinha transdutor endovaginal. Pô, será que eu tenho que comprar aparelho de transdutor vaginal e gastar mais quarenta, cinquenta mil dólares? Só para lembrar essa história, não se faz hoje ultrassom sem transdutor vaginal, não se faz ultrassom sem doppler colorido, sem 4D e assim por diante . Então isso deve ser utilizado e colocado com custo muito menor obviamente que



um aparelho de ultrassonografia”. (Módulo 1-1-28:08)

Os limites e determinações que as lógicas econômicas e de mercado impõem à prática dos profissionais são abertamente reconhecidos, o que não é de estranhar, quando se trata de especialidade cujo histórico de formação é fortemente ancorado na medicina privada e em seus interesses específicos. Além disso, pode-se perceber um discurso de acomodação em relação a essa realidade :

“ Nós trabalhamos muito, dependendo, não só pensando no que nós devemos fazer, mas o que os convênios permitem que a gente faça, e eles têm limitado muito uma via ou outra (referência ao uso da ultrassonografia por via abdominal ou transvaginal que associadas aumentam o diagnóstico do primeiro trimestre em 95% ) (Módulo 1-2 -02:52)

“ Hoje em dia, um fator importante do nosso exame é tempo. Fazer um morfológico em uma hora e meia é lindo, mas é inviável. Então a gente tem que racionalizar o nosso exame, no sentido de ter uma efetividade, de manter uma qualidade mínima e em tempo razoável”. ( Módulo1-5: 16:48)

Preocupações com consequências jurídicas que podem advir da prática da especialidade são constantes e é comum o debate de estratégias para proteção corporativa e defesa prévia, quanto aos possíveis riscos de ações judiciais sobre a prática médica. Não se propõe uma reflexão conjunta sobre os motivos e causas que levam a essas ações. Pouco se discutem questões éticas e necessidades de regulamentação dessas práticas. Não houve no congresso nenhuma discussão ou apresentação sobre o tema. Foram selecionadas duas falas que apontam para essa questão:

“O importante é que a gente não escreva só o que viu, mas escreva também o que não viu para que a gente possa rever mais tarde e para que a gente possa de alguma forma se precaver frente a uma possível demanda judicial, que como os senhores sabem, aumenta a cada dia. Isso é uma

preocupação que a gente tem que ter, não pode deixar de falar”. (Módulo1-5: 18:55)

“E se vocês forem avaliar alguns dados do por que os ultrassonografistas são processados, dificilmente vocês vão ver histórias em que o ultrassonografista é processado porque deixou de ver uma malformação cardíaca complexa. Os grandes processos são por coisas básicas e o principal que foi um espanto quando eu li, que o principal processo a causa de processo é por não visualização de algum membro. Então não visualização de um fêmur, não visualização de um úmero, é a principal causa, ou seja, são fatores que são muito bem visíveis, logo no primeiro trimestre, então não tem justificativa de eles não serem bem diagnosticados”. (Módulo1-3-11:05)

Observa-se o incentivo à prática da ultrassonografia no primeiro trimestre, para diagnóstico precoce de alterações do feto. Tal fato fica controverso diante da legislação restritiva do aborto no país, já que um diagnóstico precoce de uma patologia incompatível com a vida não vai possibilitar a escolha da mulher de manter, ou não, a gestação. Tampouco a ultrassonografia precoce vai modificar o prognóstico da evolução do desenvolvimento fetal, nessa fase da gestação.

Considerando os debates do congresso como um todo, vê-se que não possui expressão, em uma agenda comum dos especialistas em medicina fetal, a discussão sobre as implicações éticas e legais concernentes à interrupção da gestação em caso de malformações fetais.

No exemplo abaixo, a defesa da implantação do método ultrassonográfico de rotina na primeira fase da gestação é articulada com a retórica de que “as mulheres desejam o diagnóstico fetal” no caso de abortamento espontâneo. Não é feita menção alguma à interrupção voluntária da gestação.

“Para lembrar a vocês, é uma frase que eu gosto muito em que eu termino as minhas aulas, onde eu digo que a maioria das mulheres desejam o diagnóstico fetal e preferem que seja realizado no primeiro trimestre quando sofrem abortamento

e desejam conhecer a causa. Então lembrar sempre, é lógico que o segundo trimestre é que vai ser o essencial para a gente fazer morfologia do bebê, isso eu não tenho dúvida. Todos os trabalhos mostram que eu vou diagnosticar muito mais no segundo trimestre que no primeiro trimestre. Mas se eu já puder esclarecer a essa mulher qual a patologia que esse feto vai ter, qual o prognóstico que esse feto vai ter vai ser muito melhor. Mas eu só vou poder fazer isso a partir do momento em que eu conheça toda a embriologia desse feto, desse embrião. Saiba dizer qual a evolução disso, ou seja, o que eu posso visualizar no primeiro trimestre. O que eu não posso saber e saber exatamente quais são as minhas limitações. É só dessa maneira que a gente vai poder fazer uma boa avaliação do primeiro trimestre. (Módulo 1-3, 11:05 -23:54)

O debate que incentiva uma maior realização da ultrassonografia no primeiro trimestre parece pautar-se, principalmente, em uma lógica de mercado, visando o aumento do consumo dessa tecnologia, e não a ampliação do acesso. No congresso não se colocou em discussão o problema de que as mulheres usuárias do SUS normalmente não chegam ao pré-natal no primeiro trimestre e/ou não têm acesso à ultrassonografia inicial, o que demonstra uma desigualdade dessa parcela da população em relação às usuárias do sistema de saúde suplementar e às usuárias particulares.

A necessidade da universalização da ultrassonografia no segundo trimestre também foi reiterada em várias falas e é articulada segundo a mesma lógica centrada na clientela da medicina privada. Vantagens como a possibilidade de terapias intrauterinas, cirúrgicas ou não, são frequentemente exaltadas, em detrimento das considerações sobre riscos e custos para as mulheres que se submetem a esses procedimentos.

“Basicamente no exame morfológico que se busca, o que a gente busca como os senhores sabem muito bem é a avaliação sistematizada da anatomia fetal. Esse é o ponto importante e essa avaliação sistematizada da anatomia fetal, quer dizer, não é meramente um exercício acadêmico porque muitas anormalidades anatômicas são passíveis de correção intraútero ou pelo menos da proposição de alguma terapia intrauterina.” (Módulo 1-5-02:15)

No material analisado, revela-se, também, a necessidade de definir competências e a disputa de mercado quando se aborda a inserção dos fetólogos, na execução de exames de ecocardiografia fetal, para a avaliação de malformações cardíacas, que originalmente eram realizadas por pediatras com habilitação para esse tipo de exame.

“Quem que deve fazer o eco? Deve fazer quem sabe, quer dizer, não necessariamente o fetólogo, não necessariamente o ecografista fetal que na maioria das vezes é o pessoal da pediatria com alguma especialização fetal. Faz quem sabe. Quem quer fazer vai atrás e aprende. Tem que ter um treinamento. (Módulo 1-5: 24:44)

Na análise do conjunto dos relatos, pode-se perceber que as pessoas que utilizam os serviços e se submetem aos procedimentos da medicina fetal - incluindo o aconselhamento genético e as intervenções diagnósticas e terapêuticas mais invasivas no corpo feminino - são representadas, de um modo um tanto abstrato, sob as categorias de “casal” ou de “pais”.

Muito raramente os sujeitos cobertos por essas categorias são individualizados e quase não são consideradas questões que poderiam revelar necessidades, aspirações, custos, benefícios ou prerrogativas específicas de cada um, como consequências e riscos - maiores para as mulheres do que para os homens - de certos procedimentos, conflito de opiniões e/ou decisões entre uma mulher e um homem envolvidos no processo de reprodução, ou mesmo ausência de um companheiro. Isso mostra o papel irrelevante que o pensamento médico atribui às questões de gênero e de direitos reprodutivos (autonomia decisória, integridade corporal). Uma representação dessa observação aparece na fala sobre o rastreamento da trissomia do cromossoma 21:

“Nossa responsabilidade é prover os pais com um acurado cálculo de risco, ao invés de criar definições arbitrárias de alto e baixo risco. Essa informação é dada a esse casal, para ele poder decidir se ele vai optar ou não por um

procedimento invasivo para a detecção do diagnóstico daquele cariótipo” (Módulo 1.1 -01: 26)

O viés de uma cultura machista e falocêntrica, que reproduz a visão da mulher dominada pelo seu corpo e seu sexo (Martins, 2004), fica nítido em um relato. Ele faz alusão a uma expectativa criada entre os especialistas com o uso do transdutor transvaginal, que, por possuir um motor interno em sua “cabeça”, poderia ter apelo como objeto erótico para sedução e promoção de prazer, o que facilitaria a adesão das mulheres à realização do exame.

“No primeiro trimestre, já disse, a sonoembriologia pode ser acompanhada também pelo ultrassom 3D. Vale frisar que essa sonda tem um sistema hermético, embora tenha um motor aqui dentro... mas tem um sistema completamente hermético que não permite qualquer efeito vibratório. Muita gente imaginava que essa sonda seria maravilhosa para atração, atrair as pacientes para o exame, mas ela não produz nenhum efeito vibratório, embora ela tenha um motor aqui dentro fazendo girar o cristal que está na cabeça aqui do transdutor. Ela faz a varredura e teríamos as imagens em 3D do primeiro trimestre”. (Modulo 3- 5- 08:44)

A possibilidade de iatrogenia e os custos sociais e psicológicos das práticas em medicina fetal para as mulheres não estão ausentes nos debates dos profissionais, mas essas questões aparecem, muitas vezes, de forma evasiva e, principalmente, não originam uma discussão sobre limites éticos e técnicos das intervenções. Nos discursos abaixo, a palavra iatrogenia fica implícita.

“Eu gostaria de aproveitar esses minutos finais que disponho para dizer o seguinte: um dos grandes problemas do diagnóstico de uma uropatia do feto é nós não iniciarmos corretamente a abordagem com essas mães no momento do diagnóstico. Então é... muitas vezes, a gente passa para essas mães que estamos diante de um quadro grave e, se não tivermos cuidado, iniciamos a propedêutica invasiva. Começamos a fazer avaliações fetais extremamente complicadas com risco associado grande para depois

chegarmos a conclusão que o desenvolvimento do feto foi possivelmente normal. A criança nasce e depois desenvolve-se de forma normal. E aí essa mulher teve um sofrimento grande na vida de qualquer gestante que recebe uma notícia de que seu neném não está bem e a gente fica com essa conta para ser paga” ( Módulo 4-3- 22:28)

“A idade materna aumenta o risco de Síndrome de Down e classicamente o limite é a mulher de 35 anos de idade e classicamente as mulheres com mais de 35 anos de idade eram de certa forma submetidas a um procedimento invasivo de forma até neurótica, quer dizer, uma mulher de 35 anos para você ter uma ideia o risco de ter uma Síndrome de Down é de 0,5% e o risco de todas as aneuploidias é de 1%. O risco de qualquer mulher ter uma infecção por citomegalovírus é de 2% então existe uma neurose em relação à síndrome de Down. Então mesmo mulheres de 35 anos de idade a imensa maioria vai ter gestação absolutamente normal”. (Módulo 1-2- 00:54)

É possível perceber, nas construções discursivas dos especialistas, aquilo que Chazan (2005) designou como a “personificação do feto”. Se a mulher é subsumida na entidade “casal” ou “pais”, o feto, este sim, é individualizado como “pessoa”, como “criança” ou como “paciente”. A fala de um congressista ilustra essa visão:

“Nos casos também de tumores do sistema nervoso central fetal. Aqui uma criança com hidropsia, importante edema de tecido celular subcutâneo, uma volumosa lesão neoplásica... A gente está diante de um paciente com teratoma de fossa posterior, uma neoplasia relativamente comum nessa faixa etária” ( Módulo 3-4.-28:02)

Pelo exposto, buscou-se analisar o que de sentido havia nas exposições dos temas para além do meramente técnico e teórico.

Os recortes das narrativas mostram, no discurso científico, uma grande necessidade de legitimar e divulgar a especialidade dentro de um congresso realizado para médicos e expressam situações com várias nuances embutidas no discurso médico, como as questões

da medicalização do corpo feminino, do acesso aos exames ainda muito desigual do ponto de vista socioeconômico, a pouca preocupação com a autonomia da mulher quanto às decisões reprodutivas e a necessidade de amplo debate para a questão dos direitos, da beneficência, não maleficência, e da justiça. Há necessidade, também, da análise de questões como a humanização, universalização dos métodos diagnósticos e integralidade, para que todos possam usufruir dos avanços da tecnociência.

## **5.2 – A visão dos especialistas sobre as práticas de medicina fetal: sentidos, limites e potencialidade**

A grande maioria dos entrevistados enfatizou o feto como paciente, quando interrogados sobre a definição de medicina fetal. A valorização do feto como sujeito de cuidados médicos específicos, na visão de alguns deles, impulsiona o desenvolvimento da medicina fetal como área de atuação diferenciada da obstetrícia. Embora grande parte dos médicos que se dedicam à medicina fetal seja composta, originalmente, por obstetras, alega-se que a obstetrícia tradicional valoriza principalmente, a mãe. Desse modo, decompõe-se essa clássica especialidade, ao reconhecerem-se dois sujeitos cujas necessidades seriam singulares.

“Medicina fetal é uma parte da... uma sub especialização da obstetrícia. Ela busca avaliar e tratar do feto como se fosse um paciente. Ao mesmo tempo a obstetrícia, ela valorizava exclusivamente a mãe, né? No passado, até tinha aquele jargão, entre o risco da mãe e do feto você sempre esqueceria do feto e cuidaria da mãe. A medicina fetal, ela preenche esse espaço de um cuidado fetal diferenciado onde tem o feto como se fosse um paciente também, não é? “ (Dr. Alberto)

“Então ela [a medicina fetal] trouxe o feto como um verdadeiro paciente. Antes a gente via sempre no contexto da mãe, sempre a mãe, esquecia um pouco do feto, não é? Então eu acho que ela abriu uma porta, ela abriu um caminho para a gente começar a entender o feto como paciente e aí poder tratá-lo e cuidar dele melhor ali intra-útero” (Dr. Igor)

Mais adiante serão discutidas possíveis implicações políticas e éticas dessa operação conceitual e ideológica que institui o feto como paciente, mas a primeira questão suscitada pela definição fornecida pelos entrevistados é que as necessidades das gestantes estariam dissociadas da área de atuação da medicina fetal, ficando, apenas, no âmbito da obstetrícia, como se o desenvolvimento fetal fosse autônomo no processo gestacional.

Os especialistas destacaram a maior aplicabilidade atual da medicina fetal como método diagnóstico, embora haja recursos terapêuticos, como transfusões intrauterinas, drenagens por meio de punções, injeção de substâncias no próprio feto e procedimentos de correção cirúrgica. Todos enfatizam a grande potencialidade da especialidade como método de tratamento no futuro.

O Dr. Cícero comentou que o que se chamava “diagnóstico pré-natal”, até a década de 1990, passou a ser denominado “medicina fetal”, mas a especialidade permanece com caráter quase exclusivamente diagnóstico, os recursos terapêuticos ainda são restritos e os custos elevados.

“Na verdade, até os anos 90, a gente falava em diagnóstico pré-natal -seja por ultrassom, seja por amostra de vilos coriais ou amniocentese - e o leque para tratamento era mínimo. Bem, isto modificou muito pouco, porque na verdade o que a gente pode tratar intra-útero, o feto, ainda é muito reduzido. E quando não reduzido, caríssimo. Por exemplo, cirurgia a céu aberto que alguns... os dois centros na verdade fazem nos Estados Unidos para defeitos da coluna, meningocele, custam 50 mil dólares cada uma [cirurgia]. Então isto fica restrito a centros de excelência no mundo inteiro. A gente pode fazer transfusão intra-útero em casos de aloimunização



Rh, mas são coisas pontuais. Há alguns tratamentos bem sucedidos, mas no mundo inteiro o que se pode fazer para tratar o feto intra útero ainda é muito pouca coisa. Mas ficou mais chique chamar isto de medicina fetal”.

A mudança da nomenclatura, entretanto, talvez possa significar algo mais do que ser “mais chique”. A aspiração de fortalecer a medicina fetal como uma especialidade em seu sentido pleno, e não somente como um conjunto de técnicas diagnósticas que subsidiem outras especialidades, aparece, explícita ou implicitamente, em muitas falas, quando se discute o *status* institucional dessas práticas. Há grande preocupação em definir suas competências perante outras especialidades médicas. Isso implica pensar, por um lado, sua diferenciação atual e potencial em relação a especialidades como a obstetrícia, que é o seu berço, e a outras que lhe são muito vizinhas (a perinatologia e a neonatologia, por exemplo); por outro, suas interconexões com outras especialidades como a genética médica e a reprodução assistida.

Apenas um entrevistado comentou que se trata de uma “área de atuação” e não especialidade, o que coincide com a denominação da titulação conferida pela Associação Médica Brasileira (AMB). Outros se referiram à medicina fetal como “subespecialidade” da obstetrícia. Um entrevistado a definiu como “superespecialidade”.

“Medicina fetal pra mim, quer dizer, tecnicamente, vamos dizer, mais fácil... É uma área de atuação, onde especialistas de diversas áreas se concentram para o bem estar do feto”.  
(Dr. Boris)

“Eu até para os alunos costumo definir medicina fetal como uma vertente da obstetrícia, uma superespecialidade dentro da obstetrícia que diz respeito ao diagnóstico e eventualmente ao tratamento do feto. Hoje muito mais diagnóstico, mas já alguma coisa também de tratamento. É assim que eu costumo entender a medicina fetal”. (Dr. Gustavo)

A redefinição de competências envolvidas na construção da medicina fetal como especialidade é bem ilustrada em um depoimento. Chama a atenção como no discurso do Dr. Hugo se deslocam as práticas da “perinatologia” - que, segundo ele, ficou “*démodé*” - para as da medicina fetal, e, nessa operação, se reforça a construção do feto como paciente.

“Naquela época, década de 60 o maior centro de perinatologia chamava-se CLAP do Uruguai, Centro Latino Americano de Perinatologia, chefiado por um homem notável chamado Caldeyro-Barcia. Já ouviu falar? E naquela época era perinatologia, ou seja, a medicina fetal - o obstetra em útero e o neonatologista fora, então ‘peri’, em volta do parto. Isso ficou *démodé*, porque malgrado os pediatras, que eles me desculpem, porque com o ultrassom, o desenvolvimento da obstetrícia e do feto foi tão notável que nós nos desligamos dos neonatologistas, eles ficaram pequenos para a gente. Naquela época, então, surgiu a medicina fetal, que é a ciência que cuida da saúde do feto [...] Talvez até ainda haja um congresso de peri[natologia], mas com o tempo ficou completamente *démodé*. Depois os neonatologistas cresceram muito com as UTIs, mas isso veio com um hiato grande”.

Um entrevistado considerou a denominação “medicina fetal” imprópria, já que o campo de atuação que visa o sujeito dos cuidados médicos antes de seu nascimento, passando pelos períodos embrionário e fetal, poderia vir desde o diagnóstico pré-implantatório, associando diretamente a medicina fetal às técnicas de reprodução assistida.

“Então há quem por extensão comece a medicina fetal já na época da reprodução e, outras vezes, se concentram mais dentro da existência do feto. Mas evidentemente também tem uma impropriedade do texto, porque quando é embrião a gente também já está cuidando dele, não é? Tem procedimentos que você faz na época embrionária, por exemplo, a biopsia de vilos com 9 semanas. Os tratamentos... tratamentos não, rastreamentos de malformações. Rastreamento de malformações de ordem, por exemplo, cromossômicas prévias ao procedimento de transferência de um pré-embrião. Então você já está fazendo um tratamento daquele pré-embrião. E os recursos que nós vamos ter daqui a uns anos de podermos atuar através da genética de corrigirmos erros de mutação; corrigirmos erros até eventualmente cromossômicos, isso no futuro... E aí vamos

corrigir quando? Na fase pré-embriónica. Quando é um pré-embrião antes de transferir para dentro do útero da mulher você já vai ter isso corrigido. Hoje é o diagnóstico. E no futuro é fazer o tratamento”. (Dr. Boris).

O Dr. Boris reafirma que a medicina fetal deveria ter seu nome substituído para medicina gestacional, e propõe a fusão da medicina fetal com a reprodução assistida, assim como o aperfeiçoamento e atualização da legislação, já que, atualmente, existiriam novas possibilidades reprodutivas que não estão previstas na legislação.

“Há uma impropriedade de medicina fetal, mas para mim é a medicina gestacional, não é? Vai desde a mulher que é infértil e quer tentar uma gravidez... E hoje entram doadores, entram receptores, os casais gays que querem ter filhos... Então isso é um festival, não é? E a lei tem que estar preparada para isso, e nós somos assim engessados em termos de lei, não é? Então a gente não consegue tocar esse barco...” (Dr. Boris)

Através dos relatos dos entrevistados, pode-se perceber como o surgimento da medicina fetal como especialidade e sua operação instituinte básica – a elevação do feto à condição de paciente – são intermediadas por desenvolvimentos tecnológicos. O Dr. Boris refere que a ultrassonografia, no início da década de 1970, representou

“um verdadeiro divisor de águas da obstetrícia. Em uma era pré ultrassom e outra era pós a ultrassonografia. E a medicina fetal só se permitiu, vamos dizer assim, ser implementada à medida que você pôde *ver* o feto como paciente. Para *ver* o feto como paciente precisou da ultrassonografia”.

Na era do avanço e difusão da tecnologia ultrassonográfica, “ver” o feto parece ter uma força performativa maior para sua instituição como paciente, do que “considerar” o feto como alvo de cuidados nos marcos culturais da obstetrícia clássica, voltada para o “binômio mãe-feto”.

A possibilidade de vê-lo melhor também permite tocá-lo mais diretamente, não mais apenas pela palpação da barriga materna, mas com instrumentos que permitem coletar materiais biológicos para análise da saúde fetal e que podem ser veículos para intervenções diagnósticas e terapêuticas. Nesse sentido, alguns entrevistados também destacam, como marco da construção da medicina fetal como especialidade, a “excelente qualidade das imagens” associada ao ineditismo da cordocentese, introduzida no início da década de 1980.

A medicina fetal no Brasil começa a ser organizada institucionalmente a partir da iniciativa de médicos obstetras interessados nessas novas práticas de cuidados fetais, muitos deles ligados às cátedras de obstetrícia das universidades públicas. Conforme testemunham os entrevistados, contatos com médicos estrangeiros, através de congressos dentro e fora do país ou de estágios ou cursos de pós-graduação no exterior, foram cruciais para a formação dos especialistas brasileiros. Isso mostra que as práticas de outros países que apresentam legislação não restritivas à interrupção da gravidez influenciam as práticas da medicina no Brasil.

“Quando nós começamos a fazer congressos no Brasil nos fins dos anos 80, começo dos anos 90, vinham médicos da Europa e dos Estados Unidos para cá e a gente via que eles tinham uma formação muito profunda que já distanciava bastante da formação que na média, sem generalizar, os médicos que se dedicam a essa área têm no Brasil”. (Dr. Cícero)

Foi solicitado aos entrevistados que citassem os precursores da especialidade. Em primeiro lugar, foi lembrado o professor Carlos Antônio Barbosa Montenegro, titular de obstetrícia da Universidade Federal do Rio de Janeiro no período de 1982 a 2003 e ex-diretor da Maternidade Escola da UFRJ, de 1981 a 1994. Ele é apontado como impulsor da especialidade, a partir da década de 1970, divulgando a ultrassonografia e seus avanços. O segundo mais citado foi o professor Eduardo Valente Isfer, da Faculdade de Medicina de

Jundiaí, o primeiro a fazer um estágio no exterior em medicina fetal já com essa denominação, nos anos de 1980. Quanto às instituições pioneiras na especialidade, são citadas principalmente instituições de ensino de caráter público e algumas instituições privadas.

Outro tema sobre o qual se pediu que os entrevistados discorressem foi o financiamento das pesquisas na área da medicina fetal. A grande maioria cita, como fontes financiadoras, órgãos públicos de fomento, como CAPES, CNPq, FINEP, FAPESP, FAPERJ e FAPEMIG. O Dr. Cícero se pergunta se esses financiamentos estimulam pesquisas (dissertações ou teses) que aprofundam a questão de para quê e para quem serve a especialidade e de que forma. O recorte abaixo elucida bem essa observação.

“Olha, certamente muitas [entidades financiam]. Porque as instituições públicas e mesmo as privadas, elas têm um monte de teses de mestrado e doutorado que são financiadas pelo CNPq, Faperj Fapesp, e por aí a frente. FAPEMIG, e aí vai... instituições que financiam. O que é a minha dúvida nessa questão é até que ponto esses investimentos, que não devem ser pequenos, em teses de mestrado e doutorado, levam realmente a uma discussão a quem serve essa especialidade e de que forma” (Dr. Cícero)

O Dr. Davi cita um aspecto positivo desses financiamentos, que vai além da pesquisa. Segundo ele, os serviços públicos universitários, muitas vezes, têm a oportunidade de reforçar sua infraestrutura, principalmente no que tange a equipamentos, com verbas de pesquisa.

“Bom, existe uma fonte diretamente para pesquisa que sempre é buscada via FAPESP, via CNPq. Eu acho que muito dos investigadores que vão atrás de financiamento para registrar o equipamento, para... por exemplo, para desenvolvimento de tecnologia, vai atrás desse tipo de financiamento, como financiamento para pesquisa, e muitas vezes aquele material que é fornecido para pesquisa,

continua sendo utilizado na assistência e na terapêutica.” (Dr. Davi)

Nos centros universitários públicos, as atividades assistenciais concernentes ao diagnóstico laboratorial e genético e as terapêuticas são, em grande proporção, financiadas pelo SUS, conforme relatam os entrevistados. Quando indagados sobre o investimento do setor privado nas pesquisas ou nas atividades assistenciais desenvolvidas nesses centros, alguns especialistas disseram que, em certas instituições, as indústrias de equipamentos fornecem aparelhos em consignação, com o intuito de divulgação de seus produtos, para aumentar a aquisição de suas marcas pelos alunos, após a conclusão do curso.

“A gente sabe que muitas dessas indústrias, na capital (...), têm esses equipamentos em consignação nas universidades, desde que isto reverta em publicação médica que leve o nome do aparelho. Existem escolas de ultrassonografia que se valem muito desse tipo de recurso porque eles estão formando ultrassonografistas. Então se eles formam ultrassonografistas em determinado equipamento é muito provável que o cara vai sair de lá e querer comprar aquele equipamento aonde ele se formou. Então essas indústrias buscam muito esse tipo de relação com as escolas formadoras de ultrassonografistas, basicamente para desenvolver. Agora do ponto de vista de formação, a instituição, digamos dentro da universidade, eles não têm outro tipo de atuação a não ser... Nós tivemos experiência já com duas empresas que deixaram equipamento em consignação com esse objetivo, quer dizer, a moeda de troca é a publicação médica levando o nome do logo da empresa.” (Dr. Davi)

É no circuito dos serviços privados e de alguns hospitais públicos universitários, principalmente nas regiões mais centrais, que a nova especialidade se difunde. Segundo os entrevistados, o acesso das mulheres à medicina fetal no Brasil se dá principalmente através dos serviços privados e da saúde suplementar. Quando questionados em relação ao acesso no SUS, eles citam hospitais universitários federais e estaduais.

“Existe uma gama muito grande de portas de entrada para paciente ser assistida como paciente da medicina fetal. As

grandes universidades do país inteiro, todas elas praticamente têm algum tipo de porta de ambulatório de alto risco, de assistência materno-fetal. Então mesmo que não tenha uma coisa específica da área de medicina fetal, alguém da área de ultrassom normalmente tem um pouco mais de habilidade para esse tipo de diagnóstico e tratamento. E se não consegue dar resolutividade nos seus próprios locais acabam encaminhando para serviços aonde eles sabem que tem esse tipo de atividade mais específica, não é? Então, por exemplo, a universidade X recebe casos do Brasil inteiro hoje em dia para cirurgia intraútero por meio de fetoscopia porque a gente tem um médico que voltou também [do exterior] e que especializou na área da fetoscopia e que acabou ficando com uma referência nacional para isso. Tem na universidade Y também, que é uma outra referência em fetoscopia.” (Dr. Davi)

“Quer dizer, cada um em seus centros acabou desenvolvendo as suas especificidades. Então a gente tem muita coisa do diagnóstico da genética; o pessoal do Rio Grande do Sul tem muita coisa na área ligada com o diagnóstico de erros inatos do metabolismo. Então eu lhe diria que basicamente cada centro tem uma porta de entrada, as grandes universidades, e isso geralmente está ligado obviamente aos pacientes do Sistema Único de Saúde.” (Dr. Davi)

“Ah, todas têm [acesso]. Na Maternidade Escola e no Fernandes Figueira. É só serem clientes de lá pelo SUS, não é?” (Dr. Hugo)

Essas falas suscitam algumas reflexões. Em primeiro lugar, elas não problematizam as condições reais de acesso à medicina fetal das gestantes usuárias dos serviços públicos. Não se questiona a relação oferta/demanda e o que significa o fato de que, para acessarem realmente um serviço de medicina fetal público, muitas gestantes têm que fazer grandes deslocamentos, inclusive de seus estados, e o custo financeiro e social (afastamento de sua família, afastamento de seu trabalho) disso tudo. Em segundo lugar, pelo que se entende dos depoimentos, cada centro de medicina fetal em universidade pública recebe pacientes em função de certos procedimentos especializados que oferecem, dando a impressão de que essas especificidades são definidas na dependência das linhas de pesquisa desenvolvidas pelos profissionais vinculados a esses serviços.

Outros entrevistados elaboram de forma mais ampla e analisam de outro modo a questão do acesso. Dr. Alberto, por exemplo, salienta que, em seu estado, praticamente todas as gestantes conseguem usufruir da medicina fetal, mas aponta falhas na estruturação das portas de entrada, dos fluxos e dos processos de referência e contrarreferência .

“Praticamente todas [têm acesso]. A gente tem, pelo menos aqui no [estado], eu acho que qualquer gestante teria acesso. Qual é a falha na estrutura que a gente pode identificar? É a falha da sistematização do SUS [...] É a situação de referência e contrarreferência. Porque, se a paciente, ela entra na rede de referência e contrarreferência de rotina ela vai ter acesso, é seguro....É tudo que a medicina fetal pode oferecer. A gente tem, comparado com o mundo inteiro, eu acho que a gente tem uma medicina fetal de muito boa qualidade no Brasil, especificamente no [nosso estado]. Agora, às vezes, a rede não funciona muito bem, você perde um tempo até chegar. Mas na teoria, todas tem acesso”.

O Dr. Boris, numa atitude mais crítica e realista, mostra o caráter elitista da especialidade, quando afirma que “a medicina fetal no Brasil é muito seletiva. Não há dinheiro”.

Apesar da diversidade das visões, o sentido predominante dos discursos é a necessidade de maior envolvimento do Estado na implantação de programas públicos que atendam as necessidades em medicina fetal. Entretanto, nas falas, aparece, também, certa descrença nos serviços públicos, no que diz respeito à gestão e à capacidade do Estado de garantir direitos e assumir a proteção dos indivíduos.

“Precisa estruturar um serviço para receber os pacientes. Se você tem isso como um programa de governo, um programa em que isso faça parte da ponta do tratamento, isso passa a ser viável, isso passa a ter um baixo custo econômico porque você pensa numa rede como um todo.” (Dr. Alberto)

“Então eu acho que isso tem que ser muito conversado, teria que ser muito conversado e não é. Entendeu? A visão que eu tenho hoje muito do médico público é que a gestão é quase zero, zero. Tirando aquele que está ali chefiando e tudo, mas eu não vejo uma aproximação dos verdadeiros gestores



buscando a real necessidade daquilo que é feito no serviço. Então você vê às vezes uma economia muito grande na compra de um aparelho, na manutenção de um aparelho que precisa, não é? E do outro lado você tem um desperdício muito grande fazendo exames desnecessários. Então essa gestão, às vezes, não funciona bem no público não.” (Dr. Igor).

“E na verdade nos países desenvolvidos uma boa parte do ônus recai sobre o Estado. O Estado é muito mais responsável pelo indivíduo especial do que a família. Num país como o Brasil é exatamente o inverso, a família é altamente responsável e o Estado é largamente omissivo. E eu nunca vi um homem brigando pela guarda de uma criança deficiente, pode até existir, mas eu nunca vi. Então o ônus é evidente sobre a mulher. Então se houvesse uma perspectiva de informação e de atendimento adequado isto seria um ganho para as mulheres sem dúvida nenhuma. O que não significa de maneira alguma que diante de um diagnóstico de anomalia fetal ela necessariamente optaria por não ter a criança. Pode ser que opte por ter. Aí eu já tive muitos casos na vida em que a mãe optou por ter a criança e eu acho absolutamente legítimo. E eu não interfiro no processo de decisão dela.” (Dr. Cícero)

As respostas às perguntas sobre a contribuição das práticas da medicina fetal à ampliação dos direitos reprodutivos e da saúde reprodutiva apresentam sentidos bastante diversos. O Dr. Alberto apresenta uma visão que absolutiza o feto como indivíduo e sujeito de direitos, desenvolvendo complexa argumentação sobre os “direitos intrauterinos” – não existentes na legislação brasileira, em que pese à luta de certos setores por um estatuto do nascituro - e suas ligações com o direito à saúde na vida adulta - este sim, garantido como direito fundamental na Constituição Federal.

“Então, a medicina fetal hoje, ela contribui pra que tenha uma melhoria da qualidade de vida, incluindo nesse... nesse... nessa inclusão do feto, o feto como um sujeito e esse mesmo sujeito na vida adulta, né? Porque você consegue corrigir um problema intraútero ou minimizar esse problema intraútero, muito provavelmente você vai dar uma qualidade de vida melhor a esse indivíduo na idade adulta. Então, dentro dessa pergunta eu acho que é o seguinte: houve uma expansão dos direitos do indivíduo como um todo. Ele passou a adquirir direitos intrauterinos, que terão repercussão na idade adulta.” (Dr. Alberto)

Mais tarde, no decorrer da entrevista, ele volta a argumentar que

“Olha, isso é um... como eu comecei falando então na expansão dos direitos do indivíduo, né? A gente garantiria a um indivíduo ainda intraútero, né? A um sujeito ainda intraútero, os mesmos, os mesmos níveis de assistência como se ele já tivesse nascido. Tem um outro ponto, que hoje a gente sabe que as doenças da idade adulta, muito provavelmente, elas começam ainda intraútero, né? É o caso do diabetes, hipertensão, elas tem um componente intraútero. Antigamente a gente achava que as doenças elas apareciam, depois a gente viu que elas tem origem na infância. Hoje a gente sabe que elas tem origem intraútero.”

Por sua vez, o Dr. Cícero coloca-se em outro campo ideológico. É de opinião que, atualmente, a medicina fetal muito pouco contribui para o fortalecimento dos direitos e da autonomia da mulher, pelo viés sexista e autoritário que ainda prevalece em grande parte do meio médico. Sua fala carrega uma crítica contundente a essa situação.

“Mas, na verdade, no Brasil como um todo, direito da mulher e direito reprodutivo é para o médico, em geral, um conceito muito cinzento, muito obscuro. Se você pega um médico que trabalha num serviço de violência, por exemplo, esse é um conceito claro. Mas, em geral, nós ainda temos uma medicina machista... e é um homem quem está dizendo isso! Portanto, entender que a mulher deve poder ela decidir se ela quer ter um filho com qualquer tipo de limitação ou não, ainda com frequência é substituído pelo pensamento: ‘Eu sei o que é bom e eu sei o que você pode ou não fazer’. Então eu acho que a contribuição da medicina fetal para os direitos sexuais e reprodutivos é muito tênue, deve ter aqui ou ali uma pessoa que pense nesses valores, mas é exceção”.

Já o Dr. Boris levanta outro aspecto que limita o papel da medicina fetal na ampliação dos direitos à saúde e à saúde reprodutiva: as deficiências dos serviços públicos, no que diz respeito a acesso e qualidade, o que terminaria por prejudicar, principalmente, as mulheres mais pobres, sem condições para pagarem pelos serviços na rede privada.

“Limita-se [o exercício dos direitos reprodutivos] primeiro na história de que não há a ampla utilização em termos de

saúde pública, e que acho que é um problema de gestão também, não é? Porque você inevitavelmente vai ter um uso abusivo de... porque a ultrassonografia, tem uma conotação social de ver o bebê: ‘Eu quero ver o meu bebê’. Durante até um período de 5 meses a mãe não sente o bebê mexer, então não tem a mesma troca com a gravidez, então o recurso dela é ver o bebê, e ela tendo dinheiro ela paga, se ela não tiver o dinheiro, ela vai querer fazer também”.

Observa-se, na maioria das falas, uma interpretação de direitos à saúde e de direitos reprodutivos que desliza, rapidamente, para a ideia de benefícios à saúde, como se fossem a mesma coisa. O exemplo do relato do Dr. Davi o demonstra:

“Bom, eu acho que em termos de direitos reprodutivos eles vieram mais para assegurar aos casais a possibilidade de saber se a criança que ela está tendo, tem alguma anomalia genética ou não. Essa seria a coisa mais básica que eu diria que a medicina fetal dá como aporte.”

Outros especialistas também, quando indagados sobre o papel da medicina fetal e no debate dos direitos reprodutivos, exaltam os benefícios à saúde fetal.

“Você teve um grande avanço da medicina fetal com tratamento intraútero, e com a transfusão intrauterina. Então, era uma doença [hemolítica perinatal] que antigamente se morria muito, era muito limitada no tratamento. Hoje em dia você diagnostica precocemente e acompanha corretamente, você praticamente salva todos os bebês e com um resultado muito bom em termos de morbidade e mortalidade. E outras doenças também ... que você não tenha condições de tratar intraútero, mas você consegue um diagnóstico mais precoce e aí preparar a recepção do feto. Quer dizer, se a paciente está fazendo o acompanhamento numa maternidade de baixo risco, de baixa complexidade ela passa a ser considerada de alto risco e vai para uma maternidade que dê um suporte imediato ao nascimento do bebê para corrigir o problema.”  
(Dr. Ernesto)

“Eu diria o seguinte, essa é uma pergunta que já me fizeram. Não existe na literatura dados concretos, o que eu vou te dar é os dados de experiência pessoal, e discussão com colegas nacionais e internacionais que trabalham dentro do setor. Eu diria que medicina fetal já conseguiu mudar a rotina, ou seja, a seleção natural. A gente consegue beneficiar pelo menos em 30% fetos que seguramente nasceriam ou com danos irreversíveis ou até mesmo iriam a óbito. Então a medicina

fetal consegue mudar essa seleção natural e salvá-los. Exemplo clássico, um bebê com isoimunização Rh, o bebê fica hidrópico, se nada for feito ele vai a óbito. A gente entra em campo, faz transfusão. E dando certo a transfusão ele reverte a hidropsia, nasce e sobrevive e vai ter uma vida normal. Perfeito? Então nesse sentido eu diria que a medicina fetal consegue mexer na seleção natural eu diria que até 30%. Os outros 70% nós infelizmente ainda estamos mais relegados apenas ao diagnóstico, onde nós estamos impossibilitados de um tratamento eficaz. Exemplo clássico: a mãe tem 40 anos, tem risco de ser Down, eu vou lá, faço o diagnóstico e é Down. Eu não tenho como tratar, concorda? Então isso. Eu que sou bem prático diria isso: o grande benefício que a medicina fetal traz é: ela aprimora em muito a nossa assistência obstétrica tanto à gestante, mas particularmente ao concepto. Nós damos uma outra qualidade de assistência a esse concepto e não só facilitando a vinda dele ao mundo externo como também revertendo possibilidades aí de dano a ele.” (Dr. Francis)

Ao contrário do Dr. Francis, que exalta de modo entusiástico as possibilidades de diagnóstico e tratamento, outros entrevistados refletem mais sobre as limitações de uma prática que tem um alto grau de performance diagnóstica, mas recursos terapêuticos ainda limitados. Essa situação se agrava com a restrição legal da prática do abortamento no Brasil.

“Quer dizer, um dos princípios fundamentais é que o paciente tem direito ao diagnóstico, e aí a ele deve ser oferecido ou devem ser oferecidos os métodos diagnósticos. O que já gera uma discussão... quer dizer, aonde que a gente chega com o diagnóstico? E quais são as limitações que a gente tem quando de um diagnóstico desfavorável no caso do feto? Quer dizer, com uma malformação ou com algum problema não passível de solução, é até muito comum um aluno perguntar: ‘mas para que diagnostica se não...?’, ‘para quê rastreia se não vai poder fazer nada?’ Então esse é um aspecto. Por outro lado, quer dizer, a possibilidade do diagnóstico hoje já universalizou a ultrassonografia, já universalizou os planos de saúde serem obrigados a cobrirem esse exame. Quer dizer, isso hoje é uma... eu acho que é uma norma da ANS.” (Dr. Gustavo)

Na percepção de muitos entrevistados, a legislação do aborto no Brasil, tanto limita a atuação dos especialistas perante um problema fetal grave, como o exercício de direitos reprodutivos e o acesso à saúde.

“Acesso é uma coisa, acesso integral é outra. Então, por exemplo, você tem acesso com frequência à medicina fetal que faz um diagnóstico de anencefalia dentro de um hospital universitário, mas depois o processo de decisão do que fazer com essa gravidez é truncado por uma série de limitações éticas e legais. E aí você está chegando num segundo ponto que é, no Brasil, fazer medicina fetal com o suporte legal que nós temos. Porque nos países desenvolvidos o diagnóstico de uma anomalia grave no feto leva a uma discussão de manter ou não a gravidez, e isso é tranquilo porque há suporte legal. No Brasil não há suporte legal, então isto tudo complica a especialidade.” (Dr. Cicero)

“Essa questão no Brasil é meio complicada, porque um tempo, no início a gente chamava muito medicina... a gente ficava brincando, a *medicina fatal*, entendeu? Porque na verdade você tinha um diagnóstico, mas você não tinha um tratamento, não é? E essa conotação na Europa é completamente diferente, porque chama-se a interrupção da gravidez de interrupção terapêutica da gravidez. Então você proporcionava ao casal ter uma decisão de interrupção da gravidez, face a uma patologia que é grave quando você tem um diagnóstico. Isso é até um papel terapêutico sem dúvida nenhuma, porque você... Primeiro que às vezes você tem gestações com prognóstico muito ruim, não é? E que você está evitando que essa gestante chegue até o final da gravidez, ocorrendo, levando, carregando todo aquele risco em potencial inerente à gravidez, e sem um prognóstico.” (Dr. Igor)

“O que é, saber, por exemplo, está com anencéfalo na barriga? Ela tem um diagnóstico muito precoce desse anencéfalo e não vai ficar pensando 9 meses com um polidramnio, com desconforto por causa de um anencéfalo. A senhora sabe que o Supremo ainda não definiu definitivamente o abortamento terapêutico, mas já há jurisprudência e ela consegue um alvará com um certo juiz que permite. Eu acho que esse diagnóstico precoce lhe dá então prerrogativas de autonomia de decidir sobre muita coisa, a senhora não acha? [...] Vamos falar aqui mais realisticamente, a mulher que não quer ter um filho com Síndrome de Down, não é? O abortamento não é permitido, mas não é antiético, em vários países. Quer dizer, ela vai ter um conhecimento que ela tem uma chance, certeza de ter um filho com Síndrome de Down. E acho que aí entra o princípio da autonomia, não é? [...] Em milhares de países

pode fazer, quer dizer, ela só tem a se beneficiar de um diagnóstico precoce. Não é verdade?” (Dr. Hugo)

Com relação ao questionamento de como as práticas da medicina fetal podem promover direitos reprodutivos, principalmente quanto à autonomia das mulheres para decidirem submeter-se, ou não, ao rastreamento diagnóstico e terapêutico, o Dr. Cícero alude às restrições, tanto no que diz respeito às diferenças socioeconômicas, quanto às limitações pela desigualdade nas distintas regiões do país.

“Olha, aí nós temos um recorte muito claro do que é população A e B e o que é C, D e E em classe social. Evidentemente, a mulher das classes privilegiadas da população ela tem acesso à informação e ela sabe exatamente o que ela quer e seguramente o que ela não quer. Agora, as mulheres de populações menos informadas, às vezes, o recorte nem é o recorte de renda e sim de informação. Ela depende da orientação do médico, entende? Então com enorme frequência na população de baixa renda elas não têm a menor informação que depois de 40 anos elas têm um risco em função da idade. Se o médico não fala, ela eventualmente não faz exame nenhum e não está minimamente preocupada, até porque ela já teve X filhos antes e ela diz: “Bom, eu sou uma mulher normal, meu marido também, não há porque ter problema agora”; por desinformação. Já uma mulher da população A e B sabe perfeitamente que a partir de uma certa idade ela tem que tomar cuidado. E tem também um posicionamento claro, independente do médico, do que ela vai fazer com o resultado do exame, entende? Então é muito difícil... Essas são perguntas que com frequência são respondidas pensando o Brasil como um todo, mas o Brasil não é homogêneo. Inclusive o acesso a medicina fetal no Acre é completamente diferente do que é em aqui”.

O Dr. Francis também argumenta pelo viés da diferença de classe social.

“Eu tenho um perfil um pouco diferente da sua pesquisa, eu com o paciente eu aqui na minha clínica eu só trabalho com particular, mas lógico que eu estou vinculado à universidade X. Eu tenho aqui dentro do meu centro de estudos... a gente atende SUS, então também tem noção de pacientes bem mais simples. Aí nós temos dois níveis...a paciente diferenciada, aquela que tem escolaridade, seja convênio, ou particular, não importa, mas é diferenciada”.

A impressão do Dr. Boris quanto à autonomia das mulheres para decidirem pela interrupção da gestação corrobora a visão dos dois entrevistados anteriores, relativamente à discriminação do acesso em função da classe social:

“Ela existe [autonomia das mulheres quanto à tomada de decisão de interrupção da gestação] na prática, não é? A pessoa pode sair do Brasil e fazer em outro país legalmente, e existe a história aonde um obstetra interrompe a gravidez independente da questão legal. Então se você me perguntar: ‘Em quantas mulheres de senadores e deputados federais você já fez amniocentese?’ Eu tenho uma lista. E nessa lista eu cobreí deles tudo isso. Eu disse: ‘Olhe, no dia que pintar lá no congresso e tal, eu quero que você defenda essa situação que você está... Você está aqui porque você quer numa evidência poder ter o direito de tomar uma atitude, mas eu estou lhe avisando que esse direito não é legal’. Não é? ‘Ah, eu posso pegar um avião e ir aqui para o Uruguai e interromper a gravidez lá’. Perfeitamente! [Ou] nos Estados Unidos.”

O Dr. Boris conclui que “a lei só serve para o pobre, como só o pobre paga imposto de renda.”

O Dr. Davi reflete sobre o grande custo social e econômico do investimento na saúde de uma criança com péssimo prognóstico de sobrevivência e de qualidade de vida, o que, segundo ele, poderia ser evitado, diante de um diagnóstico precoce, caso a interrupção legal da gestação fosse permitida.

“Eu acredito que o fato de você acabar interrompendo uma gravidez sabendo que é gravidez que não tem sobrevivência, talvez você evite uma atitude dos médicos de berçário de tentar investir do ponto de vista de UTI, de colocar a criança numa situação difícil, ela vai ocupar um leito desnecessariamente, vai gastar medicação, enfim, uma série de coisas que seriam evitadas sabendo que a criança não tem nenhum prognóstico. Não é?” (Dr. Davi).

Já o Dr. Cícero assinala os avanços jurídicos nos casos de doenças incompatíveis com a vida e concorda em que as mulheres com informação e renda privilegiada fazem a interrupção ilegal da gestação.

“Isto mudou dos anos 90 para cá. Isso foi um ganho importantíssimo. Porque hoje uma mulher, seja ela rica ou pobre, se ela for convenientemente orientada ela pode tanto num hospital de clínicas, quanto numa clínica privada recorrer ao judiciário e em média no Brasil, em 15 dias os juízes decidem. Há exceções, mas na média o processo é relativamente rápido. E isto caminhou muito. Hoje praticamente todos os tribunais têm decisões e têm informação de que este é um direito da mulher. Mas para doenças incompatíveis com a vida. Se são doenças não incompatíveis com a vida a autonomia dela é nula do ponto de vista legal. É óbvio que ela pode intervir na gestação ilegalmente. E muitas mulheres da população de renda e de informação privilegiada fazem a interrupção ilegal. Óbvio”.

Não há, portanto, garantia do direito à autonomia da mulher nas classes sociais baixas quanto à interrupção da gestação, exceto nos casos de anencefalia e, mesmo assim, quando são convenientemente informadas pelos profissionais de saúde sobre a legislação. Muitas vezes, essas mulheres desconhecem os seus direitos e dependem da disposição dos profissionais de saúde da instituição para obterem esses esclarecimentos.

Os principais desafios éticos e jurídicos da medicina fetal frente à legislação restritiva do aborto no Brasil, para a maioria dos entrevistados, implicam a necessidade de legalizar ou descriminalizar o aborto. Destacam-se, aqui, duas falas que expressam tal posição.

“Bom, o desafio... é o desafio que se tem na legislação restritiva em geral. Ou seja, todos os países desenvolvidos do mundo têm [leis que permitem o aborto], com poucas exceções, Irlanda, Malta. Tem alguns poucos países que são desenvolvidos e que têm legislações restritivas, mas em geral os países desenvolvidos do mundo têm legislação adaptada há muito tempo. Então o desafio nosso é rever o código penal ou até tirar a questão do aborto do código penal



e inseri-lo numa outra esfera. E esse é o grande desafio, não só na medicina fetal, mas em todas as áreas que dizem respeito à autonomia, aos direitos da mulher. Retirar do código penal! Quer dizer, o absurdo é discutir a interrupção da gestação como algo criminalizado. Tirar da esfera da penalização e colocar isso num arcabouço jurídico diferente. Se isso é possível, aonde vai colocar eu não sei, mas certamente é tirar do código penal. “ (Dr. Cícero).

“Nós precisamos liberar o abortamento para dar autonomia.” (Dr. Hugo)

O Dr. Ernesto tem uma posição que reforça a necessidade do aprimoramento da legislação, uma vez que as autorizações ficam restritas aos casos de anencefalia. Propõe ele a inclusão de outras patologias incompatíveis com a vida ou que oferecem péssima qualidade de vida.

“Eu acredito que o grande avanço que poderia ter, ou o grande problema que nós enfrentamos é que na maioria das vezes os juízes só aceitam a interrupção pelo feto anencéfalo, não é? E existem inúmeras outras patologias, alterações fetais que são incompatíveis com a vida ou com uma qualidade de vida muito ruim. Com grave retardo mental, ou deformidades esqueléticas, não é? Então, nesses casos a gente nem oferece a possibilidade de interrupção da gestação, porque a gente sabe que o juiz não vai autorizar.”

O Dr. Alberto apresenta opinião mais conservadora e alega que a não restrição do aborto alargaria o campo de atuação da medicina fetal, mas não impediria o desenvolvimento da especialidade. Ressalta que deve ser considerada a questão da potencialidade fetal. Mantém a mesma linha de defesa das argumentações bioéticas do direito do nascituro e da potencialidade da criança futura.

“Nem todos, independente de ter uma cromossomopatia ou não, o indivíduo não necessariamente ele vai nascer e vai chegar a um doutor, a um PHD. Cada um tem a sua potencialidade que a gente precisa em termos sociais que cada um desenvolva o máximo da sua potencialidade. E o

Down também tem essa condição, ele tem o máximo de potencialidade que ele pode chegar... não necessariamente interromper a gravidez porque ele tem uma cromossomopatia.”

E conclui: “Então, independente de a gente ter, ou não, uma possibilidade de um abortamento, eu acho que toda mulher tem o direito de ser informada do produto que ela 'tá' gerando. Eu acho que isso é o básico”.

Algumas falas abordaram a questão da participação do médico na interrupção da gestação, através da indução do abortamento e do feticídio. Os entrevistados disseram que consideram a legislação hipócrita, que o médico para fazer medicina fetal não pode se omitir em dar suporte no caso em que a paciente “não queira investir na gravidez”.

O Dr. Gustavo assinala a diferença de atuação no público e no privado, acrescentando que “hoje, médico e a paciente, diante de anomalias fetais, entram em acordo e com o advento do misoprostol, o médico prescreve. No público fica submetida à legislação, que já avançou muito”.

O discurso do Dr. Francis ilustra também a diferença de atuação na clínica privada e ressalta a questão da competitividade do mercado determinando a prática médica:

“Aí a maioria dos grupos hoje de medicina fetal são hipócritas. Por quê? Você vai hoje no laboratório X [de análises clínicas] aqui... Vou dar um exemplo parco: vai no laboratório tipo X, eles têm medicina fetal, você vai lá, a mãe tem 40 anos, eles vão indicar exame em você, aí dá Down. ‘Ah, mas a lei não permite que você [interrompa]. Eu não posso fazer nada’. Isso é medicina? Para mim isso não é medicina. Ele acabou de criar um martírio para esses pais. E ele aí vai dormir com a cabeça tranquila e a mãe, a mãe de repente foi numa clínica clandestina tentar um aborto, perfurou o útero e morre, e ele vai dormir tranquilo. Então, nesse sentido, até vou fazer um parêntese... os obstetras hoje são mais honestos que o próprio fetólogo, porque hoje você tem o obstetra que chega lá e diz: ‘olha você tem 40 anos, você tem indicação de fazer o exame genético, vai e faz. Só deixa eu lhe avisar: se der Down eu não vou te ajudar a

interromper porque vai contra com os meus princípios'. Perfeito! O médico está sendo absolutamente coerente. O fetólogo deveria agir da mesmíssima forma, só que ele não age, porque se ele agir dessa forma essa mulher não vai colher exame com ele, vai colher com outro que vai dar suporte.”

O Dr. Igor foi mais revelador, relativamente ao auxílio da interrupção da gestação, no caso de diagnósticos de malformações fetais graves ou doenças genéticas incompatíveis com a vida.

“Hoje nós temos restrição muito grande, muito grande. É claro que no Brasil nós temos... as coisas às vezes tomam uns caminhos tortos para chegar naquele objetivo, não é? Então se você me perguntar: a nível privado como é que funciona isso?’ A gente tenta os meios judiciais. Agora, é claro que hoje o poder de decisão do paciente é muito grande, não é? Então independente de lei, o que você vê no Brasil ainda é médicos que vão aceitar. O próprio [médico] da paciente vai aceitar junto, mostrar junto aquele laudo mostrando que é incompatível com a vida ou que é uma patologia muito grave. Vai aceitar a interrupção da gravidez, sem passar por análises judiciais, sem passar por meios judiciais. O Brasil hoje é um país que a questão do aborto...”

O Dr. Igor ainda esclarece a forma como é realizada a interrupção da gestação e, novamente, aparece a questão da diferença de acesso, condicionado ao nível socioeconômico.

“[A interrupção é realizada] de forma medicamentosa [ou] a nível de punção. Repetir uma punção para confirmação de diagnóstico e deixar o procedimento invasivo complicar. Ou então mediante o laudo mostrando que você tem uma patologia muito grave e de forma medicamentosa o médico mesmo interromper, ou encaminhar para quem o faça, você tem muito disso também. Mas as coisas se resolvem. [Ocorre] muito mais no privado, porque na hora que você chega no público você esbarra na questão legal do aborto. E aí no público você vai obrigatoriamente ter que passar pelos meios judiciais que... Que eu acho que avançou um pouco.”

E conclui

“ Imagina se você faz uma punção, a punção tem um risco, você vai fazer uma punção no cordão do feto, do feto que tem uma holoprosencefalia. Se você tira sangue a mais, se você não faz nada para reverter uma bradicardia fetal esse feto pode parar, principalmente feto que tem uma malformação cardíaca grave. Você na verdade está fazendo aquele procedimento invasivo para você confirmar um diagnóstico, por ter acesso à biologia fetal, bioquímica fetal no sangue fetal. Só que às vezes eu tenho uma punção no cordão que é difícil, vou deixar de fazer porque aquele feto provavelmente é normal. Mas no caso daquele feto alterado você vai. Um cordão... Um feto de 18 semanas que às vezes o potencial de complicação naquela punção é maior, mas se você sabe que esse feto mesmo... Se esse feto tem uma holoprosencefalia, por exemplo, você sabe que o prognóstico dele é zero. E aí nesse caso você punciona. Você punciona já, aí nesse caso você punciona já avisando o paciente, já deixando o paciente ciente que aquilo ali tem um potencial de complicação muito grande.” (Dr. Igor)

Ele explica que a decisão da interrupção da gestação é conjunta, do fetólogo e da paciente.

“Ah, essas escolhas têm que ser conjuntas, tem que ser conjunta. Você não pode fazer uma punção sem uma autorização e mesmo porque você tem... hoje você tem termo de consentimento também. Anencefalia... isso daí já está conversado, e ela concorda e tudo. Digamos o seguinte, você tem dois lados: um você já tem um diagnóstico, e aí a segunda punção na verdade você está com o objetivo da interrupção, não é? Ou a outra você tem um mosaicismos que realmente você tem que fazer a segunda punção. Você tem um resultado que ainda não é conclusivo. Você faz um vilos corial, você tem um mosaico, num feto com uma malformação aparente no ultrassom, ou no líquido amniótico, uma cultura que não cresceu e você tem que repetir o sangue. Entendeu? Mas se a minha informação ultrassonográfica de imagem já mostra que é grave, entendeu?, eu posso deixar na punção ter uma complicação, não é? Imagina... é o que eu te falo, sempre em caso da holoprosencefalia porque são casos grosseiros de diagnósticos ultrassonográficos, que tem um potencial de estar associado com anomalia cromossômica, mas nem sempre está. Não é? Então se eu faço amniocentese e eu não tive um resultado por uma falha de cultura qualquer... isso é conversado com a paciente. Olha, eu tenho um feto que é ciclópico, por exemplo, mas eu tenho um resultado negativo de amniocentese porque a cultura não cresceu... [Ele diz a paciente]: ‘olha nós vamos repuncionar para ter certeza que tem uma anomalia cromossômica associada. Mas há essa possibilidade de deixar complicar’. E deixar complicar, entre outras, é você

deixar mesmo que aconteça. E uma vez a paciente querendo que isso aconteça isso pode ser feito.” (Dr. Igor)

Ressalta que não vê sentido na especialidade sem a possibilidade de interrupção da gravidez, e complementa :

“Nada disso é legal. Entendeu? Mas, eu acho que é uma forma de você avançar na... Porque senão nada do diagnóstico necessita. Para quê hoje você faz o cariótipo dentro do contexto, dentro da nossa realidade? Por quê se faz cariótipo? Não falo pós-natal, mas por amniocentese, por biopsia de vilos, ou por cordocentese? Não tem o mínimo sentido, não é? Se a gente pensar dentro da nossa realidade.” (Dr. Igor)

Foi solicitado ao Dr. Igor que comentasse, no contexto da impossibilidade de interrupção da gestação, qual seria o sentido da ultrassonografia realizada no primeiro trimestre, para diagnóstico de aneuploidias.

“Não tem o mínimo sentido aquilo. Para quê? Entendeu? Dentro da nossa... Se nós analisássemos a medicina fetal dentro da nossa realidade hoje eu faria um exame, no serviço público eu faria um exame. E o tempo de efetividade e de eficácia disso aí eu acho que seria o suficiente, um exame em torno da 20ª semana. Eu não iria piorar em nada o acompanhamento dessa gestante e seria um acompanhamento pré-natal muito mais barato. Você deixa três aparelhos lá no hospital público X, aparelho de nível médio, e um bom exame feito na 20ª semana, e só! Para que você vai rastrear a translucência nucal, para que você vai fazer amniocentese, biopsia de vilos coriais se isso não tem impacto nenhum na sua conduta?”

O Dr. Igor corrobora a opinião de alguns especialistas, segundo a qual as pacientes do SUS têm acesso aos exames e ao pré-natal tardiamente, e explica como a saúde suplementar influencia na condução das práticas médicas em decorrência da remuneração do profissional.

“O que hoje fazem ao nível de SUS, a paciente geralmente ela estão chegando lá em torno de 18 a 20 semanas faz o morfológico, não é? Faz o que chama morfológico que na verdade é um termo que foi criado - aqui entre nós também... - porque todo exame é morfológico. Você chama de exame morfológico é aquele em torno da 20ª, 22ª semana que naquele período é mais fácil de ser examinado. Ele [feto] é grande e tem bastante líquido amniótico, então essa avaliação ela fica fácil de ser feita. (...) Mas ficou entre nós o exame morfológico entre 20 e 22 semanas, hoje, mais por questões até de plano de saúde que pagam um pouquinho melhor quando você tem.. você chama de exame morfológico”

Todos os entrevistados concordam que a prática da medicina fetal pode ser iatrogênica, mas os pontos de vista são diferentes. O Dr. Alberto considera que a iatrogenia resulta do caráter experimental da especialidade. Já o Dr. Hugo alega o caráter invasivo da especialidade sobre os corpos femininos.

“A gente cai naquilo que eu falei antes. Os tratamentos de medicina fetal, eles estão entre uma transição do que de fato é consolidado e o que é experimental. Se fosse pra colocar numa múltipla escolha, eu marcaria experimental a grande maioria dos tratamentos da medicina fetal.” (Dr . Alberto)

“[Existem] inúmeras [iatrogenias], todas essas cirurgias de fetoscopia dá um interrupção prematura da gravidez por romper as membranas, pode dar uma infecção. A amniocentese é mais segura delas, dá menos de meio por cento de complicações; a do cordão dá 2% de complicações; a biópsia de vilos coriais 1%, todas são passíveis de [iatrogenia].” (Dr. Hugo)

O Dr. Cícero assinala que a iatrogenia é inerente à prática médica e afirma que quando ocorre em consequência de erro médico, a razão consiste na formação inadequada do especialista.

“Olhe, iatrogenia sempre pode ocorrer em medicina. Eu não sou das pessoas que digo que somos santos e infalíveis, não é por aí. Você pode ter uma lipoaspiração em que você

danifica o corpo de uma mulher, por que não? Você pode colocar uma prótese ortopédica que não tem o resultado esperado. Estamos sempre falando em riscos diante de competência médica, nós não estamos falando de erro médico por incompetência, aí é outra história. Eu acho que o maior risco iatrogênico é uma formação do nosso especialista inadequada ou insuficiente.” (Dr. Cícero)

O Dr. Francis alerta para as implicações jurídicas que podem penalizar o médico, na hipótese de um eventual erro diagnóstico.

“A iatrogenia sempre vai existir, não é? Eu sempre brinco com o pessoal que vem fazer treinamento conosco que medicina fetal você não tem para onde correr, você tem que ser sempre perfeito, você não pode dar chance ao azar, muito menos ao erro. Exemplo, se você passar comigo com 20 semanas, o teu bebê tem lábio leporino e eu não vi você pode me processar pela incompetência que eu não enxerguei o lábio leporino no seu filho. Perfeito! Por outro lado, outra paciente vem comigo com 20 semanas, eu olho e acho que tem lábio leporino, e coloco, eu interrogo a possibilidade de... O bebê nasce e não tem. Essa mãe, gerei nela uma ansiedade tremenda, ela pode me processar por essa ansiedade que eu gerei nela por um erro diagnóstico, porque eu falei que tinha e não tinha o bebê, e gerei nela uma ansiedade, então também posso ser processado por isso. Então, infelizmente, na medicina fetal você não tem muita opção, você só tem direito ao acerto, você não tem direito ao equívoco.” (Dr. Francis)

Quando indagados sobre a existência de situações de conflito, no âmbito da medicina fetal, são apresentados muitos relatos de casos vividos na experiência clínica, grande parte deles aparecendo como conflitos médico-paciente e/ou conflitos por situações legais. Embora todos tenham falado sobre o feto como sujeito dos cuidados médicos e, alguns, diretamente, se referissem a “direitos intrauterinos”, nenhum deles se referiu explicitamente a conflitos entre os direitos da gestante e os direitos do feto, ou seja, não houve discursos contrapondo dois supostos sujeitos de direito, nem foi utilizada a expressão “conflito materno-fetal”.

Na fala apresentada a seguir, o Dr. Davi descreve uma situação hipotética de conflito profissional-gestante, pela recusa da paciente em realizar a investigação diagnóstica e terapêutica. A questão ressaltada pelo entrevistado é que a mãe deve assumir a responsabilidade no caso de sua recusa resultar em óbito fetal, inclusive as consequências legais. A recusa materna em se submeter a testes diagnósticos não é problematizada como direito.

“Existe [conflito]. E a gente confronta volta e meia. A gente às vezes propõe... por exemplo, você tem lá sinais de fortes indícios de que exista uma cromossomopatia, por exemplo, e que essa cromossomopatia poderia ser incompatível com a vida, mas as pacientes não aceitam caminhar no diagnóstico genético. Por exemplo, ela não aceita a amniocentese, não aceita cordocentese, e não quer, não quer, não tem como forçá-la a fazer o procedimento de forma alguma. Não é? Se ela não fizer vai levar a criança a morrer e isso poderia se constituir numa ineficiência dela ou numa condição legal, aí de embate, de conflito.” (Dr. Davi).

Outros tipos de conflitos são aqueles que podem surgir a partir de certos diagnósticos, como malformação ou cromossomopatia. Tais conflitos podem assumir formas distintas, segundo os especialistas, envolver as relações entre médicos e pacientes/famílias, e/ou se configurar como conflito com as restrições legais.

O Dr. Francis é de opinião que, mediante uma condição fetal incompatível com a vida – e o exemplo citado é a anencefalia -, raramente há conflito entre a paciente e a equipe médica, seja no caso da decisão de interrupção, seja no de manutenção da gravidez.

“Existe [conflito], e muitos. [...] Eu vou te dar na verdade três grandes exemplos. Um que é simples, que eu acho que é muito mais fácil ser compreensível, de ser compreendido, vamos assim colocar um exemplo: você faz diagnóstico em um bebê que é anencéfalo. É uma das raras situações que 100% é óbito. Então a própria sociedade aceita uma interrupção da gravidez ou aceita que a mãe não invista



nessa gravidez. Em geral não existe conflito, a grande maioria as mães solicitam, ou não solicitam... Porque esse conflito que a gente coloca é o seguinte, dificilmente existe um conflito entre equipe médica e os pais, ou seja, a gente avisa que é letal e a gente respeita dentro da possibilidade esses pais em continuar ou não a gravidez. Ela quer continuar é um direito dela, a gente apenas dá uma conduta valorizando a mãe, e nascendo o bebê a natureza vai se encarregar. Esse é o primeiro item.” (Dr. Francis)

No segundo caso discutido por esse profissional também não há conflito médico-paciente em função da possibilidade da decisão de interrupção, mas um conflito com as restrições legais. No exemplo citado, é apresentado um modo de contornar esse conflito, que está disponível, principalmente, para as pacientes que têm nível socioeconômico elevado.

“Segunda situação, um pouquinho mais polêmica, mas também eu não vejo tanto conflito porque sempre estaremos respeitando os pais. É quando você vai diagnosticar e é uma lesão que tem tanto significado, porém, não é letal. Exemplo uma Síndrome de Down, ou um bebê com mielomeningocele, que vai nascer, vai ser paraplégico, incontinência urinária e vai ter algum grau de retardo mental. Ou seja, novamente nós respeitamos a decisão do casal. O casal quer investir na gravidez estaremos ao lado dele dando total suporte a essa criança e nascendo em nível terciário para ter as melhores condições possíveis. O casal não quer investir na gravidez, cabe à equipe médica respeitar isso aí. Infelizmente a nível nacional nós não podemos atuar. Então aí o casal tem duas opções: ou judicialmente vai buscar essa interrupção ou ela pega um avião, viaja, vai para um país aonde é lícito e interrompe. De qualquer forma, não existe tanto conflito entre equipe médica e os pais, nós estamos ao lado dos pais dando total suporte.” (Dr. Francis)

No terceiro exemplo dado pelo mesmo profissional, o conflito médico-paciente aparece. A ausência de justificativa “terapêutica” para a interrupção da gravidez leva a que os médicos tenham objeções morais a essa alternativa.

“Terceira situação que é a mais polêmica, e agora vai pegar para valer no que você está me perguntando. É quando o casal tem um bebê com lesão esquelética, mas ele não é uma

lesão esquelética que não tenha dano significativo. Exemplo, está faltando apenas a mão do lado direito. Para este casal ele é um bebê que vai nascer e vai ser segregado socialmente, porque não tem um braço, não tem uma mão, então para esse casal é complicado ter essa criança. A grande maioria vai solicitar uma interrupção. Ou não vai querer investir. Aí a equipe médica - como é uma coisa isolada e essa criança tem tudo para nascer e ter uma vida normal, põe um braço mecânico que vai ter uma vida normal, a equipe médica não pode ceder as pressões dos pais. Esse é o grande dilema! São as pequenas lesões esqueléticas sem letalidade, essas são as mais complicadas que eu colocaria para você. Porque nas outras dificilmente existe conflito entre pais e equipe médica. Os pais e a equipe médica falam a mesma língua, em geral a equipe médica vai dar total suporte na decisão dos pais. (Dr. Francis)

No exemplo acima, o entrevistado cita uma situação de conflito médico-paciente, a partir da demanda do casal, na clínica privada, de interromper a gestação por uma malformação esquelética sem risco de letalidade para o feto. A escala desse tipo de conflito pode ser relevante na prática da medicina fetal, já que malformações do sistema osteomuscular são bastante prevalentes entre os defeitos congênitos (Guerra et al, 2008).

Uma das perguntas feita nas entrevistas foi sobre a influência dos parceiros no processo de consentimento das intervenções em suas companheiras. A maioria dos entrevistados não percebe tal influência, mas um entrevistado relata que as decisões são tomadas conjuntamente. Já o Dr. Davi faz um relato insólito de situações presenciadas em sua prática médica, quando homens estimulam a realização de exames invasivos em suas companheiras, na expectativa de uma interrupção da gestação.

“Não, eu não acredito não. Talvez a importância do marido aqui muitas vezes é no sentido do seguinte: várias vezes a gente vê algumas pacientes que não querem nenhum procedimento e o marido está querendo mais é a interrupção da gravidez e quer alguma coisa que ajude a ele a definir que a gravidez não vai dar certo. Então talvez o que eu tenha visto mais seja no sentido contrário, da postura do marido

ser muito mais intervencionista do que a mulher. E em várias situações a gente tem observado isso. E ele vem no diagnóstico pré-natal, a mulher não quer porque tem medo que aquilo vai interromper a gravidez e a gravidez pode ser normal, e o marido na verdade quer que seja feito porque você sente que por baixo disso tem um desejo de não levar a gravidez adiante. Talvez essa seja a postura mais comum no nosso ambulatório em termos de participação, mas eu não vejo que o homem tenha receio de que vá acontecer algum problema com a mulher a partir do procedimento, isso é a base da sua pergunta, não é? Então eu acredito que isso não seja uma coisa que preocupe muitos os homens, não. E a gente inclusive respeita a posição da mulher, o marido pode até dar palpite, mas quem fala se quer ou não é ela, ela tem que assinar o consentimento dizendo se ela quer ou não quer, não é? A gente adota aqui inclusive uma postura interessante porque a gente já tem consentimento para fazer e o não consentimento de fazer. Então quando a paciente nega., por exemplo, um diagnóstico do pré-natal e a gente tem lá a previsão de que o bebê tem uma cromossomopatia ela assina dizendo que ela foi informada e que ela não quis o procedimento.” (Dr. Davi)

Já o Dr. Boris observa influência dos companheiros, mas ressalta que esta é muitas vezes velada.

“Com certeza existe. Não é? Agora essa intervenção pode ser, no meu entender, velada, ou declarada. A maioria se coloca estimulando a decisão da mulher e ele não interfere. Aí, por isso que eu digo, veladamente ele pode até interferir, mas assim declaradamente ele se abstém. Ele diz: ‘Não, eu te apoio na sua decisão’. Aí uns dizem: “Mas você sabe que eu penso diferente, não é?”.(Dr. Boris)

Sobre como dar a notícia em medicina fetal, todos afirmaram que cabe ao fetólogo dar o diagnóstico para à paciente. Essa questão surgiu pelo fato de, na prática, alguns ultrassonografistas deixarem o diagnóstico para ser anunciado à paciente pelo obstetra.

“Isso quando você conversar com outras pessoas vai diferir um pouco a opinião. Eu acho que você é médico, está fazendo um exame, então você tem que dar a notícia. Entendeu? Eu nunca deixo a paciente sair achando que está tudo bem. Então eu converso com o casal aquilo que eu estou vendo. E já antecipo as possibilidades, prognóstico,

tudo dentro da minha consulta. Entendeu? É claro que eu sei, com os anos, que a gente vai trabalhando, eu conheço a minha clientela de médico que está me mandando. Eu sei com uns que eu posso ir mais a frente, além, outros não. Entendeu? Eu procuro respeitar isso. Então eu sei que fulano de tal, eu não vou tão... eu não avanço tanto. Com outro eu já posso avançar até o nível que ele quer que eu faça isso. Então... Mas eu sempre abordo a patologia. Então eu falo o que eu estou vendo, eu falo as possibilidades de tratamento, possibilidade de prognóstico, entendeu? Quais são os profissionais que eu vou colocar no circuito para ajudá-los. Entendeu? Tanto que se você olhar a sala, a gente tem um sofá, a gente senta, conversa. O que é muito difícil de fazer na assistência de convênio. Pela própria remuneração, então as coisas têm que andar mais rápido e começa a aproximar muito do serviço público. Às vezes, você no serviço público, você começa a fazer melhor que convênio, porque o convênio tem aquela produtividade. Aí cai a qualidade.” (Dr. Igor)

Chama a atenção também, nesta última fala, como a saúde suplementar, com sua política de baixa remuneração, impõe constrangimentos à prática médica, comprometendo a qualidade da atenção.

Outro depoimento ressalta a distinção entre a abordagem da paciente do SUS e a da paciente particular. O Dr. Ernesto, frequentemente, informa o diagnóstico para a paciente em dois tempos. Quanto a paciente é do SUS, prefere revelar o diagnóstico no mesmo dia, porque, segundo ele, a paciente poderia não voltar ao atendimento. No âmbito do SUS, a mulher não tem, na maioria das vezes, o acompanhamento com o mesmo obstetra em todas as consultas de pré-natal, nem faz exame com o mesmo ultrassonografista, além de não dispor da possibilidade de submeter-se a dois exames, em ocasiões diferentes, em face da grande demanda da assistência.

“Quando a paciente é privada ligo para o médico, aí eu falo toda a história para o médico, solicito que ele mande ela de novo fazer o exame e aí eu termino de contar a história. Quando é uma paciente do SUS que aí eu fico com medo de não vê-la de novo, porque às vezes ela volta para o pré-natal dela e aí ela acaba se perdendo, aí normalmente eu conto a história toda, mais pelo medo de não ter oportunidade de

terminar a história, entende? Quando é uma alteração mais leve, aí não, aí eu falo tudo da mesma hora, na maioria das vezes eu já falo o que vai ser feito, como tem que acompanhar e já dou o prognóstico, então eu já falo tudo que tem que ser dito para paciente.” (Dr. Ernesto)

Dois entrevistados compartilham da opinião de que sempre devem dar o diagnóstico. O Dr. Boris, inclusive, destaca a importância da presença de um acompanhante da paciente no momento do exame, para que possa dar melhor apoio diante de uma má notícia. O Dr. Cícero delimita a competência dos profissionais, destacando que o anúncio do diagnóstico não deve ser dado pelo médico obstetra, por não ter este conhecimento adequado em genética.

“Quando o exame não é normal eu faço pessoalmente e chamo o casal ou a mulher para conversar comigo. E tenho mais um cuidado que é ligar para o obstetra, porque com enorme frequência não sou eu o médico que está fazendo o pré-natal. Porque é que eu tenho esse cuidado? Porque com frequência o médico do outro lado não tem a menor formação e nem a menor informação sobre o diagnóstico em genética(...). Então a gente precisa dar um suporte.” (Dr. Cícero)

“O neném tem um problema de formação aí é fuzilamento, então você tem que ter nessa situação questões de ordem básica como, por exemplo, a presença de uma outra pessoa assistindo o exame. Isso é fundamental. Você não pode fazer um exame obstétrico sem ter uma pessoa para lhe dar apoio, para dar apoio a paciente na hora de uma informação.” (Dr. Boris)

Quanto às potencialidades futuras da medicina fetal, as expectativas vão, preferencialmente, em dois sentidos. A primeira fala abaixo expõe a questão da ampliação do acesso, ressaltando a incorporação da clientela da saúde suplementar. A segunda fala representa uma expectativa geral dos especialistas na ampliação da capacidade diagnóstica e terapêutica com procedimentos cada vez menos invasivos.

“Bom, a potencialidade no Brasil é a gente ter uma reformulação legal que permita um acesso mais livre independente da faixa de renda. O potencial é gigantesco porque hoje a gente pode fazer por biologia molecular praticamente diagnóstico de todas as doenças genéticas que se conhece. Se não der para fazer no Brasil a gente extrai DNA que é um pozinho parecido com talco, põe no envelope e manda para fora. Então o potencial é enorme. Hoje nenhuma família que tem uma doença com risco genético para o feto deixa de ter condições de fazer diagnóstico. É caro, mas é importante que a senhora mencione uma coisa importantíssima: Eu tenho vivido isso todas as semanas com as novas diretrizes da ANS, Agência Nacional de Saúde, todas as seguradoras de saúde são obrigadas a pagar essas investigações. Isso, portanto, cobre mais ou menos 40% da população brasileira, e não é pouco. Quer dizer, melhorou bastante. Hoje todo mundo que trabalha tem algum seguro de saúde, se não todo mundo a maior parte. Todas as empresas hoje disponibilizam algum seguro de saúde. E, através do seguro de saúde podem ser feitos esses exames.” (Cícero)

“É. Eu acho que cada vez mais, acho que isso na medicina como um todo, a gente está sendo cada vez mais menos invasivo, não é? Então cada vez mais a gente está operando por instrumentos, não é? E hoje em dia, por exemplo, o tratamento da hérnia diafragmática já se faz uma fetoscopia, coisa que antigamente não se fazia... Uma válvula de uretra posterior já está fazendo tratamento intraútero, já com laser, a transfusão feto fetal também já está se fazendo o tratamento através de fetoscopia por laser, não é? Já tem alguns trabalhos surgindo em termos de fazer o cariótipo fetal já pegando as células fetais no sangue materno. Quer dizer, daqui a um tempo não vai ser necessário mais você colher material do feto, biópsia de vilo, amniocentese, não vai ser necessário isso. Com isso o risco diminui, porque cada procedimento desse acarreta um risco de perda da gestação, não é? De um aborto. Então cada vez mais as coisas estão sendo menos invasivas para tentar um diagnóstico precoce melhor e já tem algumas possibilidades até de tratamento de célula tronco, não é? Então eu acho que é uma potencialidade muito grande, não é?  
A medicina fetal eu acho que tem um caminho ainda grande. É dependente, infelizmente, muito da tecnologia também, não é?” (Dr. Ernesto)

## 6 - Considerações finais

Neste trabalho, buscou-se compreender a visão dos especialistas sobre os sentidos, limites e potencialidades da medicina fetal, procurando desenvolver uma reflexão sobre a relação entre essas práticas e a promoção do direito à saúde e dos direitos reprodutivos .

A medicina fetal é definida pelos médicos como área de atuação que se constitui a partir da transformação do feto em paciente. Na lógica que permeia o discurso desses especialistas, desconstrói-se o binômio materno-fetal, nos moldes da obstetria clássica. A mulher gestante passa a ser sujeito de cuidados do profissional obstetra e o feto, agora na condição de paciente, torna-se autônomo no processo gestacional. Esse processo é mediado pela tecnologia médica, conforme ilustra bem Chazan, (2005) ao mostrar que o método ultrassonográfico e a melhoria constante da qualidade das imagens e visualização do embrião e do feto muito precocemente na gestação estabelecem a interface que viabiliza o processo de personificação do feto.

A elevação do feto à condição de paciente suscita uma série de questões morais e éticas como o início da vida, o questionamento do feto como pessoa portadora ou não de direitos, assim como a questão da legitimidade do aborto (Franklin, 1991; Casper, 1997; Luna, 2007). Tais questões quase não foram abordadas ou problematizadas pelos entrevistados, apesar de colocarem o feto-paciente no núcleo dos discursos sobre os sentidos da especialidade.

As práticas da medicina fetal aprofundam os processos de medicalização dos corpos femininos e dos processos reprodutivos iniciados no século XIX (Vieira, 2002; Martins, 2004), e, por apresentarem um caráter experimental e invasivo, têm grande potencial iatrogênico (Casper, 1997). A questão da iatrogenia é abordada pelos especialistas a partir

da problematização da capacitação e competência técnica dos profissionais que praticam medicina fetal ou das possíveis implicações jurídicas para os médicos mediante complicações que os procedimentos podem provocar. A iatrogenia não é abordada no contexto do prejuízo social e psicológico das mulheres e não suscita a reflexão, por parte dos profissionais ouvidos, quanto aos limites éticos e técnicos das intervenções. Essa observação corrobora os estudos de Caspers (1997), realizados em hospital de cirurgia fetal nos EUA, quando ela relata a questão da iatrogenia para a mulher e para o feto.

A medicalização do corpo das mulheres e da reprodução propiciada pelas novas tecnologias médicas tem sido entendida como nova forma de poder e controle, que atualizam o binarismo sexual e a dominação de gênero (Correa, 2001; Correa e Arán, 2008). Os trabalhos de Casper (1997) e Rapp (2000) sugerem que uma medicina reprodutiva (em sentido amplo) centrada na mulher – acessível a todas as mulheres, fundada em suas necessidades e direitos, estimuladora de sua participação ativa e autonomia decisória – poderia transformar essa relação entre corpo feminino e tecnologia médica, historicamente marcada por poder e controle.

Não existem estudos oficiais fixando o número de serviços que oferecem assistência à medicina fetal no Brasil. A especialidade é praticada, predominantemente, em serviços privados e há grande competitividade, tanto na delimitação do campo de atuação, quanto em relação aos fornecedores dos serviços. Em algumas falas, observa-se a forte presença de lógicas de mercado e o caráter seletivo dessas práticas assistenciais.

No SUS, sua aplicação ocorre nas maternidades de assistência terciária, principalmente ligadas às universidades públicas. Entretanto, muitas vezes os serviços oferecem apenas alguns procedimentos específicos, vinculados às linhas e interesses de pesquisa de seus especialistas, normalmente financiadas por órgãos públicos de fomento.



As dificuldades de acesso as práticas da medicina fetal, determinadas principalmente por desigualdades socioeconômicas, limitam a autonomia e reforçam normas discriminatórias, enfim, afastam-se da proposta de uma medicina reprodutiva centrada nas mulheres (Casper, 1997).

Nas falas dos especialistas, não há uma problematização maior sobre o acesso à medicina fetal das gestantes usuárias do SUS. Muitas vezes, o acesso é interpretado como benefício à saúde. Não há reflexão nem propostas de inserção da medicina fetal no serviço público. Quando relatam suas experiências nesses serviços, percebe-se que não há um planejamento das ações e controle do processo assistencial, com vista aos fluxos a serem referenciados em face da alta complexidade, o que permitiria a alocação adequada de recursos assistenciais, com foco nas prioridades e na garantia da integralidade. Aspectos que, segundo Silva (2010), são fundamentais para a incorporação dessas novas práticas.

A ideia de medicina fetal centrada no feto como paciente – dominante entre os entrevistados – e a ideia de uma medicina reprodutiva centrada na mulher - que aparece nas autoras feministas - parecem ter uma contradição ontológica. Na primeira, o feto como sujeito dos cuidados médicos e o médico como sujeito que cuida parece deslocar a mulher de sujeito da reprodução. O fato biológico de gerar e o fato político de se reproduzir, parecem ser minimizados, pela capacidade crescente de intervenção da tecnologia médica na geração e do poder de controle e decisão sobre esse processo do médico especialista. Isso nos remete à análise de Dumit e Floyd (1998) do processo tecnológico de produção do feto separado da mãe, no contexto da medicina reprodutiva, onde os especialistas se tornam os “produtores do produto”.

A fala de um entrevistado foi muito emblemática desse processo onde está em jogo quem é o sujeito da geração. Ele exalta as taxas de sucesso da medicina fetal e

repetidamente afirma que essa especialidade já conseguiu mudar a seleção natural. Em sua palestra no congresso de medicina fetal, outro especialista afirma que “certamente, eu acredito, que no futuro a gente pode até tentar saber se nosso filhinho vai ser um Einstein ou Bob Esponja”. Isso nos remete à figura do “tecnofeto” como produto da micropolítica da medicina fetal. A reflexão sobre os limites éticos e políticos dessas práticas e a questão da eugenia é uma necessidade evidente, mas incipiente no campo da medicina fetal brasileira.

Na investigação de possíveis conflitos de interesses, observou-se, predominantemente, o conflito médico-paciente e do médico com a legislação, principalmente na demanda da paciente (particular) para a interrupção da gestação, nos casos de alterações morfológicas esqueléticas, sem outras repercussões para o feto. Nos outros casos de patologias incompatíveis com a vida ou alterações cromossômicas não incompatíveis, não há conflito médico-paciente ou médico-casal, diante da demanda de interrupção da gestação.

A grande maioria dos especialistas entrevistados defendeu a liberação e/ou descriminalização do aborto, como forma de ampliação da atuação da especialidade, e um modo de dar sentido a ela, que é, basicamente, diagnóstica. Entretanto, durante o congresso não houve nenhuma abordagem ou debate quanto à interrupção médica ou voluntária da gestação ou à revisão da legislação do aborto.

No país, o aborto está legalizado apenas nos casos em que a gravidez implica risco de vida para a mulher ou quando a gestação resulta de estupro. Para a interrupção da gravidez em casos de patologias incompatíveis com a vida já há jurisprudência e pode ser conseguida com alvará da Justiça.

Em 1992, um juiz de Londrina, no Paraná, autorizava pela primeira vez um aborto legal em feto portador de anencefalia, numa gestação de 20 semanas (Gollop, 2009). Os

especialistas reconhecem que o acesso ao aborto legal e o acesso seguro ao aborto não permitido por lei é, de fato, muito diferenciado, segundo as classes sociais, indo ao encontro a autores que já demonstraram que “o risco imposto pela ilegalidade do aborto é majoritariamente vivido pelas mulheres pobres e pelas que não têm acesso aos recursos médicos para o aborto seguro”, o que é suficiente para situar a questão do aborto como “um problema de saúde pública” (Corrêa e Diniz, 2009)

Além da possibilidade de ampliação do campo de atuação da especialidade, a defesa do aborto é também feita com base em uma racionalidade econômica. Os especialistas consideram que a medicina fetal poderia contribuir para que se evitasse internação de recém-nascidos sem perspectiva de qualidade de vida, poupando o país de custo econômico com internações em unidades de tratamentos intensivos (UTIs) neonatais, caso fosse aprimorada a legislação atinente à legalização do aborto. Com isso diminuiriam também os custos sociais e econômicos para as mulheres que hoje têm que arcar com todo o ônus, sem nenhum amparo do Estado e da sociedade.

A medicina fetal, como área de atuação, é regulamentada pelo Conselho Federal de Medicina, mas não há mecanismos de regulamentação das clínicas especializadas e fiscalização das práticas experimentais. A especialidade carece de protocolos de pesquisa, protocolos de condutas clínicas e controle da iatrogenia. Esse é um tema que também não foi aprofundado durante as entrevistas.

Alguns afirmam que a grande potencialidade da medicina fetal consiste, no futuro, na aplicação de métodos, cada vez mais, minimamente invasivos e no desenvolvimento da genética possibilitando novas terapêuticas.

Para os especialistas, hoje, o que sobressai como o grande limite da medicina fetal é a restrição da legislação do aborto. Há, todavia, outros aspectos relevantes, como a

implementação de técnicas experimentais que invadem os corpos das mulheres, questões éticas introduzidas pelas novas tecnologias, além das profundas desigualdades sociais, a não universalização do atendimento, a falta de integralidade, de humanização e de justiça social, o que contraria os princípios do SUS. Conforme afirmam Corrêa e Aran (2008), em face do desenvolvimento da pesquisa e das tecnologias médicas, há muitas novas questões a reclamar um amplo debate, com vista ao estabelecimento de nova cartografia política.

## 7 - Referências Bibliográficas

Brock DJH, Sutcliffe RG. Alpha-fetoprotein in the antenatal diagnosis of anencephaly and spine bífida. *Lancet* 1972; 2: 197-9

Casper MJ. Feminist politics and fetal surgery. *Adventures of a research cowgirl on the reproductive frontier. Feminist Studies* 1997; 23: 233-262

Chazan LK. Ultrassom, medicina e espetáculo. S.d

<http://www.clam.org.br/pdf/Lilian.pdf>

(acessado em 23/Out/2010)

Chazan LK. “Meio quilo de gente!” Produção do prazer de ver e construção da pessoa fetal mediada pela ultra-sonografia. Um estudo etnográfico em clínicas de imagem na cidade do Rio de Janeiro; 2005.

Corrêa MCDV. *Novas Tecnologias Reprodutivas: Limites da biologia ou biologia sem limites?* Rio de Janeiro: EdUERJ; 2001

Corrêa MCDV, Arán M. Tecnologia e normas de gênero: contribuições para o debate da bioética feminista. *Revista Bioética* 2008; 16 (2): 191-206

Chitty LS. Rastreamento ultra-sonográfico das anomalias fetais. In: Rodeck CH, Whittle MJ, organizadores. *Medicina fetal fundamentos e prática clínica*. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda; 2005, p 398-408

Davies-Floyd R, Dumit J. Cyborg babies Children of the third millennium. In: Davies-Floyd R, Dumit J, organizadores. *Cyborg babies: From techno-sex to techno-tots*. New York: Routledge; 1998, p. 1-18

Foucault M. *Microfísica do Poder*; Rio de Janeiro: Edições Graal; 1979, p.1-14

Franklin S. Fetal fascinations: new dimension to the medical-scientific construction of fetal personhood. In: Franklin S, Lury C, Stacey J organizadores. Off-Centre: Feminism and cultural studies. Lancaster, Harper Collins Publishers;1991 p. 190-205

Gallo M, Espinosa AM, Palermo M, Ramos, D Santiago, JC. In: Gallo M, direção e organização. Ecografia fetal Semana 11-14 de embarazo. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda; 2009, p 109

Galluzzo RN, Werner Júnior H. Ressonância Magnética Fetal: Um breve esclarecimento. Jornal da Sociedade de Ginecologia e Obstetrícia de Santa Catarina [jornal on line] 2010. <http://itarget.com.br/services/itpack3.1/uploads/fsc/arquivos/n26.pdf>  
(acessado em 12/Out/2010)

Gollop TR. Aborto por anomalia fetal. Revista Bioética [revista on line] 2009. [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/445/328](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/445/328)  
(acessado em 31/out/2010)

Guerra FAR, Llerena Júnior JC, Gama SG, Cunha CB, Theme Filha MM. Defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliação através do SINASC (2000-2004). Cad Saúde Pública 2008, 24(1): 140-149.

Haddow JE, Palomaki GE. Rastreamento pré natal para defeitos do tubo neural e síndrome de Down. In: Rodeck CH, Whittle MJ, organizadores. Medicina fetal fundamentos e prática clínica. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda; 2005, p. 373-388

Hahnemann N, Mohr J. Antenatal diagnosis in genetic disease. Bulletin of the European Society of Human Genetics, 1969; 3: p.217-234

Holzgreve H, Tercanli, S Surbek, D Miny, P. Métodos de diagnóstico invasivo. In: Rodeck

CH, Whittle MJ, organizadores. Medicina fetal fundamentos e prática clínica. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda; 2005, p 417-434

Isfer EV, Saito M, Silva LA. Parâmetros bioquímicos e biológicos fetais. In: Isfer EV, Sanchez RC, Saito M, organizadores. Medicina fetal diagnóstico pré-natal e conduta. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda; 1996, p 22

Liley AW. The use of amniocentesis and fetal transfusion in erythroblastosis fetalis. *Pediatrics* 1963; 35(5): 836-847

Luna N. A personalização do embrião humano: da transcendência na biologia. *Mana* 2007; 13(2): 411-440

Luna N. Embriões geneticamente selecionados: os usos do diagnóstico genético pré implantação e o debate antropológico sobre a condição humana. *Revista de Ciências Sociais* 2004; 20: 61-79

Martin E. The fetus as Intruder: Mother Bodies and Medical Metaphors. In: DaviesFloyd R, Dumit J, organizadores. *Cyborg babies: From techno-sex to techno-tots*. New York: Routledge; 1998, p. 125-141

Martins APV. *Visões do feminino: A medicina da mulher nos séculos XIX e XX*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2004

Mauad Filho F, Ferreira AC, Ramos D, Ferlin, RM, Oliveira FR, Gallo M. Osso nasal. In: Gallo M, direção e organização. *Ecografia fetal Semana 11-14 de embarazo*. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda, 2009, p 121

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2004

Montenegro CAB, Lima JR, Simões SL, Rezende J. Ultra-sonografia em Obstetrícia e em Ginecologia. Rio de Janeiro: Editora Manole; 1976, p 1-4

Nicolaidis KH, Azar G, Byrne D, Mansur C, Marks K. Fetal nuchal translucency: ultrasound screening for chromosomal defects in trimester of pregnancy 1992. *British Medical Journal* 304: 867-869

Nicolson M, Fleming JEE. James Willocks and the innovation of fetal cephalometry 2009. *Scottish Medical Journal*; 54 (4): 38-41

Pinto Júnior W. Diagnóstico pré natal. *Ciência e Saúde Coletiva* 2002; 7 (1): 139-157

Queiroz, MIP. Variações sobre a técnica do gravador no registro da informação viva. São Paulo: T.A. Queiroz; 1991

Quintero RA, Carreño C. Fetoscopia operatória. In: Rodeck CH, Whittle MJ, organizadores. *Medicina fetal fundamentos e prática clínica*. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda; 2005, p.755-767

Rapp R. Refusing Prenatal Diagnosis: The uneven meanings of bioscience in a multicultural world. In: DaviesFloyd R, Dumit J, organizadores. *Cyborg babies: From techno-sex to techno-tots*. New York: Routledge; 1998, p. 143-167

Rapp R, *Testing women, testing the fetus: The social impact of amniocentesis in America*, New York: Routledge; 2000

Rodeck CH, Deans A. Aloimunização das células vermelhas. In: Rodeck CH, Whittle MJ, organizadores. *Medicina fetal fundamentos e prática clínica*. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda; 2005, p.785-804



Santiago JC, Ramos D, Espinosa AM, Gallo M In: Gallo M, direção e organização. Ecografia fetal Semana 11-14 de embarazo. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda; 2009, p. 95-106

Silva JMBS. A Gestão do fluxo assistencial regulado no Sistema Único de Saúde. S.d.  
[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=24560&janela=2](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=24560&janela=2) (acessado em 01/Nov/2010)

Simoni G et al. Efficient direct chromosome analysis and enzyme determinations from chorionic villi samples in the first trimester of pregnancy. Human Genetics 1983: 349-357.

Smith FW, Adam AH, Phillips WDP. NMR Imaging in pregnancy. Lancet 1983, 1 (8314-5):61.

Steele MW, Breg WR. Chromosome analysis of human amniotic-fluid cells. Lancet 1996, 1 (7434): 383-5.

Szabo J, Gellen J. Nuchal fluid accumulation in trisomy 21 detected by vaginosonography in first trimester. Lancet 1990; (336):1133.

Vieira EM. A medicalização do corpo feminino. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002.

Werner Júnior H, Santos JRL, Fontes RC. Tecnologias 3D virtuais e físicas aplicadas à Medicina Fetal. In: Werner Júnior H, Lopes J, editores. Tecnologias 3D. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda; 2009, p 105

Werner Júnior H, Werner CPSP. Ressonância magnética no diagnóstico pré-natal . In: Isfer EV, Sanchez RC, Saito M, organizadores. Medicina fetal diagnóstico pré-natal e conduta. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda; 1996, p. 366.

**Material eletrônico –Arquivo na internet**

Associação Médica Brasileira [http://www.amb.org.br/teste/inst\\_a\\_instituicao.html](http://www.amb.org.br/teste/inst_a_instituicao.html)  
(acessado em 04/Dez/2009)

CFM – Conselho Federal de Medicina

[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1634\\_2002.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1634_2002.htm) (acessado em  
01/Nov/2010)

Comissão Nacional de Acreditação AMB/CFM

[http://www.cna-cap.org.br/ent\\_certificacao.php4](http://www.cna-cap.org.br/ent_certificacao.php4) (acessado em 06/Dez/2009)

Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia

<http://itpack31.itarget.com.br/uploads/fba/arquivos/editalMedicinaFetal.pdf> (acessado em  
04/Dez/2009)

**Material eletrônico – CD-ROM**

XII Congresso Brasileiro de Ultrassonografia [Vídeo CD 05785]. Número 3. TV MED;  
2009

## Apêndice 1

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto de pesquisa de mestrado acadêmico: SENTIDOS, LIMITES E

POTENCIALIDADES DA MEDICINA FETAL: A VISÃO DOS ESPECIALISTAS

Pesquisadora responsável: Cláudia Sampaio Rodrigues.

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Fernandes Figueira.

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 – 4º andar – Flamengo – Rio de Janeiro.

Telefone: 2553-0052 – Ramal: 1811

Telefone de contato com a pesquisadora: 9997-2996

E-mail da pesquisadora: [claudiasampaio@globo.com](mailto:claudiasampaio@globo.com)

Comitê de Ética em Pesquisa responsável: Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira (CEP/IFF). O CEP/IFF está a sua disposição para eventuais dúvidas e esclarecimentos.

Telefone do CEP/IFF: 2554-1730

E-mail do CEP/IFF: [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br)

Nome da orientadora: Claudia Bonan Jannotti.

Prezado(a) senhor(a):

Convidamos o(a) senhor(a) a participar voluntariamente de uma pesquisa de mestrado, intitulada *Sentidos, limites e potencialidades da medicina fetal: A visão dos especialistas*.

O objetivo do estudo é apreender visões e opiniões de especialistas da medicina fetal sobre os sentidos, potencialidades e limites da especialidade, no que se refere à melhoria das condições de saúde e dos direitos reprodutivos. Sua participação será

concedendo-nos entrevista, que será individual e realizada em dia, local e horário de sua conveniência. A entrevista será gravada digitalmente e transcrita posteriormente, lembrando que será mantido o sigilo sobre o seu nome.

Pedimos que leia as informações abaixo antes de nos fornecer seu consentimento:

- Sua participação na pesquisa é voluntária.
- Seus dados pessoais serão mantidos no anonimato e as informações que vier a prestar serão confidenciais assim como os nomes das pessoas citadas.
  - As entrevistas serão individuais e realizadas em dia, local e horário de sua conveniência.
  - O material das entrevistas ficará sob os meus cuidados em arquivo pessoal por indeterminado e será usado apenas para fins de pesquisa. O(A) senhor(a) poderá ter acesso a esse material, podendo inclusive fazer modificações que julgar necessárias.
  - O(A) senhor(a) poderá pedir quaisquer esclarecimentos antes, durante e depois da realização da entrevista. Também poderá retirar este consentimento e solicitar sua retirada do protocolo de pesquisa, sem ter que dar nenhuma explicação. Sua desistência poderá ocorrer em qualquer momento da coleta de dados, sem qualquer risco de sanção.
  - As informações fornecidas serão analisadas de modo agregado àquelas de outros entrevistados(as), sempre garantindo o sigilo e anonimato de todos os(as) participantes.
  - Os resultados da pesquisa serão divulgados através do trabalho final de mestrado e também poderão ser difundidos em artigos, congressos, simpósios, reuniões, conferências, mesas redondas e demais meios de divulgação científica.
  - A pesquisadora se compromete a cumprir com rigor as normas para pesquisa com seres humanos explicitadas na Resolução número 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Eu, \_\_\_\_\_, identidade número \_\_\_\_\_, declaro ter lido o documento e ter sido claramente informado(a) pela pesquisadora acerca do protocolo de pesquisa de mestrado no qual serei incluído(a) e ter recebido respostas claras a todas as perguntas que fiz.

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

---

Assinatura do participante

Confirmo ter dado todas as explicações ao(a) participante sobre os objetivos, o tipo e os riscos inerentes ao estudo.

---

Assinatura da pesquisadora

## Apêndice 2 - PAUTA TEMÁTICA

- Definição de medicina fetal.
- O marco da construção da especialidade.
- Os pioneiros no Brasil.
- Quem são as mulheres que tem acesso à medicina fetal.
- Instituições que oferecem a especialidade para a população.
- A contribuição das práticas diagnósticas e terapêuticas da medicina fetal para a ampliação dos direitos à saúde e direitos reprodutivos.
- Situações de conflitos materno-fetais ou médico-paciente.
- Instituições que financiam o desenvolvimento e implantação da especialidade.
- Como as práticas da medicina fetal podem promover direitos reprodutivos, principalmente quanto a autonomia das mulheres, no sentido de submeterem-se ou não ao rastreamento diagnóstico ou terapêutico?
- A autonomia das mulheres quanto à tomada de decisão de interrupção da gestação no caso de malformações graves ou doenças genéticas
- Os principais desafios éticos e jurídicos da medicina fetal inclusive frente à legislação restritiva do aborto no Brasil
- A possibilidade de iatrogenia
- A relação custo-benefício tanto no aspecto econômico, social e psicológico
- A influência da decisão dos homens no consentimento das intervenções da medicina fetal nos corpos das suas companheiras
- Potencialidade da medicina fetal
- Como dar notícias em medicina fetal?

### **Apêndice 3**

## **EDITAL DO CONCURSO PARA OBTENÇÃO DO CERTIFICADO DE ATUAÇÃO NA ÁREA DE MEDICINA FETAL – 2010**

### **PROGRAMA DA PROVA MEDICINA FETAL:**

#### **AVALIAÇÃO DA GESTAÇÃO NORMAL**

- Aspectos Éticos relacionados ao exercício da Medicina Fetal
- Genética humana e Aconselhamento genético
- Embriologia Fetal
- Ultra-sonografia de Primeiro Trimestre
- Ultra-sonografia de Segundo Trimestre
- Rastreamento de Aneuploidias fetais
- Avaliação ultra-sonográfica do Crescimento Fetal
- Avaliação ultra-sonográfica da Morfologia Fetal
- Avaliação ultra-sonográfica da Placenta, Cordão umbilical e Membranas
- Avaliação ultra-sonográfica do líquido amniótico
- Dopplervelocimetria obstétrica
- Perfil Biofísico Fetal

#### **PATOLOGIA FETAL**

- Teratogenicidade
- Malformações do Sistema Nervoso Central e Tubo Neural
- Malformações Faciais
- Malformações Cardíacas e Arritmias Fetais
- Malformações Torácicas Não Cardíacas

- Malformações da Parede Abdominal e Trato Gastro-intestinal
- Malformações Nefrourológicas
- Malformações Genitais
- Malformações Esqueléticas
- Malformações de Partes Moles
- Aloimunização na gestação
- Hidropisia Fetal: Imune e Não Imune
- Trombocitopenia Fetal
- Gemelidade e Síndrome da Transfusão Feto-fetal
- Restrição do Crescimento Fetal
- Infecções congênicas: Toxoplasmose, Rubéola, CMV e Parvovírus
- Oligohidrâmnio e polidrâmnio

### **PROCEDIMENTOS INVASIVOS**

- Cariótipo Fetal
- Biópsia Vilo Corial
- Amniocentese
- Cordocentese
- Provas de Maturidade Fetal
- Amnioinfusão
- Embrioscopia e Fetoscopia