

Características das mulheres que recusam exames invasivos: dados do Registo Nacional de Anomalias Congénitas entre 2008 e 2013

Characteristics of women who refused to perform invasive tests: data from the Portuguese Registry of Congenital Anomalies between 2008 and 2013

Sandrina Correia^{1,2}, Paula Braz¹, Ausenda Machado¹, Ana Paula Rodrigues¹, Carlos Matias Dias¹

paula.braz@insa.min-saude.pt

(1) Departamento de Epidemiologia, INSA.

(2) Unidade de Saúde Pública do Agrupamento de Centros de Saúde Estuário do Tejo, Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo.

_Resumo

Os dados do RENAC mostram que 2,3% das mulheres com suspeita de anomalia fetal durante a gravidez, entre 2008 e 2010 e 3,5% entre 2011 e 2013 recusaram a realização de exames invasivos. Este estudo pretende caracterizar estas mulheres tendo-se encontrado na literatura alguns fatores maternos relacionados com esta decisão. Assim, realizou-se um estudo descritivo, transversal, com utilização de dados notificados ao RENAC no período de 2008 a 2013. Neste período 7,7% das grávidas recusaram a realização de exames invasivos. Estas mulheres tinham em média 37,3 anos (mín-máx: 18-48, desvio padrão= 5,37), 16,2% não tinham nacionalidade portuguesa e 30,8% não exerciam uma atividade profissional. A história obstétrica revelou que em mediana tiveram duas gestações e dois nascidos-vivos anteriores. Em 5,5% a presente gestação resultou de reprodução medicamente assistida. Observou-se a existência de associação estatisticamente significativa com o grupo etário da grávida, a nacionalidade, a ocupação, a etnia, o estado migratório, a história obstétrica e o consumo de álcool durante o 1º trimestre de gestação. Estes resultados são semelhantes aos descritos noutros estudos, nomeadamente, o facto de pertencerem a um grupo etário mais avançado e a minorias étnicas, para além de serem múltiparas aumentar a probabilidade de recusarem um exame invasivo.

_Abstract

Data from the Portuguese Registry of Congenital Anomalies (RENAC) show that between 2008 and 2010, 2.3% of women with suspected fetal anomaly during pregnancy, and 3.5% between 2011 and 2013 refused to perform invasive tests. This study aims to characterize these women since the literature indicates that maternal factors are related to these decisions. A descriptive, cross-sectional study, was performed using data reported to RENAC between 2008-2013. 7.7% of the pregnant women refused to perform invasive tests. These women had an average of 37.3 years (Min-Max: 18-48, standard deviation = 5.37), 16.2% were not portuguese and 30.8% had no professional activity. The obstetric history revealed that, on average had two previous pregnancies and two previous live births. In 5.5% of the cases, this pregnancy was a result of medically assisted reproduction. Statistically significant association was found between refusal and: age group of the pregnant; the nationality; the occupation; ethnicity; the migratory status; the obstetric history and alcohol consumption during the first trimester of pregnancy. These results are similar to those described in other studies in particular belonging to a more advanced age group, having previous gestations and belonging to ethnic minorities may increase the odd of refusing invasive tests.

_Introdução

Em Portugal nas últimas décadas, verificaram-se mudanças significativas na área da saúde materna e infantil, observando-se uma diminuição da mortalidade infantil por doenças evitáveis. As doenças genéticas e as anomalias congénitas (AC) surgiram então como importantes fatores de incapacidade a longo prazo, podendo ter um impacto significativo sobre os indivíduos, as famílias, os sistemas de cuidados de saúde e a sociedade.

Na área da vigilância da gravidez, o diagnóstico pré-natal, ao integrar um conjunto de procedimentos que permitem determinar se um embrião ou feto é portador de uma AC, é um recurso essencial na deteção das gestações de alto risco de patologia fetal (1).

Sempre que há fortes suspeitas de um feto ser portador de uma AC, poderá surgir a indicação para a colheita de produtos fetais através da realização de exames invasivos. Estes exames - amniocentese, biopsia de vilosidades coriônicas e cordocentese - permitem o diagnóstico de numerosas patologias fetais, especialmente as anomalias cromossómicas mas, não estão isentos de complicações, sendo o risco de aborto o mais receado pelos pais.

Os dados do Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC), registo nosológico de base populacional, mostram que entre 2008 e 2010, 2,3% das mulheres às quais foi proposta a realização de exames invasivos os recusaram, tendo esta percentagem aumentado para 3,5% entre 2011 e 2013.

Estudos internacionais mostram que fatores maternos como ser solteira, ser múltipara, pertencer a uma minoria étnica, a existência de familiares com AC, a posição desfavorável sobre o aborto, a preocupação com o bem-estar do bebé e consigo

própria, se encontraram associados à recusa em colher produtos fetais (2-5). A idade materna mais avançada, quando associada ao receio de abortar, também parece estar associada à recusa de realização de exames invasivos.

_Objetivo

Este estudo teve como finalidade caracterizar, para o período de 2008-2013, as mulheres que tiveram uma gestação com AC e recusaram a realização de exames invasivos para colheita de produtos fetais.

_Material e métodos

Realizou-se um estudo transversal, tendo como base de análise as notificações de nascimentos com AC no período de 2008 a 2013. A análise estatística centrou-se numa análise descritiva e as possíveis associações foram testadas através do teste de Qui-Quadrado e teste de Mann-Whitney para um nível de significância de 5%.

_Resultados

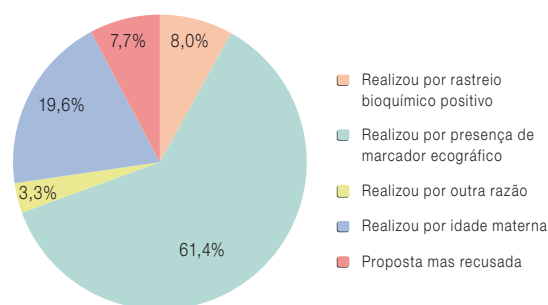
No período compreendido entre 2008 e 2013 foram enviadas 6090 notificações ao RENAC. Em 99,6% dos casos o nascimento decorreu no hospital e 95,9% foram nascimentos simples.

Para este período, de entre as mulheres a quem foi proposta a realização de testes invasivos, 7,7% (n=181) das mulheres recusaram realizar exames invasivos para colheita de produtos fetais. O motivo de proposta de realização da colheita de produtos fetais encontra-se no gráfico 1.

Este grupo de mulheres caracterizou-se por ter em média 37,3 anos (mín-máx: 18-48 desvio padrão= 5,37); 16,2% não eram naturais de Portugal e 30,8% encontravam-se em situação de não atividade profissional.

Relativamente à sua história obstétrica tiveram em mediana duas gestações anteriores e dois nados-vivos. Em 5,5% destas mulheres, a gestação foi resultado de reprodução medicamente assistida. Em 15,5% destas notificações existiam anomalias congénitas conhecidas na mãe, no pai, ou em algum familiar.

Gráfico 1: Descrição do total de notificações recebidas pelo RENAC entre 2008 e 2013, de acordo com o motivo de proposta de realização de colheita de produtos fetais.



A investigação de possíveis associações entre as características maternas e a recusa de colheita de produtos fetais (quadro 1) revelou a existência de associações estatisticamente significativas para o grupo etário da grávida, a naturalidade, a ocupação, a etnia, o estado migratório e a existência de hábitos alcoólicos na mãe no 1º trimestre de gestação. A história obstétrica da grávida revelou igualmente estar associada à recusa de colheita de produtos fetais (quadro 2).

_Discussão

Comparando as características das grávidas no total de casos notificados ao RENAC nos anos em estudo (6,7), e as características das gestantes que recusaram a realização de exames invasivos para colheita de produtos fetais, observa-se que estas são de um grupo etário mais elevado tendo uma idade média de 37,3 anos (*versus* 31,1 anos no total de casos notificados). Este grupo possuía mais mulheres de nacionalidade não portuguesa (16,2% *versus* 9,8% no total de casos notificados) e eram múltiparas. Neste grupo de gestantes, 5,5% recorreu a técnicas de reprodução medicamente assistida sendo este valor superior ao da amostra geral (2,9%). Igualmente, o consumo de álcool neste grupo foi superior ao da amostra geral (4,4% *versus* 2,0%).

Quadro 1: Investigação de possíveis associações entre algumas variáveis independentes e a recusa de colheita de produtos fetais, por mulheres que tiveram uma gestação com AC, entre 2008 e 2013.

	Recusaram a colheita de produtos fetais		Aceitaram a colheita de produtos fetais		p-value
	n	%	n	%	
Grupo etário	179		2136		< 0,001 ^a
< 35 anos		25,1		58,9	
≥ 35 anos		74,9		41,1	
Naturalidade	117		1382		0,029 ^a
Portuguesa		83,8		90,2	
Outra/desconhecida		16,2		9,8	
Ocupação	146		1802		0,002 ^a
Trabalhadora ativa		69,2		79,9	
Não ativa		30,8		20,1	
Etnia da mãe	162		1990		0,005 ^a
Caucasiana		88,3		94	
Não caucasiana (outra etnia)		11,7		6	
Estado migratório	181		2156		0,010 ^a
Imigrante/desconhecido		11		6,1	
Não imigrante		89		93,9	
Técnicas de reprodução assistida	181		2149		0,51 ^a
Sim		5,5		4,5	
Hábitos tabágicos (1º trimestre)	153		1797		0,62 ^a
Sim		10,5		9,2	
Hábitos alcoólicos (1º trimestre)	158		1818		0,027 ^b
Sim		5,1		2,1	
Consumo de estupefacientes (1º trimestre)	167		1944		0,60 ^b
Sim		0,6		0,5	
AC na família	181		2156		0,47 ^a
Existência de AC nos pais/família		15,5		13,5	
Nenhuma AC conhecida nos pais/ família/ desconhecido		84,5		86,5	

a) Teste Qui-quadrado de Pearson; b) Teste Exato de Fisher

Quadro 2: Investigação de possíveis associações entre história obstétrica e a recusa de colheita de produtos fetais, por mulheres que tiveram uma gestação com AC, entre 2008 e 2013.

	n	Recusaram a colheita de produtos fetais		Aceitaram a colheita de produtos fetais		p-value
		Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão	
Abortos espontâneos em gestações anteriores	113	0,77	0,98	0,49	0,82	0,001 ^a
Interrupções em gestações anteriores	90	0,12	0,45	0,11	0,37	0,79 ^a
Fetos mortos em gestações anteriores	87	0,08	0,31	0,03	0,18	0,015 ^a
Nados-vivos em gestações anteriores	136	1,88	1,56	0,87	0,91	<0,001 ^a
Total de gestações anteriores	172	2,07	1,88	1,17	1,3	<0,001 ^a

a) Teste Mann-Whitney

A investigação de possíveis associações entre algumas características maternas e a recusa de exames invasivos, revelou resultados coincidentes com o que foi encontrado na bibliografia existente sobre o assunto nomeadamente serem mais velhas, pertencerem a minorias étnicas e serem múltíparas.

_Conclusões

Utilizando dados do RENAC, este estudo contribuiu para um maior conhecimento das características das mulheres que tiveram uma gestação com AC e recusaram a realização de exames invasivos para colheita de produtos fetais. Investigações futuras deverão incidir no estudo da perceção que a mãe tem sobre o significado do resultado dos testes não invasivos e de que forma esse conhecimento influencia a sua decisão.

Referências bibliográficas:

- (1) Ministério da Saúde. Despacho n.º 10325/99 (2ª série), 3 de maio. DR 2ª Série, n.º 122, 26/5/1999:7785-86. Aprova orientações regulares dos centros de diagnóstico pré-natal.
- (2) van Landingham S, Bienstock J, Wood Denne E, et al. Beyond the first trimester screen: can we predict who will choose invasive testing? *Genet Med.* 2011;13(6):539-44.
- (3) Liamputtong P, Halliday JL, Warren R, et al. Why do women decline prenatal screening and diagnosis? Australian women's perspective. *Women Health.* 2003;37(2):89-108.
- (4) Grinshpun-Cohen J, Miron-Shatz T, Rhee-Morris L, et al. A priori attitudes predict amniocentesis uptake in women of advanced maternal age: a pilot study. *J Health Commun.* 2015;20(9):1107-13.
- (5) Kuppermann M, Learman LA, Gates E, et al. Beyond race or ethnicity and socioeconomic status: predictors of prenatal testing for Down syndrome. *Obstet Gynecol.* 2006;107(5):1087-97.
- (6) Braz P, Machado A, Roquette R, et al. Registo Nacional de Anomalias Congénitas: relatório de 2000-2010: 11 anos de vigilância em Portugal. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2015. <http://hdl.handle.net/10400.18/2575>
- (7) Braz P, Machado A, Dias CM. Registo Nacional de Anomalias Congénitas: relatório de 2011-2013. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2015. <http://hdl.handle.net/10400.18/3307>