

ANENCEFALIA: SOFRIMENTO DE UM DIAGNÓSTICO

NASCIMENTO, Mônica Noronha

Docente da Faculdade de Ciências da Saúde – FASU/FAEF

HARADA, Gilberto Mitsuo

Discente do curso de Psicologia da Faculdade de Ciências da Saúde – FASU/FAEF

RESUMO

A polêmica questão do direito ao aborto em casos de gestação com diagnóstico de anencefalia, no Brasil, demonstra a necessidade de um amplo debate para se buscar soluções frente a uma situação de extremo sofrimento vivido por gestantes que recebem esse diagnóstico. A frustração pela gravidez de uma criança considerada "inviável" é potencializada pela falta de uma estrutura de apoio especializada, capaz de trabalhar devidamente questões afetivas, numa tentativa de amenizar o impacto desse diagnóstico para a gestante, quando a principal opção oferecida pelo médico, muitas vezes, é a interrupção da gravidez.

Palavras-chaves: Aborto; anencefalia; eugenio.

Tema central: Psicologia

ABSTRACT

The polemic question about the right of abortion, in cases of anencephalia's diagnostic, in Brazil, demonstrates the need of a deep discussion to find solutions for a situation of extreme suffering, experienced by pregnant women that receive this diagnostic. The frustration proportioned by a child's pregnancy that is considered "infeasible" is increased by the lack of a specialized structure support, able to deal properly with emotional factors, in an attempt to minimize the impact of this diagnostic to the pregnant, when the main option, offered by medicals, frequently, is the interruption of pregnancy.

Key-words: abortion; anencephalia; eugenics.

A anencefalia é uma má formação congênita, caracterizada por uma falha no fechamento adequado do tubo neural embrionário, durante a quarta semana de embriogênese. Sua origem é multifatorial, atribuída à interação entre vários genes e fatores ambientais, não se sabendo, exatamente, as causas do problema. Algumas pesquisas

apresentam uma relação com a exposição de mulheres grávidas a ambientes muito poluídos.

Os bebês com este problema, normalmente, apresentam ausência completa ou parcial do cérebro (hemisférios cerebrais e cerebelo), ausência do crânio, anomalias dos traços faciais, defeitos cardíacos, sendo que o tecido cerebral restante, comumente, fica exposto, sem a proteção de osso craniano ou pele. Por essa razão, a criança, geralmente, nasce cega, surda e sem consciência, sobrevivendo apenas algumas horas após seu nascimento. Existem casos, entretanto, em que o bebê sobrevive alguns anos, dependendo do nível de má formação existente.

A ocorrência de anencefalia é de, aproximadamente, 3,6 a 4,6 casos em cada 10.000 nascimentos, sendo o risco de reincidência de fetos anencéfalos em casais que já apresentaram casos de anencefalia, cerca de 25 a 50 vezes maior que na população geral.

Diversos estudos demonstram que o aumento na ingestão de ácido fólico (um tipo de vitamina B) por pelo menos três meses antes de engravidar e durante o primeiro mês de gestação reduz o risco de defeito do tubo neural em 50% a 70% dos casos. Essa recomendação, porém, ainda não foi adotada como medida de prevenção em saúde pública, pois não se encontra inserida na maioria dos programas de pré-natal, oferecidos pela rede pública de saúde.

No Brasil o drama de um diagnóstico de anencefalia tem sido, geralmente, acompanhado de uma situação constrangedora para a gestante, que decide buscar na justiça o direito à interrupção da gestação, já que a intervenção médica é considerada aborto e, portanto, necessita de uma autorização judicial, aumentando com isso, o mal-estar existente nessa situação. A triste decisão da gestante de seguir ou não com uma gravidez que o médico lhe diz ser inviável é acompanhada pelas alterações de seu próprio corpo, como numa gravidez normal: suas formas vão se alterando para aconchegar dentro de si, um bebê em desenvolvimento, cujo coraçãozinho pulsa fortemente. E ainda assim, deve aceitar um diagnóstico que representa o desmoronamento do sonho da idealização de um projeto familiar.

O desespero dessa situação é ampliado por uma rede de apoio

precária ou inexistente, que não consegue amenizar o drama do diagnóstico, em que a opinião científica confronta com as questões legais e religiosas, gerando mais angústia em decidir seguir com uma gravidez “inviável” ou o constrangimento de buscar um aborto através dos meios legais, com a possibilidade, ainda, de a justiça negar esse recurso.

Está claro que os profissionais envolvidos no diagnóstico, na orientação e no acompanhamento da gestante de anencéfalos não estão preparados para essa situação e, muitas vezes, o diagnóstico é transmitido sem o mínimo de planejamento na avaliação do estado emocional dessa gestante, aumentando assim o abalo psicológico decorrente dessa informação médica.

Para os pais, definir sobre prosseguir ou interromper a gestação de um feto portador de anencefalia é, sem dúvida, uma decisão cruel, pois representa a falência de um projeto reprodutivo recém-iniciado, em que o diagnóstico recebido é uma sentença de morte anunciada para as expectativas de “vida e felicidade”. Gera, ainda, uma situação de conflito com aspectos de formação cultural, onde se encontram fortemente enraizadas concepções morais e religiosas bastante complexas.

A religião, aliás, é um elemento de extrema influência nesse momento de decisão dos pais, que seguem na ação da defesa das crenças e dogmas, segundo a formação religiosa que tiveram durante suas vidas. Normalmente, essa formação é baseada na idéia de que a vida é um dom divino e não cabe ao homem decidir, sob circunstância alguma, quem deve viver ou morrer. O problema se agrava, portanto, caso a decisão tomada seja contrária à orientação religiosa recebida, gerando um sentimento de culpa e pecado, aumentando a dor da situação.

E, mesmo uma análise mais racional e reflexiva da situação, não é capaz de ignorar dilemas morais na tomada da decisão sobre o feto anencéfalo: Qual princípio moral correto prega que apenas os seres perfeitos devem viver? Quem vai definir quem é perfeito ou não? A ciência? Através de uma concepção, muitas vezes, eugênica? Então, qual decisão tomar? Interromper ou seguir com um projeto que se sabe terá um fim dramático?

Essas questões alimentam a dor e o drama da decisão dos pais em continuar ou não com a gravidez. Todo o despreparo com a situação emocional envolvida e o projeto familiar que existia para essa gravidez, e que o diagnóstico interrompeu antecipadamente, criam um ambiente crítico para uma tomada de decisão.

Um amplo debate sobre a anencefalia se tornou altamente necessário e fundamental para a estruturação dos caminhos que a sociedade brasileira deseja seguir diante dos dilemas éticos que orientam nosso desenvolvimento humano, nosso sistema legal e as pesquisas científicas. Questões levantadas pelos casos de anencefalia podem impulsionar uma revisão de conceitos morais que estão firmemente estruturados em nossa sociedade e que balizam nossa conduta diária, mas que não se sustentam diante de um diagnóstico médico de anencefalia, representando uma situação ímpar dentro da "normalidade" das questões humanas.

O diagnóstico clínico para anencefalia parece simples de ser feito. Infelizmente, ocorre que, nem sempre, o profissional está totalmente preparado para apresentar esse diagnóstico. Na grande maioria, não recebeu uma formação acadêmica que o preparasse para ser capaz de dar o suporte emocional aos pais que recebem o diagnóstico de anencefalia. No entanto, essa falta de "habilidade" para conduzir tal situação, é que pode levar a mãe, muitas vezes, ao processo de procura pelo aborto, em busca de alívio desse sofrimento, mas que poderá lhe trazer "marcas" profundas por se tratar de uma ação desesperada de fuga e não de consciência de uma fatalidade, causando-lhe um sentimento de culpa.

O problema pode se tornar mais grave ainda, se a justiça lhe negar o pedido de aborto, pois o código penal brasileiro inclui o aborto entre os crimes contra a vida e só prevê duas exceções: risco de morte da mulher e gravidez resultante de estupro. Como a anencefalia não é uma gravidez que implica em risco à mãe, a gestante pode se ver obrigada a seguir com uma gravidez a princípio desejada, mas que agora, lhe causa muito sofrimento.

Olhando para as questões legais que vêm sendo debatidas sobre o aborto para casos de anencefalia, percebe-se que a justiça se esbarra em algumas questões bastante polêmicas. A primeira é se esse aborto representa uma legalização da autorização de abreviação da vida,

em um país onde a pena de morte e a eutanásia não são permitidas. Assim, a legalidade do aborto desse bebê cria uma dualidade desse conceito legal, que possibilita um precedente perigoso. A outra questão é quanto ao direito do bebê à vida. Essa questão, no entanto, depende do posicionamento de análise, já que a religião, a biologia, a filosofia e o direito têm definições diferentes sobre o início da vida da pessoa humana. Assim sendo, qual definição a justiça deve adotar? E, se definindo o aborto como sendo um direito da mãe, em caso de anencefalia, com o fim exclusivo de evitar seu sofrimento, por que não permitir o aborto em outras situações? Qual o argumento? A inviabilidade da vida de um bebê anencéfalo?

Essa última questão nos permite refletir sobre a concepção "médica" da anencefalia. Para a medicina, o bebê anencéfalo é "inviável", pois morrerá algumas horas após seu nascimento e a má formação do tubo neural restringe sua condição "humana", porém, sem representação de risco algum à saúde física da mãe. Mas essa "restrição" a sua condição "humana", segundo a ciência, absolve a mãe de qualquer "questão moral" em relação à vida do futuro bebê e permite realizar uma interrupção antecipada dessa gravidez. Se considerarmos a concepção clínica de um bebê anencéfalo, ele não pode ser considerado um ser "humano viável", pois lhe falta a principal porção física, considerada a base da existência humana: o cérebro, órgão responsável pela consciência e pela vontade, funções que significam o homem. Isso permite à área médica definir uma concepção de vida humana viável, abrindo um precedente assustador, e o risco da adoção de conceitos "racionais extremos" ou eugênicos. E, fazendo isso, corremos o risco de tentarmos buscar, através da ciência, "a perfeição humana", tentando eliminar tudo que for considerado "anomalia", buscando um "modelo ideal", perfeito. Caindo em um perigoso discurso eugênico e narcisista, repelindo e recusando o que não "é" aquilo que se considera "desejado", essa intolerância faz não aceitarmos algo que, apesar de não nos prejudicar, não é o que desejamos. E o aborto de bebês anencéfalos pode estar mascarando um desejo eugênico da concepção de um "ser perfeito".

A tentativa de amenizar a dor que um diagnóstico de anencefalia traz para a gestante dever ser buscada através do amparo emocional e não pela simples eliminação do feto com a anomalia. Procurar

impedir que ela sofra em relação a essa fatalidade, extirpando de dentro de seu corpo algo que ela desejou e que, provavelmente, representava um projeto de vida muito importante, pode não ser criminoso, porém, inadequado, podendo se tornar algo que deixará mágoas profundas, abalando a auto-estima da gestante, trazendo-lhe prejuízos emocionais ao longo de sua vida. Talvez, a melhor forma de superação desse drama seja demonstrar que se devem aceitar certos fatos na vida, assim como eles são, imperfeitos e tristes, e que os filhos gerados nem sempre serão fisicamente perfeitos, mas sempre devem ser amados e respeitados. É necessário aprendermos a conviver com as fatalidades da vida, mesmo as trágicas, como é o caso de um diagnóstico de anencefalia.

Referências bibliográficas

- AGUIAR, Marcos J.B., CAMPOS, Ângela S., AGUIAR, Regina A.L.P. *et al.* Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *J. Pediatr (Rio J).* [online]. mar./abr. 2003, vol.79, no.2 [citado 28 Março 2005], p.129-134. Disponível na World Wide Web: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572003000200007&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 0021-7557. (28/03/2005)
- CASTRO, Isabel Adélia. Gravidez Comprometida: Mulheres com fetos mal formados recebem apoio psicológico. **Revista Saúde Paulista**. [online]. Abr-jun. 2001, ano1, vol. 2. Disponível na World Wide Web: <http://www.unifesp.br/comunicacao/sp/ed02/reports7.htm> (28/03/2005)
- FRANÇA, Genival Veloso de. Doação de órgãos de anencéfalos. Disponível na World Wide Web: <http://www.bioetica.ufrgs.br/doaderg.htm> (28/03/2005)
- GOLDIM, José Roberto. Eugenia. Disponível na World Wide Web: <http://www.bioetica.ufrgs.br/eugenia.htm> (28/03/2005)
- _____. Início da vida de uma pessoa humana. Disponível na World Wide Web: <http://www.bioetica.ufrgs.br/inivida.htm> (28/03/2005)
- MANSUR, Alexandre. A hora da angústia. **Revista Época**. [online]. Edição 291. publicada 15/12/2003. disponível na World Wide Web: <http://revistaepoca.globo.com/Epoca/0,6993,EPT645402->

