



Ana Bárbara Vicente Nazaré

EXPERIÊNCIAS CONJUGAIS RELACIONADAS COM O RISCO OU A PRESENÇA DE ANOMALIA FETAL

Dissertação de Doutoramento em Psicologia da Saúde
2013



UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Experiências conjugais relacionadas com o risco ou a presença de anomalia fetal

O processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese e a adaptação à experiência de interrupção médica da gravidez por anomalia fetal

ANA BÁRBARA VICENTE NAZARÉ

Dissertação de Doutoramento em Psicologia da Saúde apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, sob a orientação da Professora Doutora Maria Cristina Canavarro.

Este trabalho foi apoiado por uma bolsa de doutoramento concedida pela
Fundação para a Ciência e Tecnologia (SFRH/BD/43204/2008).

To the questioner, nothing is sacred.

SAUL D. ALINSKY

If you cannot measure it, you cannot improve it.

MICHAEL FARADAY

The advancement and diffusion of knowledge is the only guardian of true liberty.

JAMES MADISON

It is the quality of the evidence and the validity and soundness of the arguments that matters, not how many authors are in agreement. Science is not a democracy.

CHARLES LAMBDIN

AGRADECIMENTOS

A meu ver, um doutoramento não é, e não deve alguma vez ser, um trabalho individual. Para começar, porque os nossos enviesamentos subjetivos, dos quais podemos nem nos aperceber, podem influenciar a nossa leitura dos dados, sendo essencial contrabalançá-la com outras perspetivas – enviesadas de maneira diferente... E, acima de tudo, porque a construção do conhecimento exige discussão, na base da qual está a interação. Por isto mesmo, ao concluir este projeto, há muitas pessoas que faz sentido referir.

À Professora Cristina, por me ter proposto um percurso cuja riqueza eu não poderia antever na altura em que aceitei o desafio. Porque não me imaginaria a implementar este projeto com outra pessoa, agradeço-lhe profundamente esta oportunidade – dela advieram incontáveis aprendizagens e valiosíssimas experiências que me tornaram, a vários níveis, uma pessoa mais rica.

À linha de investigação *Relações, Desenvolvimento & Saúde* – Ana, Anabela, Carla, Carlos, Cláudia, Cristina, Helena, Joana, João, Marco, Mariana, Maryse, Neuza, Paula, Raquel, Roberta, Sara, Sofia, Sónia, Susana, Tiago e Vânia –, uma equipa que me sinto realmente sortuda por integrar! Tão ou ainda mais importante do que colaborar com pessoas competentes que demonstram uma disponibilidade genuína para trabalhar em equipa, é a oportunidade de trabalhar com pessoas de quem gostamos e com quem estabelecemos uma forte cumplicidade – o ingrediente que permite que as nossas agendas incluam, para além de reuniões, piqueniques!

À Ana... a enumeração de todos os motivos que tenho para lhe agradecer é incompatível com a brevidade que esta secção pressupõe. De forma sintética, posso dizer que, se tivesse de expressar com asteriscos – à boa maneira da American Psychological Association... – a probabilidade de encontrar alguém com doses tão equilibradas de sensibilidade, perspicácia, sensatez e bom humor, teria de usar três. Acima de tudo, sinto-me intensamente grata pelo

facto de este projeto ter constituído apenas uma parte – nem sequer a maior...
– do que nos uniu durante estes anos.

À Raquel, por ter olhos que falam com os meus. Pelas nossas sintonias (tantas!).

À Anabela, cuja generosidade, pelo que vi até agora, não tem limites.

À Mariana, por tantas conversas que, mesmo curtas, significaram tanto.

À Sofia, pelos sorrisos abertos e os olhos interessados.

Ao Carlos, por uma cumplicidade absolutamente gratificante, apesar dos nossos contactos tão esporádicos.

À Cláudia, pelas partilhas intensamente prazerosas que estamos agora a iniciar. E por ser a pessoa mais alegre do Mundo!

À Neuza, pelo alento que dá ao meu entusiasmo adolescente.

À Maternidade Doutor Daniel de Matos e aos seus diversos colaboradores, que viabilizaram a concretização deste projeto.

A todos os revisores dos meus artigos – a quem não posso agradecer pessoalmente face à necessidade de anonimato –, cujos comentários contribuíram muito para a qualidade deste trabalho.

A todas as pessoas cuja generosidade as levou a pôr a sua privacidade ao serviço da ciência. Espero sinceramente poder oferecer o contributo no qual acreditaram quando disponibilizaram o seu tempo para partilhar algumas das experiências mais marcantes das suas vidas.

Aos meus pais, que alimentam a minha sede de conhecimento.

Ao Miguel, pelo afínco exemplar com que combate a estagnação.

- 019 Índice de quadros
- 021 Índice de figuras
- 023 Lista de abreviaturas
- 025 Resumo
- 029 Abstract
- 033 Nota introdutória

INTRODUÇÃO

- 039 **Anomalias congénitas no feto: Caraterização, deteção e desfecho da gestação**
- 040 A prevalência de anomalias congénitas em Portugal
- 041 O papel da idade materna na etiologia das anomalias congénitas
- 043 A IMA como critério para a realização de exames invasivos de DPN
- 044 A realização de exames invasivos de DPN
- 046 O desfecho de uma gravidez de um feto com anomalia congénita
- 048 ***Stressores* relacionados com o risco ou a presença de anomalia fetal**
- 053 Ameaças
- 054 Inclusão no grupo com risco acrescido de anomalia fetal
- 056 Utilização de exames invasivos de DPN
- 057 Exigências
- 061 Tomada de decisão sobre a utilização de exames invasivos de DPN
- 067 Tomada de decisão sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez após um diagnóstico de anomalia fetal
- 069 Desafios
- 070 Confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal
- 074 Gravidez de um feto com anomalia congénita
- 078 IMG por anomalia fetal
- 088 **A pertinência de adotar uma perspetiva de casal**

- 088 A tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese e a IMG por anomalia fetal como *stressores* diádicos
- 089 Tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese
- 090 IMG por anomalia fetal
- 090 A influência do género na gestão destes *stressores*
- 091 Tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese
- 092 IMG por anomalia fetal
- 094 A intimidade conjugal como recurso pessoal
- 094 Tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese
- 095 IMG por anomalia fetal
- 096 A relevância da interdependência dos membros do casal
- 096 Tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese
- 096 IMG por anomalia fetal

OBJETIVOS E METODOLOGIA

101 **Objetivos**

104 **Metodologia**

104 Desenho da investigação

104 Recolha da amostra

105 Estudo I e Estudo II

106 Estudo III, Estudo IV e Estudo V

107 Participantes

109 Métodos de recolha de informação

111 Ficha de dados sociodemográficos

111 Ficha de dados da história reprodutiva

111 Ficha de dados da gravidez atual

112 Ficha de dados do diagnóstico de anomalia fetal

112 Ficha de dados da IMG

- 112 Ficha de dados do processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese
- 114 Ficha de dados do processo de tomada de decisão sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez após um diagnóstico de anomalia fetal
- 115 Escala de Avaliação de Intimidade na Relação
- 116 Escala de Luto Perinatal
- 118 Escala de Impacto de Eventos – Revista
- 120 Brief COPE
- 122 Análise dos dados
- 123 O casal como unidade de análise
- 124 A definição do nível de significância estatística e o cálculo do tamanho do efeito
- 127 Cumprimento dos princípios éticos

ESTUDO I. AMNIOCENTESIS DUE TO ADVANCED MATERNAL AGE: THE ROLE OF MARITAL INTIMACY IN COUPLES' DECISION-MAKING PROCESS

- 133 **Abstract**
- 135 **Introduction**
- 135 Advanced maternal age and prenatal testing
- 137 Couples' decision-making regarding amniocentesis
- 138 Marital intimacy and couples' joint decision-making
- 139 Men's participation in genetic counseling and the decision-making process regarding amniocentesis
- 140 Aims and hypotheses
- 141 **Method**
- 141 Participants
- 141 Measures
- 142 Procedure

143 **Statistics**

145 **Results**

146 Decision-making process regarding amniocentesis

146 Decision-sharing

146 Partner's influence

146 Couple's agreement

146 Marital intimacy and the decision-making process regarding amniocentesis

146 Decision-sharing

149 Partner's influence

149 Couple's agreement

149 Men's participation in genetic counseling and the amniocentesis decision

150 **Discussion**

150 Decision-making process regarding amniocentesis

151 Marital intimacy and the decision-making process regarding amniocentesis

152 Men's participation in genetic counseling and the decision-making process
regarding amniocentesis

153 Strengths and limitations

154 Implications for clinical practice

156 **References**

**ESTUDO II. ARE THERE PREDICTORS OF AMNIOCENTESIS UPTAKE BEYOND RISK OF FETAL
ABNORMALITY? EXPLORING COUPLES' IDT-RELATED VALUES**

163 **Abstract**

165 **Introduction**

168 **Methods**

168 Procedures

169 Participants

170	Measures
171	Data analysis
172	Results
176	Discussion
176	Actual and perceived risk of fetal abnormality
177	IDT-related values
180	Amniocentesis uptake predictors
181	Strengths and limitations
182	Practice implications
183	Research recommendations
184	References

**ESTUDO III. GRIEF FOLLOWING TERMINATION OF PREGNANCY FOR FETAL ABNORMALITY:
DOES MARITAL INTIMACY FOSTER SHORT-TERM COUPLE CONGRUENCE?**

195	Abstract
197	Introduction
200	Methods
200	Procedure
201	Participants
201	Measures
202	Statistics
203	Results
207	Discussion
211	References

**ESTUDO IV. TRAUMA FOLLOWING TERMINATION OF PREGNANCY FOR FETAL ABNORMALITY:
IS THIS THE PATH FROM GUILT TO GRIEF?**

219 **Abstract**

221 **Introduction**

224 **Methods**

224 Procedure

225 Participants

225 Measures

227 Data analysis

228 **Results**

231 **Discussion**

238 **References**

**ESTUDO V. ADAPTIVE AND MALADAPTIVE GRIEF RESPONSES FOLLOWING TOPFA: ACTOR
AND PARTNER EFFECTS OF COPING STRATEGIES**

247 **Abstract**

249 **Introduction**

252 **Methods**

252 Procedure

253 Participants

254 Measures

255 Statistics

256 **Results**

264 **Discussion**

269 **References****DISCUSSÃO E IMPLICAÇÕES DOS RESULTADOS**279 **Síntese e discussão integrada dos resultados principais**

282 O papel dos valores dos membros do casal na utilização de amniocentese

287 Os obstáculos ao processo de luto após uma IMG por anomalia fetal

293 As semelhanças e especificidades de género na gestão destes *stressores*

294 Semelhanças entre os membros do casal

297 Especificidades de género

301 O papel da intimidade conjugal na gestão destes *stressores*

302 Tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese

304 IMG por anomalia fetal

307 **Apreciação global do trabalho**311 **Implicações para a investigação**

311 Contornar as limitações do presente trabalho

312 Replicar e complementar os estudos do presente trabalho

313 **Implicações para a intervenção clínica e para as políticas de saúde**

313 Intervenções focadas no casal

314 Promover a tomada de decisão informada

317 Promover um processo de luto adaptativo após uma IMG por anomalia fetal

322 Promover a aceitação das diferenças entre os membros do casal

324 Promover a intimidade conjugal

325 **Políticas de saúde**

325 Estipular direitos mais equitativos entre os géneros no período pré- e perinatal

328 Tornar o acesso a exames invasivos de DPN universal

329 Promover o consentimento informado na utilização de exames pré-natais

331 Reforçar o número de psicólogos nas instituições responsáveis pelo acompanhamento pré- e perinatal dos casais

REFERÊNCIAS

335 **Lista de referências**

ANEXOS

387 **Ficha de dados sociodemográficos**

389 **Ficha de dados da história reprodutiva**

391 **Ficha de dados da gravidez atual**

393 **Ficha de dados do diagnóstico de anomalia fetal**

395 **Ficha de dados da IMG**

397 **Ficha de dados do processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese**

399 **Ficha de dados do processo de tomada de decisão sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez após um diagnóstico de anomalia fetal**

405 **Escala de Avaliação de Intimidade na Relação**

407 **Escala de Luto Perinatal**

409 **Escala de Impacto de Eventos – Revista**

411 **Brief COPE**

ÍNDICE DE QUADROS

Introdução

- 040 Quadro 1 | Prevalência de anomalias congénitas por categoria diagnóstica, número de fetos e recém-nascidos afetados, momento do diagnóstico e desfecho da gestação, em Portugal (2010)
- 047 Quadro 2 | Número de IMG de causa fetal, em Portugal (2009)
- 085 Quadro 3 | Percentagem de mulheres e de homens que manifestam reações clinicamente significativas de luto e de trauma após uma IMG

Objetivos e metodologia

- 105 Quadro 4 | Critérios de inclusão por estudo
- 107 Quadro 5 | Critérios de exclusão por estudo
- 109 Quadro 6 | Métodos de recolha de informação e variáveis por estudo

Estudo I. Amniocentesis due to advanced maternal age: The role of marital intimacy in couples' decision-making process

- 145 Table 1 | Descriptive statistics regarding the study variables
- 147 Table 2 | Logistic regressions with intimacy dimensions as predictors of women's and men's perception of decision-sharing
- 148 Table 3 | Linear regressions with intimacy dimensions as predictors of women's and men's perception of the decision-making process

Estudo II. Are there predictors of amniocentesis uptake beyond risk of fetal abnormality? Exploring couples' IDT-related values

- 170 Table 1 | Sociodemographic and clinical data
- 173 Table 2 | Descriptive statistics and comparisons according to group
- 174 Table 3 | Comparison of IDT-related values by group
- 175 Table 4 | Correlations between the study variables

176 Table 5 | Logistic regression with women's and men's risk perceptions and IDT-related values as uptake predictors

**Estudo III. Grief following termination of pregnancy for fetal abnormality:
Does marital intimacy foster short-term couple congruence?**

201 Table 1 | Sociodemographic and clinical data

204 Table 2 | Grief responses: Gender comparisons and couple congruence

205 Table 3 | Correlations between marital intimacy and couple congruence

206 Table 4 | Multiple linear regressions with marital intimacy as a predictor of couple congruence (final models)

**Estudo IV. Trauma following termination of pregnancy for fetal abnormality:
Is this the path from guilt to grief?**

229 Table 1 | Descriptive statistics and correlations for the study variables

**Estudo V. Adaptive and maladaptive grief responses following TOPFA: Actor
and partner effects of coping strategies**

254 Table 1 | Sociodemographic and clinical data

257 Table 2 | Gender comparisons regarding absolute and relative coping

258 Table 3 | Correlations between relative coping, clinical variables, and grief responses

260 Table 4 | Multiple linear regressions with relative coping predicting women's adaptive grief responses (final models)

261 Table 5 | Multiple linear regressions with relative coping predicting men's adaptive grief responses (final models)

262 Table 6 | Multiple linear regressions with relative coping predicting women's maladaptive grief responses (final models)

263 Table 7 | Multiple linear regressions with relative coping predicting men's maladaptive grief responses (final models)

ÍNDICE DE FIGURAS

Introdução

049 Figura 1 | Relação entre *stressores*, *stress* e *distress*

050 Figura 2 | *Stressores* relacionados com o risco ou a presença de anomalia fetal

Objetivos e metodologia

108 Figura 3 | Número de casais contactados, não-incluídos e incluídos, por estudo

Estudo IV. Trauma following termination of pregnancy for fetal abnormality: Is this the path from guilt to grief?

230 Figure 1 | Direct and indirect (via trauma symptomatology) effects of guilt on grief symptomatology

LISTA DE ABREVIATURAS

- APIM** Actor-Partner Interdependence Model
- CVC** Colheita das vilosidades coriais
- DGS** Direção-Geral da Saúde
- DPN** Diagnóstico pré-natal
- IMA** Idade materna avançada
- IMG** Interrupção médica da gravidez
- INE** Instituto Nacional de Estatística
- INSA** Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge
- IVG** Interrupção voluntária da gravidez
- WHO** World Health Organization

RESUMO

Enquadramento

Durante a gravidez, os casais podem confrontar-se com diversos *stressores* relacionados com o risco ou a presença de anomalia fetal, entre os quais se incluem, respetivamente, a tomada de decisão sobre a utilização de exames invasivos de diagnóstico pré-natal (DPN) e a interrupção médica da gravidez (IMG) por anomalia fetal. Ambos os acontecimentos apresentam especificidades que os tornam desafiantes: o primeiro é frequentemente inesperado, ocorre num período de tempo limitado e inclui duas alternativas mutuamente exclusivas e irreversíveis que comportam potenciais consequências de grande magnitude (e.g., ocorrência de um aborto espontâneo em resultado do exame, diagnóstico de anomalia fetal); o segundo constitui a perda de uma gravidez tendencialmente desejada em cujo final o casal tem um papel ativo, fruto de um diagnóstico imprevisto, o que pode ser incongruente com os valores e as crenças individuais. O primeiro objetivo do presente trabalho consistiu em compreender o processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese, ou seja, avaliar a perceção dos membros do casal sobre este processo (e.g., partilha da tomada de decisão, concordância conjugal) e identificar os fatores (i.e., risco de anomalia fetal, perceções e valores individuais) que influenciam o resultado da decisão. O nosso segundo objetivo passou por compreender a adaptação à IMG por anomalia fetal, explorando as especificidades de género (e.g., estratégias de *coping*, culpa), a congruência conjugal (e.g., sintomatologia de luto e de trauma) e as influências intraindividuais (e.g., influência da culpa na sintomatologia de luto) e interindividuais (e.g., influência das estratégias de *coping* do companheiro na sintomatologia de luto da pessoa).

Metodologia

Cento e vinte e um casais de idade materna avançada foram avaliados após a primeira consulta de DPN, quanto ao processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese (e.g., partilha da tomada de decisão, valores referentes aos exames invasivos de DPN). Quarenta e um casais que experienciaram uma IMG por anomalia fetal foram avaliados um a seis meses após a perda, quanto às estratégias de *coping* utilizadas e à adaptação a este evento (i.e., culpa, sintomatologia de luto e de trauma). Em ambos os grupos, foram também avaliados dados sociodemográficos e clínicos e a percepção de intimidade conjugal, a qual constitui um recurso pessoal.

Resultados

A tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese foi partilhada pela maioria dos casais e ambos os membros percecionaram níveis elevados de concordância conjugal em relação ao resultado da decisão. A intimidade conjugal potenciou a partilha da tomada de decisão e a concordância conjugal na decisão. Para além do risco de anomalia fetal, os valores referentes aos exames invasivos de DPN (e.g., importância atribuída ao risco de aborto espontâneo associado à amniocentese) de ambos os membros do casal influenciaram a utilização de amniocentese. O impacto da IMG por anomalia fetal traduziu-se numa prevalência elevada de sintomatologia clinicamente significativa de luto – superior entre as mulheres: 32,26% vs. 3,23% entre os homens – e de trauma – 34,15% para as mulheres, 29,27% para os homens e 12,20% em ambos os membros do casal. A maioria dos casais apresentou reações congruentes na sintomatologia de luto e de trauma. A intimidade conjugal associou-se a maior congruência conjugal na sintomatologia de luto, a qual se traduziu em menor intensidade da sintomatologia de luto entre as mulheres. Diversos fatores contribuíram para aumentar a intensidade da sintomatologia de trauma (e.g., culpa) e de luto (e.g., culpa, sintomatologia de trauma, autoculpabilização, *coping* ativo do parceiro) dos membros do casal.

Conclusões

Os nossos resultados acentuam a importância de incluir ambos os membros do casal nas intervenções que foquem os dois *stressores* em estudo. No caso da tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese, é importante promover uma decisão informada, a qual deve ser congruente com os dados médicos relevantes para o casal e com os valores individuais de ambos os membros. Relativamente à IMG por anomalia fetal, a intervenção deve assentar em dois pilares: primeiro, a promoção de um processo de luto adaptativo, através de técnicas cognitivas (e.g., disputa de crenças relacionadas com a culpa) e comportamentais (e.g., contacto com o bebé na altura do parto, adoção de estratégias de *coping* adaptativas); e segundo, a promoção da aceitação das diferenças entre os membros do casal na forma de gerir este acontecimento, através da psicoeducação e de técnicas comportamentais (e.g., foco nos aspetos positivos do comportamento considerado negativo, autocuidado). Dado que a intimidade conjugal constitui um recurso importante para ambos os grupos, é importante promovê-lo através da aquisição de competências (e.g., escuta ativa, expressão emocional) e da partilha de atividades de lazer e sexuais.

ABSTRACT

Background

Throughout pregnancy, couples may face several stressors related to the risk or existence of fetal abnormality, including the decision-making regarding invasive diagnostic tests (IDT) and termination of pregnancy due to fetal abnormality (TOPFA). Given their specificities, both events may be challenging: the first is usually unexpected, time-constrained, and comprises two mutually exclusive and irreversible alternatives with potential consequences of great magnitude (e.g., the occurrence of a miscarriage following IDT, a diagnosis of fetal abnormality); the second entails the loss of a frequently desired pregnancy that ends following an active decision of the couple, due to an unforeseen diagnosis – as such, TOPFA may conflict with individual values and beliefs. Our first goal was to understand the decision-making process regarding amniocentesis: specifically, we aimed to assess the perception of each member of the couple regarding this process (e.g., decision-sharing, couple agreement) and to identify the factors (i.e., risk of fetal abnormality, individual perceptions and values) that influenced amniocentesis uptake. Our second goal was to understand adaptation to TOPFA, concerning gender specificities (e.g., coping strategies, guilt), couple congruence (e.g., trauma and grief symptomatology), and intrapersonal (e.g., influence of guilt on grief symptomatology) and interpersonal influences (e.g., influence of partner's coping strategies in one's grief symptomatology).

Methods

One hundred and twenty-one couples of advanced maternal age were assessed following the first prenatal genetic appointment, concerning the decision-making process regarding amniocentesis (e.g., decision-sharing, IDT-related values). Forty-one couples dealing with TOPFA were assessed in the first six

months after the loss, regarding the use of coping strategies and adaptation to the event (i.e., guilt, grief and trauma symptomatology). In both groups, sociodemographic and clinical data were also assessed, along with the perception of marital intimacy, which is a personal resource.

Results

The decision-making regarding amniocentesis was shared by most couples and both members perceived high levels of couple agreement on amniocentesis uptake. Marital intimacy fostered decision-sharing and couple agreement on amniocentesis uptake. Beyond risk of fetal abnormality, values related to IDT (e.g., importance ascribed to the risk of miscarriage associated with amniocentesis) of both members of the couple influenced amniocentesis uptake. Following TOPFA, there was a high prevalence of clinically relevant grief symptomatology – higher among women: 32.26% vs. 3.23% among men – and trauma symptomatology – 34.15% for women, 29.27% for men and 12.20% in both members of the couple. Most couples displayed congruent grief and trauma responses. Marital intimacy was associated with more couple congruence on grief symptomatology, that is, less intense grief symptomatology among women. Several factors led to increased intensity of trauma symptomatology (e.g., guilt) and grief symptomatology (e.g., guilt, trauma symptomatology, self-blame, partner's active coping) in both members of the couple.

Conclusions

Our results underscore the importance of including both members of the couple in psychological interventions focusing the two stressors that we studied. Concerning the decision-making regarding amniocentesis, it is important to foster an informed decision (i.e., one that is congruent with the couple's specific medical information and with the subjective values of both members of

the couple). Concerning TOPFA, psychological interventions should be guided by two aims: first, fostering an adaptive grief process, through the use of cognitive (e.g., questioning guilt-related beliefs) and behavioral techniques (e.g., seeing the baby at birth, using adaptive coping strategies); and second, fostering the acceptance of couple differences when dealing with TOPFA, through the use of psychoeducation and behavioral techniques (e.g., pointing out the positive aspects of negative behaviors, self-care). As marital intimacy is an important resource for both groups, it is important to foster it through skills acquisition (e.g., active listening, emotional expression) and activity-sharing (e.g., leisure and sexual activities).

NOTA INTRODUTÓRIA

Os avanços tecnológicos na medicina pré-natal têm permitido não só a avaliação cada vez mais rigorosa do risco de anomalia fetal das grávidas, como também a detecção gradualmente mais precoce das anomalias fetais (Wylde & Tonks, 2007). Embora esta informação tenda a ser valorizada pelas pessoas (Bryar, 1997; Lalor, Begley, & Galavan, 2008; Larsson, Crang-Svalenius, & Dykes, 2009), origina, simultaneamente, diversos acontecimentos que, pelas suas características, podem ameaçar o bem-estar físico e/ou a identidade individual, constituindo, portanto, *stressores* (Wheaton & Montazer, 2010). O grupo de *stressores* relacionados com anomalias fetais engloba três *stressores* relacionados com o risco de anomalia fetal (i.e., a inclusão no grupo com risco acrescido de anomalia fetal, a tomada de decisão sobre a utilização de exames invasivos de diagnóstico pré-natal [DPN] e a utilização de exames invasivos de DPN) e quatro *stressores* relacionados com a presença de anomalia fetal (i.e., a confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal, a tomada de decisão sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez após um diagnóstico de anomalia fetal, a gravidez de um feto com anomalia congénita e a interrupção médica da gravidez [IMG] por anomalia fetal). Estes *stressores* envolvem, simultaneamente, ambos os membros do casal, impelindo-os a recorrer a estratégias de *coping*, pelo que constituem *stressores* diádicos (Bodenmann, 2005).

O presente trabalho foca dois destes *stressores* – a tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese e a IMG por anomalia fetal –, englobando dois objetivos principais. Relativamente ao primeiro *stressor*, procurámos compreender este processo, avaliando a perceção dos membros do casal sobre ele (e.g., partilha da tomada de decisão, concordância conjugal) e identificando os fatores (i.e., risco de anomalia fetal, valores e perceções individuais) que influenciam o resultado da decisão. Relativamente ao segundo *stressor*, procurámos compreender a adaptação a este acontecimento, explorando as especificidades de género (e.g., estratégias de *coping*, culpa), a congruência conjugal (e.g., sintomatologia de luto e de trauma) e as influências

intraindividuais (e.g., influência da culpa na sintomatologia de luto) e interindividuais (e.g., influência das estratégias de *coping* do companheiro na sintomatologia de luto da pessoa).

A estrutura do presente trabalho comporta oito capítulos, os quais descrevemos agora de forma breve. A *Introdução* apresenta uma revisão da literatura sobre o tema em análise, focando três tópicos principais: primeiro, a caracterização (e.g., definição, prevalência, etiologia) das anomalias congénitas fetais, a sua deteção através de métodos invasivos de DPN e a viabilização da IMG que daí pode resultar, dependendo do diagnóstico e da idade gestacional; segundo, a identificação e a descrição dos sete *stressores* relacionados com o risco ou a presença de anomalia fetal; e terceiro, os quatro fundamentos (i.e., a conceptualização destes acontecimentos como *stressores* diádicos, o reconhecimento da influência do género na gestão destes *stressores*, a valorização da intimidade conjugal como recurso pessoal e a relevância da interdependência dos membros do casal) que sustentam a adoção de uma perspetiva de casal no presente trabalho.

De seguida, no capítulo *Objetivos e metodologia*, especificamos os objetivos que nortearam o presente trabalho, assim como as opções metodológicas (i.e., desenho, procedimentos de recolha de amostra, seleção dos participantes, métodos de recolha de informação e análise dos dados) subjacentes à sua prossecução.

Os capítulos seguintes incluem os cinco estudos empíricos realizados no âmbito do presente trabalho, os quais foram submetidos a revistas científicas internacionais com avaliação de pares. O Estudo I e o Estudo III já se encontram publicados. O Estudo IV e o Estudo V estão atualmente no prelo. Por fim, o Estudo II encontra-se, de momento, em processo de revisão. Enquanto os dois primeiros estudos incluíram um grupo de casais de idade materna avançada (IMA) avaliado após a primeira consulta de DPN, os restantes estudos focaram a experiência dos casais que optaram pela IMG face a um diagnóstico de anomalia fetal, os quais foram avaliados no primeiro semestre após a perda.

O Estudo I, *Amniocentesis due to advanced maternal age: The role of marital intimacy in couples' decision-making process*, comparou a percepção de mulheres e de homens acerca do processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese (i.e., partilha da tomada de decisão entre os membros do casal, influência do companheiro na decisão e concordância conjugal em relação à utilização de amniocentese), explorando a influência da participação masculina nas consultas de DPN e da intimidade conjugal percebida por cada um dos membros nesta percepção.

O Estudo II, *Are there predictors of amniocentesis uptake beyond risk of fetal abnormality? Exploring couples' IDT-related values*, teve como objetivos comparar os géneros e os grupos (i.e., utilizadores e não-utilizadores de amniocentese) relativamente às percepções (i.e., risco percebido de anomalia fetal) e aos valores individuais referentes aos exames invasivos de DPN (i.e., importância atribuída à informação médica acerca da saúde do bebé, à possibilidade de recorrer à IMG em caso de anomalia fetal e ao risco de aborto espontâneo associado à amniocentese) e avaliar a influência destes fatores na utilização de amniocentese.

O Estudo III, *Grief following termination of pregnancy for fetal abnormality: Does marital intimacy foster short-term couple congruence?*, pretendeu avaliar a intensidade da sintomatologia de luto e a prevalência de sintomatologia de luto clinicamente significativa de mulheres e de homens, classificar os casais com base no nível de congruência da sintomatologia de luto dos membros (i.e., casais congruentes e casais incongruentes) e explorar a influência da intimidade conjugal percebida por cada um dos membros no nível de congruência conjugal.

O Estudo IV, *Trauma following termination of pregnancy for fetal abnormality: Is this the path from guilt to grief?*, comparou a frequência de culpa, a intensidade da sintomatologia de trauma e a prevalência de sintomatologia de trauma clinicamente significativa de mulheres e de homens e explorou as interrelações entre estas três variáveis (i.e., a influência da culpa na

sintomatologia de trauma e na sintomatologia de luto e a influência da sintomatologia de trauma na sintomatologia de luto).

O Estudo V, *Adaptive and maladaptive grief responses following TOPFA: Actor and partner effects of coping strategies*, comparou a frequência absoluta e a frequência relativa do uso de estratégias de *coping* entre os géneros, avaliando a influência da segunda variável na sintomatologia de luto de cada um dos membros do casal.

O último capítulo deste trabalho designa-se *Discussão e implicações dos resultados*. Aqui, começamos por enumerar, de forma sintética, os resultados mais importantes que obtivemos, discutindo-os de forma integrada. Seguidamente, fazemos uma apreciação global do trabalho, identificando os seus pontos fortes e limitações. Por fim, detemo-nos nas implicações decorrentes dos nossos resultados: começamos por focar as implicações para a investigação e, para finalizar, apontamos as implicações para a intervenção clínica e para as políticas de saúde.

Introdução

ANOMALIAS CONGÊNITAS NO FETO: CARATERIZAÇÃO, DETECÇÃO E DESFECHO DA GESTAÇÃO

As anomalias congénitas encontram-se entre as principais causas de mortalidade infantil (Kurinczuk et al., 2010), estimando-se que, em todo o Mundo e por ano, causem a morte a cerca de 270.000 recém-nascidos, durante os seus primeiros 28 dias de vida (World Health Organization [WHO], 2012). Apesar destes números, subsistem diversas dificuldades associadas à caracterização das anomalias congénitas. Em primeiro lugar, não existe uma definição absolutamente consensual (Kurinczuk et al., 2010). A WHO (2012) define anomalias congénitas como “anomalias funcionais ou estruturais, incluindo doenças metabólicas, que estão presentes aquando do nascimento” (para. 2). Talvez por haver várias centenas de anomalias às quais esta definição se aplica, não existe um sistema de classificação universalmente aceite (Kurinczuk et al., 2010), o que constitui uma segunda limitação.

Por fim, é difícil determinar a sua incidência (i.e., a frequência com que dada anomalia surge numa dada população ou zona geográfica, num dado período de tempo; WebMD, 2008), atendendo a que algumas gravidezes de fetos com anomalias congénitas resultam em aborto espontâneo, por vezes até antes de a gravidez ser confirmada e/ou de a anomalia ser diagnosticada – a probabilidade de isto se verificar é variável de acordo com o tipo de anomalia (Kurinczuk et al., 2010). Devido a isto, são normalmente apresentados dados relativos à sua prevalência (i.e., o número de pessoas de uma dada população ou zona geográfica que manifestam uma dada anomalia num dado momento; WebMD, 2008) aquando do nascimento, não sendo contabilizados os abortos espontâneos ou as IMG. O facto de diferentes organismos calcularem o número de anomalias congénitas com base em diferentes critérios pode dificultar comparações (Kurinczuk et al., 2010).

A prevalência de anomalias congénitas em Portugal

Em Portugal, o levantamento das anomalias congénitas diagnosticadas nos últimos anos tem sido efetuado pelo Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA, 2010, 2011).

Quadro 1 | Prevalência de anomalias congénitas por categoria diagnóstica, número de fetos e recém-nascidos afetados, momento do diagnóstico e desfecho da gestação, em Portugal (2010)

	<i>N</i>	%	Prevalência ^a
Anomalias detetadas ^b	1.068	-	-
- Sistema nervoso central	84	7,9	8,3
- Aparelho ocular e auditivo	50	4,7	4,9
- Aparelho circulatório	383	35,9	37,7
- Aparelho respiratório	13	1,2	1,3
- Fenda labial e/ou palatina	37	3,5	3,6
- Aparelho digestivo	57	5,3	5,6
- Aparelho genital	51	4,8	5,0
- Aparelho urinário	83	7,8	8,2
- Sistema musculoesquelético	173	16,2	17,0
- Outras anomalias congénitas	13	1,2	1,3
- Anomalias cromossómicas	124	11,6	12,2
Fetos e recém-nascidos afetados	655	0,6 ^c	64,4
Diagnóstico no período pré-natal	287	43,8 ^d	-
IMG	174	26,6 ^d	-

Nota. Dados recolhidos pelo INSA (2011).

^a Número de casos (i.e., nados vivos, óbitos fetais a partir das 20 semanas de gestação e/ou dos 500 gramas de peso fetal e IMG) em que é diagnosticada pelo menos uma anomalia congénita – dados recolhidos pelo INSA, não abarcando todas as instituições de saúde nacionais –, por cada 10.000 nados vivos e óbitos fetais ocorridos em Portugal em 2010 (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2012).

^b Categorização baseada na décima revisão da *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (WHO, 2004). ^c Valor calculado por referência ao total de nados vivos e óbitos fetais ocorridos em Portugal em 2010 ($N=101.717$; INE, 2012). ^d Valor calculado por referência ao total de fetos e recém-nascidos afetados ($N=655$).

Apesar da inestimável utilidade deste trabalho, urge salientar que a prevalência de anomalias congénitas se encontra subestimada, atendendo a três fatores. Primeiro, algumas anomalias contempladas na definição da WHO (2012; i.e., “defeitos metabólicos ou funcionais que não se acompanhem de anomalias estruturais *major* (...) e anomalias estruturais *minor* quando isoladas”; INSA, 2011, p. 7) não são contabilizadas. Segundo, as anomalias associadas a óbitos fetais ocorridos antes de atingidas as 20 semanas de gestação ou o peso fetal de 500 gramas não são incluídas. Terceiro, pelo facto de as anomalias congénitas não serem de notificação obrigatória – embora exista uma recomendação da Direção-Geral da Saúde (DGS; 1996) nesse sentido –, nem todos os serviços de saúde portugueses facultam estes dados. Especificamente, entre 2002 e 2007, o INSA (2010) obteve informação relativamente a cerca de 66,6% dos partos ocorridos em Portugal.

Os dados mais recentes de que dispomos, de 2010, indicam que as anomalias do aparelho circulatório, as do sistema musculoesquelético e as cromossómicas são as mais prevalentes em Portugal (ver Quadro 1).

O papel da idade materna na etiologia das anomalias congénitas

A causa da maioria das anomalias congénitas não é conhecida (Kurinczuk et al., 2010; WHO, 2012), sendo destacado o contributo de fatores de origem ambiental, genética e infecciosa (WHO, 2012). Um dos fatores de influência com maior relevo é a idade materna, visto que, entre as grávidas mais velhas, a presença de determinadas anomalias fetais, incluindo aneuploidias* – um número inferior (i.e, monossomia) ou superior (i.e., trissomia) ao par esperado para um determinado cromossoma (WHO, s.d.) – e algumas malformações não-cromossómicas, é mais frequente (Hollier, Leveno, Kelly, McIntire, &

* Esta é uma das causas da taxa significativamente superior de abortos espontâneos em mulheres com mais de 34 anos, comparativamente a mulheres mais novas (Mills & Lavender, 2011), pois a maioria das monossomias e trissomias é inviável (Chiang, Schultz, & Lampson, 2012).

Cunningham, 2000; Kurinczuk et al., 2010; WHO, 2012). Verificam-se diferenças entre países ao nível da relação entre idade materna e prevalência de anomalias não-cromossómicas, o que indica que as suas causas poderão englobar fatores reprodutivos, sociais, étnicos, ambientais ou de estilo de vida, cuja relação com a idade materna pode diferir nos diversos países (Loane, Dolk, Morris, & EUROCAT Working Group, 2009).

No caso das anomalias cromossómicas (e.g., trissomia 13/síndrome de Patau, trissomia 18/síndrome de Edwards e trissomia 21/síndrome de Down), a associação positiva entre idade materna e risco fetal tende a ser consistente de país para país, ilustrando a influência de fatores de risco biológicos intrínsecos (Loane et al., 2009). No triénio 2008-2010, a prevalência estimada destas anomalias, por cada 10.000 nados vivos e óbitos fetais ocorridos em Portugal, oscilou entre 3,9 para as grávidas com menos de 20 anos e 67,2 para as grávidas de idade superior a 40 anos (INSA, 2011). No mesmo período, a prevalência estimada de trissomia 21 – a anomalia cromossómica mais prevalente (Mills & Lavender, 2011) –, variou entre 0,0 no primeiro grupo e 50,9 no segundo grupo (INSA, 2011). Enquanto o risco de que o feto tenha trissomia 21 é de 1/1250 entre as grávidas com menos de 20 anos, as grávidas a partir dos 40 anos têm um risco igual ou superior a 1/25 (Nussbaum, McInnes, & Willard, 2007).

Ressalve-se, porém, que a idade materna não influencia o risco de determinadas anomalias, sendo que, nalguns casos (e.g., gastrosquisis), a direção da associação entre idade materna e risco de anomalia fetal é, até, negativa (Kurinczuk et al., 2010; Loane et al., 2009).

A IMA como critério para a realização de exames invasivos de DPN

O adiamento* da maternidade é uma tendência que se tem verificado em vários países industrializados (Mills & Lavender, 2011; United States Census Bureau, 2012), incluindo Portugal. No nosso país, a percentagem de nascimentos associados a mulheres de idade igual ou superior a 35 mais do que duplicou nos últimos anos, passando de 10,03% em 1995 para 24,84% em 2012 (INE, 2013).

Considera-se habitualmente que, se o nascimento de um bebé se prevê para uma data na qual a mãe terá 35 anos ou mais, a gravidez ocorreu em IMA (Mills & Lavender, 2011). Este ponto de corte foi definido atendendo aos valores de dois riscos: o risco de anomalia fetal estimado para as grávidas dessa idade – correspondendo, aproximadamente, a 1/278 aos 35 anos e aumentando a partir daí – e o risco de aborto espontâneo associado à amniocentese, um exame invasivo de DPN (Burton & Luciani, 2012). A existência deste risco, que se convencionou estipular entre 1/300 e 1/200 (Burton & Luciani, 2012), levou a que a realização de exames invasivos de DPN não fosse considerada adequada para todas as mulheres, estando tipicamente reservada para o grupo com risco acrescido de anomalia fetal (e.g., mulheres de IMA, mulheres com antecedentes pessoais ou familiares de anomalia congénita, mulheres com resultados anormais nos exames pré-natais; DGS, 2010a; Green & Statham, 2007). Como o risco de anomalia fetal numa grávida de IMA é superior ao risco de aborto espontâneo associado à amniocentese, as mulheres cuja idade é igual ou superior a 35 anos na data prevista para o parto são, por rotina,

* Esta mudança tem sido atribuída a diversos fatores, incluindo a dedicação das mulheres à formação e à vida profissional, a necessidade de estabilidade financeira, a dificuldade em estabelecer uma relação estável, o aumento do número de divórcios e de segundos casamentos, a existência de tecnologias de apoio à reprodução e a falta de informação acerca dos riscos associados ao adiamento da gravidez (Cooke, Mills, & Lavender, 2010, 2012; Mills & Lavender, 2011; Tough, Tofflemire, Benzies, Fraser-Lee, & Newburn-Cook, 2007; Wijzen, 2002). Desta forma, apesar de a maioria das pessoas apontar o intervalo entre os 25 e os 35 anos como a melhor idade para ter filhos (Cooke et al., 2012; Tough et al., 2007), a ausência de um ou mais fatores – que, muitas vezes, não estão sob o controlo individual – considerados necessários para planear o nascimento de um filho resulta na decisão de adiar a parentalidade, frequentemente vista não como uma escolha ativa, mas como resultado das circunstâncias (Cooke et al., 2012).

encaminhadas para consultas de DPN (Bornstein et al., 2009; Drugan & Evans, 2006; EUROCAT, 2010; Lysterly et al., 2007; Tavares, 2005).

O risco de anomalia fetal pode ser avaliado também através de exames de rastreio (e.g., rastreio bioquímico, ecografia), cujos dados podem ser integrados, possibilitando uma estimativa mais sensível (Burton & Luciani, 2012). Esta avaliação individualizada das mulheres de IMA pode resultar num risco estimado como baixo (Natoli, Ackerman, McDermott, & Edwards, 2012). Nessa situação, a grande maioria das mulheres de IMA opta por não utilizar exames invasivos de DPN (Darnes et al., 2011; Marini, Sullivan, & Naeem, 2002; Weinans et al., 2000), pelo que a percentagem de mulheres de IMA que os utilizam tem diminuído (Chasen, McCullough, & Chervenak, 2004; Nakata, Wang, & Bhatt, 2010; Rose, Lagrave, Hafen, & Jackson, 2013; Zoppi, Ibba, Putzolu, Floris, & Monni, 2001). De forma inversa, a utilização destes exames é cada vez mais frequente entre mulheres mais novas, que podem passar para o grupo com risco acrescido (i.e., superior a 1/250; Burton & Luciani, 2012) com base num exame de rastreio (Natoli et al., 2012).

Contudo, a IMA continua a constituir o fator de risco mais frequentemente associado à realização de exames invasivos de DPN (Tavares, 2005), aplicando-se, no mínimo, a 61,34% das mulheres ($N=6.114$) que utilizaram estes exames em Portugal, em 2009 (DGS, 2010a). Assim, o Estudo I e o Estudo II deste trabalho, que focam a tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese, só integraram casais cuja indicação para DPN incluiu a IMA.

A realização de exames invasivos de DPN

O facto de as mulheres com risco acrescido de anomalia fetal serem encaminhadas para consultas de DPN ilustra o principal objetivo destes exames invasivos: o de identificar, no período pré-natal, as anomalias congénitas

existentes* (Statham, 2003). Embora também seja possível diagnosticar anomalias fetais (e.g., malformações cardíacas) através de exames não-invasivos (e.g., ecografia; Burton & Luciani, 2012; Green & Statham, 2007), destacamos os exames invasivos, atendendo a que, por se associarem a uma tomada de decisão exigente, como explicaremos mais à frente, são o foco do Estudo I e do Estudo II deste trabalho.

Estão disponíveis diversos exames invasivos de DPN, incluindo a amniocentese, a colheita das vilosidades coriais (CVC) e a cordocentese. Estes três exames diferem a vários níveis, tais como a idade gestacional aquando da colheita de material, o tipo de material analisado, o tempo de espera pelos resultados e o risco de aborto espontâneo (Burton & Luciani, 2012; Moron, Santana, Bortoletti, & Bruns, 2007). Relativamente a este critério, a amniocentese constitui a opção mais segura, apresentando um risco inferior ao da CVC (1/100; Burton & Luciani, 2012) e ao da cordocentese (1/100-1/33; Moron et al., 2007). Em Portugal, em 2009, 1 em 357 mulheres sofreram um aborto espontâneo associado à realização de amniocentese (DGS, 2010a).

A amniocentese pode realizar-se entre as 15 e as 22 semanas de gestação, consistindo na colheita de líquido amniótico, cuja análise demora cerca de 21 dias (Moron et al., 2007). Tal como noutros países (Burton & Luciani, 2012; Nakata et al., 2010), em Portugal, a amniocentese é o exame invasivo de DPN mais utilizado, tendo correspondido a 94,15% do total, em 2009 (DGS, 2010a). Assim, é neste exame que se focam os nossos dois estudos já referidos.

* Note-se que a taxa de deteção pré-natal é variável consoante a anomalia (Kurinczuk et al., 2010), sendo que apenas menos de metade das possíveis anomalias congénitas são detetáveis neste período (De Crespigny & Chervenak, 2006). Consistentemente, a maioria dos diagnósticos de anomalias congénitas verificados em Portugal, em 2010, ocorreu após o parto (ver Quadro 1).

O desfecho de uma gravidez de um feto com anomalia congénita

Quando ocorre no período pré-natal, o diagnóstico de anomalia congénita pode conduzir, de acordo com o tipo de anomalia, a idade gestacional e o enquadramento legal vigente (Statham, 2003), a uma tomada de decisão sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez. Embora tenha sido nosso objetivo estudar este processo de tomada de decisão, tal não foi possível, visto que todos os casais que contactámos optaram pela IMG. Desta forma, nesta subsecção, damos apenas destaque à IMG.

Em Portugal, a lei nº 16/2007, de 17 de abril, esclarece que “não é punível a interrupção da gravidez efectuada por médico, ou sob a sua direcção, em estabelecimento de saúde oficial ou oficialmente reconhecido e com o consentimento da mulher grávida quando (...) houver seguros motivos para prever que o nascituro virá a sofrer, de forma incurável, de grave doença ou malformação congénita, e for realizada nas primeiras 24 semanas de gravidez, excepcionando-se as situações de fetos inviáveis, caso em que a interrupção poderá ser praticada a todo o tempo”* (Assembleia da República, 2007, p. 2417).

O levantamento do número de interrupções de gravidez realizadas nos serviços de saúde portugueses é efetuado pela Divisão de Saúde Reprodutiva da DGS, que apresenta periodicamente estas estatísticas em duas publicações: nos relatórios anuais sobre as interrupções de gravidez realizadas ao abrigo da lei

* A gravidade da anomalia é um critério claramente expresso na legislação para determinar as situações em que a IMG é autorizada. Compreensivelmente, esta variável constitui uma das maiores influências nesta tomada de decisão, pelo que a probabilidade de IMG tende a aumentar com o aumento da gravidade do diagnóstico, quer objetiva (Chenni et al., 2012), quer percebida (Schechtman, Gray, Baty, & Rothman, 2002; Statham, 2003). Porém, mesmo perante uma anomalia letal, a percentagem de IMG não atinge os 100 (Souka et al., 2010), mostrando que estas taxas refletem os valores individuais (Mansfield, Hopfer, & Marteau, 1999). Os motivos subjacentes à decisão de prosseguir a gravidez de um feto com uma anomalia letal incluem: evitar a culpa, o arrependimento e/ou a dúvida que poderiam surgir após uma IMG (Benute et al., 2012; Chitty, Barnes, & Berry, 1996; Pelly, 2003; Statham, Solomou, & Chitty, 2000); dispor de mais tempo para a preparação para a morte do bebé (Chitty et al., 1996; Pelly, 2003; Statham et al., 2000); impossibilitar a ocorrência de uma IMG de um bebé saudável, caso tenha havido um erro no diagnóstico (Chitty et al., 1996); e, quando o bebé sobrevive ao parto, desfrutar, mesmo que temporariamente, da experiência de ter um filho (Pelly, 2003).

16/2007 de 17 de abril (DGS, 2010b, 2011a, 2011b, 2012a, 2012b, 2013a, 2013b) e nos relatórios sobre as atividades realizadas nos serviços de saúde no âmbito do DPN, cuja frequência de publicação é inferior, sendo os últimos dados de 2009 (DGS, 2010a). Apesar de serem elaboradas pelo mesmo organismo, verificam-se inconsistências* nos dados oferecidos por ambas as fontes (e.g., relativamente ao ano de 2009, a primeira refere a ocorrência de 524 IMG de causa fetal, DGS, 2011b, enquanto a segunda estima este valor em 809; DGS, 2010a). Consequentemente, é difícil determinar o número exato de IMG de causa fetal que ocorrem anualmente em Portugal.

Quadro 2 | Número de IMG de causa fetal, em Portugal (2009)

Causa fetal	N	%	DPN ^a
Anomalias cromossómicas	349	43,14	99,71
Malformações do sistema nervoso central	175	21,63	82,29
Malformação nefro-urológica	23	2,84	60,87
Malformação neuromuscular / esquelética	12	1,48	91,67
Síndromes polimalformativos	87	10,75	93,10
Malformação cardíaca	53	6,55	96,23
Doença materna	1	0,12	100,00
Medicação teratogénica	13	1,61	0,00
Hidropsia / higroma	3	0,37	66,67
Outras indicações	93	11,50	93,55
Total	809	100,00	91,35

Nota. Dados recolhidos pela DGS (2010a).

^a Percentagem de IMG precedidas da realização de exames invasivos de DPN.

* Esta discrepância explica-se pela adoção de metodologias de recolha de dados diferentes. A elaboração dos relatórios sobre as interrupções de gravidez fundamenta-se nos dados obtidos através da base informática que a DGS disponibiliza para o efeito (DGS, 2011b). O facto de a base nem sempre ser atempadamente preenchida pelas instituições de saúde tem levado a revisões dos relatórios (e.g., o primeiro relatório sobre o ano de 2011 indicava a ocorrência de 405 IMG de causa fetal, DGS, 2012b; este número subiu para 470, após revisão, DGS, 2013a). Para elaborar os relatórios sobre as atividades do DPN, a DGS procede ao envio de questionários a todas as instituições de saúde que dispõem de serviços de obstetrícia e/ou realizam consultas de genética médica e a todos os laboratórios de genética – porém, algumas instituições não respondem a esta solicitação (DGS, 2010a).

Os relatórios da DGS (2010b, 2011a, 2012a, 2013a, 2013b) sobre as interrupções de gravidez sugerem que ocorreram, no mínimo, entre 400 e 500 IMG por anomalia fetal anuais em Portugal entre 2008 e 2012. Em 2009, a maioria das IMG ocorreu após um diagnóstico de anomalia cromossómica ou do sistema nervoso central (ver Quadro 2), dois tipos de anomalia que tendem a ser preditores positivos da IMG (Chenni et al., 2012; Schechtman et al., 2002). Estes dados parecem refletir a elevada gravidade (WHO, 2012), prevalência (WHO, 2012) e taxa de deteção pré-natal destes tipos de anomalia (Kurinczuk et al., 2010).

Os dados – incompletos, como já ressaltámos – do Quadro 1 mostram que 60,63% das anomalias fetais diagnosticadas durante a gravidez resultaram em IMG. Como mostra o Quadro 2, a maioria das IMG foi precedida de um exame invasivo de DPN. A utilização cada vez mais frequente destes exames – pelas grávidas de IMA, cujo número tem vindo a aumentar (INE, 2012), e por mulheres mais novas, cujo risco acrescido é identificado através de exames de rastreio (Natoli et al., 2012) –, aliada aos avanços tecnológicos que melhorarão a sua qualidade, contribuindo para a identificação de um número cada vez maior de anomalias fetais (Leon, 1995; Gates, 2004), numa fase cada vez mais precoce da gravidez (Wylde & Tonks, 2007) – sendo a idade gestacional um preditor negativo da IMG (Chenni et al., 2012; Leon, 1995; Natoli et al., 2012) –, levarão ao aumento do número de IMG. Esta tendência salienta a relevância do nosso trabalho, o qual inclui três estudos sobre a adaptação do casal a esta vivência.

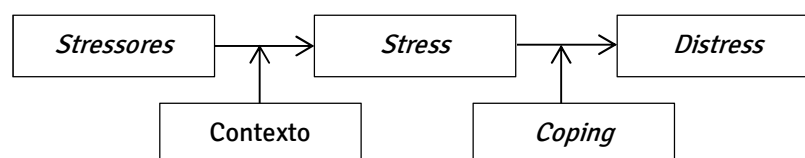
STRESSORES RELACIONADOS COM O RISCO OU A PRESENÇA DE ANOMALIA FETAL

Os acontecimentos com que a pessoa se confronta ao longo da vida influenciam de forma diferenciada o seu bem-estar. Devido a características como indesejabilidade, repentividade, irreversibilidade, atipicidade, magnitude, imprevisibilidade e incontrolabilidade (Janoff-Bulman, 1992; Smith, 1993;

Tedeschi & Calhoun, 1995), os acontecimentos de vida podem contribuir para o início ou a manutenção de perturbações mentais, pelo que a sua avaliação está contemplada no *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (American Psychiatric Association, 2013).

Os acontecimentos *stressores* distinguem-se dos não-*stressores* pela sua capacidade para pôr em causa “a integridade operacional do organismo” (Wheaton & Montazer, 2010, p. 173), constituindo uma ameaça ao bem-estar físico, à posição social (Wheaton, Young, Montazer, & Stuart-Lahman, 2013) e/ou à identidade da pessoa (e.g., percepção de valor próprio, crenças sobre o controlo pessoal; Wheaton, 1996). Isto deve-se ao facto de constituírem *ameaças* – quando implicam a possibilidade ou a expectativa de ocorrência de danos para a pessoa –, *exigências* – quando constituem um fardo ou uma sobrecarga –, *desafios* – quando questionam os pressupostos fundamentais da pessoa, exigindo uma resposta diferente da habitual – ou *constrangimentos estruturais* – quando representam desvantagens sociais acentuadas que se refletem na diminuição de oportunidades, escolhas ou recompensas (Wheaton & Montazer, 2010). Adicionalmente, os *stressores* representam situações cuja resolução seria benéfica para a pessoa, na medida em que, caso se prolonguem indefinidamente, resultarão em prejuízo, mesmo que a pessoa não se aperceba do potencial prejudicial do *stressor* (Wheaton, 1996).

Figura 1 | Relação entre *stressores*, *stress* e *distress*

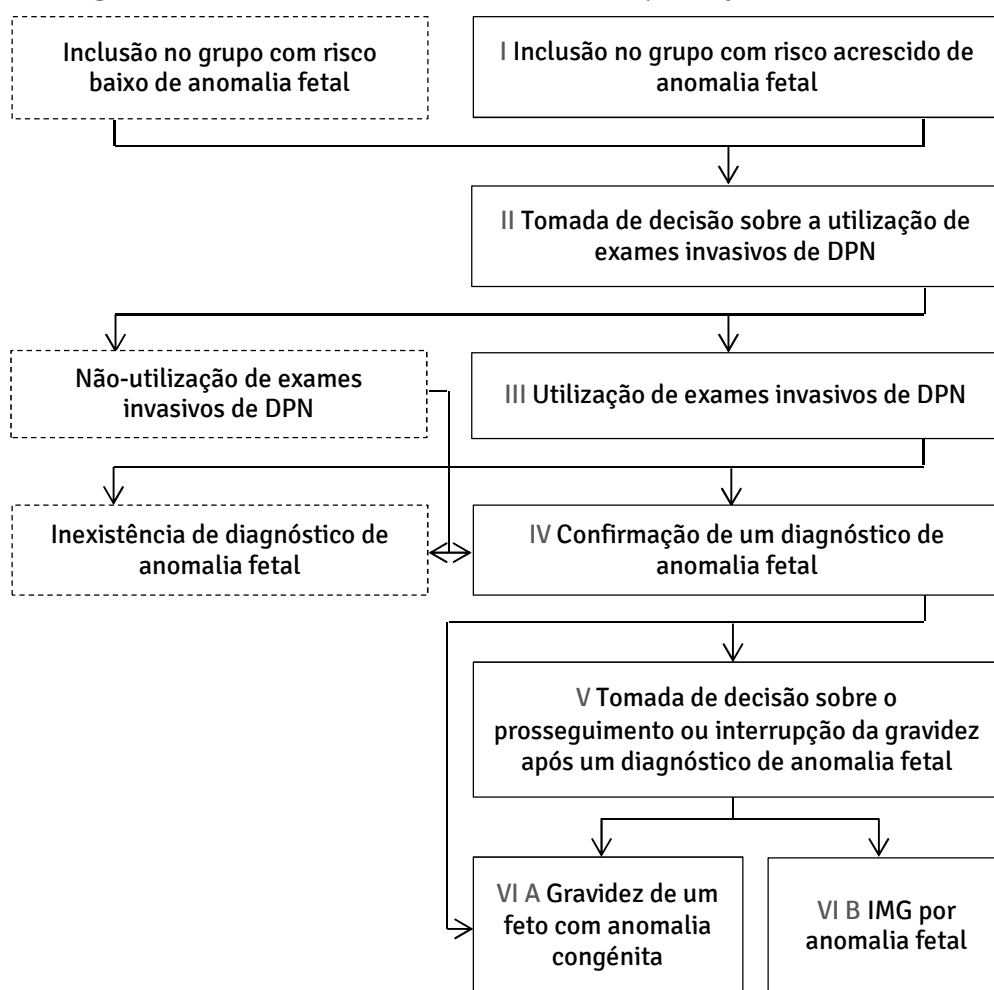


Nota. Reproduzida a partir de Wheaton & Montazer (2010), p. 172, com autorização dos autores.

Apesar destas características, nem todos os *stressores* dão origem a uma resposta de *stress* (i.e., um estado biológico de ativação, alarme ou defesa; Wheaton & Montazer, 2010). O contexto (i.e., acontecimentos de vida prévios

e/ou fatores situacionais atuais) é essencial para compreender o impacto do *stressor*, na medida em que contribui para a avaliação do seu potencial de ameaça, influenciando a sua probabilidade de originar *stress* (Wheaton, 1996; ver Figura 1). A relação entre *stressor* e *distress* (i.e., respostas observáveis desadaptativas; e.g., ansiedade, depressão) é ainda menos direta, sendo influenciada também pelos recursos de *coping* de que a pessoa dispõe aquando da ocorrência do *stressor* (Wheaton et al., 2013; ver Figura 1). A adequabilidade desta perspetiva não-determinista é ilustrada pelo facto de várias pessoas que lidam com o mesmo *stressor* apresentarem reações variáveis (Story & Bradbury, 2004).

Figura 2 | *Stressores* relacionados com o risco ou a presença de anomalia fetal



Nota. Os *stressores* relacionados com anomalias fetais estão numerados e apresentados sequencialmente na coluna da direita. A coluna da esquerda inclui outras situações que podem levar e/ou resultar desses *stressores*.

O nosso trabalho foca os *stressores* relacionados com anomalias fetais. Utilizamos esta designação para identificar os diversos acontecimentos relacionados com anomalias fetais com que a pessoa poderá confrontar-se ao longo da gravidez, os quais, pelas suas características – que identificaremos mais à frente –, constituem *stressores*.

Considerando a sua ordem de ocorrência (ver Figura 2), destacam-se, em primeiro lugar, três *stressores* relacionados com o risco de anomalia fetal* (i.e., surgem numa fase em que a existência de uma anomalia fetal constitui apenas uma possibilidade: I, II e III); posteriormente, podem ocorrer quatro *stressores* relacionados com a presença de anomalia fetal† (i.e., que envolvem a existência confirmada de uma anomalia fetal: IV, V, VIA e VIB).

Embora o número e o tipo de *stressores* com que cada pessoa se confronta possam variar, a sequência temporal é inalterável. Esta sequência constitui um exemplo de como os *stressores* podem estar associados, na medida em que um pode conduzir a outro (e.g., a inclusão no grupo com risco acrescido de anomalia fetal dá origem à necessidade de tomar uma decisão sobre a

* Optámos por não incluir neste grupo a tomada de decisão sobre a utilização de exames pré-natais não-invasivos e a utilização dos mesmos, uma vez que, para a maioria das pessoas, não constituem *stressores*. Para começar, esta tomada de decisão tende a não ser exigente, fruto de os exames serem considerados cuidados pré-natais rotineiros e de não envolverem risco para a gravidez (Gottfredsdóttir, Sandall, & Björnsdóttir, 2009; Green & Statham, 2007; Markens, Browner, & Press, 1999; Mitchell, 2004; Tsianakas, Atkin, Calnan, Dormandy, & Marteau, 2012). Refira-se, no entanto, que algumas pessoas reconhecem desvantagens na sua utilização (e.g., a eventual necessidade de tomar uma decisão sobre a utilização de exames invasivos de DPN e/ou sobre o curso da gravidez, a eventual existência de falsos positivos), pelo que esta tomada de decisão pode ser percebida como difícil (Aune & Möller, 2012). Relativamente ao segundo acontecimento, é de notar que o potencial ansiógeno não é exclusivo dos exames pré-natais invasivos: sempre que a pessoa realiza um exame pré-natal que sabe ser um meio de diagnóstico de anomalias fetais, é esperado que sinta ansiedade (Kowalcek, 2007). No entanto, como veremos, a realização de exames pré-natais não-invasivos associa-se habitualmente à expectativa de obter a garantia de que o bebé está bem (Larsson, Svalenius, Lundqvist, & Dykes, 2010; Mitchell, 2004; Tsianakas et al., 2012), pelo que a ameaça percebida tende a ser baixa. No caso dos exames invasivos de DPN, pelo contrário, o *stress* está exacerbado (Sun, Hsia, & Sheu, 2008), na medida em que as mulheres identificam uma dupla ameaça: ao seu próprio corpo e ao corpo do bebé (Locock, Field, McPherson, & Boyd, 2010).

† Poderia incluir-se neste grupo a ocorrência de um aborto espontâneo devido a anomalia fetal. Porém, tratando-se de um acontecimento que pode não ser notado – visto poder ocorrer antes de a gravidez e/ou a anomalia fetal serem confirmadas –, optámos por não o destacar neste trabalho. Apesar disto, na secção dedicada à IMG por anomalia fetal, iremos identificar algumas características que se aplicam igualmente ao aborto espontâneo devido a anomalia fetal.

utilização de exames invasivos de DPN). Atendendo a esta ligação, o efeito total da ocorrência de um *stressor* no *distress* da pessoa contempla duas vias: primeira, o seu contributo único e independente; e segunda, os seus efeitos indiretos, na medida em que a ocorrência do *stressor* influencia a probabilidade de ocorrência posterior de outros *stressores* que, por sua vez, também influenciarão a saúde mental da pessoa (Wheaton & Montazer, 2010).

Como tal, a avaliação do impacto total de um *stressor* no *distress* da pessoa é complexa e difícil de concretizar. Para além disso, quando a sequência se verifica num curto espaço de tempo – neste caso, poucas semanas –, a avaliação do impacto dos *stressores* torna-se particularmente desafiante: por um lado, especialmente no que toca aos acontecimentos de maior magnitude (e.g., a confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal), uma avaliação imediata é incompatível com imperativos éticos; por outro lado, uma avaliação posterior comporta a limitação de ser retrospectiva, podendo estar sujeita a enviesamentos (e.g., a influência da ocorrência de *stressores* posteriores). Assim, Statham et al. (2000) consideram difícil avaliar o impacto do diagnóstico de anomalia fetal em mulheres que optaram pela IMG, na medida em que pode não ser possível destringir o impacto de cada um destes *stressores*.

Desta forma, neste trabalho, investigámos apenas a influência direta do último *stressor* da sequência, escolhendo indicadores de *distress* específicos desse acontecimento – sintomatologia de luto (e.g., choro pelo bebé, saudades do bebé) e sintomatologia de trauma (e.g., evitamento de estímulos associados à experiência de IMG, ocorrência de pensamentos intrusivos relativos à experiência de IMG) –, para minimizar a sua permeabilidade à ocorrência de *stressores* anteriores. Embora fosse nosso objetivo estudar igualmente a adaptação à decisão de prosseguir a gravidez após um diagnóstico de anomalia fetal, o facto de todos os casais que contactámos terem optado pela IMG não permitiu que constituíssemos esse grupo de investigação.

Neste trabalho, adotamos a tipologia apresentada por Wheaton e Montazer (2010) para classificar os *stressores* relacionados com anomalias fetais. Especificamente, classificamos os *stressores* I e III como ameaças, os *stressores* II e V como exigências e os *stressores* IV, VIA e VIB como desafios. De seguida, identificamos as características de cada um destes três grupos, bem como as especificidades dos sete *stressores* identificados na Figura 2.

Ameaças

A inclusão no grupo com risco acrescido de anomalia fetal e a utilização de exames invasivos de DPN constituem, de formas diferentes, uma ameaça ao bebé. O primeiro *stressor* indica a possibilidade de existência de uma anomalia fetal, numa altura em que muitos casais já se sentem confiantes na viabilidade da gravidez, constituindo uma primeira ameaça à conceção do bebé como saudável e perfeito mantida por muitos casais (Aite et al., 2011; Dheensa, Williams, & Metcalfe, no prelo; Lalor et al., 2008; Sandelowski & Barroso, 2005; Sommerseth & Sundby, 2010). Por seu lado, o segundo *stressor* comporta duas ameaças ao bebé: não só pode constituir uma ameaça à conceção parental do bebé saudável, ao permitir confirmar a existência de uma anomalia fetal, caso ela exista – pelo que o seu potencial de ameaça está acentuado quando as ecografias prévias revelam dados anormais (Schuth, Karck, Wilhelm, & Reisch, 1994) – como pode ameaçar a vida do bebé, na medida em que, pela sua natureza invasiva, estes procedimentos médicos comportam um risco de aborto espontâneo (Burton & Luciani, 2012). Esta ameaça chega a ser percebida como muito elevada, a ponto de ser uma razão para a não-utilização destes exames (Ahman, Runestam, & Sarkadi, 2010; Hunt, de Voogd, & Castañeda, 2005; Roelofsen, Kamerbeek, & Tymstra, 1993; van Berkel & van der Weele, 1999).

Iremos agora identificar outras especificidades de cada um destes *stressores* que fundamentam a sua inclusão na categoria ameaças.

Inclusão no grupo com risco acrescido de anomalia fetal

A inclusão no grupo com risco acrescido de anomalia fetal tende a ser inesperada, estando a maioria das pessoas pouco preparada para esta notícia (Baillie, Smith, Hewison, & Mason, 2000; Carolan & Hodnett, 2009; Dheensa et al., no prelo; Hunt et al., 2005; Öhman, Saltvedt, Waldenström, Grunewald, & Olin-Lauritzen, 2006), por várias razões. Para começar, a subestimação do risco de anomalia fetal é comum, com algumas pessoas a considerar que a probabilidade de terem um bebé com trissomia 21 é nula (Santalahti, Aro, Hemminki, Helenius, & Ryyänen, 1998). Apesar de o grupo de IMA poder conhecer o seu risco mesmo antes da gravidez (Hoskovec et al., 2008) – visto que as mulheres tendem a conhecer a associação positiva entre idade materna e risco de trissomia 21 no feto (Caughey, Washington, & Kuppermann, 2008; Cooke et al., 2012; Lampinen, Vehviläinen-Julkunen, & Kankkunen, 2009; Tough et al., 2006) –, para algumas destas grávidas, a inclusão no grupo com risco acrescido devido apenas à idade gera surpresa, particularmente quando percecionam a sua saúde como boa (Carolan & Nelson, 2007). No caso das mulheres que entram para o grupo com risco acrescido devido aos dados de um exame de rastreio, a notícia é ainda mais imprevista, atendendo a que, no início da gestação, faziam parte do grupo com risco baixo (Hunt et al., 2005; Kenen, Smith, Watkins, & Zuber-Pittore, 2000b). Nesta situação, a inclusão no grupo com risco acrescido pode gerar surpresa também por outros fatores: muitas pessoas não preveem que o exame de rastreio tenha por objetivo avaliar esse risco (Hunt et al., 2005; McCoyd, 2013; Watson, Hall, Langford, & Marteau, 2002) ou, mesmo reconhecendo que o exame é utilizado principalmente para verificar a existência de anomalias fetais, tendem a indicar como principal motivo pessoal para a sua utilização a obtenção da garantia de que o bebé está bem (Ahman et al., 2010; Dahl, Kesmodel, Hvidman, & Olesen, 2006; Larsson et al., 2010; Mitchell, 2004; Van der Zalm & Byrne, 2006); algumas pessoas desconhecem os indicadores de risco detetáveis na ecografia (e.g., quistos do plexo coróide; Ahman, Lindgren, & Sarkadi, 2012; Cristofalo, DiPietro, Costigan, Nelson, & Crino, 2006; Larsson et al., 2009); e, em particular no caso do rastreio

bioquímico, algumas mulheres não se apercebem de que foram sujeitas a um exame (Kenen et al., 2000b; Kobelka, Mattman, & Langlois, 2009). Por fim, é frequente as mulheres serem incluídas no grupo com risco acrescido numa altura em que consideram já ter sido ultrapassado o período de risco de perda do bebé, tendendo a sentir-se confiantes na viabilidade da gravidez, o que também contribui para que esta notícia seja inesperada (Baillie et al., 2000).

A inclusão no grupo com risco acrescido de anomalia fetal pode ser particularmente ameaçadora para as mulheres cujo risco é demonstrado num exame de rastreio, visto receberem um resultado anormal personalizado (Hoskovec et al., 2008; Roelofsen et al., 1993), contrariamente ao grupo de IMA, considerado de risco por rotina (Hoskovec et al., 2008; Kenen et al., 2000b). Esta notícia pode ter ainda mais impacto quando a anomalia é identificada através de ecografia, pois o facto de poder ser visualizada tende a levar as mulheres a considerá-la importante (Baillie et al., 2000; Weinans et al., 2004).

Adicionalmente, a dificuldade em processar informação numérica – atendendo ao estado de confusão mental subsequente à notícia inesperada (Ahman et al., 2010, 2012) – pode contribuir para aumentar o potencial de ameaça deste *stressor*. Quando as mulheres passam do grupo com risco baixo para o grupo com risco acrescido, a notícia é frequentemente interpretada como uma confirmação de que o bebé tem uma anomalia (Baillie et al., 2000; Roelofsen et al., 1993), visto que, aquando da realização do exame, a (in)existência de anomalia fetal já está determinada (Gates, 2004). Dessa forma, algumas mulheres ignoram a probabilidade de anomalia fetal, perspetivando o risco de forma binária: o bebé tem ou não tem uma anomalia fetal (Baillie et al., 2000; Gates, 2004). Independentemente da probabilidade, a possibilidade de existir uma anomalia fetal é suficiente para causar *distress*, atendendo a que se trata de um acontecimento tipicamente percecionado como adverso (Heyman et al., 2006).

Por fim, este acontecimento associa-se frequentemente a falta de informação. Por um lado, pelo menos até à realização de mais exames, pode haver pouca

informação acerca das implicações dos resultados anormais para a saúde do bebé. Esta incerteza dificulta a seleção das estratégias de *coping* a utilizar, pelo facto de a pessoa não conhecer a situação com que terá de lidar (Larsson et al., 2009). Por outro lado, as reações emocionais intensas que podem verificar-se após a notícia (e.g., ansiedade, devastação, choque e incredulidade; Baillie et al., 2000; Carolan & Hodnett, 2009; Cristofalo et al., 2006; Öhman et al., 2006), embora temporárias (Cristofalo et al., 2006), dificultam a compreensão da informação médica (Ahman et al., 2010; Baillie et al., 2000; Cristofalo et al., 2006), avaliada como confusa e assustadora (Larsson et al., 2009). Atendendo a que a informação é considerada necessária para definir e compreender a situação (Ahman et al., 2012), a sua ausência pode constituir uma ameaça ao sentimento de controlo (Larsson et al., 2009).

Importa ressaltar que a perceção do risco de anomalia fetal tende a ser influenciada por diversos fatores, como iremos ver. Assim, algumas mulheres, após a sua inclusão no grupo com risco acrescido, podem não avaliar o seu risco como alto (Heyman et al., 2006) e desvalorizá-lo, com base no facto de todas as mulheres poderem ter um bebé com trissomia 21 (Lippman, 1999), por considerarem que a sua idade não é demasiado elevada para a ocorrência de uma gravidez (Kenen et al., 2000b) ou por acharem que a sua saúde é um fator mais importante do que a idade na determinação do risco de anomalia fetal (Cooke et al., 2012). Inversamente, mesmo não pertencendo ao grupo com risco acrescido, há quem considere o seu risco elevado (Öhman, Grunewald, & Waldenström, 2009), o que é gerador de ansiedade (Hawthorne & Ahern, 2009).

Utilização de exames invasivos de DPN

Como já referimos, a utilização de exames invasivos constitui uma ameaça não só à imagem do bebé como saudável e perfeito – caso seja identificada uma anomalia (Kowalcek, Huber, Lammers, et al., 2003; Priest et al., 1998; Sahin & Gungor, 2008) –, como à sua integridade física (Cederholm, Sjöden, & Axelsson, 2001; Kukulcu et al., 2006; Priest et al., 1998; Sahin & Gungor, 2008) e à sua vida

(Cederholm, Axelsson, & Sjöden, 1999; Kowalcek, 2007; Öhman et al., 2006; Priest et al., 1998; Sun et al., 2008).

Fruto da sua natureza invasiva, este procedimento comporta também uma ameaça ao corpo das mulheres (Cederholm et al., 1999; Kowalcek, 2007; Locock et al., 2010; Priest et al., 1998; Sahin & Gungor, 2008; Sun et al., 2008), constituindo uma experiência desconfortável ou dolorosa (Ferber, Onyeije, Zelop, O'Reilly-Green, & Divon, 2002 – particularmente a CVC; Bot-Robin et al., 2012). Adicionalmente, durante a realização do procedimento, as mulheres necessitam de estar absolutamente quietas – face ao seu desconforto físico, o cumprimento deste requisito é visto como difícil, pelo que a realização do exame pode ameaçar a competência percebida das mulheres para proteger o seu bebé (Locock et al., 2010).

Por fim, inerente a este *stressor* está o período de espera pelos resultados, percebido como demasiado prolongado (Crang-Svalenius, Dykes, & Jörgensen, 1998; Hillman, Skelton, Quinlan-Jones, Wilson, & Kilby, 2013; Öhman et al., 2006; Statham & Green, 1993). Por não poder influenciar os resultados, o que ameaça o sentimento de controlo (Larsson et al., 2009), a pessoa permanece num estado de incerteza até à obtenção daqueles (Boivin & Lancaster, 2010) – este momento assume muita relevância, visto que os resultados podem determinar a vida ou a morte do bebé (Sun et al., 2008).

Exigências

Neste grupo, incluem-se as tomadas de decisão referentes à utilização de exames invasivos de DPN e ao prosseguimento ou interrupção da gravidez após um diagnóstico de anomalia fetal. Ambos constituem *decisões relacionadas com a saúde complexas* (O'Connor et al., 2003), por não existirem escolhas universalmente certas ou erradas: a adequabilidade de cada opção depende da situação clínica da pessoa e dos seus valores (i.e., “a desejabilidade ou a importância pessoal dos resultados das opções”; O'Connor & Jacobsen, 2007, p.

28), à luz dos quais a pessoa avaliará as vantagens e as desvantagens de cada uma das alternativas existentes (O'Connor et al., 1998). Assim, o sucesso destes processos de tomada de decisão (i.e., a obtenção de uma decisão informada) depende de dois fatores: a disponibilidade de informação médica relevante e fiável – frequentemente transmitida pelos profissionais de saúde – e a consideração dos valores pessoais, com os quais a decisão deve ser congruente (Marteau, Dormandy, & Michie, 2001). Demonstrando que as pessoas reconhecem a necessidade de considerar outras variáveis para além da informação médica, a influência do companheiro na tomada de decisão é considerada, pelas mulheres, superior à dos profissionais de saúde, quer na utilização de exames invasivos de DPN (Ho, 2008; Jaques, Bell, Watson, & Halliday, 2004; Learman et al., 2003), quer no prosseguimento ou interrupção da gravidez após um diagnóstico de anomalia fetal (Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, & Visser, 2007).

Embora o papel ativo da pessoa nestas tomadas de decisão possibilite maior controlo sobre o desfecho da gestação (Lalor, Begley, & Galavan, 2009; Lawson & Pierson, 2007; Öhman et al., 2009), o que é bastante valorizado por algumas pessoas (Markens, Browner, & Preloran, 2010), estes processos comportam diversas exigências que podem sobrecarregar os decisores, levando-os a avaliar a tomada de decisão como um fardo adicional (Baillie et al., 2000; van Berkel & van der Weele, 1999).

Em primeiro lugar, na maioria dos casos, trata-se da primeira vez que a pessoa é confrontada com estes *stressores*, não dispondo de experiência prévia em que se basear (Schuth et al., 1994; White, 2009).

Em segundo lugar, por decorrer de dois *stressores* tendencialmente não-esperados (i.e., a inclusão no grupo com risco acrescido de anomalia fetal e a confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal), a necessidade de tomar estas decisões é frequentemente inesperada (Rocha, 2004). Embora algumas pessoas ponderem sobre o que fariam na eventualidade de um diagnóstico de

anomalia fetal, o caráter hipotético dessa tomada de decisão diferencia-se acentuadamente do confronto real com este *stressor* (Sousa, 2006).

Em terceiro lugar, a informação médica, considerada essencial neste processo (Carroll, Brown, Reid, & Pugh, 2000), pode não estar acessível. A informação pode ser, por um lado, escassa (e.g., a gravidade da anomalia pode ser incerta; Bijma et al., 2005; Bryar, 1997; Fernandez, 2013; Howard, 2006; Pelly, 2003; van Berkel & van der Weele, 1999), dificultando a tomada de decisão (Allen & Mulhauser, 1995; Hillman et al., 2013; St-Jacques et al., 2008), e, por outro lado, complexa (Allen & Mulhauser, 1995; Durand, Wegwarth, Boivin, & Elwyn, 2012; Kruszewski, 1999; Öhman et al., 2009; Sommerseth & Sundby, 2010) e expressa em linguagem técnica com que a pessoa não está familiarizada (Alouini et al., 2007; Hillman et al., 2013). Adicionalmente, o processamento de informação é dificultado pelas reações de choque e desorientação (Durand, Stiel, Boivin, & Elwyn, 2010; Kruszewski, 1999; Larsson et al., 2010; Sommerseth & Sundby, 2010; Sousa, 2006; Statham et al., 2000) que, pela proximidade temporal dos *stressores* prévios (Benute et al., 2012; Leon, 1995), podem ainda ser intensas.

Em quarto lugar, nas duas situações em apreço, todas as alternativas disponíveis comportam, para a família, potenciais consequências irreversíveis cujo impacto será notório a longo prazo* (Allen & Mulhauser, 1995; Bijma et al., 2005; Durand, Wegwarth, et al., 2012). A avaliação destas consequências, essencial para a tomada de decisão (Desrochers, 2011; France, Locock, et al., 2011), é dificultada não só pela escassez de informação médica e de informação sobre a experiência de pessoas que já tenham lidado com estas

* Reside aqui uma diferença assinalável entre estas duas tomadas de decisão: no caso da utilização de exames invasivos de DPN, a ocorrência de um aborto espontâneo e a identificação ou não-identificação de uma anomalia fetal existente constituem apenas desfechos *possíveis*, cuja probabilidade é variável mas que, na maior parte das situações, não constituem o resultado mais provável; no caso da decisão entre o prosseguimento ou a interrupção da gravidez, existe absoluta certeza de que a opção escolhida resultará, respetivamente, no nascimento de um bebé com uma anomalia congénita ou na morte do bebé. O facto de esta tomada de decisão envolver uma vida humana (Chaplin, Schweitzer, & Perkoulidis, 2005) acentua a magnitude das consequências daí decorrentes.

consequências (Carroll, Owen-Smith, Shaw, & Montgomery, 2012; i.e., conhecimento experiencial empático; Etchegary et al., 2008) como pela impossibilidade de a pessoa, no momento de decidir, as experienciar de forma direta e concreta (Howard, 2006; Sommerseth & Sundby, 2010; i.e., conhecimento experiencial incorporado; Etchegary et al., 2008).

Por fim, há a pressão do tempo (Fisher & Statham, 2009; Scully, Porz, & Rehmann-Sutter, 2007; Skotko, 2005; Sommerseth & Sundby, 2010; Tymstra, Bosboom, & Bouman, 2004), que imprime ao processo uma rapidez frequentemente considerada indesejável (Santalahti, Hemminki, Latikka, & Ryyänänen, 1998). O tempo disponível pode ser percebido como escasso visto que o casal precisa de conseguir não só processar a informação (Dallaire, Lortie, Des Rochers, Clermont, & Vachon, 1995) como chegar a acordo (Leon, 1995), dado que, na maioria dos casos, ambos os membros do casal participam na tomada de decisão (Cederholm et al., 1999; France, Locock, et al., 2011; Humphreys, Cappelli, Hunter, Allanson, & Zimak, 2003; Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, Hunfeld, et al., 2007; Palmer, Spencer, Kushnick, Wiley, & Bowyer, 1993; Santalahti, Hemminki, et al., 1998; Sousa, 2006) e consideram importante atingir um consenso (Carroll et al., 2012). Importa ressaltar, no entanto, que a pressão do tempo é necessária: por um lado, a passagem do tempo leva a que ausência de uma decisão se transforme numa decisão – na medida em que o avançar da idade gestacional pode inviabilizar quer a realização de exames invasivos de DPN, quer a IMG (Bijma et al., 2005) –; por outro lado, à medida que o tempo vai passando, a ligação parental ao bebé vai-se acentuando (Rempel, Cender, Lynam, Sandor, & Farquharson, 2004) – o facto de as tomadas de decisão ocorrerem numa fase em que já se verificam movimentos fetais dificulta o processo (Maijala, Astedt-Kurki, Paavilainen, & Väisänen, 2003; van Berkel & van der Weele, 1999).

Abordamos agora as exigências específicas de cada um destes processos.

Tomada de decisão sobre a utilização de exames invasivos de DPN

Uma das exigências deste *stressor* explica-se pela dificuldade generalizada em compreender informação numérica relativa aos riscos (Bramwell, West, & Salmon, 2006; Sivell et al., 2008), que é particularmente notória quando são utilizados determinados formatos de comunicação e entre pessoas com menor escolaridade (Grimes & Snively, 1999; van Vliet, Grimes, Popkin, & Smith, 2001). Esta dificuldade prejudica a tomada de decisão, que exige que a pessoa compreenda e compare dois riscos diferentes: o de anomalia fetal e o de aborto espontâneo associado ao exame (Gates, 2004). O facto de o valor do segundo risco variar entre fontes pode criar dificuldades adicionais (Durand et al., 2010).

Além disso, o processo é dificultado pelo facto de a maioria das pessoas valorizar simultaneamente as vantagens (e.g., obtenção de informação) e as desvantagens (e.g., risco de aborto espontâneo) da utilização de exames invasivos de DPN, o que é gerador de ambivalência (Pivetti, Montali, & Simonetti, 2012; Sapp et al., 2010; Sjögren & Uddenberg, 1988). Adicionalmente, os dois resultados (i.e., o nascimento de um bebé com anomalia congénita e a ocorrência de um aborto espontâneo associado ao exame) que a pessoa deve avaliar no âmbito da tomada de decisão são acontecimentos possíveis, mas não garantidos – comparar cenários hipotéticos dificulta a tomada de decisão (Gates, 2004; Levy, 1999; White, 2009).

Por último, poderá verificar-se um conflito, gerador de tensão e medo de arrependimento, ao nível das responsabilidades parentais (Roelofsen et al., 1993; Sapp et al., 2010): por um lado, algumas pessoas mencionam a responsabilidade de obter informação sobre a saúde do bebé e, até, a de assegurar-se de que não têm um bebé com uma anomalia – receando serem consideradas irresponsáveis caso rejeitem os exames (Ahmed, Bryant, Tizro, & Shickle, 2012) –; por outro lado, sentem o dever de proteger a gravidez, não colocando o bebé em risco.

Atendendo a isto, é frequente as pessoas acentuarem a dificuldade da tomada de decisão em relação à utilização de exames invasivos de DPN (Larsson et al., 2009; Michie, Smith, & Marteau, 1999; Öhman et al., 2006; Roelofsen et al., 1993; van Berkel & van der Weele, 1999), podendo verificar-se indecisão (Potter et al., 2008; Sapp et al., 2010) e conflito (Kenen et al., 2000b). Refira-se, porém, que algumas pessoas não consideram ter um papel ativo nesta tomada de decisão, quer por perspetivarem a utilização destes exames como uma rotina de cuidados pré-natais (Ahmed et al., 2012; Potter et al., 2008), quer por se regerem pelas recomendações médicas (Markens et al., 2010; Potter et al., 2008).

Tendo sido nosso objetivo estudar este processo de tomada de decisão, abordaremos agora a forma como decorre.

O acesso a exames invasivos de DPN tende a estar reservado a mulheres com risco acrescido de anomalia fetal (EUROCAT, 2010). Esta opção assenta na perspetiva de que um aborto espontâneo associado a exames invasivos de DPN e o nascimento de um bebé com trissomia 21 constituem, para as grávidas, dois resultados equiparáveis, a ponto de a utilização do exame se justificar quando o risco de anomalia fetal é superior ao de aborto espontâneo, mas não noutras circunstâncias (Grobman, Dooley, Welshman, Pergament, & Calhoun, 2002; Lyerly et al., 2007). Desta forma, a decisão de não realizar exames invasivos de DPN quando o risco de anomalia fetal é elevado e a de avançar para um exame invasivo de DPN perante um risco baixo contrariam as expetativas dos profissionais de saúde (Marini et al., 2002).

No entanto, os dados empíricos não suportam a perspetiva subjacente às políticas de saúde vigentes. Para começar, está demonstrado que, para a maioria das mulheres, a ocorrência de um aborto espontâneo é preferível ao nascimento de um bebé com trissomia 21 (Chan et al., 2006; Grobman et al., 2002; Kuppermann et al., 2004; Learman et al., 2003; Seror & Ville, 2010), enquanto há outras mulheres que consideram os dois resultados equiparáveis

(Chan et al., 2006; Grobman et al., 2002) ou acham um aborto espontâneo mais indesejável (Chan et al., 2006; Seror & Ville, 2010). A decisão sobre a utilização de exames invasivos de DPN tende a ser congruente com estas preferências (Chan et al., 2006; Grobman et al., 2002; Seror & Ville, 2010), que parecem não depender do risco de anomalia fetal (Grobman et al., 2002; Kuppermann et al., 2004).

Para além disso, o risco objetivo e o risco percebido de anomalia fetal podem não se correlacionar (Evans, Bottoms, Critchfield, Greb, & LaFerla, 1990; Marteau et al., 1991), visto que, enquanto o risco objetivo corresponde à probabilidade de ocorrência de anomalia fetal estimada pelos profissionais de saúde (Austin, 2010; White, 2009), o risco percebido inclui a probabilidade percebida de anomalia fetal e a avaliação subjetiva desse resultado (Berry, 2004). Ou seja, a informação médica é filtrada, contextualizada e integrada na representação cognitiva da pessoa (Allen & Mulhauser, 1995; Levy, 1999; Shiloh, 2006) – um processo que passamos a descrever.

A informação médica tende a ser transmitida pelos profissionais de saúde, sendo que a interpretação do risco objetivo de anomalia fetal começa por ser influenciada pelo formato de apresentação por eles utilizado (e.g., o risco percebido tende a ser significativamente superior quando o risco objetivo de anomalia fetal é expresso em proporções, por comparação a percentagens – Abramsky & Fletcher, 2002; Gates, 2004; Nagle, Hodges, Wolfe, & Wallace, 2009 – ou frequências; Miron-Shatz, Hanoch, Graef, & Sagi, 2009).

Após a aquisição, segue-se a legitimação da informação médica, cuja fonte (i.e., os profissionais de saúde) e conteúdo são avaliados – assim, a informação é comparada com os dados obtidos de outras fontes e com as experiências e perspetivas individuais (Levy, 1999; Lippman, 1999). Embora a informação médica tenda a ser significativamente mais importante para as mulheres que utilizam exames invasivos de DPN do que para as não-utilizadoras (Jaques et al., 2004; Markens et al., 2010), ambos os grupos consideram quer o conhecimento científico (e.g., informações sobre o risco e a gravidade da

anomalia, o procedimento médico associado ao exame e o risco de aborto espontâneo; France, Wyke, Ziebland, Entwistle, & Hunt, 2011), quer o conhecimento experiencial (France, Wyke, et al., 2011; Lippman, 1999; Markens et al., 2010; Potter et al., 2008). Nesta tomada de decisão, o conhecimento experiencial engloba vivências reprodutivas (e.g., gravidez, aborto espontâneo, IMG, utilização de exames pré-natais) e experiências de prestação de cuidados a crianças com anomalias (Etchegary et al., 2008; France, Wyke, et al., 2011; Markens et al., 2010; Potter et al., 2008). Estas fontes de influência levarão à personalização da informação médica, a qual assumirá um valor diferenciado consoante as circunstâncias, crenças e prioridades individuais (Levy, 1999). Este efeito é notório não só na perceção da probabilidade de anomalia fetal, como na avaliação desse resultado.

Relativamente à probabilidade de anomalia fetal, pode verificar-se um efeito de ancoragem, na medida em que esta perceção é influenciada pela probabilidade percebida previamente à consulta de DPN (Gates, 2004). Diversos fatores relacionados com a reprodução podem levar tanto à subestimação (e.g., experiências reprodutivas de sucesso a nível pessoal e familiar, níveis elevados de saúde e bem-estar percebido, a adoção de recomendações médicas e a inexistência de intercorrências na gravidez atual; Heaman, Gupton, & Gregory, 2004; Lalor et al., 2009; Markens et al., 2010) como à sobrestimação do risco de anomalia fetal (e.g., o contacto profissional frequente com casos de anomalia fetal; Menezes, Hodgson, Sahhar, Aitken, & Metcalfe, 2010). A perceção de risco é ainda influenciada por vários enviesamentos cognitivos gerais – a título de exemplo, devido ao enviesamento otimista (i.e., a probabilidade de o próprio experienciar acontecimentos negativos é avaliada como inferior à dos outros; Hardman, 2009), a pessoa pode percecionar o seu risco como inferior ao de terceiros (Kowalcek, 2007).

Por seu lado, a avaliação da existência de uma anomalia fetal implica a identificação das implicações que este evento teria no dia a dia da pessoa (Levy, 1999; Potter et al., 2008) e, subsequentemente, a avaliação da sua aceitabilidade (Gates, 2004). Atendendo a que a representação de uma dada

anomalia congénita se baseia, entre outros fatores, no conhecimento experiencial e nas crenças culturais (Shiloh, 2006), verifica-se uma acentuada variabilidade interindividual na definição do que constitui uma probabilidade elevada de ter um bebé com trissomia 21 (Nagle et al., 2009).

A gravidade atribuída à existência de uma anomalia fetal influencia positivamente o risco percebido de anomalia fetal (Abramsky & Fletcher, 2002; Pighin, Bonnefon, & Savadori, 2011), o qual mostrou diferenciar os utilizadores e os não-utilizadores de amniocentese (Marteau et al., 1991) – um resultado que não foi replicado num estudo posterior (Priest et al., 1998). No entanto, quando se considera a gravidade percebida do nascimento de um bebé com trissomia 21, a suscetibilidade percebida a esse acontecimento deixa de ser preditora da utilização de amniocentese (Saucier et al., 2005), o que sublinha a relevância da primeira variável nesta tomada de decisão. De forma congruente, quanto mais positivas são as atitudes individuais em relação à trissomia 21, menor é a probabilidade de utilização de amniocentese (Bryant, Green, & Hewison, 2010): quem utiliza a amniocentese considera a experiência de ter um filho com trissomia 21 significativamente mais exigente do que quem não utiliza o exame, pelo que atribui um peso significativamente maior a esse fator na tomada de decisão, podendo até ser o mais importante (Kobelka et al., 2009; Priest et al., 1998).

Assim, a compreensão deste processo de tomada de decisão deve contemplar a avaliação subjetiva que a pessoa faz dos potenciais resultados do exame: por um lado, as suas vantagens (i.e., a obtenção de informação sobre a saúde do bebé e a possibilidade de recorrer à IMG em caso de anomalia fetal) e, por outro, a sua desvantagem (i.e., o risco de aborto espontâneo). Todas estas variáveis – que se associam à etnia, à cultura e à religião (Alsulaiman et al., 2012; Bryant, Hewison, & Green, 2005; Hewison et al., 2007) – já mostraram relacionar-se com a utilização de exames invasivos de DPN (Kuppermann et al., 2006; Lalor et al., 2008; Priest et al., 1998), constituindo, por vezes, melhores preditores do que o risco objetivo e/ou percebido de anomalia fetal (Tercyak, Johnson, Roberts, & Cruz, 2001).

O desejo de obter informação médica pode fomentar a utilização do exame, cujos resultados são considerados úteis por várias razões: primeira, permitir a preparação da pessoa para o nascimento de um bebé com uma anomalia congénita (Bryant et al., 2005); segunda, evitar que a preocupação com a saúde do bebé afete o resto da gravidez (Ahman et al., 2010); e terceira, possibilitar o recurso à IMG em caso de anomalia fetal. Esta constitui a única intervenção médica disponível durante o período pré-natal, visto que a maioria das anomalias passíveis de ser diagnosticadas através de exames invasivos de DPN não é tratável (Aslan, Yildirim, Ongut, & Ceylan, 2007; Dery, Carmi, & Vardi, 2008). Algumas pessoas referem não estar disponíveis para interromper a gravidez perante uma anomalia fetal, o que é frequentemente referido como razão para a não-utilização de exames invasivos de DPN (Ahman et al., 2010, 2012; Potter et al., 2008; Roelofsen et al., 1993). Por fim, como já referimos, a desvantagem dos exames invasivos de DPN (i.e., o risco de aborto espontâneo) constitui também uma razão para que muitas pessoas optem por não utilizar estes exames (Ahman et al., 2010; Hunt et al., 2005; Roelofsen et al., 1993; van Berkel & van der Weele, 1999). Em resumo, para além do risco objetivo e do risco percebido de anomalia fetal, é relevante considerar o papel da importância atribuída pela pessoa às vantagens e à desvantagem que os exames invasivos comportam. Que tenhamos conhecimento, nenhum estudo quantitativo integrou simultaneamente estas cinco variáveis – uma opção que fizemos no Estudo II.

Adicionalmente, na tentativa de compreender este processo de tomada de decisão, importa considerar outros contextos sociais além do nível individual. É de destacar o nível social proximal, visto que a mulher pode partilhar a tomada de decisão com pessoas da sua esfera social (e.g., companheiro, pais, irmãos, amigos, profissionais de saúde), cujos valores, desejos e atitudes poderão ser relevantes (Humphreys, Cappelli, Aronovitch, Allanson, & Hunter, 2008; Lawson & Pierson, 2007). Atendendo a que a tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese tende a envolver os dois membros do casal (Cederholm et al., 1999; Humphreys et al., 2003; Palmer et al., 1993; Santalahti, Hemminki, et al.,

1998), que podem ter diferentes percepções de risco, atitudes e experiências prévias (Gates, 2004), o nosso trabalho considerou a perspectiva de ambos os elementos (Estudo II) – um objetivo que, tanto quanto sabemos, não foi explorado anteriormente nos estudos quantitativos sobre este tópico.

O último contexto social a considerar no âmbito desta tomada de decisão é o contexto social distal, o qual inclui os valores e as normas sociais, as políticas de saúde ou governamentais vigentes, a legislação vigente e a informação veiculada nos meios de comunicação (France, Wyke, et al., 2011; Lawson & Pierson, 2007). No presente trabalho, não explorámos estas variáveis, face ao facto de a nossa amostra ter sido recolhida numa só instituição, o que nos leva a crer que aquelas tenderiam a ser partilhadas por todo o grupo.

*Tomada de decisão sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez após um diagnóstico de anomalia fetal**

Quando o enquadramento legal o permite e se, após o diagnóstico de anomalia fetal, não tiver ocorrido um aborto espontâneo ou o nascimento do bebé (Statham, Solomou, & Green, 2003), a pessoa tem de optar entre prosseguir ou interromper a gravidez. São de notar diversas especificidades que acentuam a complexidade desta tomada de decisão.

A primeira especificidade provém do facto de ambas as opções serem frequentemente percecionadas como indesejáveis (Fisher & Statham, 2009; Rillstone & Hutchinson, 2001), visto que nenhuma permite concretizar o objetivo de ter um filho saudável (McCoyd, 2008). Atendendo a isto, a tomada de decisão é descrita como um dilema (Kruszewski, 1999) em que nenhuma das

* Embora não tenhamos estudado esta tomada de decisão, importa referir que, à semelhança do que se verifica no processo referente à utilização de exames invasivos de DPN, o conhecimento médico (e.g., gravidade da anomalia) e o conhecimento experiencial (e.g., vivências de cuidadores de crianças com anomalia congénita) são duas fontes de informação tidas em conta. Neste processo, intervêm também fatores de nível individual (e.g., crenças acerca da qualidade de vida de uma criança com anomalia congénita), social proximal (e.g., o impacto familiar do nascimento de uma criança com anomalia congénita) e social distal (e.g., o estigma da deficiência; France, Locock, et al., 2011).

alternativas parece ser a certa (Desrochers, 2011), tornando-se necessário identificar a opção menos má (Benute et al., 2012; Fisher, 2008; Fisher & Statham, 2009).

A segunda especificidade relaciona-se com a dificuldade de tomar uma decisão que reflita os valores individuais. Para começar, na sequência da confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal, as crenças e os valores individuais podem ser destruídos (Bijma et al., 2005), deixando a pessoa sem referências. Adicionalmente, ao tomar esta decisão, a pessoa tende a considerar tanto o bem-estar do bebé como o próprio e o da restante família (Bryar, 1997; Sousa, 2006): embora ambos possam estar interligados, quando se verifica um conflito de interesses, torna-se difícil escolher qual privilegiar (Bijma et al., 2005; Kruszewski, 1999). Esta ambivalência é acentuada pelo facto de, habitualmente, a gravidez ter sido alvo de grande investimento, tendo sido planeada e desejada (Bijma, van der Heide, & Wildschut, 2007). Pode ainda existir um conflito entre o princípio moral que determina que se faça o bem (e.g., evitando que o bebé venha a sofrer no futuro) e o que determina que não se faça o mal (e.g., não interrompendo a gravidez; Kruszewski, 1999). Por fim, algumas pessoas consideram não ter o direito de decidir entre a vida e a morte dos seus filhos (Kruszewski, 1999; Sousa & Pereira, 2009).

A última especificidade prende-se com o baixo apoio social que a pessoa pode perceber ao longo deste processo. Por um lado, a rede social pode não ter conhecimento do diagnóstico, quer devido ao facto de a gravidez se encontrar numa fase inicial e, por isso, não ser do conhecimento público (Fisher & Statham, 2009), quer por opção da pessoa, face ao estigma associado à interrupção da gravidez e à deficiência (Howard, 2006). Por outro lado, embora constitua uma experiência minoritária (Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, & Visser, 2006), é referida a perceção de pressão nesta decisão por parte de familiares (Korenromp et al., 2006), amigos (Korenromp et al., 2006), profissionais de saúde (Korenromp et al., 2006; Korenromp, Iedema-Kuiper, van Spijker, Christiaens, & Bergsma, 1992; Sandelowski & Barroso,

2005; Schuth et al., 1994), comunidade religiosa (Korenromp et al., 2006) e sociedade em geral (Korenromp et al., 1992, 2006).

Face a estas condicionantes, o papel ativo da pessoa na tomada de decisão – que alguns consideram a mais difícil das suas vidas (Sousa & Pereira, 2009) –, é frequentemente descrito como muito difícil* (Green & Statham, 2007), quer por quem opta por prosseguir (Tymstra et al., 2004), quer por quem escolhe interromper a gravidez (Drake, 2008; Furlong & Black, 1984; Rillstone & Hutchinson, 2001; Rocha, 2004; Sousa, 2006). Como veremos, ambas as decisões acarretam perdas (Howard, 2006).

Para concluir, resta ressaltar que algumas pessoas não consideram ter tido um papel ativo nesta tomada de decisão, tanto quando a gravidez é prosseguida (e.g., há quem opte por não interferir no curso da gravidez, por não se achar no direito de tomar uma decisão relativa à vida ou à morte do bebé; Sandelowski & Jones, 1996b), como quando a gravidez é interrompida (e.g., perante uma anomalia letal, face à inevitabilidade da morte do bebé, a pessoa pode achar que apenas lhe cabe decidir o momento em que esta ocorre; Bishop, 1996; Kruszewski, 1999; Sandelowski & Jones, 1996b).

Desafios

Os três *stressores* que se incluem neste grupo constituem acontecimentos que representam perdas e que, por serem habitualmente contrários às expectativas individuais, têm um elevado potencial traumático. A confirmação de um

* A dificuldade da decisão fica patente de várias formas: na vontade, expressa por alguns, de que a anomalia não tivesse sido identificada na gravidez (Tymstra et al., 2004) ou de que não tivessem tido de decidir (Desrochers, 2011; Kruszewski, 1999; Rillstone & Hutchinson, 2001), sendo ocasionalmente mencionado o desejo – frequentemente gerador de culpa (Tymstra et al., 2004) – de que a gravidez termine espontaneamente, de maneira a evitar o peso da decisão (Lalor et al., 2009; McCoyd, 2008); na demora na tomada de decisão – exigindo, nalguns casos, algumas semanas de reflexão (Rillstone & Hutchinson, 2001); na ambivalência relativamente a ambas as alternativas (Kruszewski, 1999; Sandelowski & Barroso, 2005), mesmo entre quem tinha ponderado anteriormente sobre a possibilidade de uma anomalia fetal e definido um curso de ação subsequente (Korenromp et al., 1992; Pelly, 2003). Para algumas pessoas, a dificuldade está não na tomada de decisão, mas na sua implementação (Rempel et al., 2004).

diagnóstico de anomalia fetal – que dá origem aos restantes *stressores* – constitui um dos receios mais comuns entre as grávidas (Conde & Figueiredo, 2007; Searle, 1996; Statham, Green, & Kafetsios, 1997), originando uma crise (Allen & Mulhauser, 1995; Sommerseth & Sundby, 2010).

Confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal

Independentemente da maneira como a anomalia é identificada e do momento* em que o diagnóstico ocorre (Aite et al., 2006, 2011; Lalor, Devane, & Begley, 2007; Mitchell, 2004; Sandelowski & Barroso, 2005), este *stressor* tem um potencial traumático acentuado (Aite et al., 2011): por destruir a presunção de normalidade (Sandelowski & Jones, 1996a) e ameaçar o sentimento de controlo e estabilidade (Aite et al., 2006; Allen & Mulhauser, 1995; Kruszewski, 1999; Lalor et al., 2009), resulta num estado de alarme (Lalor et al., 2008).

Em primeiro lugar, a confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal viola as expectativas individuais (Bishop, 1996; Drake, 2008; Lalor & Begley, 2006; McCoyd, 2007), constituindo, habitualmente, uma notícia inesperada (Kruszewski, 1999; Maijala et al., 2003; Mitchell, 2004; Pieters et al., 2011; Rillstone & Hutchinson, 2001; Van der Zalm & Byrne, 2006), por várias razões. Para começar, a maioria das anomalias é diagnosticada no contexto de uma

* O choque que se verificaria após o nascimento do bebé, caso a anomalia fosse diagnosticada no período pós-natal, não é evitado com um diagnóstico durante a gravidez, apenas antecipado (Petrucci, Walker, & Schorry, 1998; Sandelowski & Jones, 1996a). No entanto, apesar do enorme impacto deste *stressor*, a maioria das pessoas expressa preferência por ter sabido durante a gravidez (Hedrick, 2005) – embora, face à inexistência de tratamentos pré-natais, algumas pessoas considerem que receber a informação durante a gravidez apenas gera frustração (Petrucci et al., 1998; Sandelowski & Jones, 1996a). Quando se trata de uma anomalia letal, o diagnóstico precoce pode permitir que a pessoa se prepare para a morte do bebé (Chitty et al., 1996) e que aproveite o tempo limitado durante o qual poderá usufruir da sua presença (Drake, 2008). Para quem prossegue a gravidez, o conhecimento prévio pode ser útil na preparação – emocional e logística – para o nascimento de um bebé com uma anomalia (Hedrick, 2005; Larsson et al., 2010; Palmer et al., 1993; Petrucci et al., 1998; Sandelowski & Jones, 1996a; Tymstra et al., 2004), aumentando a perceção de controlo (Allen & Mulhauser, 1995). Consoante o enquadramento legal vigente, o diagnóstico durante a gravidez também pode possibilitar a IMG, uma opção valorizada por quem considera que, dessa forma, se protege o bebé e a família de sofrimento adicional no futuro (Sandelowski & Jones, 1996a).

gravidez sem intercorrências, em mulheres sem fatores de risco prévios, para quem o risco de anomalia fetal é baixo (Bijma et al., 2005; Chaplin et al., 2005; Lalor et al., 2007; Mitchell, 2004; Statham et al., 2000). Mesmo as mulheres com gravidezes com intercorrências (e.g., hemorragias ou diminuição dos movimentos fetais; Schuth et al., 1994) e/ou previamente incluídas no grupo com risco acrescido de anomalia fetal podem demonstrar incredulidade perante a confirmação de um diagnóstico (Asplin, Wessel, Marions, & Öhman, 2012; Jörgensen, Uddenberg, & Ursing, 1985; Pelly, 2003; Sousa, 2006), atendendo a que, na maioria dos casos, a hipótese de o bebê ter uma anomalia é negada (McCoyd, 2007; Schuth et al., 1994). Isto é compreensível, visto que esta constitui, normalmente, o resultado menos provável (McCoyd, 2007) e que, como vimos, a percepção de risco é influenciada por outros fatores além da informação médica. Para além disso, muitas mulheres têm “expectativas míticas” (McCoyd, 2007, p. 38) em relação à gravidez, com as quais o diagnóstico de anomalia fetal é incompatível: por um lado, com base na crença de que a adoção de cuidados pré-natais garante um bebê saudável, as mulheres que seguem as recomendações médicas sentem-se confiantes na viabilidade da gravidez; por outro lado, atendendo a que, quando o bebê tem uma anomalia, há maior probabilidade de a gravidez terminar espontaneamente – uma ocorrência mais frequente no primeiro trimestre de gravidez –, as mulheres que ultrapassam as 12 semanas de gestação tendem a concluir que o seu bebê é saudável. Adicionalmente, muitas anomalias são identificadas através de ecografia, um exame que tende a ser perspetivado como rotineiro e não-ameaçador (Lalor et al., 2009; Mitchell, 2004), sendo até considerado um evento social e não médico (Ahman et al., 2010; Carolan & Hodnett, 2009; Lalor et al., 2008). A realização de ecografias constitui uma experiência agradável e divertida (Ahman et al., 2010; Baillie et al., 2000; Mitchell, 2004) que é aguardada com excitação, por possibilitar ver e conhecer o bebê (Carolan & Hodnett, 2009; Lalor et al., 2008; Larsson et al., 2010; Mitchell, 2004; Van der Zalm & Byrne, 2006); a preocupação prévia à realização do exame é pouco frequente, estando habitualmente associada a experiências anteriores

potencialmente traumáticas (e.g., história de perda gestacional espontânea; Öhman et al., 2006). Assim, na maioria das vezes, as expectativas individuais revelam-se desadequadas, na medida em que são incongruentes com os objetivos médicos dos exames (Ahman et al., 2010; Baillie et al., 2000) – os de identificar, prevenir e controlar possíveis problemas na gravidez (Hunt et al., 2005). Por fim, o diagnóstico do bebé também pode ser inesperado devido ao facto de a anomalia ser desconhecida para os pais (Aite et al., 2004).

Em segundo lugar, a confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal comporta, de forma abrupta, múltiplas perdas, incluindo o filho normal, saudável e perfeito que fora imaginado à luz das características físicas e dos valores parentais (Aite et al., 2011; Kruszewski, 1999; Lalor et al., 2008; Rempel et al., 2004; Sommerseth & Sundby, 2010); o futuro pensado para o bebé e para a família (Aite et al., 2011; Bijma et al., 2007; Drake, 2008; Larsson et al., 2010; Sommerseth & Sundby, 2010); a alegria associada à vivência de uma gravidez desejada e sem intercorrências (Aite et al., 2011; Desrochers, 2011; Larsson et al., 2010; Sandelowski & Jones, 1996a; Sklansky et al., 2002); as expectativas em relação à parentalidade (Aite et al., 2011); a inocência (Rillstone & Hutchinson, 2001; Sandelowski & Barroso, 2005) e a percepção de invulnerabilidade (Aite et al., 2011; Allen & Mulhauser, 1995; Kruszewski, 1999; Mitchell, 2004; Sandelowski & Barroso, 2005). Adicionalmente, a incapacidade percebida de gerar um bebé perfeito pode ser sentida como um fracasso reprodutivo, resultando na perda de autoestima biológica e em sentimentos de aversão ao corpo (Leon, 1995; Gammeltoft, Hang, Hiep, & Hanh, 2008; Korenromp et al., 1992; White-Van Mourik, Connor, & Ferguson-Smith, 1992), gerando culpa quando a anomalia é hereditária (Dallaire et al., 1995; Hillman et al., 2013; Korenromp et al., 1992; Seller, Barnes, Ross, Barby, & Cowmeadow, 1993) e constituindo uma ameaça ao sentimento de masculinidade ou feminilidade (Lalor et al., 2009; Langer & Ringler, 1989; VanPutte, 1988). Atendendo a isto, a confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal dá origem a um processo de luto considerado normativo (Desrochers, 2011; Hedrick, 2005; Statham et al., 2000).

Em terceiro lugar, a informação médica pode acentuar o nível de desafio deste *stressor*. Para começar, esta informação é particularmente difícil de assimilar, devido, por um lado, à sua quantidade e complexidade (Aite et al., 2004; Allen & Mulhauser, 1995; Sandelowski & Jones, 1996a) e, por outro lado, ao choque e às manifestações de luto, que dificultam o processamento da informação (Aite et al., 2004; Benute et al., 2012; Larsson et al., 2010; Menahem & Grimwade, 2004; Pieters et al., 2011). Noutros casos, a informação sobre a anomalia pode ser escassa (Sandelowski & Jones, 1996a; White, 2009). Sendo a informação importante para a diminuir a incerteza e promover o sentimento de controlo (Lalor et al., 2008; Larsson et al., 2010), a sua indisponibilidade* é considerada um fardo adicional (Aite et al., 2011) que pode gerar mais ansiedade (Larsson et al., 2010), dificultando a incorporação da imagem profundamente alterada do bebé (Rempel et al., 2004).

Em quarto lugar, a confirmação definitiva do diagnóstico pode exigir tempo, para que sejam realizados mais exames. Embora este período de espera permita que a pessoa assimile a informação e recupere do choque inicial (Statham et al., 2000), é normalmente difícil e gerador de *stress* (Bryar, 1997; Hedrick, 2005; Sommerseth & Sundby, 2010; Statham et al., 2000) e afeta a relação com o bebé, na medida em que algumas pessoas optam por diminuir o seu envolvimento emocional até terem mais informação (Bryar, 1997).

Em quinto lugar, se o companheiro não estiver presente na consulta em que o profissional de saúde comunica o diagnóstico, surge a necessidade de transmitir-lhe esta informação, um processo que é descrito por algumas mulheres como traumático (Chaplin et al., 2005).

Por fim, na sequência deste *stressor*, e de acordo com o enquadramento legal vigente, pode colocar-se a decisão sobre o prosseguimento ou interrupção da

* As pessoas manifestam preferências variáveis relativamente à informação: quem tem elevada preferência por informação, revela dificuldade em lidar com a incerteza associada ao diagnóstico e tende a procurar fontes de informação adicionais; quem tem baixa preferência por informação tende a manifestar ansiedade ao receber mais dados do que deseja (Lalor et al., 2008).

gravidez (Rempel et al., 2004; Statham, 2003; White, 2009), a qual, como já explorámos, se revela bastante exigente.

Importa ressaltar que, embora um diagnóstico de anomalia fetal seja percecionado, tendencialmente, de forma negativa (Van der Zalm & Byrne, 2006), o mesmo diagnóstico pode ter significados diversos para diferentes pessoas (Bijma et al., 2005). Para começar, a avaliação individual do diagnóstico baseia-se não só em dados objetivos, como também em termos de comparação utilizados como referência (e.g., o diagnóstico de uma anomalia não-letal pode resultar em alívio quando comparado com o de uma anomalia letal; Petrucelli et al., 1998). Além disso, o contexto também se revela importante (e.g., perante uma gravidez múltipla em que seja necessário proceder à redução do número de fetos, de modo a promover a viabilidade dos restantes, a confirmação de um diagnóstico de anomalia num dos fetos pode ser bem recebida, na medida em que pode constituir um critério no qual basear a decisão sobre o(s) feto(s) a eliminar; Britt, Risinger, Mans, & Evans, 2002).

Gravidez de um feto com anomalia congénita

Este *stressor* pode ou não resultar de uma decisão parental, consoante o enquadramento legal vigente (Statham et al., 2000). Nalguns casos, o prosseguimento da gravidez pode também decorrer da incapacidade percebida da pessoa para tomar uma decisão, por diversos motivos (e.g., pressão de terceiros, desacordo com o companheiro, negação; Allen & Mulhauser, 1995). Independentemente das circunstâncias, a existência de uma anomalia fetal leva a que a experiência de gravidez seja transformada de forma permanente (Hedrick, 2005).

Para começar, o foco da gravidez passa da grávida, que perde o seu lugar central, para o bebé e para a anomalia (Asplin et al., 2012; Green & Statham, 2007; Jones, Statham, & Solomou, 2005), surgindo a necessidade de maior acompanhamento (Sandelowski & Jones, 1996a; Statham et al., 2003). No entanto, na maioria das situações, não é possível realizar qualquer tratamento

no período pré-natal, pelo que podem decorrer semanas ou meses entre o diagnóstico e a intervenção (Rychik et al., 2013).

Adicionalmente, a gravidez pode passar a ser pautada por medo e preocupação (Aite et al., 2006; Hedrick, 2005; Petrucelli et al., 1998). É frequente o medo das consequências que a anomalia pode ter, quer para o bebé (e.g., desenvolvimento; Aite et al., 2006; Asplin et al., 2012; Sandelowski & Jones, 1996a), quer para os prestadores de cuidados (e.g., custos financeiros, impacto na vida profissional, competência parental, disponibilidade para os outros filhos; Maijala et al., 2003; Sandelowski & Jones, 1996a; Statham et al., 2003). Algumas pessoas temem ainda que sejam identificadas outras anomalias – podendo a informação adicional ter um impacto tão acentuado como o diagnóstico inicial e constituir uma nova experiência traumática (Lalor et al., 2009) – ou que o bebé venha a morrer durante a gravidez (Aite et al., 2006).

Face a este medo, algumas mulheres têm dificuldade em ligar-se ao bebé e podem suspender ou adiar os preparativos para o nascimento (Aite et al., 2006; Jones et al., 2005; Lalor et al., 2009; Sommerseth & Sundby, 2010). O sentimento de distanciamento em relação ao próprio corpo e ao bebé (Sommerseth & Sundby, 2010) é ainda potenciado por outros fatores. Primeiro, quando a anomalia é grave, algumas mulheres têm dificuldade em pensar no bebé como parte de si (Maijala et al., 2003). Segundo, pode verificar-se uma acentuada ambivalência nalgumas mulheres: por um lado, não se sentem capazes de lidar com a decisão de interromper a gravidez; por outro lado, não desejam um bebé com anomalia congénita, manifestando o desejo de que a gravidez termine espontaneamente (Lalor et al., 2009). Terceiro, pode haver ambivalência relativamente a ver o bebé, coexistindo o desejo e o receio desse momento (Jones et al., 2005; Maijala et al., 2003); atendendo a isto, pensar no nascimento do bebé pode tornar-se menos agradável (Green & Statham, 2007).

Outra das mudanças decorrentes da confirmação do diagnóstico de anomalia fetal consiste na necessidade de cumprir uma tarefa adicional: a de fazer o luto pela criança esperada, de modo a que a pessoa tenha disponibilidade para o

bebé que irá nascer (Pelchat & Lefebvre, 2005). No entanto, a aceitação completa do diagnóstico pode não ser possível durante a gravidez, visto que a pessoa não pode ver o bebé, pode faltar ainda algum tempo para o parto e pode existir incerteza em relação ao diagnóstico (Allen & Mulhauser, 1995).

A incerteza tende a ser uma das características transversais desta vivência, visto que, mesmo quando se sabe que a anomalia é letal, não é possível determinar o momento da morte do bebé (Statham et al., 2003). Sendo frequente, a experiência de incerteza tem impacto na vivência da gravidez. Para começar, quando se verificam incongruências entre a informação veiculada por diferentes profissionais de saúde, pode surgir insegurança (Asplin et al., 2012). Além disso, quando a avaliação das consequências da anomalia do bebé apenas é possível após o nascimento, a gravidez torna-se um período de espera (Green & Sthatam, 2007; Hedrick, 2005; Jones et al., 2005) e a pessoa tem dificuldade em preparar-se para o futuro, visto este ser desconhecido (Allen & Mulhauser, 1995; Petrucelli et al., 1998). Atendendo a que a disponibilidade de informação influencia a perceção da gravidade da anomalia e da capacidade individual para lidar com ela (Allen & Mulhauser, 1995), a incerteza pode traduzir-se na oscilação entre medo e esperança ao longo da gravidez (Aite et al., 2006; Allen & Mulhauser, 1995; Asplin et al., 2012; Chaplin et al., 2005) e em ambivalência em relação à decisão de ter prosseguido a gestação (Howard, 2006; Statham et al., 2003).

Relativamente aos processos de tomada de decisão, o impacto da existência de uma anomalia fetal pode ser notório a outros níveis. Por um lado, pode surgir a necessidade de tomar decisões exigentes relativamente à realização de mais exames (Howard, 2006), ao recurso a tratamentos para o bebé (Rempel et al., 2004), ao parto (e.g., momento, local e método; Statham, 2003) e ao futuro do bebé (e.g., ficar com o bebé ou entregá-lo para adoção; Statham, 2003). Por outro lado, a pessoa pode ser privada de algumas tomadas de decisão (e.g., relativamente ao parto; Jones et al., 2005).

Por fim, as pessoas podem não dispor de apoio social durante esta etapa (Schuth et al., 1994), por diferentes razões. Primeira, quando a vivência da gravidez decorre da decisão de a prosseguir, é frequente a percepção de reprovação por parte da rede social – nomeadamente dos profissionais de saúde (Schuth et al., 1994), da parte de quem a pessoa pode sentir pressão para interromper a gravidez* (Redlinger-Grosse, Bernhardt, Berg, Muenke, & Biesecker, 2002; Sandelowski & Barroso, 2005). Segunda, os familiares, amigos e profissionais de saúde podem não reconhecer o impacto deste *stressor* – particularmente quando a anomalia é percebida como pouco grave (Green & Sthatam, 2007) –, ou podem não saber o que dizer ou como ajudar (Jones et al., 2005). Terceira, algumas pessoas optam por não partilhar a experiência (Chaplin et al., 2005; Sommerseth & Sundby, 2010) – por receio de que a criança seja tratada de forma diferente (Petrucci et al., 1998) – e/ou por isolar-se (Redlinger-Grosse et al., 2002). Esta opção decorre de diferentes razões, incluindo: a percepção de discordância e incompreensão da parte da rede social (Redlinger-Grosse et al., 2002), que pode levar à rutura de relações com familiares e amigos (Tymstra et al., 2004); a necessidade de privacidade (Maijala et al., 2003); a dificuldade em estar com mulheres grávidas ou bebés saudáveis (Maijala et al., 2003), que até pode levar as pessoas a não frequentar aulas pré-natais (Statham et al., 2003); e a dificuldade em solicitar apoio, devido ao seu sofrimento intenso (Statham et al., 2003).

Apesar de a gravidez de um feto com anomalia congénita poder ser vista como uma oportunidade para que as pessoas se tornem melhores ou mais fortes (Hedrick, 2005), esta experiência chega a ser descrita como traumática (Chaplin et al., 2005).

* Algumas pessoas podem até abster-se de expressar dúvidas e preocupações em relação ao bebé, devido ao seu receio de que tal seja interpretado como um sinal de ambivalência em relação à decisão de ter prosseguido a gravidez (Green & Sthatam, 2007).

IMG por anomalia fetal

Há algumas décadas, a perspectiva de que a IMG constituía uma solução perante a existência de uma anomalia fetal era dominante, enquadrando-se num contexto em que a perda gestacional não era considerada traumática e resultando da constatação de que a experiência de interrupção voluntária da gravidez (IVG) não tinha impacto na saúde mental (Statham, 2003). A equiparação da experiência de IMG à de IVG advinha não só das semelhanças na designação e nos procedimentos médicos envolvidos em cada uma (Leon, 1995), como também, e sobretudo, do papel ativo da pessoa na decisão (Howard, 2006).

Atualmente, reconhece-se que a participação na decisão de interromper a gravidez acentua ainda mais o sentimento de perda no contexto da IMG (Bishop, 1996; Gammeltoft et al., 2008), atendendo ao facto de, tal como os abortos espontâneos, estas gravidezes serem maioritariamente desejadas (Leon, 1995; White-Van Mourik et al., 1992). Face a isto, as mulheres que experienciam uma IMG tendem a sentir-se mais próximas daquelas que sofrem abortos espontâneos do que do grupo que opta pela IVG (Sandelowski & Barroso, 2005).

Embora quem opta pela IMG valorize o facto de dispor desta alternativa (Bishop, 1996; Gammeltoft et al., 2008; Kruszewski, 1999; Statham, 2003) e possa até sentir alívio ao evitar o nascimento de um bebé com uma anomalia (Costa, Hardy, Osis, & Faúndes, 2005; Korenromp et al., 1992) – um acontecimento percebido como ainda mais indesejável do que a IMG (Graham, Mason, Rankin, & Robson, 2009) –, o seu objetivo de ter um bebé saudável não é atingido (Gammeltoft et al., 2008). Assim, são cada vez mais reconhecidas as diversas especificidades* que tornam a IMG um acontecimento complexo e desafiante.

* À exceção do primeiro ponto, as restantes especificidades também se aplicam, parcial ou totalmente, à ocorrência de um aborto espontâneo devido a uma anomalia congénita letal.

Em primeiro lugar, a decisão de interromper a gravidez pode gerar ambivalência, por várias razões. Para começar, poderia não haver certezas em relação ao diagnóstico e ao prognóstico da anomalia (Korenromp et al., 1992; Meyerstein, 2001). Além disso, como já referimos, trata-se, quase sempre, de gravidezes desejadas (Leon, 1995; White-Van Mourik et al., 1992). Algumas pessoas expressam a opinião de que deveriam ter prosseguido a gravidez (Seller et al., 1993), sentindo culpa pelo facto de não serem o tipo de pessoas que optam por continuar a gravidez de um bebé com uma anomalia congénita (McCoyd, 2008). Por fim, o luto intenso pela morte do bebé pode levar algumas pessoas a achar que a decisão certa não causaria tanta dor (McCoyd, 2007), sendo esta vista como um castigo pela opção de terminar (Seller et al., 1993).

Em segundo lugar, após a decisão de interromper a gravidez, sucedem-se, num curto espaço de tempo, outras tomadas de decisão cognitiva e emocionalmente exigentes, a começar pelo tipo de procedimento de IMG (Howard, 2006; Kruszewski, 1999) – um tópico em relação ao qual a pessoa pode não ter conhecimento experiencial incorporado, o que dificulta a decisão (Fernandez, 2013). A menos que o método de IMG (e.g., evacuação do conteúdo uterino por aspiração; Graça, 2005) não o permita, acrescentam ainda as decisões relativas ao contacto a estabelecer com o bebé (e.g., vê-lo, tê-lo ao colo, vesti-lo, tirar-lhe fotografias, batizá-lo), à realização de autópsia e ao destino a dar ao corpo do bebé (Hunt, France, Ziebland, Field, & Wyke, 2009; Sandelowski & Barroso, 2005). Para além da necessidade de tomar estas decisões num espaço de horas ou dias* (Fernandez, 2013; Hunt et al., 2009), o facto de as pessoas estarem frequentemente pouco preparadas para as fazer potencia o medo de arrependimentos futuros (Hunt et al., 2009).

* Existem outras decisões associadas à IMG que a pessoa pode deixar para as semanas, meses e até anos seguintes, incluindo dar ou não dar um nome ao bebé, ver ou não ver fotografias do bebé, elaborar ou não elaborar um livro de memórias, realizar ou não realizar uma cerimónia fúnebre ou outro evento que permita assinalar a morte do bebé e definir o que dizer acerca da perda e a quem dizê-lo (Hunt et al., 2009).

Em terceiro lugar, e de forma acentuada para as mulheres, a IMG comporta uma valência física que pode ser traumática (Kersting et al., 2009) e sobre a qual muitas mulheres não dispõem de informação prévia (Bishop, 1996). Algumas mulheres não só continuam a sentir os movimentos fetais durante o período que medeia o diagnóstico e a IMG (Jørgensen et al., 1985; Kruszewski, 1999) – uma fase que chega a ser descrita como a mais difícil do processo (Dallaire et al., 1995) –, como experienciam a dor e o desconforto físico inerentes à expulsão do bebé (Kruszewski, 1999) e, posteriormente, podem confrontar-se com outras manifestações físicas desconfortáveis que sinalizam a gravidez normativa que não tiveram (e.g., a subida do leite; Kruszewski, 1999; Statham, 2003).

Em quarto lugar, o procedimento de IMG, para além da valência física já descrita, comporta exigências adicionais para ambos os membros do casal. São frequentemente referidas três etapas particularmente difíceis: a assinatura do documento de consentimento informado – percebida como um ato contra a natureza (Dallaire et al., 1995) –, o feticídio* – que resulta no término dos movimentos fetais (Costa et al., 2005; Dallaire et al., 1995; Kruszewski, 1999; Statham, 2003) – e a experiência de parto de um bebé morto (Kersting et al., 2009; Meyerstein, 2001). Por outro lado, quando o feticídio não está incluído no protocolo da instituição onde se realiza a IMG, existe a possibilidade de o bebé nascer vivo: conseqüentemente, é possível que se ouça o choro do bebé, uma experiência descrita pelas mulheres como particularmente dolorosa (Gammeltoft et al., 2008). Adicionalmente, embora algumas pessoas valorizem a possibilidade de estar com o bebé, o facto de este nascer vivo para vir a morrer posteriormente é avaliado como um sofrimento desnecessário para o bebé (Graham et al., 2009). Importa ressaltar que o momento do parto constitui

* O feticídio é um procedimento médico realizado com o objetivo de assegurar que a morte do feto ocorrerá antes da expulsão, atendendo à probabilidade – baixa, mas gradualmente crescente à medida que a idade gestacional aumenta – de o bebé nascer vivo após a IMG, o que contraria o objetivo do procedimento. O feticídio é normalmente executado através de uma injeção intracardíaca de cloreto de potássio, que resulta em assistolia fetal (Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 2010).

uma oportunidade de visualizar a anomalia (Costa et al., 2005), o que pode ser importante atendendo a que, ocasionalmente, se verifica o receio de ter havido um erro no diagnóstico (Seller et al., 1993; Statham, 2003). Por fim, relativamente aos procedimentos médicos e institucionais, é de referir o impacto do contexto: em algumas instituições, as mulheres sujeitas a uma IMG partilham a sala de partos e/ou o quarto com mulheres com filhos saudáveis, o que acentua a sua dor (Gammeltoft et al., 2008; Statham, 2003).

Em quinto lugar, a IMG acarreta diferentes perdas*. Como referimos, a confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal marca a perda do bebé imaginado; com a IMG, a perda torna-se também física (Sousa, 2006; Statham, 2003), marcando o fim de uma gravidez desejada e adiando a concretização da parentalidade (Leon, 1995). Esta perda é dolorosa visto que, aquando da IMG, a ligação parental ao bebé costuma ser forte, fruto das modificações corporais da mulher, da possibilidade de sentir os movimentos fetais e dos avanços tecnológicos, que permitem ouvir o coração do bebé e vê-lo através de ecografias (Kolker & Burke, 1993; Kruszewski, 1999; Sandelowski & Barroso, 2005; Sousa, 2006). Paralelamente, já se verifica um investimento grande na gravidez (e.g., preparação do enxoval, escolha do nome do bebé), sendo habitual que a rede social esteja envolvida (Dallaire et al., 1995; Sousa, 2006). A perda pode revestir-se de significados adicionais, embrenhados no contexto reprodutivo da pessoa, que podem torná-la ainda mais desafiante: para as mulheres mais velhas ou com problemas de fertilidade, a gravidez pode ter constituído a última oportunidade de ter um filho biológico (Fernandez, 2013; Kolker & Burke, 1993); para as mulheres primíparas, a perda pode originar o receio de nunca conseguirem ter filhos (Kruszewski, 1999); para mulheres com experiências de IVG, a IMG é frequentemente avaliada como um castigo (Kolker & Burke, 1993; Kruszewski, 1999); por fim, para as mulheres que vivenciaram

* Como temos vindo a sublinhar, a avaliação individual da situação é um fator a considerar. Para algumas pessoas, a IMG constitui apenas a perda de uma gravidez; para outras, o bebé que morreu já era visto como um ser único (Fernandez, 2013; Graham et al., 2009; Leon, 1995; Kruszewski, 1999; Seller et al., 1993).

perdas gestacionais espontâneas, a IMG pode fazer recordar as experiências adversas anteriores (Kruszewski, 1999).

Em sexto lugar, a experiência de IMG pode comportar desafios à identidade individual, a vários níveis. Para começar, face à morte do bebé, poderá existir indefinição relativamente ao papel parental (Statham, 2003). Embora a maioria se sinta mãe/pai (Graham et al., 2009; McCoyd, 2009), algumas pessoas, sobretudo quando não têm outros filhos, não sabem se esse estatuto é socialmente reconhecido (McCoyd, 2009). O papel ativo na decisão de interromper a gravidez pode também levar a pessoa a questionar o seu valor como mãe/pai (Leon, 1995), quando crê que tomou uma decisão considerando parcialmente os seus próprios interesses (Korenromp et al., 1992) – esta postura contraria o dever parental de proteger e cuidar dos filhos (Jaffe & Diamond, 2011; Worden, 2008), podendo levar a pessoa a perceber que desiludiu (Dallaire et al., 1995) e/ou abandonou o bebé (Seller et al., 1993). Adicionalmente, pode ser necessário rever os valores e as crenças individuais acerca da interrupção de gravidez (Bryar, 1997), atendendo a que uma grande parte das pessoas desaprovava* a IMG antes desta experiência (Benute, Nomura, Lucia, & Zugaib, 2006; Kruszewski, 1999; McCoyd, 2007; Sousa, 2006). Esta inconsistência associa-se frequentemente a sentimentos intensos de culpa (Jørgensen et al., 1985; Kruszewski, 1999; Leon, 1995; Maijala et al., 2003; Seller et al., 1993) e a perda de autoestima moral (Kruszewski, 1999; White-Van Mourik et al., 1992).

Em sétimo lugar, o contexto temporal associado à perda pode dificultar o processo de luto. Relativamente aos pais do bebé, a IMG ocorre numa altura em que estes são tendencialmente jovens, podendo constituir a primeira perda significativa com que se defrontam – assim, é possível que não disponham de

* A percentagem de mulheres que optam pela IMG após um diagnóstico de anomalia fetal tende a ser superior à das mulheres que indicam que o fariam, considerando a decisão de forma hipotética (Souka et al., 2010). Isto pode dever-se ao facto de, na situação real, a relevância pessoal ser mais saliente; por outro lado, perante uma situação hipotética, as pessoas podem responder tendo por base a maneira como gostam de pensar que se iriam comportar, tendendo a apresentar uma visão idealizada de si próprias (Lawson, 2006).

recursos (e.g., experiência prévia) que lhes permitam gerir este acontecimento (McCoyd, 2007). Relativamente ao bebé, a sua morte é precoce, considerando o ciclo de vida normal (Meyerstein, 2001): por contrariar a expectativa de que os filhos morrem antes dos pais (Callister, 2006), a perda pode ser percebida como sem sentido (Wheeler, 2001). Adicionalmente, como a morte ocorre antes do parto, a pessoa não dispõe de vivências partilhadas com o bebé (Bennett, Litz, Lee, & Maguen, 2005) ou de recordações tangíveis dele (e.g., fotografias, campã; Fernandez, 2013; Seller et al., 1993).

Em último lugar, numa altura em que o apoio social é percebido como necessário e cuja falta é sentida (Leon, 1995; Rillstone & Hutchinson, 2001), as pessoas podem não dispor deste recurso. Por um lado, é frequente optarem por não partilhar a ocorrência da IMG com a sua rede social. Esta decisão advém, na maioria das vezes, da vontade de evitar a crítica ou a desaprovação de terceiros (Bishop, 1996; Fernandez, 2013; Kruszewski, 1999; McCoyd, 2007; Rillstone & Hutchinson, 2001; Sandelowski & Barroso, 2005) – um receio muitas vezes decorrente dos sentimentos de vergonha e culpa da pessoa (France, Hunt, Ziebland, & Wyke, 2013; Leon, 1995; Seller et al., 1993) e que pode não se confirmar, sendo frequente que a reação dos membros da rede social surpreenda pela positiva (McCoyd, 2007). Em alternativa, não partilhar a notícia pode dever-se ao desejo de poupar outras pessoas significativas ao sofrimento que ela acarreta (France et al., 2013). Nos casos em que a gravidez já tinha sido anunciada à rede social, algumas pessoas optam por apresentar a perda como um aborto espontâneo (France et al., 2013; Kruszewski, 1999; Leon, 1995; Seller et al., 1993; Sousa, 2006). Por outro lado, mesmo quando a rede social é informada da IMG, o apoio prestado pode não ser o mais indicado, quer pela desvalorização do impacto da IMG (Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003; Seller et al., 1993) – muitas vezes não reconhecida como uma perda, sendo equiparada à experiência de IVG (McCoyd, 2009) – quer pela não-aceitação da decisão de interromper a gravidez (Kruszewski, 1999), frequentemente por motivos religiosos (Costa et al., 2005). Atendendo à inexistência de normas socioculturais e rituais associados à IMG e de conhecimento experiencial, a

rede de apoio pode não dispor de referências pelas quais se reger relativamente à prestação de apoio (Bennett et al., 2005; Meyerstein, 2001; VanPutte, 1988). Assim, é frequente que surjam comentários que, embora tenham por intuito ajudar a pessoa, podem ser interpretados como insensíveis (e.g., acentuar a sorte da pessoa ao ter identificado a anomalia numa altura em que ainda era possível optar pela IMG ou salientar que a pessoa terá oportunidade de voltar a engravidar; Fernandez, 2013; Seller et al., 1993; White-Van Mourik et al., 1992). Adicionalmente, após as semanas iniciais, a rede social tende a achar que já é altura de a pessoa ultrapassar a perda, podendo fazer pressão para que esta prossiga a sua vida e diminuindo a disponibilidade do seu apoio (Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003; Kolker & Burke, 1993; Meyerstein, 2001). Por fim, algumas pessoas optam por se afastar da sua rede social, em particular de famílias com bebés (Seller et al., 1993). Em resultado destes vários fatores, é frequente que, após a IMG, as pessoas se sintam isoladas (Rillstone & Hutchinson, 2001; Sandelowski & Barroso, 2005; White-Van Mourik et al., 1992).

A maioria das pessoas que optam pela IMG considera que foi a decisão certa (Costa et al., 2005; Dallaire et al., 1995; Kolker & Burke, 1993; Rillstone & Hutchinson, 2001) e não se arrepende de a ter tomado (Kersting et al., 2005; Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, & Visser, 2009; Leon, 1995; White-Van Mourik et al., 1992). Algumas pessoas conseguem até identificar resultados positivos decorrentes da IMG, incluindo o reforço dos laços conjugais ou familiares (Bryar, 1997; Costa et al., 2005; Kruszewski, 1999; Rillstone & Hutchinson, 2001; White-Van Mourik et al., 1992), a mudança de valores, crenças ou objetivos (Kruszewski, 1999), maior maturidade e perceção de si como forte (Costa et al., 2005). No entanto, reações como tristeza, raiva e dificuldade em aceitar a perda são comuns após a IMG (Costa et al., 2005; Statham et al., 2000; White-Van Mourik et al., 1992), sendo inerentes ao processo de luto que é necessário (Jaffe & Diamond, 2011) e verificando-se mesmo quando a pessoa dispõe de apoio (Statham, 2003).

Quadro 3 | Percentagem de mulheres e de homens que manifestam reações clinicamente significativas de luto e de trauma após uma IMG

Tempo decorrido desde a IMG	Luto		Trauma	
	Mulheres	Homens	Mulheres	Homens
14 dias	38,9% ^a	-	63,9% ^b	-
6 semanas	47,0% ^c	-	67,0% ^d	-
4 meses	10,0% ^e	4,4% ^e	44,9% ^f	19,1% ^f
6 meses	16,7% ^a	-	22,2% ^b	-
	31,0% ^c	-	50,0% ^d	-
8 meses	3,3% ^e	2,2% ^e	32,6% ^f	9,0% ^f
12 meses	27,0% ^c	-	41,0% ^d	-
14 meses	13,9% ^a	-	22,2% ^b	-
16 meses	2,2% ^e	2,2% ^e	18,0% ^f	4,5% ^f
2-7 anos	2,7% ^e	0,7% ^e	14,7% ^g	4,9% ^g

^a Preenchimento dos critérios de Luto Complicado propostos por Horowitz et al. (1997; à exceção do critério temporal, nas duas primeiras avaliações; Kersting et al., 2007). ^b Impact of Event Scale – Revised (ponto de corte: 19 pontos em qualquer das subescalas; Kersting et al., 2009). ^c Perinatal Grief Scale (ponto de corte: 90 pontos na escala total; Davies, Gledhill, McFayden, Whitlow, & Economides, 2005). ^d Impact of Event Scale (ponto de corte: 18 pontos na escala total; Davies et al., 2005). ^e Inventory of Traumatic Grief (ponto de corte: 90 pontos na escala total; Korenromp, 2006). ^f Impact of Event Scale (ponto de corte: 26 pontos na escala total; Korenromp, 2006). ^g Impact of Event Scale - Revised (ponto de corte: 39 pontos na escala total; Korenromp et al., 2005).

A morte de um filho constitui um fator situacional de risco, na medida em que resulta num aumento da probabilidade de a pessoa lidar desadequadamente com o processo de luto (Burke & Neimeyer, 2013). Assim, Statham (2003) sublinha a necessidade de diferenciar as reações de luto normativas daquelas que são clinicamente significativas (e.g., dificuldade em realizar atividades habituais, sentimentos intensos de desvalorização pessoal e de falta de esperança; Toedter, Lasker, & Janssen, 2001). As mulheres que apresentam reações de luto clinicamente significativas chegam a representar mais de um terço das amostras estudadas, particularmente nos primeiros meses após a IMG (ver Quadro 3). Um estudo longitudinal – com avaliações quatro, oito e 16 meses após a IMG – demonstrou que, de entre os 9,5% de mulheres que

manifestaram reações de luto clinicamente significativas no primeiro momento, mais de um terço continuou a demonstrar esse tipo de respostas em pelo menos uma das avaliações subsequentes: especificamente, 14,3% apresentaram pontuações acima do ponto de corte em todas as avaliações e 21,4% manifestaram-nas na primeira e na terceira avaliações (Korenromp et al., 2009). Estes dados demonstram a importância de identificar os preditores da sintomatologia de luto, de maneira a potenciar o sucesso da intervenção psicológica.

A capacidade individual para gerir o processo de luto subsequente à IMG é bastante influenciada, na perspetiva de Kersting et al. (2004), por dois fatores importantes: a gravidade do trauma e as estratégias de *coping* utilizadas. No entanto, que tenhamos conhecimento, nenhuma investigação procurou, até ao momento, avaliar o papel destas duas variáveis na sintomatologia de luto subsequente a uma IMG. Por esse motivo, foi nosso objetivo determinar a influência do impacto traumático da IMG (Estudo IV) e das estratégias de *coping* utilizadas (Estudo V) na sintomatologia de luto dos casais que lidam com uma IMG.

Paralelamente, a experiência de IMG é frequentemente descrita por quem a vivencia como traumática (Sandelowski & Barroso, 2005; White-Van Mourik et al., 1992). Importa, de novo, diferenciar as manifestações normativas daquelas que constituem respostas clinicamente significativas. A existência de sintomas como negação, entorpecimento ou intrusão é esperada após um acontecimento indutor de *stress*, na medida em que, até certo ponto, estas respostas constituem uma tentativa adaptativa de recuperar o controlo: a pessoa oscila entre evitar um choque demolidor e processar a informação relacionada com o acontecimento, de forma a começar a compreendê-lo (Horowitz citado por Rando, 1993; Janoff-Bulman, 1992; Park, 2008).

No entanto, os estudos mostram que mais de metade das mulheres tendem a apresentar reações de trauma clinicamente significativas no período subsequente à IMG (ver Quadro 3), uma percentagem significativamente

superior à que se verificou num grupo de mães de bebés saudáveis e num grupo de mães de bebés prematuros (Kersting et al., 2009). Embora a prevalência de reações de trauma clinicamente significativas tenda a diminuir à medida que o tempo passa (Kersting et al., 2009; Korenromp et al., 2009), uma investigação mostrou que mais de dois terços das mulheres que apresentavam uma pontuação acima do ponto de corte quatro meses após a IMG mantinham este valor em pelo menos uma das avaliações subsequentes, realizadas aos oito e aos 16 meses (Korenromp et al., 2009). Adicionalmente, os autores salientaram a existência de reações tardias (i.e., mulheres que não atingiram o ponto de corte na primeira avaliação, mas apresentaram reações de trauma clinicamente significativas em pelo menos uma das avaliações posteriores) em 10,9% da amostra. Para ambos os géneros, a prevalência de reações clinicamente significativas de trauma é superior à das de luto (ver Quadro 3), o que levou Korenromp et al. (2005) a concluir que tanto as mulheres como os homens “experienced TOP [termination of pregnancy] more as a trauma than as a loss event” (p. 1231). Diversas investigações focadas em eventos que não a IMG mostram a associação positiva entre a intensidade da culpa e a intensidade das manifestações traumáticas (Kubany et al., 1996; Kubany & Ralston, 2006). No entanto, apesar de a culpa ser frequentemente referida por quem experiencia uma IMG (Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003; Korenromp et al., 1992; White-Van Mourik et al., 1992), nenhum estudo que conheçamos estudou a sua influência na sintomatologia traumática – um objetivo que definimos para o Estudo IV.

Em resumo, mesmo que a grande maioria das pessoas que optam pela IMG não se arrependa da decisão, esta experiência tende a ter um impacto notório e duradouro* (Kersting et al., 2005; Korenromp et al., 2009). Na opinião de

* Pelo facto de a IMG comportar mudanças de vida significativas, o fim deste *stressor* – sinalizado pela morte do bebé – não corresponde necessariamente ao fim do *stress*, visto que poder-se-ão seguir-lhe outros *stressores*. Especificamente, ao *stressor* discreto IMG, segue-se o *stressor* crónico (i.e., uma condição duradoura e problemática que pode afetar o ambiente ou os papéis sociais da pessoa) ausência do bebé (Wheaton & Montazer, 2010).

McCoyd (2007), devido às especificidades da IMG que já enumerámos, este impacto pode até ser superior ao de um aborto espontâneo.

A PERTINÊNCIA DE ADOTAR UMA PERSPETIVA DE CASAL

O nosso trabalho centrou-se no estudo de dois *stressores* relacionados com anomalias fetais: a tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese e a IMG por anomalia fetal. A investigação nesta área tende a estar focada nas mulheres, por três razões: primeira, a gravidez ocorre no corpo feminino, criando automaticamente uma ligação física entre as mulheres e os bebés (Reed, 2011); segunda, alguns homens mostram-se relutantes em participar nestas investigações, por considerarem que se trata de assuntos de mulheres (Reed, 2011; Schuth et al., 1994); e terceira, é tradicionalmente atribuído às mulheres um papel privilegiado nas decisões reprodutivas, a ponto de a sua assinatura ser a única necessária nos documentos de consentimento informado associados a estes procedimentos médicos (Costa et al., 2005; Markens, Browner, & Preloran, 2003; Reed, 2011). Apesar disto, pelos quatro motivos que expomos de seguida, neste trabalho adotámos uma perspetiva de casal.

A tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese e a IMG por anomalia fetal como *stressores* diádicos

Os acontecimentos indutores de *stress* que envolvem os dois membros do casal, levando ambos a recorrer a estratégias de *coping*, correspondem a *stressores* diádicos (Bodenmann, 2005). Estes *stressores* são avaliados pelos membros do casal em conjunto (i.e., avaliações diádicas) e, subsequentemente, ambos empreendem esforços de *coping* conjuntos (i.e., *coping* diádico; Randall & Bodenmann, 2009). Esta definição aplica-se à tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese e à IMG por anomalia fetal: ambas constituem *stressores* diádicos diretos – por influenciarem diretamente os membros do

casal –, simultâneos – por afetarem os membros do casal ao mesmo tempo – e de origem externa – por corresponderem a condições externas à relação conjugal (Bodenmann, 1995, 2005).

Tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese

As consequências que podem advir da utilização (e.g., aborto espontâneo, diagnóstico de anomalia fetal) e da não-utilização (e.g., não-identificação de uma anomalia fetal existente) de exames invasivos de DPN são relevantes para os dois membros do casal (Locock & Alexander, 2006), visto ambos serem pais do bebé (Dheensa, Metcalfe, & Williams, 2013). Atendendo a isto, quer as mulheres (van Berkel & van der Weele, 1999), quer os homens (Ahman et al., 2012) tendem a achar que a tomada de decisão deve ser partilhada pelo casal. O facto de esta ser a opção da maioria (Cederholm et al., 1999; Ho, 2008; Humphreys et al., 2003; Palmer et al., 1993; Santalahti, Hemminki, et al., 1998; Sjögren & Uddenberg, 1988) ilustra que, para quase todos os casais, a tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese é um *stressor* diádico. Apesar desta tendência dominante, a maioria dos estudos (e.g., Cederholm et al., 1999, 2001; Ho, 2008; Humphreys et al., 2003) incluiu amostras exclusivamente femininas, ocasionalmente utilizadas como fontes de informação sobre o papel dos homens (Dheensa et al., 2013). Estas opções metodológicas não permitem avaliar a perceção masculina deste processo de tomada de decisão (i.e., partilha da tomada de decisão, influência do companheiro e concordância conjugal em relação à utilização de amniocentese) nem a influência masculina no resultado do processo de tomada de decisão do casal. O facto de o Estudo I e de o Estudo II pretenderem conhecer, respetivamente, a perspetiva e o contributo de ambos os membros do casal justificou o recrutamento de mulheres e de homens.

IMG por anomalia fetal

A IMG constitui um acontecimento que envolve os dois membros do casal: ambos partilham não só a experiência de perda de um filho (Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, & Visser, 2007) como, na maioria dos casos, a tomada de decisão de que decorre a perda (France, Locock, et al., 2011; Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, & Visser, 2007; Kruszewski, 1999; Sousa, 2006). Como referimos, a morte de um filho constitui um fator de risco para reações de luto clinicamente significativas (Burke & Neimeyer, 2013). Adicionalmente, a experiência de IMG tem um elevado potencial traumático (Korenromp et al., 2005). Assim, as reações de luto e de trauma, bem como os seus preditores, devem ser avaliadas em ambos os membros do casal. No entanto, a maioria dos estudos incluiu apenas mulheres (e.g., Davies et al., 2005; Kersting et al., 2007, 2009; Rocha, 2004), uma limitação que contornámos neste trabalho (Estudo III, Estudo IV e Estudo V).

A influência do género^{*} na gestão destes *stressores*

O conjunto de características psicológicas e de papéis que são social e culturalmente atribuídos aos homens e às mulheres (Helgeson, 2012) faz com que os géneros sejam tendencialmente vistos como dicotómicos e opostos (Strong et al., 2011): enquanto aos homens são atribuídas características instrumentais (e.g., competitividade, racionalidade), às mulheres associam-se características expressivas (e.g., emotividade, sensibilidade; Helgeson, 2012; Strong et al., 2011). Como veremos, os estudos mostram que o género é uma variável importante na gestão dos *stressores* em que o nosso trabalho se focou.

* O sexo feminino e o sexo masculino podem ser diferenciados por características biológicas (e.g., anatomia, genes, cromossomas e hormonas; Helgeson, 2012; Strong, DeVault, & Cohen, 2011), que não são influenciadas pela cultura (Helgeson, 2012). Por sua vez, o género constitui um conceito multidimensional – incluindo as dimensões psicológica, social, política e cultural –, dinâmico e variável, na medida em que é influenciado pela sociedade, pela cultura e pela época (Helgeson, 2012; Strong et al., 2011). Desta forma, alguns autores defendem a utilização do termo *género*, em vez de *sexo*, quando se pretende referir o impacto da cultura – por oposição ao da biologia – nas diferenças entre homens e mulheres (Ember & Ember, 2003; Helgeson, 2012).

Tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese

O número de estudos quantitativos sobre a amniocentese que incluíram mulheres e homens é, como já referimos, reduzido*. Justifica-se, no entanto, uma abordagem quantitativa que contemple ambos os elementos do casal, com dois focos: a percepção individual do processo de tomada de decisão e o resultado deste processo. Relativamente ao primeiro foco, alguns estudos mostram que, apesar de a maioria dos casais partilhar as tomadas de decisão relativas à utilização de diferentes exames pré-natais (Reed, 2011), a participação de cada um dos elementos pode diferir. A maioria das mulheres considera que a sua opinião teve ou deve ter mais peso na decisão final (Browner & Preloran, 1999; Williams et al., 2005), uma perspetiva com a qual os homens tendem a concordar (Ahman et al., 2012; Browner & Preloran, 1999; Dheensa et al., 2013; Gottfredsdóttir et al., 2009; Williams, Dheensa, & Metcalfe, 2011). Esta postura é explicada por dois motivos: primeiro, os exames são feitos no corpo da mulher (Ahman et al., 2012; Aune & Möller, 2012; Kenen, Smith, Watkins, & Zuber-Pittore, 2000a; Markens et al., 2003; Reed, 2009; Williams et al., 2011); e segundo, as mulheres tendem a dispor de mais informação médica (Carroll et al., 2012; Sjögren, 1992; Tsianakas & Liamputtong, 2002), à qual, por vezes, os homens só acedem através das companheiras (Dheensa et al., 2013; Gottfredsdóttir et al., 2009; Locock & Alexander, 2006; Williams et al., 2011). Desta forma, o papel masculino pode ser o de prestar apoio e o de aconselhar, com a decisão final a caber à mulher (Browner & Preloran, 1999; Santalahti, Hemminki, et al., 1998; Sapp et al., 2010; Sjögren, 1992; Tsianakas & Liamputtong, 2002) – embora a maioria das pessoas acentue a importância do debate e do acordo entre os membros do casal (Aune & Möller, 2012; Dheensa et al., 2013; García, Timmermans, & van

* Adicionalmente, nos poucos estudos quantitativos que encontramos, o foco está maioritariamente na adaptação à experiência de utilização de amniocentese, verificando-se a tendência das mulheres para manifestar níveis de *stress* (Brajenovic-Milic, Dorcic, Kuljanic, & Petrovic, 2010), de ansiedade (Brajenovic-Milic et al., 2010; Sahin & Gungor, 2008) e de depressão (Kowalcek, Huber, Mühlhof, & Gembruch, 2003) significativamente superiores aos dos homens, antes da realização do exame.

Leeuwen, 2008; Reed, 2009; Tsianakas & Liamputtong, 2002; Williams et al., 2011). Face aos diferentes papéis que cada membro do casal pode assumir na tomada de decisão, o Estudo I procurou comparar as perceções feminina e masculina deste processo.

Relativamente ao segundo ponto, alguns estudos têm sugerido a existência de diferenças de género no valor atribuído a diversos fatores relevantes no processo de tomada de decisão. Especificamente, as mulheres parecem valorizar menos do que os homens a informação acerca do risco de anomalia fetal, atribuindo peso à sua ligação emocional ao bebé (Dheensa et al., 2013). Adicionalmente, relativamente à amniocentese, as mulheres demonstram mais preocupações relacionadas com o corpo (e.g., dor, probabilidade de hemorragia e probabilidade de magoar o bebé), enquanto os homens tendem a focar-se em aspetos técnicos (e.g., fiabilidade dos resultados, competência dos profissionais de saúde, forma de avaliação dos cromossomas; Browner & Preloran, 1999; Dheensa et al., 2013). Apesar destas diferenças, nenhum estudo que conheçamos comparou mulheres e homens relativamente a fatores que influenciam a utilização de amniocentese (e.g., valores referentes aos exames invasivos de DPN), um objetivo que definimos para o Estudo II.

IMG por anomalia fetal

No âmbito da perda gestacional, as diferenças de género mais frequentemente referidas dizem respeito às reações de luto. Os estudos são consistentes ao mostrar a tendência das mulheres para manifestar reações de luto mais intensas e mais duradouras do que as dos homens (Beutel, Willner, Deckardt, von Rad, & Weiner, 1996; Korenromp, 2006; White-Van Mourik et al., 1992). Este fenómeno, designado como luto incongruente (Gilbert, 1989), tende a ser reconhecido pelo casal (Bishop, 1996; Black, 1992; Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003; Locock & Alexander, 2006; Rillstone & Hutchinson, 2001). Embora o facto de as mulheres experienciarem fisicamente a gravidez e a perda

seja referido como uma explicação para estas diferenças (Beutel et al., 1996; Bishop, 1996; Black, 1992; Desrochers, 2011; Sandelowski & Barroso, 2005), são habitualmente destacados motivos associados às normas e aos papéis sociais. A vivência física das mulheres leva a que estas sejam alvo de apoio, enquanto os homens são vistos como prestadores de apoio (Kruszewski, 1999; Locock & Alexander, 2006). Atendendo a esta divisão de papéis, os homens podem não só dispor de menos apoio social (France et al., 2013), como sentir-se no dever de não expressar os seus sentimentos (Bishop, 1996; France et al., 2013; Locock & Alexander, 2006) e de manter-se fortes (Korenromp et al., 1992; Sousa & Pereira, 2009), assumindo um papel protetor (Desrochers, 2011; Ekelin, Crang-Svalenius, Nordström, & Dykes, 2008; Fisher & Statham, 2009; Kruszewski, 1999; Meyerstein, 2001). Adicionalmente, alguns homens demonstram dificuldade em discutir o assunto (Fisher & Statham, 2009; France et al., 2013), achando que devem ultrapassar rapidamente a perda (France et al., 2013).

Apesar da consistência destas diferenças de género, a literatura apresenta diversas limitações que, neste trabalho, nos propusemos a contornar. Primeira, apenas o estudo de Korenromp (2006) classificou os casais, com base numa abordagem quantitativa, relativamente à congruência da sintomatologia de luto (i.e., casais congruentes e casais incongruentes*) – um objetivo do Estudo III. Segunda, à exceção dos estudos de Korenromp (2006) e Korenromp et al. (2005; ver Quadro 3), ao comparar os dois géneros não é considerada a distinção entre reações de luto adaptativas e reações de luto clinicamente significativas, que tivemos em conta no Estudo III. Terceira, os géneros não foram comparados relativamente ao impacto traumático da IMG – à exceção dos estudos de Korenromp, 2006 e Korenromp et al., 2005 (ver Quadro 3) – e às estratégias de *coping* utilizadas, dois fatores que Kersting et al. (2004) apontam

* Reconhecendo que as designações *casais congruentes* e *casais incongruentes* são demasiado simplistas, visto não ser possível definir um ponto de corte que permita diferenciar a congruência e a incongruência, optámos por utilizá-las atendendo ao facto de o termo *luto incongruente* (Gilbert, 1989) ser consensual na literatura referente às perdas gestacionais. Em rigor, as designações mais adequadas seriam *casais mais congruentes* e *casais menos congruentes*.

como influências relevantes na capacidade individual para gerir o processo de luto e que explorámos no Estudo IV e no Estudo V, respetivamente.

A intimidade conjugal como recurso pessoal

As relações interpessoais podem classificar-se como próximas considerando dois níveis: subjetivo e comportamental (Regan, 2011), o qual focamos mais à frente. A proximidade subjetiva de uma relação corresponde à existência de intimidade, traduzida em sentimentos de proximidade, conexão e ligação de cada um dos membros da díade em relação ao outro (Regan, 2011). A intimidade pressupõe que, entre os membros, existe afeto, confiança, autorrevelação e sentimento de validação pessoal (Hook, Gerstein, Detterich, & Gridley, 2003), constituindo um processo que ocorre ao longo do tempo e nunca está finalizado (Schaefer & Olson, 1981). Sendo uma necessidade humana primária, a intimidade exerce um efeito positivo na saúde física e mental da pessoa (Prager, 1995; Strong et al., 2011), que parece dever-se ao apoio social (Reis & Franks, 1994). Atendendo a que uma das principais funções da relação conjugal é ser fonte de intimidade (Strong et al., 2011), neste trabalho focámos a intimidade percebida na relação conjugal.

Tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese

A existência de um contexto social apoiante durante a tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese revela-se positiva para as mulheres, na medida em que tendem a manifestar maior competência decisional e menor conflito decisional (Wohlgemuth & Lawson citados por Lawson & Pierson, 2007). Inversamente, quando os companheiros acentuam a necessidade de que a decisão seja apenas das mulheres, estas podem sentir-se descontentes (Öhman et al., 2006) e, até, abandonadas (Wohlgemuth & Lawson citados por Lawson & Pierson, 2007). Para além disso, um estudo mostrou que as mulheres que percebiam a tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese como

menos partilhada pelo casal manifestavam maiores níveis de *distress* durante o período de espera pelos resultados do exame (Humphreys et al., 2008). Considerando a importância da partilha da tomada de decisão com o companheiro, o Estudo I pretendeu avaliar a influência da intimidade conjugal na percepção individual deste processo de tomada de decisão.

IMG por anomalia fetal

Como já referimos, apenas conhecemos um estudo quantitativo (Korenromp, 2006) que tenha comparado casais congruentes e incongruentes nas reações de luto. Neste trabalho, para além de termos procedido a essa classificação, explorámos a influência da intimidade conjugal na congruência conjugal (Estudo III). Atendendo a que a incongruência conjugal na sintomatologia de luto tende a gerar dificuldades no relacionamento dos membros do casal (Gilbert, 1989; Korenromp et al., 1992; Vance, Boyle, Najman, & Thearle, 2002; Wallerstedt & Higgins, 1996), é importante identificar preditores da congruência conjugal. Neste trabalho, focámo-nos no papel da intimidade conjugal, por dois motivos: primeiro, na medida em que a interdependência é uma característica das relações íntimas (Brehm, Miller, Perlman, & Campbell, 2002), as relações com níveis superiores de intimidade podem levar a reações mais congruentes dos membros do casal; segundo, atendendo à associação negativa entre o apoio percebido por parte do companheiro e a intensidade das reações de luto – particularmente notória para as mulheres (Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, & Visser, 2007) – é expectável que, em relações mais íntimas, a sintomatologia de luto seja menos intensa, o que poderá resultar em maior congruência conjugal, na medida em que, na maioria dos casais incongruentes, são as mulheres que apresentam reações de luto mais intensas (Korenromp, 2006).

A relevância da interdependência dos membros do casal

A proximidade comportamental de uma relação corresponde à existência de níveis elevados de interdependência entre duas pessoas: em resultado das suas interações frequentes, ambas se influenciam mutuamente, de forma intensa e por um período prolongado, através dos seus comportamentos, pensamentos e sentimentos (Brehm et al., 2002; Regan, 2011). A importância que uma pessoa atribui a outra relaciona-se positivamente com o grau em que é influenciada por ela (Kenny, Kashy, & Cook, 2006), pelo que, entre cônjuges, se espera que as influências mútuas sejam notórias.

Tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese

Como já mencionámos, este processo envolve, na maioria das vezes, ambos os membros do casal (Cederholm et al., 1999; Humphreys et al., 2003; Palmer et al., 1993; Santalahti, Hemminki, et al., 1998). Desta forma, é expectável que a perceção individual deste processo de tomada de decisão seja influenciada não só pela perceção de intimidade conjugal do próprio como pela do companheiro (e.g., se o companheiro perceber maior intimidade conjugal, pode envolver-se mais na decisão, contribuindo para que a pessoa perceba maior influência do companheiro na tomada de decisão). Explorámos esta hipótese no Estudo I, recorrendo ao *Actor-Partner Interdependence Model* (APIM; Cook & Kenny, 2005), que propõe a utilização de análises estatísticas específicas (e.g., regressão múltipla), as quais são consideradas apropriadas para avaliar a existência de influências mútuas intradúades (Regan, 2011).

IMG por anomalia fetal

Para além dos seus efeitos diretos, a perda gestacional pode ter um efeito indireto na pessoa, na medida em que a afeta através da maneira como o companheiro lida com a perda (Gilbert & Smart, 1992). Desta forma, para

compreender a reação individual à perda, é importante considerar esta influência.

A maioria dos homens refere que as reações de luto das companheiras influenciam as suas próprias reações – aperceberem-se do sofrimento da companheira não só traz à superfície os seus sentimentos relativos à perda (Conway & Russell, 2000) como é fonte de sofrimento (Conway & Russell, 2000; Desrochers, 2011; Fisher & Statham, 2009). Os autores de um estudo que avaliou casais entre dois e sete anos após uma IMG por anomalia fetal interpretaram as correlações intracasal moderadas nas reações de luto como um indicador da influência mútua entre os membros do casal (Korenromp et al., 2005). No entanto, a existência de correlações significativas entre as pontuações dos membros do casal constitui uma condição necessária, mas não suficiente, para mostrar a existência de interdependência, atendendo a que essa correlação pode ser explicada por outros fatores (e.g., a partilha de circunstâncias de vida; Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008). Procurando contornar essa limitação, no Estudo V, voltámos a recorrer ao APIM (Cook & Kenny, 2005), de maneira a explorar a influência das estratégias de *coping* de um dos membros do casal na sintomatologia de luto do outro.

Objetivos e metodologia

O contributo empírico do presente trabalho foca, como já mencionámos, a tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese e a IMG por anomalia fetal. O Estudo I e o Estudo II trataram o primeiro *stressor*, enquanto o Estudo III, o Estudo IV e o Estudo V se debruçaram sobre o segundo *stressor*.

OBJETIVOS

A definição dos objetivos deste trabalho foi orientada por dois fatores: em primeiro lugar, pelas limitações identificadas nos estudos anteriores (e.g., a preponderância das mulheres nas amostras recrutadas, ignorando o papel do companheiro num processo de tomada de decisão partilhado pelo casal, no caso do primeiro *stressor*, e na adaptação individual, no caso do segundo *stressor*), que pretendemos contornar; e, em segundo lugar, por algumas questões relevantes, suscitadas a partir da revisão da literatura, que não tinham sido previamente abordadas com recurso a uma perspetiva quantitativa (e.g., no caso do primeiro *stressor*, a influência dos valores referentes aos exames invasivos de DPN na utilização de amniocentese; no caso do segundo *stressor*, a influência da sintomatologia de trauma e das estratégias de *coping* utilizadas na sintomatologia de luto) e às quais quisemos responder.

O nosso trabalho incluiu dois objetivos gerais. O primeiro objetivo geral consistiu em compreender o processo de tomada de decisão do casal sobre a utilização de amniocentese. Este objetivo foi dividido em objetivos específicos:

1.1 Descrever e compreender a perceção individual do processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese (i.e., a partilha da tomada de decisão entre os membros do casal, a influência do companheiro na decisão e a concordância conjugal em relação à utilização de amniocentese).

1.1.1 Descrever a perceção individual deste processo de tomada de decisão, comparando mulheres e homens (Estudo I).

- 1.1.2 Explorar a relação entre a participação masculina nas consultas de DPN e a percepção individual deste processo de tomada de decisão (Estudo I).
 - 1.1.3 Avaliar a influência da intimidade conjugal percebida pelo próprio e pelo companheiro na percepção individual deste processo de tomada de decisão (Estudo I).
 - 1.2 Identificar fatores que influenciam o resultado do processo de tomada de decisão do casal (i.e., utilização vs. não-utilização de amniocentese).
 - 1.2.1 Comparar o risco objetivo de anomalia fetal atendendo ao grupo (i.e., utilizadores de amniocentese vs. não-utilizadores de amniocentese; Estudo II).
 - 1.2.2 Comparar o risco percebido de anomalia fetal atendendo ao grupo e ao género (Estudo II).
 - 1.2.3 Comparar os valores referentes aos exames invasivos de DPN (i.e., importância atribuída à informação médica acerca da saúde do bebé, à possibilidade de recorrer à IMG em caso de anomalia fetal e ao risco de aborto espontâneo associado à amniocentese) atendendo ao grupo e ao género (Estudo II).
 - 1.2.4 Avaliar a influência da participação masculina nas consultas de DPN na utilização de amniocentese (Estudo I).
 - 1.2.5 Avaliar a influência do risco de anomalia fetal percebido por mulheres e por homens na utilização de amniocentese (Estudo II).
 - 1.2.6 Avaliar a influência dos valores referentes aos exames invasivos de DPN de mulheres e de homens na utilização de amniocentese (Estudo II).

O nosso segundo objetivo geral passou por compreender a adaptação do casal à experiência de IMG por anomalia fetal. Neste âmbito, definimos vários objetivos específicos:

- 2.1** Descrever e comparar a vivência de mulheres e de homens, no primeiro semestre após uma IMG por anomalia fetal, considerando:
 - 2.1.1** a intensidade da sintomatologia de luto e a prevalência de sintomatologia de luto clinicamente significativa (Estudo III);
 - 2.1.2** a intensidade da sintomatologia de trauma e a prevalência de sintomatologia de trauma clinicamente significativa (Estudo IV);
 - 2.1.3** a frequência de culpa (Estudo IV);
 - 2.1.4** a frequência absoluta e a frequência relativa do uso de estratégias de *coping* (Estudo V).
- 2.2** Compreender a adaptação individual no primeiro semestre após uma IMG por anomalia fetal.
 - 2.2.1** Avaliar a influência da frequência de culpa na intensidade da sintomatologia de luto (Estudo IV).
 - 2.2.2** Avaliar a influência da intensidade da sintomatologia de trauma na intensidade da sintomatologia de luto (Estudo IV).
 - 2.2.3** Avaliar a influência da frequência relativa do uso de estratégias de *coping* do próprio e do companheiro na intensidade da sintomatologia de luto (Estudo V).
 - 2.2.4** Avaliar a influência da frequência de culpa na intensidade da sintomatologia de trauma (Estudo IV).
- 2.3** Descrever e compreender a congruência conjugal na adaptação, no primeiro semestre após uma IMG por anomalia fetal.

- 2.3.1 Descrever a congruência conjugal na sintomatologia de luto (Estudo III).
- 2.3.2 Descrever a congruência conjugal na sintomatologia de trauma (Estudo IV).
- 2.3.3 Avaliar a influência da intimidade conjugal percebida por cada um dos membros do casal na congruência conjugal na sintomatologia de luto (Estudo III).

METODOLOGIA

De seguida, descrevemos sucintamente a forma como o nosso projeto foi implementado.

Desenho da investigação

O nosso trabalho incluiu dois desenhos transversais: o primeiro englobou o grupo de casais com indicação para DPN, avaliados durante a gravidez (Estudo I e Estudo II), e o segundo incluiu o grupo de casais que optaram pela IMG após um diagnóstico de anomalia fetal, avaliados durante o primeiro semestre após a IMG (Estudo III, Estudo IV e Estudo V).

Recolha da amostra

Ambas as amostras foram recolhidas na Maternidade Dr. Daniel de Matos dos Hospitais da Universidade de Coimbra*. Recorremos a um processo de amostragem consecutiva (Daniel, 2012), na medida em que todos os casais – ou apenas as mulheres, caso não fosse possível contactar os dois membros do

* Atualmente integrados no Centro Hospitalar Universitário de Coimbra.

casal em simultâneo – que preenchessem os critérios de inclusão apresentados no Quadro 4 foram contactados por nós. Os nossos contactos foram disponibilizados a todas as pessoas que abordámos, de maneira a que estas pudessem entrar em contacto connosco quer no âmbito do estudo, quer no âmbito clínico – visto colaborarmos, enquanto psicólogas clínicas, com a UnIP – Unidade de Intervenção Psicológica da Maternidade Dr. Daniel de Matos.

Quadro 4 | Critérios de inclusão por estudo

Critérios de inclusão	Estudos				
	I	II	III	IV	V
Idade igual ou superior a 18 anos	✓	✓	✓	✓	✓
Nível de literacia que permitisse a compreensão do protocolo de avaliação	✓	✓	✓	✓	✓
Existência de indicação para DPN na gravidez atual*	✓	✓			
Ocorrência de uma IMG por anomalia fetal, um a seis meses antes do preenchimento do protocolo de avaliação			✓	✓	✓

Apresentamos de seguida algumas especificidades deste procedimento para cada conjunto de estudos.

Estudo I e Estudo II

A recolha da amostra destes estudos decorreu entre setembro de 2009 e dezembro de 2010. O contacto com os potenciais participantes ocorreu no dia

* Atendendo ao nosso objetivo inicial de estudar a adaptação à gravidez de um feto com anomalia congénita e à IMG por anomalia fetal, procurámos avaliar a adaptação prévia à ocorrência do diagnóstico de anomalia fetal, de maneira a dispormos de uma linha de base – tal acabou por não ser possível, visto que a maioria dos casais que receberam um diagnóstico de anomalia fetal não frequentou as consultas de DPN da instituição onde recolhemos a amostra ou não preencheu o protocolo de avaliação antes da ocorrência deste *stressor*. Na impossibilidade de identificar antecipadamente os casais que lidariam com este *stressor* e considerando a baixa prevalência de anomalias fetais, todos os casais com indicação para DPN – e não apenas aqueles cuja indicação incluiu a IMA – foram contactados.

da primeira consulta de DPN, de forma presencial. Começámos por apresentar os objetivos do projeto, especificando o papel dos respondentes e garantindo o anonimato e a confidencialidade de toda a informação por eles facultada. Adicionalmente, assegurámos a todas as pessoas que a sua eventual não-participação não teria qualquer consequência ao nível do atendimento multidisciplinar de que poderiam usufruir na instituição durante a gravidez e após o parto. As pessoas que aceitaram participar assinaram um documento de consentimento informado, do qual receberam uma cópia, e receberam as versões feminina e masculina do protocolo de avaliação, juntamente com um envelope. Foi-lhes pedido que cada um dos membros do casal preenchesse o protocolo de avaliação em casa, em separado, e o inserisse no envelope facultado, entregando-o na Maternidade Dr. Daniel de Matos numa das consultas posteriores.

Estudo III, Estudo IV e Estudo V

A recolha da amostra destes estudos decorreu entre setembro de 2009 e maio de 2012. O contacto com os potenciais participantes ocorreu cerca de um mês após a IMG, através de uma de duas vias: presencial, quando as utentes tinham consultas (e.g., Revisão Puerperal, Acompanhamento Psicológico) marcadas na instituição; ou telefónico, quando as utentes não tinham consultas marcadas na instituição. Todos os potenciais participantes receberam informação acerca dos objetivos do projeto e do papel que nele teriam, sendo assegurada a confidencialidade e o anonimato das respostas. As pessoas que mostraram disponibilidade para participar receberam – em mão ou por correio – um documento de consentimento informado para lerem e assinarem, bem como as versões feminina e masculina dos questionários e um envelope selado e endereçado a nós. Foi-lhes pedido que cada um dos membros do casal preenchesse o protocolo de avaliação em casa, em separado, e o inserisse no envelope facultado, enviando-o por correio para nós.

Participantes

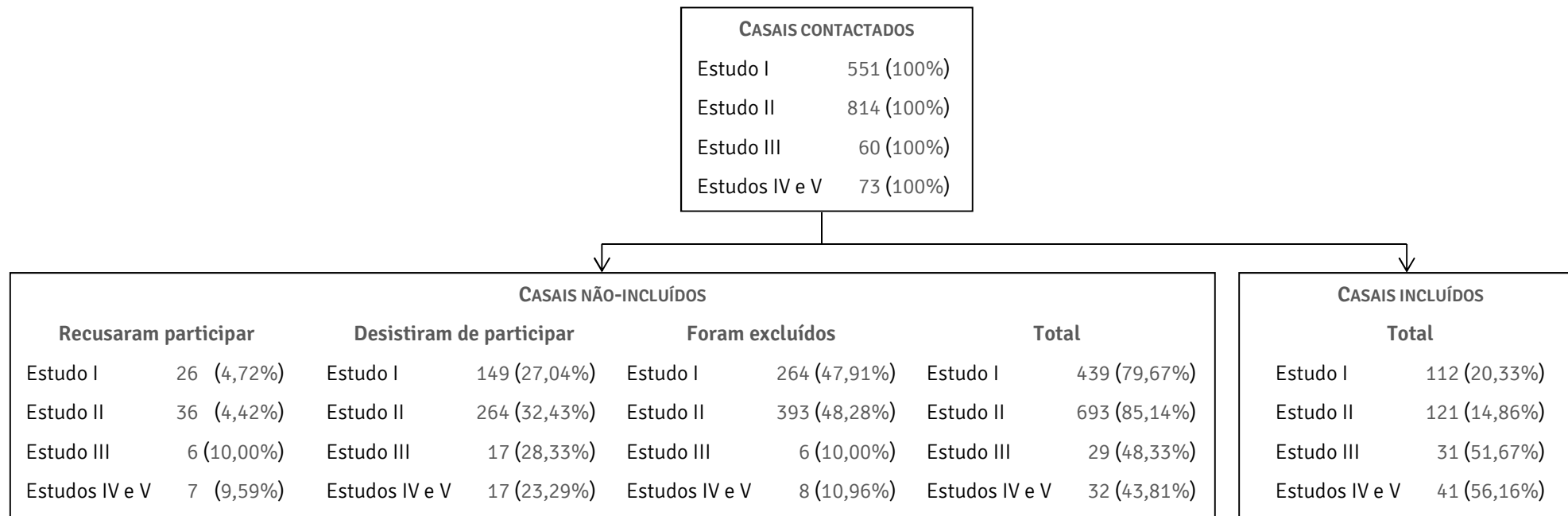
O Quadro 5 apresenta os critérios de exclusão que definimos para os estudos.

Quadro 5 | Critérios de exclusão por estudo

Critérios de exclusão	Estudos				
	I	II	III	IV	V
Participação de apenas um dos membros do casal	✓	✓	✓	✓	✓
Preenchimento de menos de 80% do protocolo de avaliação	✓	✓	✓	✓	✓
Indicação para DPN não incluiu IMA	✓	✓			
Não-realização de rastreio combinado do primeiro trimestre		✓			
Processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese por concluir aquando do preenchimento do protocolo de avaliação	✓	✓			
Tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese percecionada como não-partilhada por um ou ambos os membros do casal		✓			
Receção dos resultados da amniocentese previamente ao preenchimento do protocolo de avaliação		✓			

Como ilustra a Figura 3, alguns dos casais contactados não participaram nos estudos: enquanto alguns recusaram ou desistiram de participar, outros preencheram um ou mais critérios que levaram à sua exclusão do estudo.

Figura 3 | Número de casais contactados, não-incluídos e incluídos, por estudo



Métodos de recolha de informação

Como é visível no Quadro 6, apesar de alguns métodos de recolha de informação terem sido utilizados em todos os estudos, o protocolo de avaliação (ver Anexos) diferiu de acordo com o grupo de investigação (i.e., Estudo I e Estudo II vs. Estudo III, Estudo IV e Estudo V).

Quadro 6 | Métodos de recolha de informação e variáveis por estudo

Métodos de recolha de informação e variáveis	Estudos				
	I	II	III	IV	V
Fichas de dados					
- Informação sociodemográfica	✓	✓	✓	✓	✓
- Informação sobre a história reprodutiva	✓	✓	✓	✓	✓
- Informação sobre a gravidez atual	✓	✓			
- Informação sobre o diagnóstico de anomalia fetal			✓	✓	✓
- Informação sobre a IMG			✓	✓	✓
- Informação sobre o processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese	✓	✓			
- Informação sobre o processo de tomada de decisão sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez após um diagnóstico de anomalia fetal			✓	✓	✓
Questionários de autorresposta					
- Intimidade na relação conjugal	✓		✓		
- Sintomatologia de luto			✓	✓	✓
- Sintomatologia de trauma				✓	
- Estratégias de <i>coping</i>					✓

Os dados que considerámos neste trabalho foram recolhidos através de dois tipos de métodos: fichas de dados construídas por nós e questionários de autorresposta desenvolvidos por outros autores (ver Quadro 6). As fichas de dados que construímos organizam-se em dois grupos: fichas de dados objetivos (i.e., focando dados sociodemográficos e clínicos) e fichas de dados subjetivos (i.e., focando os processos de tomada de decisão). O primeiro grupo inclui uma

ficha de dados sociodemográficos e quatro fichas de dados clínicos, relativos à história reprodutiva, à gravidez atual, ao diagnóstico de anomalia fetal e à IMG. Optámos por desenvolver estas fichas atendendo a que incluem variáveis objetivas, cuja avaliação é simples e rápida. Adicionalmente, englobam informação que pode ser obtida através dos processos clínicos das utentes, em caso de não-resposta. O segundo grupo inclui duas fichas, avaliando o processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese e o processo de tomada de decisão sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez após um diagnóstico de anomalia fetal. O motivo pelo qual decidimos construir estas fichas prendeu-se com a inexistência de instrumentos específicos para avaliar estes processos de tomada de decisão. Como explicaremos mais à frente, a construção destas fichas baseou-se em estudos anteriores desenvolvidos nas respetivas áreas.

Os questionários de autorresposta que seleccionámos foram escolhidos com base em diversos fatores: primeiro, todos os instrumentos tinham sido previamente adaptados para português, constituindo versões fiáveis e válidas; segundo, os questionários eram de resposta fácil e breve, de forma a não sobrecarregar os respondentes; terceiro, à exceção da Escala de Avaliação de Intimidade na Relação, todos os instrumentos eram adaptáveis ao *stressor* específico que considerámos (i.e., IMG por anomalia fetal); e quarto, no caso dos instrumentos utilizados para avaliar a adaptação à IMG por anomalia fetal (i.e., Escala de Luto Perinatal e Escala de Impacto de Eventos – Revista), existia um ponto de corte que permitia identificar as pessoas que apresentavam sintomatologia clinicamente significativa.

No caso das variáveis de nível diádico (i.e., variáveis que assumem o mesmo valor para ambos os membros da díade; Kenny et al., 2006), apenas as mulheres forneceram informação, respondendo às quatro fichas de dados clínicos. No caso das variáveis de nível individual (i.e., variáveis em que as respostas dos membros da díade podem variar; Kenny et al., 2006), todos os participantes forneceram informação, respondendo aos restantes instrumentos listados no Quadro 6.

Ficha de dados sociodemográficos

Esta ficha inclui perguntas acerca dos seguintes dados: sexo, idade, habilitações literárias, situação profissional atual, profissão, área de residência, estado civil, duração da relação conjugal atual, número de filhos e religiosidade.

Ficha de dados da história reprodutiva

As variáveis da história reprodutiva avaliadas incluem o número de gestações, a ocorrência de perdas gestacionais anteriores (em caso afirmativo, especificando, o tipo – abortos espontâneos, IMG e IVG –, o número, o tempo decorrido desde a perda e a idade gestacional aquando da perda), a existência de problemas de fertilidade (em caso afirmativo, especificando a duração) e a realização de tratamentos de fertilidade (em caso afirmativo, especificando o número, o tipo e o tempo decorrido desde a sua realização).

Ficha de dados da gravidez atual

Relativamente à gravidez, foram avaliados o desejo e o planeamento, a idade gestacional atual, a existência de intercorrências (em caso afirmativo, especificando o tipo), a indicação para DPN (e.g., IMA, dados ecográficos anormais, dados obstétricos anormais) e a utilização de amniocentese (em caso afirmativo, especificando se os resultados já eram conhecidos). Relativamente ao feto, foi recolhida informação acerca do número, do sexo, da ocorrência de movimentos fetais no momento atual e da existência de problemas médicos (em caso afirmativo, especificando o tipo e a idade gestacional aquando do diagnóstico).

Ficha de dados do diagnóstico de anomalia fetal

Esta ficha contempla informação acerca do tipo de diagnóstico, das suas causas (i.e., cromossómicas, genéticas, ambientais, combinadas ou desconhecidas), do grau de certeza do diagnóstico e prognóstico, do meio de diagnóstico (i.e., ecografia, amniocentese ou outro), da idade gestacional aquando do diagnóstico e da suspeita da existência da anomalia previamente ao diagnóstico (em caso afirmativo, especificando as causas da suspeita – e.g., dados ecográficos ou obstétricos anormais – e a idade gestacional aquando da suspeita).

Ficha de dados da IMG

Nesta ficha, estão incluídas variáveis relativas à IMG (i.e., data de ocorrência e presença do companheiro na sala de partos) e ao bebé (i.e., sexo, idade gestacional aquando da IMG, ocorrência de movimentos fetais durante a gravidez, contacto de algum dos membros do casal com o bebé após a IMG).

Ficha de dados do processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese

Com base nos estudos que revimos acerca deste processo de tomada de decisão, identificámos algumas variáveis cuja relevância justificou a sua inclusão nesta ficha. Para duas das variáveis, foram previamente definidas opções de resposta, das quais a pessoa tinha de seleccionar uma: no caso da partilha da tomada de decisão entre os membros do casal, foi utilizada a pergunta “De quem foi a responsabilidade de tomar uma decisão sobre a utilização de amniocentese?” e as opções *Exclusivamente minha*, *Exclusivamente do/a meu/minha companheiro/a* e *Partilhada por mim e pelo/a meu/minha companheiro/a*; a fase em que foi concluído o processo de tomada de decisão foi avaliada pela pergunta “A sua decisão de utilizar ou não utilizar amniocentese foi tomada...”, tendo como opções de resposta *Antes da primeira*

consulta de DPN, Durante a primeira consulta de DPN e Após a primeira consulta de DPN.

As restantes variáveis foram avaliadas através de perguntas cuja resposta deveria ser dada com base numa escala visual analógica, cujos extremos, correspondendo aos valores 0 e 100, foram rotulados de forma variável. A opção por este formato teve por base a sua utilização frequente em estudos da área do DPN (e.g., Caughey et al., 2008; Crang-Svalenius et al., 1998; Kaiser et al., 2004; Kuppermann et al., 2006; Tercyak et al., 2001). Considerámos três valores referentes aos exames invasivos de DPN e pedimos aos participantes que os avaliassem (“Que importância atribui: a) à informação médica acerca da saúde do bebé; b) à possibilidade de interromper a gravidez caso seja diagnosticada uma anomalia ao bebé; e c) ao risco de aborto espontâneo associado à realização de amniocentese?”, de 0 – *Nenhuma* a 100 – *Muitíssima*). Avaliámos ainda diversas perceções: nível de conhecimento sobre a amniocentese (“Quão informada/o considera que está relativamente à amniocentese?”, de 0 – *Nada informada/o* a 100 – *Extremamente informada/o*), risco de anomalia fetal (“Quão provável considera que é a possibilidade de ser diagnosticada uma anomalia ao bebé?”, de 0 – *Nada provável* a 100 – *Extremamente provável*), influência do companheiro na decisão (“Até que ponto a sua decisão sobre a utilização de amniocentese foi influenciada pelo/a seu/sua companheiro/a?”, de 0 – *Nada* a 100 – *Totalmente*), concordância conjugal em relação à utilização de amniocentese (“Até que ponto concordou com o/a seu/sua companheiro/a na decisão sobre a utilização de amniocentese?”, de 0 – *Nada* a 100 – *Totalmente*), dificuldade na tomada de decisão (“Quão difícil foi para si tomar uma decisão sobre a utilização de amniocentese?”, de 0 – *Nada difícil* a 100 – *Extremamente difícil*), confiança na decisão tomada (“Quão confiante se sente de que a decisão que tomou sobre a utilização de amniocentese é a mais adequada para si?”, de 0 – *Nada confiante* a 100 – *Totalmente confiante*) e quantidade de tempo disponível para a tomada de decisão (“Até que ponto acha que o tempo que teve para tomar uma decisão

sobre a utilização de amniocentese foi suficiente?”, de 0 – *Nada* a 100 – *Totalmente*).

Ficha de dados do processo de tomada de decisão sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez após um diagnóstico de anomalia fetal

Esta ficha inclui algumas das perguntas da ficha de dados anterior. Especificamente, avaliámos as percepções da partilha da tomada de decisão entre os membros do casal, da concordância conjugal em relação ao resultado do processo de tomada de decisão, da dificuldade na tomada de decisão, da confiança na decisão tomada e da quantidade de tempo disponível para a tomada de decisão.

Adicionalmente, adaptámos algumas perguntas da entrevista desenvolvida por Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, Hunfeld, et al. (2007). Assim, a ficha inclui também perguntas para avaliar o contributo de diferentes fatores (e.g., sobrecarga financeira, sobrecarga familiar, obstáculo à carreira profissional) na decisão de interromper a gravidez (de 0 – *Nada* a 100 – *Muitíssimo*), a existência de dúvidas em relação à decisão de interromper a gravidez (de 0 – *Nenhuma* a 100 – *Muitíssimas*) e o contributo de diferentes fatores (e.g., conflito com a religião, dúvidas acerca do diagnóstico) na existência de dúvidas (de 0 – *Nada* a 100 – *Muitíssimo*), a pressão sentida durante o processo de tomada de decisão (de 0 – *Nada pressionada/o* a 100 – *Extremamente pressionada/o*) e, em caso afirmativo, as fontes que exerceram pressão (e.g., familiares, amigos, profissionais de saúde) e o sentido dessa pressão (i.e., pressão para prosseguir a gravidez, pressão para interromper a gravidez ou ambas).

Por fim, desenvolvemos uma pergunta adicional para avaliar a frequência (de 0 – *Nunca* a 100 – *Muitas vezes*) com que a pessoa sentiu diferentes emoções associadas à experiência de IMG (alívio, culpa, arrependimento; Costa et al., 2005; Korenromp et al., 1992; White-Van Mourik et al., 1992), desde que tomou a decisão de interromper a gravidez até ao momento atual.

Escala de Avaliação de Intimidade na Relação

O desenvolvimento da *Personal Assessment of Intimacy in Relationships* deveu-se à constatação de que os instrumentos disponíveis na altura não permitiam avaliar a intimidade, na medida em que eram demasiado globais (e.g., focando a satisfação conjugal) ou se centravam em construtos próximos, mas diferentes (e.g., autorrevelação; Schaefer & Olson, 1981). Assim, esta escala, desenvolvida por Schaefer e Olson (1981), pretende avaliar o grau de intimidade percebida e desejada por uma pessoa numa determinada relação, sendo aplicável a quaisquer relações diádicas heterossexuais. A construção da escala teve por base as sete dimensões de intimidade definidas por Olson (citado por Schaefer & Olson, 1981): emocional (i.e., proximidade e partilha de sentimentos), social (i.e., partilha de amigos e redes sociais), sexual (i.e., partilha de afeto ou de atividade sexual), intelectual (i.e., partilha de ideias), recreativa (i.e., partilha de interesses e de atividades de lazer), espiritual (i.e., partilha de crenças filosóficas e religiosas) e estética (i.e., partilha da admiração da beleza). No entanto, as duas últimas dimensões acabaram por não ser incluídas na versão final da escala, face à sua falta de clareza conceptual e empírica.

A versão final da escala, que os autores pretenderam que fosse breve, é composta por 36 itens: 30 itens equitativamente distribuídos pelas cinco dimensões de intimidade já enumeradas e seis itens organizados numa subescala que pretende avaliar a convencionalidade (i.e., o grau em que o respondente está a tentar causar uma boa impressão). Para responder à escala, a pessoa baseia-se numa escala de concordância de tipo Likert contendo cinco alternativas de resposta. No estudo original, a consistência interna das subescalas ultrapassou 0,70 e a escala mostrou ser válida (Schaefer & Olson, 1981).

Esta escala foi adaptada para português por Moreira, Amaral e Canavarro (2009), que a designaram como Escala de Avaliação de Intimidade na Relação. Apercebendo-se da dificuldade dos respondentes – refletida num número elevado de não-respostas –, em facultar informação relativa ao grau de

intimidade desejada numa determinada relação, as autoras optaram, com a concordância de um dos autores da versão original da escala, por incluir apenas os itens referentes ao grau de intimidade percebida na relação. A versão portuguesa da escala apresenta duas alterações adicionais à original: a primeira corresponde ao número de itens, que desce para 35, devido à eliminação de um deles com base nos seus baixos valores de saturação em qualquer um dos fatores; e a segunda respeita à estrutura fatorial do instrumento. Especificamente, Moreira et al. (2009) defendem uma estrutura tripartida: Validação Pessoal (i.e., 14 itens que focam a validação de opiniões e sentimentos e a aceitação por parte do outro, a partilha de interesses e atividades e a proximidade emocional e sexual entre a díade); Comunicação (i.e., 10 itens respeitantes à capacidade e à possibilidade de expressar opiniões, sentimentos e desejos no contexto da relação); e Abertura ao Exterior (i.e., cinco itens que focam a abertura da díade aos outros e a existência de amigos em comum; esta dimensão é quase totalmente sobreponível à subescala original Intimidade Social). A subescala Convencionalidade mantém os seis itens da versão original. Os valores de alfa de Cronbach sustentam a fiabilidade do instrumento, sendo de 0,71 para a subescala Abertura ao Exterior e ultrapassando 0,80 nas restantes.

Escala de Luto Perinatal

Atendendo à inexistência de instrumentos que servissem este objetivo, a *Perinatal Grief Scale* foi desenvolvida para permitir a avaliação da sintomatologia associada ao luto perinatal (Toedter, Lasker, & Alhadeff, 1988). A necessidade de recorrer a um instrumento específico, em alternativa ao uso de questionários que avaliam o luto geral, teve por base a identificação de um conjunto de especificidades do luto perinatal (já enumeradas na Introdução deste trabalho). Apesar de a designação do instrumento incluir a palavra perinatal, habitualmente utilizada para referir o período que medeia a 28.^a semana de gestação e o 28.^o dia após o nascimento, as autoras esclarecem que

pode ser aplicável a todas as perdas gestacionais, independentemente da idade gestacional em que ocorrem (Potvin, Lasker, & Toedter, 1989).

A primeira versão deste instrumento é constituída por 84 itens, respondidos com base numa escala de resposta de tipo Likert de cinco pontos, variando entre *Concordo totalmente* e *Discordo totalmente* (Toedter et al., 1988). Por considerarem importante que a escala fosse breve, as autoras apresentaram, posteriormente, uma versão de 33 itens, que mostrou ser igualmente abrangente e fiável (Potvin et al., 1989). A estrutura da escala foi mantida, organizando-se em três subescalas que medem respostas de luto diferentes e progressivamente mais graves e problemáticas: Luto Ativo (i.e., respostas normais e frequentes, incluindo tristeza, choro e saudades do bebé), Dificuldades de *Coping* (i.e., respostas que podem indicar isolamento e depressão, incluindo dificuldade em gerir relações interpessoais e atividades habituais) e Desespero (i.e., sentimentos de inutilidade e desespero; Potvin et al., 1989; Toedter et al., 2001). Tanto na versão longa (Toedter et al., 1988) como na versão curta (Potvin et al., 1989), as subescalas apresentaram níveis de consistência interna elevados ($\alpha > 0,85$).

Numa revisão da literatura englobando 22 estudos decorridos em diferentes países e diferindo no tipo de perda gestacional considerado e no tempo decorrido desde a perda, os valores de consistência interna da versão curta da escala foram replicados. Com base neste conjunto de resultados, as autoras concluíram que uma pontuação total superior a 90 constitui um indicador de respostas de luto intensas, sinalizando uma vulnerabilidade individual que deve ser alvo de atenção clínica. Não é possível, no entanto, concluir que a obtenção de uma pontuação baixa é um indicador positivo: embora possa traduzir um funcionamento adequado, pode também denotar dificuldades associadas ao recurso à negação (Toedter et al., 2001).

A versão portuguesa deste instrumento foi adaptada por Rocha (2004), que a designou como Escala de Luto Perinatal. A estrutura de três fatores obtida pelo

autor revelou-se semelhante à original, tendo a escala total apresentado um nível elevado de consistência interna ($\alpha = 0,95$) e bons indicadores de validade.

Escala de Impacto de Eventos – Revista

Subjacente à construção da *Impact of Event Scale*, esteve o objetivo de avaliar a percepção do grau de impacto da ocorrência de um determinado acontecimento (Horowitz, Wilner, & Alvarez, 1979). No desenvolvimento dos itens, foram tidos em conta dois tipos de experiências frequentes, que vieram a constituir as duas subescalas do instrumento: Intrusão (i.e., pensamentos e imagens intrusivos sobre o evento, sonhos e sentimentos intensos relativos ao evento, lembranças do evento despertadas por estímulos; 7 itens) e Evitamento (i.e., esforços empreendidos para evitar ficar perturbado com o evento, esquecer-lo, evitar falar ou pensar nele ou evitar estímulos que o lembrem; 8 itens).

Os autores pretenderam que a escala pudesse ser aplicada a qualquer evento, de maneira a permitir não só comparar o impacto de um evento atendendo ao tipo e ao tempo decorrido desde a sua ocorrência, como também avaliar o impacto do mesmo acontecimento em diferentes pessoas. Desta forma, as instruções do questionário devem ser adaptadas, identificando claramente o acontecimento ao qual o respondente deve referir-se. Tendo por referência temporal os sete dias anteriores, a pessoa deve indicar, relativamente a uma lista de 15 sintomas, a frequência com que cada um se manifestou (0 – *Nunca*, 1 – *Raramente*, 3 – *Algumas vezes* ou 5 – *Muitas vezes*). Esta escala tem características psicométricas favoráveis, apresentando uma boa consistência interna ($\alpha = 0,75$ em ambas as subescalas), sensibilidade à mudança e capacidade para discriminar grupos (Horowitz et al., 1979). Embora não pretenda constituir um meio de diagnóstico da Perturbação de Stress Pós-Traumático, pode ser um instrumento de rastreio (Sundin & Horowitz, 2002).

A necessidade de avaliar, para além dos sintomas de intrusão e de evitamento, as manifestações de hiperativação, levou Weiss e Marmar (1997) a apresentar

uma versão revista da escala, que identificaram como *Impact of Event Scale – Revised*. Para além da designação, os autores introduziram modificações adicionais na escala ao nível dos itens, da escala de resposta e da cotação. Relativamente aos itens, foram incluídos sete sintomas adicionais, incluindo seis da subescala Hiperativação (i.e., raiva e irritabilidade, resposta de alarme exagerada e nervosismo, dificuldades de concentração, ativação psicofisiológica em resposta a estímulos associados ao evento, hipervigilância) e um da subescala Intrusão, baseado num dos critérios para a Perturbação de Stress Pós-Traumático apresentados pela American Psychiatric Association (1994), referente ao reexperienciamento do evento. Adicionalmente, um dos itens originais, pertencente à dimensão Intrusão, foi transformado em dois, atendendo ao facto de conter duas afirmações: um dos novos itens foi incluído na subescala Intrusão e o outro foi incluído na subescala Hiperativação. Relativamente à escala de resposta, esta não só passou a focar o grau de *distress* associado a um sintoma – em vez da sua frequência, considerada insuficiente –, como passou a incluir cinco opções de resposta, variando entre *Nada* e *Extremamente*. Por fim, o sistema de cotação passou, em primeiro lugar, a basear-se em pontuações com intervalos semelhantes, oscilando entre 0 e 4, e, em segundo lugar, a considerar a média das pontuações, em vez da soma, de maneira a permitir comparações entre as diferentes subescalas (Weiss, 2004).

A versão revista da escala já foi adaptada para diferentes línguas, tendendo a apresentar, de forma consistente, bons níveis de consistência interna e bons indicadores de validade (Weiss, 2004). É de sublinhar que também Weiss (2004) acentua a necessidade de não recorrer a este instrumento enquanto meio de diagnóstico da Perturbação de Stress Pós-Traumático, apresentando, entre outros argumentos, o facto de não se avaliar o tempo decorrido desde o acontecimento, que, segundo a American Psychiatric Association (1994), constitui uma variável necessária ao estabelecimento do diagnóstico. Apesar disso, vários autores têm defendido a utilização de pontes de corte para identificar as pessoas cujos sintomas apresentam uma intensidade que justifica atenção clínica. Neste grupo, enquadram-se Creamer, Bell e Failla (2003) que,

para definir esse valor – estipulado como 1,5 –, recorreram à comparação com a *PTSD Checklist*, construída para avaliar o preenchimento dos critérios da Perturbação de Stress Pós-Traumático definidos pela American Psychiatric Association (1994) e constituindo um bom preditor desta perturbação.

A versão portuguesa que utilizámos neste trabalho foi adaptada por Castanheira et al. (2012), que a designaram como Escala de Impacto de Eventos – Revista. Este instrumento mostrou ser fiável, apresentando uma consistência interna total de 0,94, e válido.

Brief COPE

Ao analisar os instrumentos que avaliavam o uso de estratégias de *coping*, Carver, Scheier e Weintraub (1989) aperceberam-se de diversas limitações, tais como: a não-inclusão de todos os domínios teóricos por eles considerados relevantes; o recurso a critérios empíricos, em vez de conceptuais, para o desenvolvimento dos instrumentos; e a existência de itens ambíguos. Assim, com base em dados teóricos e empíricos acerca da relação entre o uso de estratégias de *coping* e a adaptação, os autores desenvolveram o questionário *COPE*, o qual incluiu, inicialmente, 14 dimensões distintas: *Coping Ativo* (i.e., implementação de ações com vista a eliminar o *stressor* ou a atenuar os seus efeitos), *Planear* (i.e., definição de estratégias e ações a implementar para lidar com o *stressor*), *Supressão de Atividades Concorrentes* (i.e., diminuição da atenção dedicada a outros projetos ou assuntos, possibilitando o foco no *stressor*), *Coping de Restrição* (i.e., espera pela oportunidade adequada para lidar com o *stressor*), *Utilizar Suporte Instrumental* (i.e., recurso a terceiros para obtenção de conselhos, ajuda ou informação), *Utilizar Suporte Social Emocional* (i.e., recurso a terceiros para obtenção de empatia ou compreensão), *Foco e Expressão de Sentimentos* (i.e., foco nas emoções negativas sentidas e sua expressão), *Desinvestimento Comportamental* (i.e., diminuição das ações destinadas a lidar com o *stressor* e/ou desistência dos objetivos com que o *stressor* interfere), *Desinvestimento Mental* (i.e., recurso a atividades que

distraem a pessoa do *stressor*), Reinterpretação Positiva e Crescimento (i.e., avaliação positiva do *stressor*), Negação (i.e., negação da ocorrência do *stressor*), Aceitação (i.e., aceitação da ocorrência do *stressor*), Religião (i.e., recurso à religião para lidar com o *stressor*) e Uso de Substâncias (i.e., recurso a álcool ou drogas para lidar com o *stressor*).

Enquanto a maioria das dimensões é composta por quatro itens, a dimensão Desinvestimento Mental inclui três e a dimensão Uso de Substâncias inclui apenas um. Os 52 itens que compõem a escala total são respondidos com base numa escala de frequência de quatro pontos, que, tal como as instruções, pode ser adaptada ao objetivo do investigador: se este pretender avaliar aquilo que a pessoa faz habitualmente ao lidar com *stressores*, as opções devem oscilar entre 0 – *Nunca faço isto* e 3 – *Faço isto muitas vezes*; caso o investigador deseje avaliar aquilo que a pessoa fez ou tem feito para lidar com um *stressor* específico, as opções variam entre 0 – *Não fiz/tenho feito isto* e 3 – *Fiz/Tenho feito isto muitas vezes* (Carver, 1997; Carver et al., 1989). Na versão disposicional, as subescalas mostraram valores de consistência interna superiores a 0,60 (à exceção da subescala Desinvestimento Mental, que apresentou 0,45); embora os autores não apresentem os valores referentes à versão situacional, indicam que estes tendem a ser superiores aos da disposicional (Carver et al., 1989).

Num estudo posterior, Carver et al. (1993) apresentaram algumas modificações ao instrumento: primeira, a subescala Reinterpretação Positiva e Crescimento passou a ser designada apenas como Reinterpretação Positiva; segunda, foi incluída a subescala Humor (i.e., recurso ao humor); e terceira, de maneira a diminuir o tempo de resposta ao instrumento, cada subescala passou a incluir apenas três itens, em vez de quatro, tendo sido selecionados os itens mais facilmente compreensíveis – sendo que a subescala Uso de Substâncias não foi utilizada neste estudo. Os valores de consistência interna das subescalas variaram entre 0,65 e 0,90, à exceção do da subescala Desinvestimento Mental, que foi de 0,58, mesmo retirando um item que contribuíria para que o valor de consistência interna fosse baixo.

A preocupação com a sobrecarga que a resposta ao questionário poderia comportar levou Carver (1997) a desenvolver uma versão ainda mais curta do instrumento, a qual designou como *Brief COPE*. Este questionário inclui 28 itens, repartidos equitativamente por 14 subescalas. Por comparação às versões anteriores do *COPE*, verificaram-se alterações nas subescalas: duas delas foram excluídas (i.e., *Coping* de Restrição, que não obteve suporte empírico, e Supressão de Atividades Concorrentes, que se revelou redundante em relação à subescala *Coping* Ativo); uma foi adicionada (i.e., Autoculpabilização, ou seja, autocrítica e culpabilização pela ocorrência do *stressor*); e duas foram reformuladas (i.e., a subescala Foco e Expressão de Sentimentos passou a incluir apenas a Expressão de Sentimentos e a subescala Desinvestimento Mental mudou de designação, passando a Autodistração). Todas as subescalas apresentaram valores de consistência interna iguais ou superiores a 0,50, sendo que apenas três (i.e., Expressão de Sentimentos, Negação e Aceitação) não obtiveram mais de 0,60. Nesta versão do instrumento, mantém-se a possibilidade de adaptar as instruções e a escala de resposta aos objetivos do investigador; adicionalmente, este pode selecionar apenas as subescalas que considera relevantes, não sendo necessário que os respondentes preencham o instrumento completo (Carver, 1997).

A versão portuguesa do *Brief COPE* apresenta uma estrutura fatorial sobreponível à original (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004). À exceção das subescalas Aceitação ($\alpha = 0,55$) e Autoculpabilização ($\alpha = 0,62$), todas as subescalas apresentaram valores de consistência interna iguais ou superiores a 0,65 (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004).

Análise dos dados

Nos cinco estudos que iremos apresentar mais à frente, identificamos o *software* e as análises estatísticas utilizadas para responder a cada um dos seus objetivos específicos. Nesta subsecção, optámos por destacar duas opções estatísticas que nortearam todos os estudos.

O casal como unidade de análise

Os membros de uma díade tendem a apresentar respostas mais parecidas ou mais diferentes do que duas pessoas que não constituam uma díade, o que reflete a sua não-independência (Kenny et al., 2006). Esta não-independência é explicada por quatro fatores (Kenny, 1996): primeiro, a semelhança entre as duas pessoas, que pode verificar-se mesmo antes de estas formarem uma díade, atendendo a que a semelhança fomenta a atração interpessoal (Regan, 2011); segundo, as características ou comportamentos de um dos membros, que podem influenciar o outro (i.e., unidirecionalidade); terceiro, as influências mútuas que podem verificar-se entre os membros da díade (i.e., bidirecionalidade); e quarto, a exposição aos mesmos acontecimentos e influências (i.e., destino comum; Kenny, 1996).

A não-independência assume relevância durante a etapa de análise dos dados, visto que alguns procedimentos estatísticos (e.g., análise da variância e regressão) pressupõem que os valores da variável dependente da análise são independentes (Cook & Kenny, 2005). Se este pressuposto for ignorado, apesar de alguns valores não serem afetados (e.g., estimativas dos efeitos, diferenças de médias e coeficientes de regressão não-estandardizados), verificam-se enviesamentos no número de graus de liberdade e nas variâncias e, conseqüentemente, nas medidas estandardizadas, no erro-padrão dos testes estatísticos, nos testes estatísticos e nos valores de significância (Kenny et al., 2006).

De maneira a não violar o pressuposto de independência, a existência de díades na amostra obriga a que a unidade de análise deixe de ser o indivíduo, passando a ser a díade (Cook & Kenny, 2005) – face a isso, e como, neste caso, cada indivíduo pertence a apenas uma díade, o tamanho da amostra diminui para metade (Kenny et al., 2006). Para que as análises possam ser feitas ao nível da díade, a base de dados precisa de adotar uma estrutura diádica: para cada díade, existirá apenas uma pontuação para as variáveis de nível diádico e duas pontuações – uma associada a cada membro da díade – para as variáveis de

nível individual (Kenny et al., 2006). Esta estrutura foi adotada nas bases de dados de todos os estudos do presente trabalho.

De modo a avaliar a interdependência diádica com base nas variáveis individuais, respeitando, simultaneamente, o pressuposto de independência das análises estatísticas, Cook e Kenny (2005) desenvolveram o APIM. Este modelo integra dois componentes principais: os efeitos do ator (i.e., a influência das características e comportamentos de uma pessoa nos seus próprios comportamentos) e os efeitos do parceiro (i.e., a influência das características e comportamentos do parceiro nos comportamentos de uma pessoa). Atendendo a que, ao estimar cada um destes efeitos, deve controlar-se o outro, os autores propõem diversas análises estatísticas adequadas a este objetivo, entre as quais se encontra a regressão múltipla, à qual recorreremos no Estudo I e no Estudo V.

A definição do nível de significância estatística e o cálculo do tamanho do efeito

A relevância dos resultados de um estudo tende a ser erradamente avaliada com base no valor de significância a eles associado (Ellis, 2010). O facto de o valor de significância depender de diversos fatores, incluindo o tamanho da amostra e o tamanho do efeito na população (Ellis, 2010; Ferguson, 2009; Grissom & Kim, 2005; Kirk, 1996), leva a que um resultado estatisticamente significativo não se deva necessariamente ao tamanho do efeito, podendo também ser explicado pelo tamanho da amostra ou pela conjugação de ambos os fatores (Ellis, 2010). Apesar de ser desejável utilizar amostras grandes, dado que estas têm maior probabilidade de ser representativas da população e de gerar resultados replicáveis, para além de aumentarem o poder estatístico (i.e., a probabilidade de não cometer um erro de tipo II, que corresponde à não-identificação de um efeito que existe realmente; Ellis, 2010) e a robustez face à violação dos pressupostos estatísticos, o aumento do tamanho da amostra traduz-se num aumento do número de graus de liberdade (Grissom & Kim,

2005), o que pode levar a que seja impossível não rejeitar a hipótese nula (Ellis, 2010).

Paralelamente, mesmo que o efeito seja grande, se a amostra for demasiado pequena o resultado obtido pode não ser estatisticamente significativo (Cumming, 2012). Desta forma, a obtenção de um resultado não-significativo não corresponde necessariamente à ausência de efeito: se não existir poder estatístico suficiente para o detetar, o resultado é inconclusivo, permitindo apenas afirmar que não é possível eliminar o acaso como explicação para os resultados (i.e., a hipótese nula não pode ser rejeitada, o que não significa que seja verdadeira). Nesse caso, a conclusão de que o efeito não existe pode constituir um erro de tipo II (Cumming, 2012; Ellis, 2010).

O poder estatístico é influenciado positivamente por fatores como o tamanho do efeito, o tamanho da amostra e o nível de significância considerado (Ellis, 2010; Stevens, 2001). Atendendo a isto, Stevens (2001) defende que “in studies with small group size, it can make sense to test at a more liberal level (0,10 or 0,15) to improve power” (p. 5). Na adoção de um nível de significância, devem ser consideradas as consequências que podem advir da ocorrência de um erro de tipo I (i.e., identificar um efeito que não existe realmente) e de um erro de tipo II (Stevens, 2001), de maneira a determinar as que serão potencialmente mais problemáticas num dado estudo – o que depende muito do seu contexto (Volker, 2006). Stevens (2001) considera que a adoção de um nível de significância mais liberal é particularmente defensável quando as consequências de cometer um erro de tipo I não são graves e quando a literatura permite antecipar a existência de resultados significativos. Atendendo a isto, nos nossos estudos optámos por dar relevo a todos os resultados cujo valor de significância fosse inferior a 0,10.

Recentemente, tem sido salientada a diferença entre a significância estatística e a significância prática de um resultado. A primeira é baseada em critérios estatísticos (Ellis, 2010): quando o critério estipulado pelo investigador (e.g., $p < 0,05$) é cumprido, conclui-se que o resultado permite rejeitar a hipótese nula

(Grissom & Kim, 2005). A realização de testes de significância estatística é justificada pela necessidade de precisão estatística, ou seja, a minimização do risco de confundir variações aleatórias da amostra com efeitos genuínos (i.e., erro de tipo I): se o valor de significância for inferior ao nível estipulado, é improvável que o efeito se explique pelo acaso (Ellis, 2010). No entanto, a significância estatística não permite avaliar a significância prática de um resultado (i.e., a importância das suas implicações para a sociedade; Ellis, 2010; Ferguson, 2009). Para isso, é necessário, mas não suficiente, considerar o tamanho do efeito (Grissom & Kim, 2005), essencial à interpretação dos resultados de um estudo (Ellis, 2010).

O tamanho do efeito corresponde a um valor estatístico que não é influenciado pelo tamanho da amostra (Hojat & Xu, 2004). A recomendação da American Psychological Association (2010b), que seguimos no presente trabalho, é a de que esta informação seja apresentada nos estudos, devido às diversas vantagens que oferece (Ellis, 2010): primeira, facilita a avaliação da significância prática dos resultados do estudo; segunda, permite efetuar comparações entre estudos; e terceira, constitui uma base a partir da qual os investigadores da área podem estimar o tamanho do efeito esperado num determinado estudo e, dessa forma, calcular o tamanho da amostra necessário para o detetar. Apesar de existirem diversos critérios numéricos com base nos quais o tamanho do efeito (i.e., pequeno, médio ou grande; Cohen, 1988) pode ser determinado, o que simplifica a tarefa (Ellis, 2010), é preciso considerar o contexto no qual o estudo se enquadra (Grissom & Kim, 2005), de maneira a avaliar a sua importância, ou seja, o seu contributo para o conhecimento atual (Ellis, 2010). Assim, independentemente do tamanho do efeito, este pode ser relevante se tiver consequências importantes; se puder levar a grandes efeitos, quando acumulado com outros; se conduzir a novas formas de compreender o mundo; e se alterar a probabilidade percebida de ocorrência de eventos maiores (Ellis, 2010).

Cumprimento dos princípios éticos

Na condução deste trabalho, regemo-nos pelo Código de Ética da American Psychological Association (2010a; Fisher, 2012) e pelo Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011). Ao ilustrar o nosso respeito pelos princípios enunciados nestes documentos, consideramos duas etapas distintas do nosso trabalho: em primeiro lugar, o desenho e a implementação do projeto e, em segundo lugar, a análise e a divulgação dos dados recolhidos.

Ao desenhar a nossa investigação, considerámos o princípio de beneficência e não-maleficência, na medida em que tivemos o cuidado de maximizar os benefícios que o nosso projeto poderia ter para a ciência e para a humanidade, tentando minimizar os prejuízos. Esta preocupação orientou as escolhas relativas aos instrumentos de avaliação – tendo-se feito um esforço para não sobrecarregar os participantes, através do uso de questionários breves –, aos momentos de avaliação – tendo-se optado por apenas contactar os casais que se confrontaram com um diagnóstico de anomalia fetal pelo menos um mês após terem concluído o processo de tomada de decisão sobre o curso da gravidez – e ao procedimento de recolha de informação – deixando que fossem os participantes a definir o momento e o local mais adequados para o seu preenchimento. Após esta etapa, contactámos a entidade à qual deveríamos submeter o nosso projeto para aprovação institucional – na altura, a Comissão de Ética dos Hospitais da Universidade de Coimbra – e apresentámos uma proposta rigorosa. De acordo com as recomendações éticas, este processo aconteceu antes do início da implementação do projeto.

Na fase de implementação do projeto, todos os procedimentos adotados por nós corresponderam à metodologia descrita no protocolo previamente aprovado pela instituição. Durante esta etapa, privilegiámos dois princípios. Para começar, agimos de acordo com o princípio da justiça, na medida em que seleccionámos os participantes de forma equitativa, abordando todas as pessoas que preenchessem os critérios de inclusão previamente definidos, de maneira a que os benefícios e as exigências associados à participação no estudo fossem

distribuídos de forma justa. Adicionalmente, regemo-nos pelo princípio do respeito pelos direitos e pela dignidade da pessoa, de duas formas. Em primeiro lugar, promovemos a tomada de decisão informada e voluntária acerca da participação no estudo. Especificamente, fornecemos a todos os potenciais participantes, de forma facilmente compreensível, toda a informação relevante para a tomada de decisão (i.e., os objetivos do estudo, a duração da participação, os procedimentos envolvidos e os potenciais benefícios ou desvantagens associados à participação). No caso dos casais que optaram pela IMG, referimos, nesta fase, que reconhecíamos a dificuldade que poderia estar associada ao preenchimento dos questionários, atendendo ao facto de estes focarem um acontecimento adverso. Tivemos o cuidado de clarificar que a não-participação ou a desistência do estudo não teriam qualquer penalização. Para além disso, manifestámos a nossa disponibilidade para responder a quaisquer dúvidas que surgissem, quer durante a apresentação do projeto, quer durante a participação no estudo (i.e., aquando do preenchimento dos questionários). A disponibilidade das pessoas para participar foi documentada através da assinatura do documento de consentimento informado. Em segundo lugar, defendemos a autonomia e a privacidade de todos os participantes, ao assegurar a confidencialidade dos dados por eles fornecidos.

O princípio da integridade sublinha a necessidade de conduzir as investigações de forma rigorosa, honesta e verdadeira. Este princípio foi integralmente respeitado aquando da análise e posterior divulgação dos nossos resultados. Em primeiro lugar, as respostas dos participantes e os resultados obtidos nas análises estatísticas não foram forjados, distorcidos ou inventados. Em segundo lugar, quaisquer ideias ou palavras de terceiros por nós citadas foram devidamente atribuídas aos seus autores, pelo que não incorremos em plágio. Desta forma, apenas assumimos crédito por trabalhos realizados por nós e para os quais contribuímos substancialmente (e.g., na formulação de hipóteses, no desenvolvimento do desenho de investigação, na seleção das análises estatísticas, na interpretação dos resultados e na redação dos artigos). Adicionalmente, o contributo do autor constituiu o critério para definir a ordem

dos autores dos artigos aqui apresentados. Em terceiro lugar, todos os dados que apresentámos são originais, não tendo havido duplicação de resultados previamente apresentados, de maneira a não fomentar a ideia de que constituem resultados replicados.

Para além da divulgação na comunidade científica, temos procedido à devolução de informação aos participantes no estudo. Para isso, realizamos resumos dos principais resultados, utilizando uma linguagem acessível. Os dados divulgados correspondem apenas a análises de grupo, nunca individuais. Esta informação é partilhada nos *sites* dedicados a este projeto (<http://gaius.fpce.uc.pt/saude/dpn.htm> e <http://gaius.fpce.uc.pt/saude/diagnostico.htm>) e enviada através de *e-mail* para os participantes que nos forneceram este contacto.

Estudo I

Amniocentesis due to advanced maternal age: The role of marital intimacy in couples' decision-making process

BÁRBARA NAZARÉ, ANA FONSECA, SOFIA GAMEIRO, MARIA CRISTINA CANAVARRO & FRANK M. DATTILIO

2011, *Contemporary Family Therapy*, 33, 128-142

doi:10.1007/s10591-011-9151-9

ABSTRACT

Due to the risk of fetal anomaly, pregnant women of advanced maternal age are given the option to undergo amniocentesis. In our study we aimed to describe couples' decision-making process regarding amniocentesis, and assess whether it is influenced by marital intimacy and men's participation in genetic counseling. During pregnancy, 112 couples answered the Personal Assessment of Intimacy in Relationships questionnaire and scales regarding the decision to undergo amniocentesis. Most couples shared and reached an agreement regarding this decision. Higher levels of marital engagement and communication, but not men's participation, were associated with higher agreement, influence, and decision-sharing. Clinical implications are discussed.

KEYWORDS

Advanced maternal age, amniocentesis, couple interdependency, decision-making, marital intimacy.

INTRODUCTION

During the last several decades the number of pregnancies at a maternal age of 35 years or older has been rising in many Western countries. In Portugal, it equaled 10% of the total births during 1995, reaching 20.5% in 2009 (Instituto Nacional de Estatística, 2010). This contemporary reproductive trend is a consequence of women's decision to postpone motherhood that has been attributed, among other factors, to their increased dedication to work, as well as to their need to have a stable relationship with a partner (Wijsen, 2002). Due to the risk of fetal anomaly, pregnant women who are 35 years of age or older at the time of the birth are presented with the choice of whether or not to undergo prenatal invasive diagnostic tests (IDT). Although the majority opt to undergo IDT (Nakata, Wang, & Bhatt, 2010), little is known about the manner in which couples make this important decision, one that may lead to a prenatal diagnosis of fetal anomaly and leave couples with the choice of continuing or interrupting the pregnancy.

Our goal was to describe couples' decision-making process regarding amniocentesis, and assess whether it is influenced by marital intimacy and men's participation in genetic counseling. Results from this study may help both health and mental health professionals to better assist couples with this decision-making process.

Advanced maternal age and prenatal testing

The association of maternal age and risk of fetal anomaly means that aneuploidies and nonchromosomal malformations are more frequent in older pregnant women. In other words, the probability of having an affected fetus tends to increase with women's age (Hollier, Leveno, Kelly, McIntire, & Cunningham, 2000). It is estimated that when a woman is 35 years or older (at the time of the birth), the risk of miscarriage due to amniocentesis is lower than the probability of having a child with Down's syndrome (Bornstein et al., 2009).

Consequently, advanced maternal age (AMA) is the most common routine indication for genetic counseling during pregnancy (Drugan & Evans, 2006).

Women with a higher probability of having an affected fetus are presented the choice of whether or not to undergo IDT, namely amniocentesis and chorionic villus sampling. Compared to screening tests, such as maternal serum screening or ultrasound scans, which allow for the identification of women more likely to carry an affected fetus but cannot guarantee whether or not there is a fetal anomaly, IDT have the advantage of offering definite answers regarding several conditions, such as Down's syndrome (Green & Statham, 1996).

However, IDT have an associated risk of miscarriage, which seems to be one of the most frequent concerns of women undergoing such tests (Cederholm, Axelsson, & Sjöden, 1999), as well as a reason for some to refuse it (Liamputtong, Halliday, Warren, Watson, & Bell, 2003). Despite these concerns, research has demonstrated that more than half of AMA women choose to undergo IDT (Nakata et al., 2010). As acceptance of amniocentesis seems to be higher in this group in comparison to women with a positive screening test (Hoskovec et al., 2008), we specifically considered the experience of women of AMA as the sole indication for genetic counseling.

Because IDT can indicate the presence of abnormalities, couples may be faced with a new decision - whether to continue or to terminate the pregnancy (Green & Statham, 1996). Although women and their partners often prefer to know this information sooner rather than later (Bryar, 1997), receiving a positive prenatal diagnosis may be experienced by couples as a traumatic event with long-term consequences (Sandelowski & Barroso, 2005). Considering these implications, the study of the decision-making process regarding IDT (i.e., how couples make a decision whether or not to undergo these tests) appears to be extremely relevant. Our study was focused on amniocentesis, as this is the most frequently chosen test (Nakata et al., 2010).

Couples' decision-making regarding amniocentesis

Presently, little is known about how couples decide whether or not to undergo amniocentesis. Most studies regarding this topic have used samples that did not include men (e.g., Ho, 2008; Humphreys, Cappelli, Hunter, Allanson, & Zimak, 2003). This may reflect the fact that women are given a privileged role in this decision-making because they are carrying the fetus. Indeed, in many European countries, only the mother's informed consent is required for the test to be taken, regardless of her partner's opinion (e.g., van der Berg, Timmermans, ten Kate, van Vugt, & van der Wal, 2006). Nevertheless, as Lawson and Pierson (2007) point out, since women's reproductive decisions take place within social contexts that may affect their choices, they cannot truly be understood if only the individual level is considered.

Furthermore, family researchers emphasize that pregnancy and parenthood are couple experiences, marking the emergence of a permanent system (McGoldrick & Carter, 2003). As such, it can be expected that the decision will have equally important consequences for both men and women. Although this has been undervalued by health professionals and researchers alike, men also may have an important role in this decision-making. Indeed, studies show that only a minority of women views this choice as exclusively theirs, with more than half considering it to be a couple's decision (Cederholm et al., 1999; Humphreys et al., 2003).

Sharing the decision may lead to greater comfort and confidence in the chosen option. One study showed that women who perceived the decision to be less shared as a couple reported higher levels of emotional distress during the waiting period for the test results (Humphreys, Cappelli, Aronovitch, Allanson, & Hunter, 2008). Further, when partners and health professionals encouraged women's autonomy, leaving the decision up to them, they felt less supported and even abandoned in what they saw as a meaningful decision (Wohlgemuth and Lawson, as cited in Lawson & Pierson, 2007).

Partners are the ones who mostly influence this decision, apart from the women themselves and regardless of the final option (Ho, 2008; Jaques, Bell, Watson, & Halliday, 2004). When there is conflict or disagreement within the couple regarding this topic, IDT can become an interpersonal stressor. Although partners may provide support during this period, it is also possible that they contribute to conflict and uncertainty (Humphreys et al., 2008). Avoiding marital conflict can even lead women to follow their partners' opinion when couples disagree on whether or not to have IDT (García, Timmermans, & van Leeuwen, 2008). Consistently, couples' level of agreement regarding IDT before the first appointment has predicted marital adjustment after receiving the results (Humphreys et al., 2008). These results further justify the need to attend to the partner's role during this period. In the present study, a couple-based perspective was used to address the decision-making process regarding amniocentesis, considering not only women's and men's subjective perceptions, but also investigating possible intra-couple influences.

Marital intimacy and couples' joint decision-making

Among the factors that may contribute to and help to shape the decision-making process regarding amniocentesis, the influence of relational factors, specifically those involving the couple, has scarcely been considered. Intimacy is one of the most commonly studied variables regarding marital relationships (Moreira, Amaral, & Canavarro, 2009). According to Schaefer and Olson (1981), this multidimensional construct consists of a process that takes place throughout time, without ever being concluded, and it is fostered by the couple's ability to communicate and solve conflicts, and by the sharing of intimate experiences. Intimate relationships have specific characteristics, such as interdependency (one member's behavior significantly influences the partner in multiple ways and for a long period) and mutuality (partners in a relationship see themselves as a couple and not as two completely separate persons; Brehm, Miller, Perlman, & Campbell, 2002), which are considered to

be essential for the marital subsystem (Minuchin, 1974). Also, these relationships are characterized by an ability to communicate and share opinions within the partnership, which we view as important skills for a couple's joint decision-making. Accordingly, couples with higher marital intimacy could be expected to be more prone to make shared decisions in general, and specifically the one regarding amniocentesis.

Men's participation in genetic counseling and the decision-making process regarding amniocentesis

Several investigations have focused on men's participation in genetic counseling. Empirical research has showed that men who go to the appointments are more likely to participate in the decision-making and to view it as a couple experience (Ho, 2008; Humphreys et al., 2003, 2008). On the other hand, men's presence is also associated with higher levels of decisional conflict (regarding IDT) and anxiety in women prior to the first appointment. As a coping strategy, some women may ask for their partner's support, while those who have more confidence in their decision might not feel that they need their partners to be present (Humphreys et al., 2003; Sahin & Gungor, 2008). However, to our knowledge, no study has considered the influence of men's participation in genetic counseling on the decision-making process regarding amniocentesis, which was a goal of the present study.

It also remains unclear whether or not men's participation in genetic counseling influences the choice to undergo amniocentesis. Although Humphreys et al. (2003) reported that this was not a predictor of the final decision, Browner and Preloran (1999) found that men's role in the decision-making regarding amniocentesis was very important, and that women were more likely to undergo the test when their partners attended genetic counseling. In order to clarify this issue, this relationship was further explored in the present study.

Aims and hypotheses

With the objective of overcoming some of the limitations previously addressed, including the tendency to use women as the sole informants about couples' decision-making regarding amniocentesis, and the lack of data on the possible influence of marital intimacy, our study had four main goals: 1) to understand how each member of the couple perceived the decision-making process regarding amniocentesis, operationalized in terms of perceived decision-sharing within the couple, perceived level of partner's influence on the decision, and perceived level of couple's agreement regarding the decision; 2) to investigate the relationship between marital intimacy perceived by each member of the couple and each member's subjective perception of the decision-making process regarding amniocentesis; 3) to investigate the relationship between men's participation in genetic counseling and each member's subjective perception of the decision-making process regarding amniocentesis; and 4) to investigate the relationship between men's participation in genetic counseling and the decision to undergo amniocentesis. Gender differences also were investigated.

Based on a review of the literature, the following hypotheses were developed: 1) because both members of the couple report a common decision-making process, women and men will experience similar levels of perceived decision sharing and couple's agreement; however, given that women seem to have a privileged role in this decision, men will likely perceive a higher partner's influence than women; 2) higher levels of perceived marital intimacy will be associated with a greater tendency to perceive the decision to be shared, and with higher levels of partner's influence and couple's agreement for both men and women; 3) men's participation in genetic counseling will be related to a greater tendency to perceive the decision to be shared, and with higher levels of partner's influence and couple's agreement for both men and women; 4) attending to the inconsistent results regarding men's participation and the choice to undergo amniocentesis, no predictions will be made about our results.

METHOD

Participants

The sample was comprised of 112 cohabitating couples with a mean relationship length of 8.36 years ($SD = 5.09$). Women ($M = 37.2$, $SD = 2.42$) were significantly ($t_{111} = 2.31$, $p = .023$) younger than men ($M = 38.13$, $SD = 4.54$). There were also gender differences regarding educational level ($t_{106} = 4.06$, $p < .001$), with women ($M = 14.16$ years; $SD = 3.61$) studying for longer than their partners ($M = 12.64$; $SD = 4.27$). The majority of the participants were currently employed (91.1% [$n = 102$] of women and 97.3% [$n = 109$] of men). This was the first pregnancy for 38.4% ($n = 43$) of the women. In 90 (80.9%) couples, both members participated in genetic counseling. Couples answered the questionnaires at approximately 18 weeks gestation ($SD = 3.35$), with 59 (53.3%) of them opting for amniocentesis. Women who underwent amniocentesis ($M = 37.86$; $SD = 2.65$) were significantly older ($t_{103} = 3.19$, $p = .002$) than those who didn't ($M = 36.41$; $SD = 1.89$).

Measures

Subjective perception of the decision-making process regarding amniocentesis: The perception of participation in the decision (i.e., decision sharing) was assessed with the question "Whose responsibility was it to make the decision regarding amniocentesis?" to which participants could answer "Shared between me and my partner," "Exclusively mine," or "Exclusively my partner's." These options were later grouped by the investigators into two categories: "Shared" and "Not shared." The degree to which one partner influenced (i.e., partner's influence) the other's decision and the degree to which both partners agreed with each other in the decision (i.e., couple's agreement) were assessed with the questions "How much did your partner influence your decision regarding amniocentesis?" and "How much did you and your partner agree on

the decision regarding amniocentesis?,” which were answered on analogical scales ranging from 0 – *Not at all* – to 100 – *Totally*.

Personal Assessment of Intimacy in Relationships (PAIR; Schaefer & Olson, 1981): This 35-item measure assesses people’s perception of the intimacy level of a dyadic relationship. Answers are based on a 5-point Likert scale ranging from 0 (*Strongly disagree*) to 4 (*Strongly agree*), with higher scores indicating higher levels of intimacy. The Portuguese version is comprised of three factors: Engagement (couple’s sense of validation and acceptance by each other regarding feelings and opinions, and emotional closeness), Communication (couple’s ability to express opinions, feelings, and desires to each other), and Shared Friendships (couple’s relationships with others; Moreira et al., 2009). Only the Engagement and Communication scales were used in the present study. In this sample, Cronbach alphas were .87 (Communication) and .90 (Engagement) for women, and .84 (Communication) and .88 (Engagement) for men.

Men’s participation in genetic counseling was reported by the men themselves. The decision to undergo amniocentesis was assessed based on the women’s medical records. Sociodemographic information (i.e., age, educational level, professional status, relationship length) and clinical data (i.e., number of previous pregnancies, current gestational age) were collected.

Procedure

Our study is part of an ongoing longitudinal investigation called *Transition to parenthood in couples with indication to undergo prenatal testing* that was approved by the Ethics Committee of Hospitais da Universidade de Coimbra, Portugal. From September, 2009, to August, 2010, all women presenting for genetic counseling were approached by the researchers prior to their appointment. The study goals were presented and an informed consent was signed by those who agreed to participate in the research project. Women were

given two versions of the questionnaires (their own and the one for their partners), and were told that both spouses should complete the questionnaires separately at home and return it to the investigators at the following appointment (i.e., prior to undergoing amniocentesis and receiving the results).

A total of 551 women were contacted, of whom 26 (4.72%) refused to participate and 149 (27.04%) didn't return the questionnaires. Of the remaining 376 (68.24%), only those in which both members of the couple answered the questionnaires (with < 20% of data missing) and who met the inclusion criteria for the present study (i.e., AMA as the sole indication for prenatal testing; and a level of literacy that allowed participants to understand and complete the assessment protocol) were considered.

As the questionnaires were returned to the investigators at different times (prior to amniocentesis, after amniocentesis, after receiving the results), couples in which the woman underwent this test were compared in terms of the variables considered in this study, according to the moment at which they returned the questionnaires. In general, no significant differences were found. The only exception concerned a marginally significant result ($p = .053$) regarding women's perception of partner's influence, which was lower in women who returned the questionnaires prior to undergoing amniocentesis.

Statistics

All data analysis was carried out on the Statistical Package for the Social Sciences, version 17.0 (SPSS, v.17.0). Data analyses were performed using the couple as a unit. The database was restructured in order to consider each couple as the subject of the analysis and each partner score as a different variable. Missing data on the PAIR were handled by group mean substitution as they were random and low level (< 5%).

To investigate how each partner perceived the decision-making process regarding amniocentesis and whether this perception was different for women

and men, χ^2 (with decision-sharing as dependent variable [DV]) and paired-samples *t*-tests (with partner's influence and couple's agreement as DVs) were performed with gender (female, male) as the independent variable (IV).

The relationship between marital intimacy and each partner's subjective perception of the decision-making process regarding amniocentesis was explored with logistic (with decision-sharing as DV) and linear (with partner's influence and couple's agreement as DVs) regressions. Because the Engagement and Communication dimensions of marital intimacy were highly correlated (Pearson *r* scores were .80 for women and .75 for men) and this would create a collinearity problem, separate regression models were developed for these dimensions. Logistic and linear regression analyses were based on the Actor-Partner Interdependence Model, using the couple as the unit of analysis (Cook & Kenny, 2005). This model was used because it could be expected that the level of marital intimacy perceived by one partner would be associated with the other partner's subjective perception of the decision-making process regarding amniocentesis and vice versa. In accordance with this model, in one set of analyses the woman's outcome variables were regressed on the man's and woman's predictor variables and, in the other set of analyses, the man's outcome variables were regressed on the woman's and man's predictor variables.

To investigate the relationship between men's participation in genetic counseling and decision-sharing, χ^2 tests were used. To investigate the relationship between men's participation in genetic counselling and partner's influence and couple's agreement, two repeat-measures univariate analysis of variance (ANOVA) were used with participation in genetic counseling (no, yes) as the between-subjects factor and gender (female, male) as the within-subjects factor.

Finally, a logistic regression was performed to investigate the relationship between men's participation in genetic counseling (considered as an IV) and acceptance of amniocentesis (DV, with 1 meaning the woman underwent

amniocentesis and 0 meaning that the woman did not take the test). Age was controlled for in this final analysis.

Post hoc power calculations made for all statistical analyses performed with a significance level of .05 and power \geq .80 indicated that small to medium effects could be detected (Faul, Erdfelder, Lang, & Buchner, 2007). As such, significance was defined as $p < .05$, but marginally significant results ($p < .10$) are also reported. Effect sizes are presented (small: $\phi \geq .10$, $r \geq .10$, $R^2 \geq .02$, $\eta^2 \geq .01$; medium: $\phi \geq .30$, $r \geq .30$, $R^2 \geq .13$, $\eta^2 \geq .06$; large: $\phi \geq .50$, $r \geq .50$, $R^2 \geq .26$, $\eta^2 \geq .14$; Ellis, 2010).

RESULTS

Table 1 presents descriptive statistics for the decision-making process regarding amniocentesis and for marital intimacy, according to gender.

Table 1 | Descriptive statistics regarding the study variables

	Women	Men
Decision-making process	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
Decision sharing		
Shared	81 (84.4)	86 (88.7)
Not shared	15 (15.6)	11 (11.3)
	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>M</i> (<i>SD</i>)
Partner's influence	54.66 (39.55)	73.90 (33.76)
Couple's agreement	96.61 (7.76)	91.11 (21.86)
Marital intimacy	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>M</i> (<i>SD</i>)
Engagement	41.73 (8.74)	40.75 (8.66)
Communication	31.48 (5.22)	31.05 (5.28)

Decision-making process regarding amniocentesis

Decision-sharing

For the majority (86.5%), the decision regarding amniocentesis was shared and this perception tended to be congruent within the couple (i.e., in 83.5% of couples both members agreed that the decision was either shared or not shared), with only 16.5% expressing incongruence (i.e., one of the members of the couple thought it was shared and the other believed that it was not shared). Gender did not relate to decision-sharing ($\chi^2_{(193)} = 0.76, p = .383, \phi = -.06$).

Partner's influence

Men perceived their partners to have a significantly higher influence on the decision than women ($t_{95} = -4.10, p < .001, r = .39$).

Couple's agreement

Women perceived higher levels of couple's agreement comparing to men ($t_{99} = 2.80, p = .006, r = .27$).

Marital intimacy and the decision-making process regarding amniocentesis

Decision sharing

Table 2 presents logistic regressions run in order to assess whether marital intimacy associated with decision-sharing. Men's perception of communication was found to be significantly associated to women's perception of decision-sharing, meaning women were more likely to perceive the decision to be shared when their partners felt listened to. The model correctly predicted 85.4% of the cases.

Furthermore, the association between men's perception of decision-sharing and their own perception of engagement was marginally significant ($p = .095$). In other words, men who felt more valued by their partners tended to perceive the amniocentesis decision to be shared. This model accurately predicted 88.7% of the cases.

Although the model concerning engagement and women's perception of decision-sharing was found to be significant, the variables concerning marital intimacy were not. As such, this model was discarded. Finally, communication didn't associate with men's perception of decision-sharing.

Table 2 | Logistic regressions with intimacy dimensions as predictors of women's and men's perception of decision-sharing

	<i>B</i> (<i>SE</i>)	<i>OR</i>	95% CI	χ^2	<i>p</i>
<i>Decision-sharing W</i>					
Engagement W	0.05 (0.04)	1.06	[0.96, 1.14]	7.91	.019 ^a
Engagement M	0.06 (0.04)	1.06	[0.98, 1.16]		
<hr/>					
Communication W	0.02 (0.07)	1.02	[0.90, 1.16]	8.24	.016 ^b
Communication M	0.14* (0.07)	1.15	[1.00, 1.32]		
<hr/>					
<i>Decision-sharing M</i>					
Engagement W	0.02 (0.05)	1.02	[0.92, 1.12]	6.45	.040 ^c
Engagement M	0.08 ⁺ (0.05)	1.08	[0.99, 1.19]		
<hr/>					
Communication W	0.00 (0.08)	1.00	[0.86, 1.16]	3.03	.220 ^d
Communication M	0.10 (0.08)	1.11	[0.96, 1.29]		

Note. W = Women, M = Men.

^a -2Log-Likelihood = 75.31; PseudoR² = .08 (Cox & Snell), .14 (Nagelkerke). R²_{L (8)} Hosmer & Lemeshow = 10.58, $p = .227$. ^b -2Log-Likelihood = 74.97; PseudoR² = .08 (Cox & Snell), .14 (Nagelkerke). R²_{L (7)} Hosmer & Lemeshow = 4.19, $p = .757$. ^c -2Log-Likelihood = 62.14; PseudoR² = .06 (Cox & Snell), .13 (Nagelkerke). R²_{L (8)} Hosmer & Lemeshow = 10.97, $p = .203$. ^d -2Log-Likelihood = 65.56; PseudoR² = .03 (Cox & Snell), .06 (Nagelkerke). R²_{L (8)} Hosmer & Lemeshow = 9.03, $p = .340$.

⁺ $p < .10$. * $p < .05$.

Table 3 presents linear regressions run in order to see whether marital intimacy associated with partner's influence and/or couple's agreement.

Table 3 | Linear regressions with intimacy dimensions as predictors of women's and men's perception of the decision-making process

	<i>B</i> (<i>SE</i>)	β	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	\bar{R}^2
<i>Partner's influence W</i>							
Engagement W	0.08 (0.58)	.02	0.14	.887	2.23	.113	.04
Engagement M	0.90 (0.57)	.20	1.57	.120			
<hr/>							
Communication W	0.21 (0.98)	.03	0.22	.830	0.03	.973	.00
Communication M	-0.05 (0.94)	-.01	-0.05	.962			
<hr/>							
<i>Partner's influence M</i>							
Engagement W	0.00 (0.50)	.00	-0.00	.999	0.01	.993	.00
Engagement M	-0.05 (0.50)	-.01	-0.01	.925			
<hr/>							
Communication W	0.83 (0.85)	.12	0.98	.329	1.02	.364	.02
Communication M	-1.15 (0.81)	-.18	-1.42	.159			
<hr/>							
<i>Couple's agreement W</i>							
Engagement W	-0.12 (0.18)	-.08	-0.67	.504	3.71	.028	.07
Engagement M	0.44 (0.18)	.30	2.50	.014			
<hr/>							
Communication W	-0.13 (0.29)	-.05	-0.44	.660	5.13	.008	.09
Communication M	0.80 (0.28)	.33	2.81	.006			
<hr/>							
<i>Couple's agreement M</i>							
Engagement W	0.53 (0.31)	.21	1.74	.086	1.73	.184	.03
Engagement M	-0.14 (0.31)	-.06	-0.47	.642			
<hr/>							
Communication W	0.30 (0.53)	.07	0.57	.570	0.34	.715	.01
Communication M	0.08 (0.52)	.02	0.16	.873			

Note. W = Women, M = Men.

Partner's influence

No significant predictors were identified.

Couple's agreement

Significant predictors were found only for women's perception of couple's agreement. Specifically, both men's perception of engagement and men's perception of communication positively associated with that DV. This means that women were more likely to report higher levels of perceived couple's agreement when men felt more valued within the marital relationship and felt more able to communicate their thoughts and feelings with their partners. Marital intimacy didn't relate with men's perception of couple's agreement.

Men's participation in genetic counseling and the amniocentesis decision

Decision-sharing as perceived by women (Fisher's exact test: $p = 1.000$, $\phi = -.03$) and men (Fisher's exact test: $p = .402$, $\phi = .09$) was independent of men's participation in genetic counseling. Also, men's participation did not relate to partner's influence ($F = 1.09$, $p = .298$, $\eta^2 = .01$) or to couple's agreement ($F = 0.03$, $p = .871$, $\eta^2 = .00$). No interaction effects of men's participation in genetic counseling and gender (partner's influence: $F = 0.27$, $p = .603$, $\eta^2 = .00$; couple's agreement: $F = 0.14$, $p = .713$, $\eta^2 = .00$) were found.

Finally, men's participation in genetic counseling also was not associated with acceptance of amniocentesis. Although the final model was significant (Model $\chi^2_{(2)} = 10.76$, $p = .005$; -2Log-Likelihood = 97.68; PseudoR² = .13 (Cox & Snell), .17 (Nagelkerke). R²_{L(7)} Hosmer & Lemeshow = 11.48, $p = .119$), age was the only predictor ($B = 0.37$, $SE = 0.13$, $F_{\text{Wald}(1)} = 7.01$, $p = .006$; $\text{Exp}(B) = 1.45$) of acceptance of amniocentesis, meaning older women were more likely to choose to undergo amniocentesis. This model allowed for 70% of the cases to be correctly classified.

DISCUSSION

Our study showed decision-sharing and agreement-reaching to be the most common experiences for couples having to make a decision regarding amniocentesis due to AMA, although men were significantly more influenced by their partners' opinion. Also, couple's perception of intimacy, contrary to men's participation in genetic counseling, was found to have an effect on the way this process occurred, although gender specificities arose. Regarding acceptance of amniocentesis, age was identified as the only significant predictor. By showing that both members of the couple participated in this decision and that this process was influenced by marital intimacy, our results suggest that health services and practitioners should acknowledge men's participation in this process to a higher degree.

Decision-making process regarding amniocentesis

Results concerning decision-sharing were in line with studies already mentioned (Cederholm et al., 1999; Humphreys et al., 2003), indicating that, for the majority of couples, the amniocentesis decision was conjoint. As expected, the congruence between partners regarding the perception of decision-sharing was similarly elevated, which supported our hypothesis.

Although most couples shared this decision, each member's influence on the other seems not to have been equally significant. Consistent with our hypothesis, men reported to a higher degree than women that their partners had a much higher influence on their decision. This may reflect the power that is attributed to women in pregnancy-related decisions, as it is often believed they should have the final word in whatever choice concerns their body (Browner & Preloran, 1999), especially considering the risk of miscarriage associated with the procedure along with the female's physical discomfort that is often mentioned by couples as an amniocentesis-related concern (Cederholm

et al., 1999; Sahin & Gungor, 2008). However, it remains to be known whether men and women perceive this apparent imbalance.

In spite of this difference regarding influence, both partners perceived couple's agreement to be elevated, which seems to imply that the amniocentesis decision was consensual for most couples. However, women reported higher scores than men. This result was not expected, considering that no gender differences were found regarding the perception of decision-sharing. As women's prominent role in this decision seems to be highlighted by health professionals, it may be that men feel pressured to agree with their partners in a particular option. As such, some men may not have openly expressed their disagreement, so that they would not go against their partners' opinion. If so, women's perception of their partners' influence may reflect an intentional decision of men not to persuade their wives to choose a certain option. In order to clarify these results, this topic should be further explored in future studies.

Marital intimacy and the decision-making process regarding amniocentesis

The data confirmed our hypothesis that marital intimacy would be related to decision-sharing and couple's agreement. Specifically, the more men perceived that their wives valued and accepted their opinions, the more women felt that the decision was shared and that couple's agreement was high. Furthermore, when men felt more appreciated by their partners, they tended more to perceive the decision as shared, and women tended to perceive higher levels of couple's agreement. As expected, the ability to communicate and share opinions with the partner, which may be fostered by feelings of appreciation, is relevant for couple's joint decision-making and facilitates the reaching of an agreement (Brehm et al., 2002). There seems to be an important dynamic within the couple, such that when men feel more valued and appreciated by their partners they are more prone to be involved in the amniocentesis decision.

However, no relationship was found regarding marital intimacy and partner's influence. This was an unexpected finding, even more so given that marital intimacy was found to influence both decision-sharing and couple's agreement. It may be that women's influence on men is independent of marital intimacy, as women may consistently have a major influence on this decision, but further studies are needed in order to fully understand these results.

In conclusion, men's perception of marital intimacy may have assumed a more significant role in the decision-making process (both for women and men), compared to women's perception, as it seems to have influenced men's participation in the decision-making, while all women would participate in this decision, regardless of their perception of marital intimacy. As women seem to have a privileged role in the amniocentesis decision, it is possible that it was up to them to determine whether or not they wanted to share this decision with their partners. Considering Brehm et al.'s (2002) concept of interdependency, that is, the influence that one member's behavior has on the partner, it is plausible that women's own behaviors in relation to their partners, in the context of couple's daily interactions, were also responsible for men's perception of marital intimacy.

Men's participation in genetic counseling and the decision-making process regarding amniocentesis

Contrary to other studies (Ho, 2008; Humphreys et al., 2003, 2008), in which our hypothesis was based, partners who attended the appointments were not more likely to share the decision regarding amniocentesis. Furthermore, partner's influence and couple's agreement did not vary according to men's participation in genetic counseling. Thus, men's participation in the amniocentesis decision seems not to be affected by their absence in prenatal appointments. Although the reasons for not attending were not explored in the present study, this result suggests that they might not have been related to involvement with pregnancy, but rather to work conflicts, identified by some

authors as the most frequent motive for partner's absence (Browner & Preloran, 1999; Humphreys et al., 2008; Kenen, Smith, Watkins, & Zuber-Pittore, 2000).

Regarding the association between men's participation in genetic counseling and acceptance of amniocentesis, conflicting results are presented in the literature. Our data were consistent with findings from Humphreys et al. (2003), who reported that men's presence was not associated with acceptance of amniocentesis. Browner and Preloran's (1999) finding that accompanied women had a higher tendency to undergo amniocentesis may be accounted for by cultural factors, as they used a sample of Mexican-origin women, for whom men's opinion usually seems to be determinant regarding reproductive decisions.

Conversely, age was found to be a significant predictor of acceptance of amniocentesis. This is consistent with previous research (e.g., Nakata et al., 2010) and takes into account the fact that the risk of fetal anomaly increases with pregnant women's age (Hollier et al., 2000), an association that women seem to be familiar with (Lampinen, Vehviläinen-Julkunen, & Kankkunen, 2009). As, on the other hand, the risk of miscarriage associated with amniocentesis does not vary according to age, it is easily understandable that older women are more likely to undergo this procedure.

Strengths and limitations

This study has several strengths that make it an important contribution to the current state of the art. First of all, in an attempt to go against the tendency to consider only women when investigating the decision-making regarding amniocentesis, our sample included men as well, which allowed us to understand how both partners perceived and influenced each other in this decision-making process. We also addressed previously unexplored issues such as the role of marital intimacy and of men's participation in genetic counseling in the decision-making process regarding amniocentesis, which allows for a

broader understanding of how couples make this particular reproductive decision.

However, some limitations should also be acknowledged. First, as this study had a cross-sectional design, couples were assessed only once, which may be insufficient in order to fully capture the decision-making process and the way it is influenced by marital intimacy (e.g., we suggest that this variable be assessed prior to genetic counseling). Second, as the moment at which participants answered the questionnaires was not controlled, it is possible that couples may have been evaluating their decision-making process either prospectively or retrospectively. However, as no differences were found according to the moment when participants returned the questionnaires, the reliability of our data does not seem to be compromised.

Third, several potentially interesting variables related to the decision-making process, such as decisional conflict or decisional confidence, were not considered in the present study, and should be included in further investigations. Also, it would be interesting to assess not only how couples perceive the decision-making process, but also their level of satisfaction with the way the process occurred. Finally, our conclusions may not be applicable to couples in which only the woman answered the questionnaires. Although the reasons that men did not participate in the present study were not explored, we cannot rule out less involvement in pregnancy as a possible explanation, which may also have implications for the variables we assessed.

Implications for clinical practice

Several clinical implications may be derived from our results. First of all, our study confirmed that men actively participate in the decision-making regarding amniocentesis. Even when they did not attend genetic counseling, couples jointly debated the acceptance of amniocentesis. Consequently, genetic counselors should not consider women to be the sole decision-makers, even

when their partners are not present. As this does not prevent men from participating in the decision, efforts should be made in order to compensate for their absence. For instance, it would be useful to provide women with written materials about amniocentesis, which they could give to their partners in order for them to be more informed and, hence, provide useful input into this decision. The fact that most couples share this decision further stresses the notion of pregnancy and parenthood as couple experiences (McGoldrick & Carter, 2003). Therapists should acknowledge this whenever women seek psychological counseling during this stage.

A further reason to consider men's role in this context concerns the fact that not all of them perceived the decision to be consensual. As their active participation may depend on genetic counselors (and maybe society in a broader sense) recognizing the legitimacy of their contribution to this decision, prenatal appointments may be a valuable opportunity for this position to be expressed. Thus, men should be encouraged by health professionals to share their opinions on this topic, considering that this decision also affects them. Mental health practitioners may have a pivotal role here, promoting assertiveness in men. However, we don't advocate that a shared decision is the most suitable option for every couple (as both members may prefer the woman to make a decision by herself).

Considering that the perception of marital intimacy was found to be associated with decision-sharing and couple's agreement, it becomes clinically relevant to foster this process within couples. Specifically, therapists should focus on developing communication skills, which are particularly important in this context – for couples to be able to share the decision regarding amniocentesis they need to be capable of expressing their opinions as well as of listening to the opinions of their partner. As intimacy is a continuous process (Schaefer & Olson, 1981), it is likely that not only does a more intimate relationship lead couples to share pregnancy-related decisions and make them more competent at this task (as they feel that the partner really values their opinions and, as a result, they are more prone to express them), but also that this sharing

strengthens the marital intimacy perceived by the couple. Fostering marital intimacy during pregnancy may have additional benefits, resulting in higher marital satisfaction and positive parent-child interactions after the birth of the baby (Gottman, Gottman, & Shapiro, 2010).

In conclusion, our work underscores the importance of considering both members of the couple and focusing on relationship variables when studying the decision-making processes of topics regarding pregnancy and the family. As couples constitute a dynamic unit in which each member greatly influences the other, their ability to make conjoint decisions is deeply related to the manner in which they relate to each other. Further investigation is needed in order to identify other important factors influencing the amniocentesis decision, and also to better understand some of the gender differences identified in the present study.

REFERENCES

- Bornstein, E., Lenchner, E., Donnenfeld, A., Barnhard, Y., Seubert, D., & Divon, M. Y. (2009). Advanced maternal age as a sole indication for genetic amniocentesis: Risk-benefit analysis based on a large database reflecting the current common practice. *Journal of Perinatal Medicine*, *37*, 99-102. doi:10.1515/JPM.2009.032
- Brehm, S. S., Miller, R. S., Perlman, D., & Campbell, S. M. (2002). *Intimate relationships* (3rd ed.). New York: McGraw-Hill.
- Browner, C. H., & Preloran, H. M. (1999). Male partners' role in Latinas' amniocentesis decisions. *Journal of Genetic Counseling*, *8*, 85-108. doi:10.1023/A:1022890714866
- Bryar, S. H. (1997). One day you're pregnant and one day you're not: Pregnancy interruption for fetal anomalies. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, *26*, 559-566. doi:10.1111/j.1552-6909.1997.tb02159.x

Cederholm, M., Axelsson, O., & Sjöden, P. (1999). Women's knowledge, concerns and psychological reactions before undergoing an invasive procedure for prenatal karyotyping. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, *14*, 267-272. doi:10.1046/j.1469-0705.1999.14040267.x

Cook, W. L., & Kenny, D. A. (2005). The Actor-Partner Interdependence Model: A model of bidirectional effects in developmental studies. *International Journal of Behavioral Development*, *29*, 101-109. doi:10.1080/01650250444000405

Drugan, A., & Evans, M. I. (2006). Amniocentesis. In M. I. Evans, M. P. Johnson, Y. Yaron, & A. Drugan (Eds.), *Prenatal diagnosis* (pp. 415-422). New York: McGraw-Hill.

Ellis, P. D. (2010). *The essential guide to effect sizes: Statistical power, meta-analysis, and the interpretation of research results*. Cambridge: Cambridge University Press.

Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G., & Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, *39*, 175-191.

García, E., Timmermans, D. R. M., & van Leeuwen, E. (2008). Rethinking autonomy in the context of prenatal screening decision-making. *Prenatal Diagnosis*, *28*, 115-120. doi:10.1002/pd.1920

Gottman, J., Gottman, J., & Shapiro, A. (2010). A new couples approach to interventions for the transition to parenthood. In M. S. Schulz, M. K. Pruett, P. K. Kerig, & R. D. Parke (Eds.), *Strengthening couple relationships for optimal child development: Lessons from research and intervention* (pp. 165-179). Washington, DC: American Psychological Association.

Green, J. M., & Statham, H. E. (1996). Psychosocial aspects of prenatal screening and diagnosis. In T. Marteau & M. Richards (Eds.), *The troubled helix: Social and psychological implications of the new human genetics* (pp. 140-163). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Ho, S. S. (2008). *Decision-making process in prenatal testing: The partner's influence* (Unpublished master's thesis). Sarah Lawrence College, Bronxville.

Hollier, L. M., Leveno, K. J., Kelly, M. A., McIntire, D. D., & Cunningham, F. G. (2000). Maternal age and malformations in singleton births. *Obstetrics & Gynecology, 96*, 701-706.

Hoskovec, J., Mastrobattista, J. M., Johnston, D., Kerrigan, A., Robbins-Furman, P., & Wicklund, C. A. (2008). Anxiety and prenatal testing: Do women with soft ultrasound findings have increased anxiety compared to women with other indications for testing? *Prenatal Diagnosis, 28*, 135-140. doi:10.1002/pd.1935

Humphreys, L., Cappelli, M., Aronovitch, E., Allanson, J., & Hunter, A. G. W. (2008). The role of women's relationship with their partners in their adjustment following prenatal genetic testing. *Journal of Applied Social Psychology, 38*, 482-512. doi:10.1111/j.1559-1816.2007.00314.x

Humphreys, L., Cappelli, M., Hunter, A. G. W., Allanson, J., & Zimak, A. (2003). What is the significance of the attendance by the partner at genetic counseling for advanced maternal age? *Psychology, Health & Medicine, 8*, 265-278. doi:10.1080/1354850031000135713

Instituto Nacional de Estatística (2010). *Dados estatísticos: População* [Statistical data: Population]. Retrieved from www.ine.pt

Jaques, A. M., Bell, R. J., Watson, L., & Halliday, J. L. (2004). People who influence women's decisions and preferred sources of information about prenatal testing for birth defects. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology, 44*, 233-238. doi:10.1111/j.1479-828X.2004.00225.x

Kenen, R., Smith, A. C. M., Watkins, C., & Zuber-Pittore, C. (2000). To use or not to use: Male partners' perspectives on decision making about prenatal diagnosis. *Journal of Genetic Counseling, 9*, 33-45. doi:10.1023/A:1009429106757

- Lampinen, R., Vehviläinen-Julkunen, K., & Kankkunen, P. (2009). A review of pregnancy in women over 35 years of age. *The Open Nursing Journal, 3*, 33-38.
- Lawson, K. L., & Pierson, R. A. (2007). Maternal decisions regarding prenatal diagnosis: Rational choices or sensible decisions? *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada, 29*, 240-246.
- Liamputtong, P., Halliday, J. L., Warren, R., Watson, L. F., & Bell, R. J. (2003). Why do women decline prenatal screening and diagnosis: Australian women's perspective. *Women & Health, 37*(2), 89-108. doi:10.1300/J013v37n02_06
- McGoldrick, M., & Carter, B. (2003). The family life cycle. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (3rd ed., pp. 375-398). New York: The Guilford Press.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge: Harvard University Press.
- Moreira, H., Amaral, A., & Canavarro, M. C. (2009). Adaptação do Personal Assessment of Intimacy in Relationships Scale (PAIR) para a população portuguesa: Estudo das suas características psicométricas [Adaptation of Personal Assessment of Intimacy in Relationships Scale (PAIR) to the Portuguese population: A study of its psychometric properties]. *Psychologica, 50*, 353-373.
- Nakata, N., Wang, Y., & Bhatt, S. (2010). Trends in prenatal screening and diagnostic testing among women referred for advanced maternal age. *Prenatal Diagnosis, 30*, 198-206. doi:10.1002/pd.2434.
- Sahin, N. H., & Gungor, I. (2008). Congenital anomalies: Parents' anxiety and women's concerns before prenatal testing and women's opinions towards the risk factors. *Journal of Clinical Nursing, 17*, 827-836. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02023.x

Sandelowski, M., & Barroso, J. (2005). The travesty of choosing after positive prenatal diagnosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, *34*, 307-318. doi:10.1177/0884217505276291

Schaefer, M., & Olson, D. (1981). Assessing intimacy: The PAIR inventory. *Journal of Marital and Family Therapy*, *7*, 47-60. doi:10.1111/j.1752-0606.1981.tb01351.x

van der Berg, M., Timmermans, D. R. M., ten Kate, L. P., van Vugt, J. M. G., & van der Wal, G. (2006). Informed decision making in the context of prenatal screening. *Patient Education and Counseling*, *63*, 110-117. doi:10.1016/j.pec.2005.09.007

Wijzen, C. (2002). *Timing children at a later age: Motivational, behavioural, and socio-structural differentials in the individual decision making process of older mothers*. Amsterdam: Rozenberg Publishers.

Estudo II

Are there predictors of amniocentesis uptake beyond risk of fetal abnormality? Exploring couples' IDT-related values

BÁRBARA NAZARÉ, ANA FONSECA & MARIA CRISTINA CANAVARRO

2013, manuscrito submetido para publicação

ABSTRACT

Objective

To compare actual and perceived risk of fetal abnormality and values related with invasive diagnostic tests (IDT; i.e., personal importance of amniocentesis outcomes: information on fetal health, possibility of terminating the pregnancy in case of fetal abnormality, and risk of miscarriage) across genders and across amniocentesis acceptors and decliners and to assess their role as uptake predictors.

Design

Cross-sectional study.

Setting

One Portuguese urban hospital.

Participants

121 pregnant women of advanced maternal age and their partners.

Methods

After the first genetic counseling appointment, participants assessed perceived risk of fetal abnormality and IDT related-values with visual analogue scales.

Results

There were no gender differences in IDT-related values. Acceptors ascribed more importance to IDT advantages (i.e., information on fetal health, possibility of terminating the pregnancy in case of fetal abnormality) than decliners, while decliners ascribed more importance to the IDT disadvantage (i.e., risk of miscarriage) than acceptors. Acceptors ascribed more importance to IDT advantages than to its disadvantage, while there were no differences among decliners regarding the three outcomes. Actual, but not perceived risk of fetal abnormality, along with women's and men's ascribed importance to risk of miscarriage and women's ascribed importance to information on fetal health and the possibility of terminating the pregnancy in case of fetal abnormality predicted uptake.

Conclusion

Health professionals should foster consistency between the amniocentesis decision and individual values, considering both partners' perspectives. Ambivalent couples should be supported during the decision-making process, as they are more likely to express lower confidence on the chosen option.

KEYWORDS

Advanced maternal age, amniocentesis, couple, decision-making, gender differences, perceived risk of fetal abnormality, uptake predictors, values.

INTRODUCTION

During the last decades, in many western countries, the number of pregnancies among women older than 34 years has been rising (PORDATA, 2013; United States Census Bureau, 2012). Maternal age is positively associated with risk of fetal abnormality (Hollier, Leveno, Kelly, McIntire, & Cunningham, 2000). Although invasive diagnostic tests (IDT; including amniocentesis, the most commonly chosen test; Nakata, Wang, & Bhatt, 2010) allow the diagnosis of several conditions (e.g., Down syndrome), there is an associated risk of miscarriage. For women older than 34 years at childbirth, the risk of an IDT-related miscarriage is lower than that of having a baby with Down syndrome (Bornstein et al., 2009). Consequently, advanced maternal age is a routine indication for prenatal genetic counseling in many countries (Drugan & Evans, 2006; EUROCAT, 2010), and increasingly more women are presented the choice of whether or not to undergo IDT.

Women's decisions regarding IDT often diverge from health professionals' expectations, who anticipate them to be based solely on risk of fetal abnormality (Marini, Sullivan, & Naeem, 2002). However, two things should be noted. First, actual risk and perceived risk of fetal abnormality among advanced maternal age (AMA) women are not necessarily associated (Evans, Bottoms, Critchfield, Greb, & LaFerla, 1990; Marteau et al., 1991), as risk perception is affected by women's circumstances (Kenen, Smith, Watkins, & Zuber-Pittore, 2000; Markens, Browner, & Press, 1999). Not only does the format of risk communication influence women's assessment of risk magnitude (Nagle, Hodges, Wolfe, & Wallace, 2009), but also medical information is shaped by women's and their significant others' experiences and beliefs, such that AMA women may not feel particularly at risk (Kenen et al., 2000; Lippman, 1999). Consequently, there are inconsistent results concerning the influence of actual risk on uptake. Specifically, significant differences have been found between *a priori* amniocentesis acceptors and decliners, with the latter being younger (Vergani et al., 2002); similarly, maternal age was found to predict uptake (Nakata et al., 2010; Nazaré, Fonseca, Gameiro, Canavarro, & Dattilio, 2011).

This is consistent with women's awareness of the positive association between maternal age and risk of fetal abnormality (Caughey, Washington, & Kuppermann, 2008; Cooke, Mills, & Lavender, 2012; Lampinen, Vehviläinen-Julkunen, & Kankkunen, 2009). However, maternal age was found not differ between amniocentesis acceptors and decliners, with only perceived risk of fetal abnormality being associated with uptake (Marteau et al., 1991). As AMA women are routinely considered at risk based solely on age, some dismiss this information, particularly when perceiving themselves as healthy (Kenen et al., 2000; Lippman, 1999).

Second, health professionals usually assume that the birth of a child with Down syndrome and a miscarriage are equivalent outcomes, such that uptake would depend on the highest probability between the two (Grobman, Dooley, Welshman, Pergament, & Calhoun, 2002). In fact, inclination to undertake IDT is negatively related with perceived risk of an IDT-related miscarriage and positively related with perceived risk of fetal abnormality (Caughey et al., 2008). However, the latter was found not to predict uptake when considering the perceived seriousness of having a child with Down syndrome (Saucier et al., 2005), which is dependent on individual experiences and beliefs (France, Wyke, Ziebland, Entwistle, & Hunt, 2011; Potter et al., 2008). Different assessments of miscarriage and the birth of a child with Down syndrome lead women to express different preferences regarding them (Chan et al., 2006; Grobman et al., 2002; Seror & Ville, 2010). Most women prefer the former to the latter (Chan et al., 2006; Grobman et al., 2002; Seror & Ville, 2010), being more likely to undergo IDT and to terminate the pregnancy in case of fetal abnormality (Chan et al., 2006; Grobman et al., 2002). Others do not differentiate between the two (Chan et al., 2006; Grobman et al., 2002) or find a miscarriage to be the least desirable outcome (Chan et al., 2006; Seror & Ville, 2010). Consistently, they tend not to undergo IDT or terminate the pregnancy in case of fetal abnormality (Grobman et al., 2002; Seror & Ville, 2010). As preferences for one or the other outcome are not related to actual risk of fetal abnormality (Grobman et al., 2002), this may not be the sole determinant of amniocentesis uptake.

Beyond these preferences, women's prenatal testing decisions were also shown to be consistent with their most relevant value (i.e., the personal importance of each IDT outcome; O'Connor & Jacobsen, 2007): information on fetal health, the possibility of terminating the pregnancy in case of fetal abnormality, or the risk of miscarriage (Seror & Ville, 2010). While valuing information on fetal health or the possibility of terminating the pregnancy in case of fetal abnormality (i.e., IDT advantages) leads to uptake, valuing the risk of miscarriage (i.e., an IDT disadvantage) results in decline (Kuppermann et al., 2006; Seror & Ville, 2010). Consistently, IDT acceptors and decliners differ significantly on importance ascribed to these IDT-related values: information on fetal health and the possibility of terminating the pregnancy in case of fetal abnormality has more importance to acceptors (Browner, Preloran, & Cox, 1999; Kobelka, Mattman, & Langlois, 2009; Marteau et al., 1991; Priest et al., 1998), while the risk of miscarriage has more importance to decliners (Browner et al., 1999; Kobelka et al., 2009; Priest et al., 1998). Despite their differences, both groups cite reasons for and against undergoing prenatal tests (Sapp et al., 2010; van den Berg et al., 2005), showing that multiple values are pondered when making this decision. Specifically, the risk of miscarriage is a frequent concern of couples undergoing IDT (Cederholm, Axelsson, & Sjöden, 1999; Kukulcu et al., 2006; Sjögren, 1992), while some decliners value information on fetal health (Marteau et al., 1991). Therefore, it may be important to compare the predictive role of these IDT-related values in amniocentesis uptake. However beneficial that couples acknowledge IDT advantages and disadvantages, simultaneously valuing both may generate ambivalence and loss of confidence on the decision (Sapp et al., 2010) and may explain why some women find this decision-making burdensome (van Berkel & van der Weele, 1999). Despite its relevance, ambivalence has seldom been studied.

Most couples share the amniocentesis decision (Humphreys, Cappelli, Aronovitch, Allanson, & Hunter, 2008; Nazaré et al., 2011), seen as a parental responsibility with implications for both partners (Locock & Alexander, 2006). However, most studies focusing this process did not comprise men (Halliday et

al., 2001; Ho, 2008; Lumley, Zamerowski, Jackson, Dukes, & Sullivan, 2006; Marteau et al., 1991; Tercyak, Johnson, Roberts, & Cruz, 2001). Assessing both members' perceptions of risk of fetal abnormality and IDT-related values is necessary, as a couple-shared decision is bound to result from the input of both partners. A study with AMA couples found no gender differences on perceived risk of fetal abnormality (Evans et al., 1990). We did not locate studies on IDT-related values. Nevertheless, among couples undergoing IDT, a significantly higher proportion of women than men were worried about the test harming the fetus (Kukulu et al., 2006).

Intending to overcome previous limitations, we aimed to: (1) compare groups regarding actual risk of fetal abnormality; (2) compare groups and genders regarding perceived risk of fetal abnormality; (3) compare groups and genders regarding IDT-related values; (4) compare IDT-related values; and (5) assess the predictive role of women's and men's perceptions of risk of fetal abnormality and IDT-related values in amniocentesis uptake.

METHODS

Procedures

This study is part of the longitudinal investigation *Transition to parenthood in couples with indication to undergo prenatal testing*, approved by the Ethics Committee of Hospitais da Universidade de Coimbra, Portugal. This urban hospital includes a maternity unit which provides free prenatal appointments and IDT to women with an increased risk of fetal abnormality. From September, 2009, to December, 2010, researchers approached all couples prior to their genetic counseling appointment (i.e., consecutive sampling) and presented the study goals. Couples – or women, whenever their partners were not present – willing to participate signed an informed consent and received two versions of

the questionnaires (i.e., one for each partner). They were told that both spouses should complete the questionnaires separately and return them to the researchers at the following appointment.

We contacted 814 couples, with 36 (4.42%) refusing participation. Questionnaires of 264 couples (32.43%) were not returned – many did not have subsequent appointments at our maternity unit, which kept them from returning the questionnaires. Of the remaining 514 (63.14%), only couples meeting our inclusion criteria (i.e., AMA women, first trimester integrated testing results available, amniocentesis decision perceived as shared by both partners, final decision reached prior to assessment, a literacy level that allowed participants to understand the questionnaires, both members filling the questionnaires) were considered. As the questionnaires were returned at different times (i.e., prior to amniocentesis, after amniocentesis but before receiving the results, after receiving the results), acceptors were only included if, at assessment, they did not yet know the amniocentesis results.

Participants

Sociodemographic and clinical data are shown in Table 1. Significant gender differences were found on age (men were older), educational level (women studied for longer), and professional status (a higher percentage of men were currently employed).

Table 1 | Sociodemographic and clinical data

	Women	Men	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>M</i> (<i>SD</i>)			
Age (years)	36.90 (2.06)	37.71 (4.95)	-1.83	.070	.16
Educational level (years)	14.58 (3.75)	13.63 (3.85)	2.99	.003	.26
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	χ^2	<i>p</i>	ϕ
Currently employed (yes)	104 (86.70)	120 (99.20)	14.37	< .001	-.24
Couple-shared variables			<i>M</i> (<i>SD</i>)		
Relationship length (years)			8.49 (5.46)		
Gestational age at assessment (weeks)			17.89 (2.73)		
			<i>n</i> (%)		
First pregnancy (yes)			50 (41.30)		
Amniocentesis uptake (yes)			42 (34.70)		

Measures

Decision-sharing was assessed with the question “Whose responsibility was the amniocentesis decision?”, to which participants could answer “Shared between me and my partner”, “Exclusively mine”, or “Exclusively my partner’s”.

Similarly to previous studies (Caughey et al., 2008; Kaiser et al., 2004; Tercyak et al., 2001), visual analogue scales were used, ranging from 0 to 100. Perceived risk of fetal abnormality corresponded to participants’ rating of the likelihood of something being wrong with the baby (from 0 - *Not at all likely* to 100 - *Extremely likely*). To assess IDT-related values (i.e., Information – information on fetal health, Choice – the possibility of terminating the pregnancy in case of fetal abnormality, and Miscarriage – risk of miscarriage), we asked participants to rate the level of importance they ascribed to each IDT outcome (from 0 - *Not at all important* to 100 - *Extremely important*).

Sociodemographic and clinical data were collected through a questionnaire. Actual risk of fetal abnormality (i.e., risk of Down syndrome as determined by

the first trimester integrated testing, expressed as a percentage) and amniocentesis uptake were gathered from medical records.

Data analysis

Analyses were carried out on SPSS17. Given the interdependency of the two partners (Kenny, Kashy, & Cook, 2006), each couple was the subject of the analysis and each partner score was a different variable.

Genders were compared regarding age and educational level with paired samples *t*-test, and regarding professional status with a chi-square test. Groups were compared regarding actual risk of fetal abnormality with an independent samples *t*-test. Groups and genders were compared regarding perceived risk of fetal abnormality with a repeated-measures ANOVA (within-subjects factor: gender; between-subjects factor: uptake). Groups and genders were compared regarding IDT-values with a repeated-measures MANOVA (within-subjects factor: gender; between-subjects factor: uptake), followed by univariate tests. Interaction effects were explored with paired (for gender comparisons) and independent *t*-tests (for group comparisons), with Bonferroni correction. IDT-related values were compared with a repeated-measures ANOVA (within-subjects factor: IDT-related values; between-subjects factor: uptake), followed by paired samples *t*-tests with Bonferroni correction (these analyses were run separately for each gender). Effect sizes are presented (small: $r \geq .10$, $\phi > .10$, $\eta^2 \geq .01$; medium: $r \geq .30$, $\phi > .30$, $\eta^2 \geq .06$; large: $r \geq .50$, $\phi > .50$, $\eta^2 \geq .14$; Ellis, 2010). Post hoc power calculations with $p \leq .05$ and power $\geq .80$ indicated that only medium to large effects could be detected (Faul, Erdfelder, Lang, & Buchner, 2007). As such, we also report marginally significant results ($p < .10$).

Pearson correlations between the variables were calculated. The influence of both partners' perceptions of risk of fetal abnormality and IDT-related values on uptake, controlling for actual risk of fetal abnormality, was assessed with a logistic regression.

RESULTS

Actual risk of fetal abnormality did not differ between acceptors and decliners (see Table 2). Regarding perceived risk of fetal abnormality, no differences were found across groups (see Table 2) or genders (Pillai's Trace = .00, $F_{113} = 0.26$, $p = .611$, $\eta^2 = .00$). The group-gender interaction was not significant (Pillai's Trace = .00, $F_{113} = 0.06$, $p = .804$, $\eta^2 = .00$).

Group had a significant multivariate effect on IDT-related values (Pillai's Trace = .33, $F_{3,117} = 19.33$, $p < .001$, $\eta^2 = .33$). Regarding Information and Choice, acceptors presented significantly higher scores; conversely, decliners provided significantly higher scores in Miscarriage (see Table 2). Nevertheless, each outcome had at least minimal importance for both groups (see Table 2). No multivariate effect of gender (Pillai's Trace = .01, $F_{3,117} = 0.43$, $p = .732$, $\eta^2 = .01$) was found. There was a group-gender interaction effect (Pillai's Trace = .06, $F_{3,117} = 2.53$, $p = .061$, $\eta^2 = .03$), emerging for Choice ($F_{119} = 2.90$, $p = .091$, $\eta^2 = .02$) and Miscarriage ($F_{119} = 3.84$, $p = .053$, $\eta^2 = .03$). Considering Choice, group differences were found for women ($t_{119} = -4.00$, $p < .001$, $r = .35$), but not for men ($t_{119} = -1.57$, $p = .118$, $r = .14$); however, gender differences were not found among acceptors ($t_{41} = 1.76$, $p = .086$, $r = .27$) or among decliners ($t_{78} = -0.85$, $p = .397$, $r = .10$). Regarding Miscarriage, group differences were found among women ($t_{119} = 6.08$, $p < .001$, $r = .62$) and men ($t_{119} = 3.80$, $p < .001$, $r = .44$), although they were larger among women; conversely, gender differences were not found in neither group (acceptors: $t_{41} = 1.53$, $p = .134$, $r = .23$; decliners: $t_{78} = 0.95$, $p = .348$, $r = .11$).

Table 2 | Descriptive statistics and comparisons according to group

	Acceptors			Decliners			<i>t/ F</i>	<i>p</i>	<i>r/ η²</i>
	Women <i>M(SD)</i>	Men <i>M(SD)</i>	Total <i>M(SD)</i>	Women <i>M(SD)</i>	Men <i>M(SD)</i>	Total <i>M(SD)</i>			
Actual risk	-	-	0.98 (3.83)	-	-	0.05 (0.05)	-1.57	.124	.24
Perceived risk	40.95 (27.85)	38.00 (34.73)	39.25 (31.19)	36.83 (29.18)	35.81 (30.46)	35.67 (29.65)	0.49	.486	.00
Information	91.57 (19.24)	86.90 (24.58)	89.24 (22.07)	74.94 (30.42)	78.22 (28.97)	76.58 (29.66)	9.40	.003	.07
Choice	90.81 (19.49)	84.00 (26.61)	87.40 (23.43)	71.99 (32.21)	75.19 (30.66)	73.59 (31.39)	8.75	.004	.07
Miscarriage	41.07 (37.73)	51.19 (39.25)	46.13 (38.60)	80.32 (24.77)	76.90 (26.70)	78.61 (25.73)	46.83	< .001	.28

Women and men presented similar patterns regarding IDT-related values, as for both genders the importance ascribed to IDT outcomes differed significantly (women: Pillai's Trace = .23, $F_{2,118} = 17.97$, $p < .001$, $\eta^2 = .23$; men: Pillai's Trace = .16, $F_{2,118} = 10.96$, $p < .001$, $\eta^2 = .16$). An interaction with group was found (women: Pillai's Trace = .34, $F_{2,118} = 30.81$, $p < .001$, $\eta^2 = .34$; men: Pillai's Trace = .16, $F_{2,118} = 10.83$, $p < .001$, $\eta^2 = .16$). Among acceptors, the IDT disadvantage (i.e., Miscarriage) had significantly lower importance than the IDT advantages (i.e., Information and Choice). Among decliners, no differences were found across the three IDT-related values (see Table 3).

Table 3 | Comparison of IDT-related values by group

Compared pairs of IDT-related values	Acceptors			Decliners		
	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
<i>Women</i>						
Information vs. Choice	0.18	.862	.03	0.64	.522	.07
Information vs. Miscarriage	6.90	< .001	.73	-1.24	.218	.14
Choice vs. Miscarriage	7.40	< .001	.76	-1.77	.081	.20
<i>Men</i>						
Information vs. Choice	0.55	.586	.09	0.79	.431	.09
Information vs. Miscarriage	4.52	< .001	.58	0.32	.751	.04
Choice vs. Miscarriage	4.44	< .001	.57	-0.39	.695	.04

Actual risk of fetal abnormality and women's and men's IDT-related values were significantly correlated with amniocentesis uptake (see Table 4). The regression model showed actual risk of fetal abnormality, all women's IDT-related values and men's score on Miscarriage to predict amniocentesis uptake. Uptake was more likely the higher the risk of fetal abnormality, the more women valued information on fetal health and the possibility of terminating a pregnancy in case of fetal abnormality, and the less both women and men valued the risk of miscarriage (see Table 5). This model ($\chi^2 = 79.48$, $p < .001$) correctly classified 88.70% of the cases.

Table 4 | Correlations between the study variables

	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10
01. Actual risk	1	-.04	.20 [*]	.09	.07	.09	.07	-.09	-.08	.19 [*]
02. Perceived risk W		1	.15	.02	-.08	.03	-.13	.05	-.07	.07
03. Perceived risk M			1	.20 [*]	.07	.12	.10	-.04	.06	.05
04. Information W				1	.28 ^{**}	.19 [*]	.08	-.21 [*]	-.11	.28 ^{**}
05. Information M					1	.16 ⁺	.30 ^{***}	-.23 ^{**}	-.07	.15
06. Choice W						1	.45 ^{***}	-.21 [*]	-.02	.30 ^{***}
07. Choice M							1	-.14	-.01	.14
08. Miscarriage W								1	.44 ^{***}	-.53 ^{***}
09. Miscarriage M									1	-.36 ^{***}
10. Amniocentesis uptake ^a										1

Note. W = Women, M = Men.

^a 0 = no; 1 = yes.

⁺ $p < .10$, ^{*} $p < .05$, ^{**} $p < .01$, ^{***} $p < .001$.

Table 5 | Logistic regression with women's and men's risk perceptions and IDT-related values as uptake predictors

	<i>B</i> (<i>SE</i>)	Wald	<i>p</i>	Odds Ratio	95% CI
Actual risk	16.79 (6.01)	7.79	.005	1.951E7	[148.68, 2.560E12]
Perceived risk W	0.01 (0.01)	1.19	.276	1.01	[0.99, 1.04]
Perceived risk M	-0.01 (0.01)	0.50	.480	0.99	[0.97, 1.01]
Information W	0.03 (0.02)	4.10	.043	1.03	[1.00, 1.06]
Information M	0.00 (0.01)	0.00	.977	1.00	[0.98, 1.03]
Choice W	0.04 (0.02)	5.58	.018	1.04	[1.01, 1.07]
Choice M	-0.01 (0.01)	0.19	.664	0.99	[0.97, 1.02]
Miscarriage W	-0.03 (0.01)	8.72	.003	0.97	[0.97, 0.99]
Miscarriage M	-0.02 (0.01)	3.25	.071	0.98	[0.96, 1.00]

Note. W = Women, M = Men. Amniocentesis uptake: 0 = no; 1 = yes. -2Log-Likelihood = 69.12; PseudoR² = .50 (Cox & Snell), .69 (Nagelkerke).

DISCUSSION

Several findings should be highlighted. First, IDT-related values differed significantly across groups, but not genders. Furthermore, while acceptors placed significantly more importance on information on fetal health and the possibility of terminating the pregnancy in case of fetal abnormality than the risk of miscarriage, decliners tended not to differentiate between IDT advantages and disadvantages, presumably causing ambivalence. Finally, both partners' IDT-related values predicted amniocentesis uptake, beyond actual risk of fetal abnormality.

Actual and perceived risk of fetal abnormality

There were no group differences regarding actual and perceived risk of fetal abnormality. As previously mentioned, among women referred for AMA,

inconsistent results have been found regarding group differences on actual risk of fetal abnormality (e.g., no differences on maternal age in the study of Marteau et al., 1991 vs. significant age differences in the study of Vergani et al., 2002). It should be noted that the group comparisons in our study showed a small effect of group; however, given the limited power of our sample, its associated probability was not significant. A previous study with AMA women showed decliners to perceive a significantly lower risk of fetal abnormality than acceptors (Marteau et al., 1991). However, among women referred for positive serum screening, no such differences were found (Priest et al., 1998). The similar risk perceptions in our study could result from the lack of differences in actual risk of fetal abnormality; however, these variables tended not to be correlated (except among men, although the correlation was low), as previously shown (Evans et al., 1990; Marteau et al., 1991). Risk perception is influenced by multiple variables, including the way the information is communicated (Nagle et al., 2009) and “individual biasing factors” (Kolker & Burke, 1998, p. 92), such as reproductive history (Heaman, Gupton, & Gregory, 2004). This is usually shared by couples, leading both partners to have similar risk perceptions, as previously shown (Evans et al., 1990).

IDT-related values

Group differences were found in all values, confirming previous research (Browner et al., 1999; Kobelka et al., 2009; Priest et al., 1998). Acceptors ascribed more importance than decliners to information on fetal health, consistently with previous studies showing group differences on value placed on medical information (Markens, Browner, & Preloran, 2010; Priest et al., 1998) and attitudes towards medicine (Browner et al., 1999). Specifically, decliners tend to preferably value experiential over medical knowledge (Markens et al., 2010) and to be significantly more confident than acceptors that the baby is okay (Browner et al., 1999). Furthermore, decliners are more prone to prefer not to know of a fetal abnormality (Browner et al., 1999;

Kobelka et al., 2009; Priest et al., 1998) and to find the test useless, as most abnormalities have no cure (Browner et al., 1999). Acceptors value information as, in case of fetal abnormality, they are more likely to believe that doctors can help (Browner et al., 1999) and to terminate the pregnancy (Browner et al., 1999; Kobelka et al., 2009; Priest et al., 1998). This possibility was given more importance by acceptors, which is a frequently-cited group difference (Browner et al., 1999; Kobelka et al., 2009; Priest et al., 1998) predicting amniocentesis uptake (Lumley et al., 2006; Tercyak et al., 2001). Perhaps due to religiosity, higher among this group (Browner et al., 1999; Priest et al., 1998), decliners display higher acceptance of a disabled child (Browner et al., 1999; Kobelka et al., 2009) and find the birth of a child with Down syndrome to be less demanding than acceptors (Marteau et al., 1991; Priest et al., 1998).

Finally, decliners placed more importance on the risk of miscarriage than acceptors. Decliners are more likely to believe that IDT can harm the fetus (Browner et al., 1999) and to fear an IDT-related miscarriage (Browner et al., 1999; Priest et al., 1998). Personal experience of miscarriage may explain this, as women with history of pregnancy loss are less likely to undergo amniocentesis (Elimian et al., 2003; Vergani et al., 2002). Furthermore, acceptors are more likely to prefer an IDT-related miscarriage over the birth of a child with Down syndrome (Grobman et al., 2002). Such preference may result from the influence of health professionals on the decision-making process (perceived as higher by acceptors; Jaques, Bell, Watson, & Halliday, 2004; Priest et al., 1998) or, alternatively, may precede counseling, leaving acceptors more permeable to health professionals' influence.

Women and men ascribed similar importance to IDT outcomes. This is understandable, as attitudes regarding reproduction (e.g., pregnancy termination) are usually shared by couples (Humphreys et al., 2008; Kolker & Burke, 1998). However, we only considered couples whose members perceived the amniocentesis decision to be shared – first, this is the most frequent situation (Nazaré et al., 2011; Humphreys et al., 2008); second, only if men participated in the decision-making were their perceptions and values expected

to predict uptake. It is possible that only couples agreeing on IDT-related values choose to share this decision, which tends to be unilateral whenever there are disagreements (Sjögren & Uddenberg, 1988). Alternatively, as couples were assessed after the decision-making process, their answers may result from the couple's discussion of the topic and may significantly depart from their initial opinions. It was necessary to assess couples after such discussion, as uptake was expected to depend on it.

An interaction between gender and group was found for Choice and Miscarriage. A similar pattern was found for both values, showing group differences to be larger among women than men. We believe that two factors may explain these results: first, both termination of pregnancy and miscarriage entail a physical experience for women, but not men; second, the birth of a child with an abnormality may represent a greater burden for women, as they are usually the main caregivers (Hunfeld, Tempels, Passchier, Hazebroek, & Tibboel, 1999; and expect to be so following the birth of a baby with congenital abnormalities; van Berkel & van der Weele, 1999). However, these are not strong influences, as no gender differences were found regarding IDT-related values. Future studies should further explore this issue.

Acceptors and decliners valued IDT advantages and disadvantages, confirming previous research (Cederholm et al., 1999; Kukulcu et al., 2006; Sapp et al., 2010; Sjögren, 1992; van den Berg et al., 2005). This may explain why some women decline amniocentesis even if willing to terminate the pregnancy in case of fetal abnormality, while others undergo the test when not considering termination (Browner et al., 1999). Consistently with their decision, acceptors ascribed more importance to IDT advantages (i.e., information on fetal health, the possibility of terminating the pregnancy in case of fetal abnormality) than to the IDT disadvantage (i.e., risk of miscarriage). Many decliners do not show a preference between the birth of a child with Down syndrome and a miscarriage (Grobman et al., 2002); as they ascribed similar importance to all IDT outcomes, this group may be more prone to ambivalence. Furthermore, willingness to terminate the pregnancy may not be the most influential factor in the

amniocentesis decision. Consistently, most couples terminate the pregnancy following a prenatal diagnosis of Down syndrome (Shaffer, Caughey, & Norton, 2006). Although only couples who undergo screening or diagnostic tests are faced with such a decision, not all decliners are unwilling to terminate the pregnancy in case of fetal abnormality (Browner et al., 1999). On the other hand, people not considering the possibility of terminating the pregnancy in case of fetal abnormality may undergo amniocentesis in order to be prepared for the birth of a child with an abnormality (Bryant, Hewison, & Green, 2005) or to decrease the worry about the possibility of a fetal abnormality (Ahman, Runestam, & Sarkadi, 2010).

Amniocentesis uptake predictors

Actual, but not perceived risk of fetal abnormality, predicted uptake – both these results are in accordance with previous studies (Lumley et al., 2006; Tercyak et al., 2001). However, it was expected that factors beyond risk of fetal abnormality affect the amniocentesis decision. First, women consider themselves to be more heavily influenced by their partners than by health professionals (Learman et al., 2003). Second, preferences between the birth of a child with Down syndrome and a miscarriage, which are consistent with reproductive decisions, are independent of risk of fetal abnormality (Grobman et al., 2002). Third, attitudes towards information on fetal health, pregnancy termination, and miscarriage guide IDT decisions (Seror & Ville, 2010). Consistently, IDT-related values influenced uptake.

Furthermore, our study showed both partners' to influence this decision, emphasizing the role of both women and men in this decision-making when shared by the couple. Previous studies show that apart from women and regardless of uptake, partners exert the most influence in this decision (Ho, 2008; Jaques et al., 2004). Although partners' attitudes towards amniocentesis have been found to differ significantly between women who did and did not undergo this test (acceptors' partners had more favorable attitudes towards

amniocentesis than decliners' partners), there were no differences in men's influence level in the decision (Priest et al., 1998).

The risk that IDT pose to the fetus is one of the most frequently cited reasons to decline IDT (Halliday et al., 2001; Markens et al., 2010). Consistently, our largest group difference was on Miscarriage and uptake was predicted by importance ascribed by both partners to that IDT outcome. Uptake was also predicted by the importance ascribed by women to the possibility of terminating the pregnancy in case of fetal abnormality; consistently, attitudes regarding pregnancy termination were previously shown to be a stronger uptake predictor than actual or perceived risk of fetal abnormality (Tercyak et al., 2001). Lastly, women's ascribed importance to information on fetal health also predicted amniocentesis uptake, which was also shown to be an amniocentesis uptake predictor among AMA women in a previous study (Kuppermann et al., 2006). Information may provide reassurance regarding fetal health or allow women to prepare for the birth of a disabled child or to terminate the pregnancy, which are the main reasons for undergoing IDT (Markens et al., 2010; Sapp et al., 2010). It was unexpected that men's scores on Information and Choice were not amniocentesis uptake predictors. As the main IDT disadvantage is its associated risk of miscarriage, couple's opinions regarding this variable may be the more relevant factors in the decision. Also, the power of our study may have been insufficient to detect the influence of the remaining variables.

Strengths and limitations

This contribution is important for several reasons. First, unlike most studies, our sample comprised men, enabling us to assess the role of each partner in this decision-making process. Second, the use of visual analogue scales (instead of dichotomic – Halliday et al., 2001 – or open-ended questions – van den Berg et al., 2005) allowed us to compare groups and genders, to compare IDT-related values in order to assess ambivalence, and to assess the predictive role of actual and perceived risk of fetal abnormality and of IDT-related values;

although all these variables were previously shown to influence amniocentesis uptake, to our knowledge, no previous study has included them all in order to compare their predictive role. Therefore, we were able to better understand couples' decision-making process regarding amniocentesis uptake.

Some limitations should be acknowledged. First, a cross-sectional design was used. Several acceptors answered the questionnaires after undergoing amniocentesis, which might have influenced their answers, particularly regarding risk of miscarriage. However, although the retrospective assessment may have shaped couples' perceptions, the group differences we found are consistent with the literature. Second, we were only able to detect medium to large effects. Consequently, small effects may exist, which we were not able to detect. Third, generalization of our findings is limited, as many couples who accepted to participate in the study did not return the questionnaires (possibly due to them only having one prenatal genetic appointment, thus lacking the opportunity to return the questionnaires).

Practice implications

First, as men influenced uptake, health professionals should not consider women the sole decision-makers. Second, although it will be transformed and integrated in women's and men's experiential knowledge (France et al., 2011; Lippman, 1999), medical information (e.g., fetal abnormalities that IDT can detect and their clinical management, IDT-related risks) provided by health professionals is a significant influence in this process. As importance ascribed to risk of miscarriage influences amniocentesis uptake, health professionals should foster an accurate perception of this probability, using the format preferred by each couple (Nagle et al., 2009). Written materials should be made available, to be taken home and reviewed when needed.

Whether or not to undergo IDT is a complex health decision – there are no right or wrong options, as this evaluation depends heavily on individual values

(O'Connor et al., 2003). Consistency with the decision-maker's values is a necessary criterion for a decision to be informed (Potter et al., 2008) and eases this decision-making for both partners (St-Jacques et al., 2008). Therefore, health professionals should encourage couples to reflect on potentially important factors (e.g., attitudes towards pregnancy termination, importance ascribed to information on fetal health).

Finally, acceptors and decliners simultaneously valued IDT advantages and disadvantages, which may indicate a balanced and informed decision-making process (Sapp et al., 2010; van den Berg et al., 2005). However, our results suggest that, at least for some couples, there was ambivalence regarding this decision. Couples should know that it is normative to experience doubts regarding IDT and that it is important to identify its risks and benefits. Health professionals should assess couples' ambivalence by evaluating both partners' ascribed importance to IDT outcomes. Ambivalent couples should be supported during the decision-making process, as they are more likely to express lower confidence on the chosen option (Sapp et al., 2010).

Research recommendations

In order to ascertain whether couple agreement on perceived risk of fetal abnormality and IDT-related values influence decision-sharing, gender differences and similarities should be explored in couples not sharing the decision. Several assessment times should be considered, including before and after the first prenatal appointment (as couple agreement on risk perception, management of a positive IDT result, and attitudes towards the birth of a disabled child increases from pre to post genetic counseling; Humphreys et al., 2008; Sorenson & Wertz, 1986). It is also important to explore whether our assessment of ambivalence captures couples' perceptions of this variable. Finally, uptake predictors identified in our study are likely influenced by factors which may be distal influences of amniocentesis uptake. For instance, African-American AMA women tend to place significantly less value on information

provided by prenatal tests, which predicted prenatal testing decisions (Kuppermann et al., 2006). Exploring the role of different determinants will help us to better understand how couples manage this decision.

REFERENCES

- Ahman, A., Runestam, K., & Sarkadi, A. (2010). Did I really want to know this? Pregnant women's reaction to detection of a soft marker during ultrasound screening. *Patient Education and Counseling, 81*, 87-93. doi:10.1016/j.pec.2009.12.011
- Bornstein, E., Lenchner, E., Donnenfeld, A., Barnhard, Y., Seubert, D., & Divon, M. Y. (2009). Advanced maternal age as a sole indication for genetic amniocentesis: Risk-benefit analysis based on a large database reflecting the current common practice. *Journal of Perinatal Medicine, 37*, 99-102. doi:10.1515/JPM.2009.032
- Browner, C. H., Preloran, H. M., & Cox, S. J. (1999). Ethnicity, bioethics, and prenatal diagnosis: The amniocentesis decisions of Mexican-origin women and their partners. *American Journal of Public Health, 89*, 1658-1666. doi:10.2105/AJPH.89.11.1658
- Bryant, L., Hewison, J. D., & Green, J. M. (2005). Attitudes towards prenatal diagnosis and termination in women who have a sibling with Down's syndrome. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 23*, 181-198. doi:10.1080/02646838.2011.599063
- Caughey, A. B., Washington, A. E., & Kuppermann, M. (2008). Perceived risk of prenatal diagnostic procedure-related miscarriage and Down syndrome among pregnant women. *American Journal of Obstetrics & Gynecology, 198*, 333.e1-333.e8. doi:10.1016/j.ajog.2007.09.045

Cederholm, M., Axelsson, O., & Sjöden, P. (1999). Women's knowledge, concerns and psychological reactions before undergoing an invasive procedure for prenatal karyotyping. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, *14*, 267-272. doi:10.1046/j.1469-0705.1999.14040267.x

Chan, Y. M., Leung, T. N., Leung, T. Y., Fung, T. Y., Chan, L. W., & Lau, T. K. (2006). The utility assessment of Chinese pregnant women towards the birth of a baby with Down syndrome compared to a procedure-related miscarriage. *Prenatal Diagnosis*, *26*, 819-824. doi:10.1002/pd.1511

Cooke, A., Mills, T. A., & Lavender, T. (2012). Advanced maternal age: Delayed childbearing is rarely a conscious choice – A qualitative study of women's views and experiences. *International Journal of Nursing Studies*, *49*, 30-39. doi:10.1016/j.ijnurstu.2001.07.013

Drugan, A., & Evans, M. I. (2006). Amniocentesis. In M. I. Evans, M. P. Johnson, Y. Yaron, & A. Drugan (Eds.), *Prenatal diagnosis* (pp. 415-422). New York: McGraw-Hill.

Elimian, A., Demsky, M., Figueroa, R., Ogburn, P., Spitzer, A. R., & Quirk, J. G. (2003). The influence of IVF, multiple gestation and miscarriage on the acceptance of genetic amniocentesis. *Prenatal Diagnosis*, *23*, 501-503. doi:10.1002/pd.633

Ellis, P. D. (2010). *The essential guide to effect sizes: Statistical power, meta-analysis, and the interpretation of research results*. Cambridge: Cambridge University Press.

EUROCAT. (2010). *Special report: Prenatal screening policies in Europe 2010*. Ulster: Author.

Evans, M. I., Bottoms, S. F., Critchfield, G. C., Greb, A., & LaFerla, J. J. (1990). Parental perceptions of genetic risk: Correlation with choice of prenatal diagnostic procedures. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, *31*, 25-28. doi:10.1016/0020-7292(90)90177-M

Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G., & Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods, 39*, 175-191.

France, E. F., Wyke, S., Ziebland, S., Entwistle, V. A., & Hunt, K. (2011). How personal experiences feature in women's accounts of use of information for decisions about antenatal diagnostic testing for foetal abnormality. *Social Science & Medicine, 72*, 755-762. doi:10.1016/j.socscimed.2010.11.031

Grobman, W. A., Dooley, S. L., Welshman, E. E., Pergament, E., & Calhoun, E. A. (2002). Preference assessment of prenatal diagnosis for Down syndrome: Is 35 years a rational cutoff? *Prenatal Diagnosis, 22*, 1195-1200. doi:10.1002/pd.494

Halliday, J. L., Warren, R., McDonald, G., Rice, P. L., Bell, R. J., & Watson, L. F. (2001). Prenatal diagnosis for women aged 37 years and over: To have or not to have. *Prenatal Diagnosis, 21*, 842-847. doi:10.1002/pd.153

Heaman, M., Gupton, A., & Gregory, D. (2004). Factors influencing pregnant women's perceptions of risk. *American Journal of Maternal and Child Nursing, 29*, 111-116.

Ho, S. S. (2008). *Decision-making process in prenatal testing: The partner's influence* (Unpublished master's thesis). Sarah Lawrence College, Bronxville, NY.

Hollier, L. M., Leveno, K. J., Kelly, M. A., McIntire, D. D., & Cunningham, F. G. (2000). Maternal age and malformations in singleton births. *Obstetrics & Gynecology, 96*, 701-706.

Humphreys, L., Cappelli, M., Aronovitch, E., Allanson, J., & Hunter, A. G. W. (2008). The role of women's relationship with their partners in their adjustment following prenatal genetic testing. *Journal of Applied Social Psychology, 38*, 482-512. doi:10.1111/j.1559-1816.2007.00314.x

Hunfeld, J. A. M., Tempels, A., Passchier, J., Hazebroek, F. W. J., & Tibboel, D. (1999). Parental burden and grief one year after the birth of a child with a

congenital anomaly. *Journal of Pediatric Psychology*, *24*, 515-520. doi:10.1093/jpepsy/24.6.515

Jaques, A. M., Bell, R. J., Watson, L., & Halliday, J. L. (2004). People who influence women's decisions and preferred sources of information about prenatal testing for birth defects. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, *44*, 233-238. doi:10.1111/j.1479-828X.2004.00225.x

Kaiser, A. S., Ferris, L. E., Katz, R., Pastuszak, A., Llewellyn-Thomas, H., Johnson, J.-A., & Shaw, B. F. (2004). Psychological responses to prenatal NTS counseling and the uptake of invasive testing in women of advanced maternal age. *Patient Education and Counseling*, *54*, 45-53. doi:10.1016/S0738-3991(03)00190-3

Kenen, R., Smith, A. C. M., Watkins, C., & Zuber-Pittore, C. (2000). To use or not to use: The prenatal genetic technology/worry conundrum. *Journal of Genetic Counseling*, *9*, 203-217. doi:10.1023/A:1009411920987

Kenny, D. A., Kashy, D. A., & Cook, W. L. (2006). *Dyadic data analysis*. New York: The Guilford Press.

Kobelka, C., Mattman, A., & Langlois, S. (2009). An evaluation of the decision-making process regarding amniocentesis following a screen-positive maternal serum screen result. *Prenatal Diagnosis*, *29*, 514-519. doi:10.1002/pd.2235

Kolker, A., & Burke, B. M. (1998). *Prenatal testing: A sociological perspective* (2nd ed.). Westport, CT: Bergin & Gravey.

Kukulu, K., Buldukoglu, K., Keser, I., Keser, I., Simsek, M., Mendilcioglu, I., & Lüleli, G. (2006). Psychological effects of amniocentesis on women and their spouses: Importance of the testing period and genetic counselling. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, *27*, 9-15. doi:10.1080/01674820500260207

Kuppermann, M., Learman, L. A., Gates, E., Gregorich, S. E., Nease, R. F., Lewis, J., & Washington, A. E. (2006). Beyond race or ethnicity and socioeconomic status: Predictors of prenatal testing for Down syndrome. *Obstetrics & Gynecology, 107*, 1087-1097. doi:10.1097/01.AOG.0000214953.90248.db

Lampinen, R., Vehviläinen-Julkunen, K., & Kankkunen, P. (2009). A review of pregnancy in women over 35 years of age. *The Open Nursing Journal, 3*, 33-38.

Learman, L. A., Kuppermann, M., Gates, E., Nease, R. F., Gildengorin, V., & Washington, A. E. (2003). Social and familial context of prenatal genetic testing decisions: Are there racial/ethnic differences? *American Journal of Medical Genetics Part C, 119C*, 19-26. doi:10.1002/ajmg.c.10004

Lippman, A. (1999). Embodied knowledge and making sense of prenatal diagnosis. *Journal of Genetic Counseling, 8*, 255-274. doi:10.1023/A:1022901131305

Locock, L., & Alexander, J. (2006). "Just a bystander"? Men's place in the process of fetal screening and diagnosis. *Social Science and Medicine, 62*, 1349-1359. doi:10.1016/j.socscimed.2005.08.011

Lumley, M., Zamerowski, S., Jackson, L., Dukes, K., & Sullivan, L. (2006). Psychosocial correlates of pregnant women's attitudes toward prenatal maternal serum screening and invasive diagnostic testing: Beyond traditional risk-status. *Genetic Testing, 10*, 131-138. doi:10.1089/gte.2006.10.131.

Marini, T., Sullivan, J., & Naeem, R. (2002). Decisions about amniocentesis by advanced maternal age patients following maternal serum screening may not always correlate clinically with screening results: Need for improvement in informed consent process. *American Journal of Medical Genetics, 109*, 171-175. doi:10.1002/ajmg.10319

Markens, S., Browner, C. H., & Preloran, H. M. (2010). Interrogating the dynamics between power, knowledge and pregnant bodies in amniocentesis

decision making. *Sociology of Health and Illness*, 32, 37-56. doi:10.1111/j.1467-9566.2009.01197.x

Markens, S., Browner, C. H., & Press, N. (1999). "Because of the risks": How US pregnant women account for refusing prenatal screening. *Social Science & Medicine*, 49, 359-369. doi:10.1016/S0277-9536(99)00097-0

Marteau, T. M., Kidd, J., Cook, R., Michie, S., Johnston, M., Slack, J., & Shaw, R. W. (1991). Perceived risk not actual risk predicts uptake of amniocentesis. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 98, 282-286. doi:10.1111/j.1471-0528.1991.tb13394.x

Nagle, C., Hodges, R., Wolfe, R., & Wallace, E. M. (2009). Reporting Down syndrome screening results: Women's understanding of risk. *Prenatal Diagnosis*, 29, 234-239. doi:10.1002/pd.2210

Nakata, N., Wang, Y., & Bhatt, S. (2010). Trends in prenatal screening and diagnostic testing among women referred for advanced maternal age. *Prenatal Diagnosis*, 30, 198-206. doi:10.1002/pd.2434

Nazaré, B., Fonseca, A., Gameiro, S., Canavarro, M. C., & Dattilio, F. M. (2011). Amniocentesis due to advanced maternal age: The role of marital intimacy in couples' decision-making process. *Contemporary Family Therapy*, 33, 128-142. doi:10.1007/s10591-011-9151-9

O'Connor, A. M., Drake, E. R., Wells, G. A., Tugwell, P., Laupacis, A., & Elmslie, T. (2003). A survey of the decision-making needs of Canadians faced with complex health decisions. *Health Expectations*, 6, 97-109. doi:10.1046/j.1369-6513.2003.00215.x

O'Connor, A. M., & Jacobsen, M. J. (2007). *Decisional conflict: Supporting people experiencing uncertainty about options affecting their health*. Retrieved from http://homeless.ehclients.com/images/uploads/W-2_Ottawa_Decision_Making_tool--_Reading-1.pdf

PORDATA. (2013). *Idade média de maternidade* [Mean maternal age at delivery]. Retrieved from <http://www.pordata.pt/Europa>

Potter, B. K., O'Reilly, N., Etchegary, H., Howley, H., Graham, I. D., Walker, M., ... Wilson, B. J. (2008). Exploring informed choice in the context of prenatal testing: Findings from a qualitative study. *Health Expectations, 11*, 355-365. doi:10.1111/j.1369-7625.2008.00493.x

Priest, J. H., FitzGerald, J. M., Haag, M. M., Streets, K., Vanisko, M., & Johnson, J. P. (1998). Acceptance of amniocentesis by women in the state of Montana (USA) who are screen positive for Down's syndrome. *Journal of Medical Screening, 5*, 178-182. doi:10.1136/jms.5.4.178

Sapp, J. C., Hull, S. C., Duffer, S., Zornetzer, S., Sutton, E., Marteau, T. M., & Biesecker, B. B. (2010). Ambivalence toward undergoing invasive prenatal testing: An exploration of its origins. *Prenatal Diagnosis, 30*, 77-82. doi:10.1002/pd.2343

Saucier, J. B., Johnston, D., Wicklund, C. A., Robbins-Furman, P., Hetch, J. T., & Monga, M. (2005). Racial-ethnic differences in genetic amniocentesis uptake. *Journal of Genetic Counseling, 14*, 189-195. doi:10.1007/s10897-005-0641-5

Seror, V., & Ville, Y. (2010). Women's attitudes to the successive decisions possibly involved in prenatal screening for Down syndrome: How consistent with their actual decisions? *Prenatal Diagnosis, 30*, 1086-1093. doi:10.1002/pd.2616

Shaffer, B. L., Caughey, A. B., & Norton, M. E. (2006). Variation in the decision to terminate pregnancy in the setting of fetal aneuploidy. *Prenatal Diagnosis, 26*, 667-671. doi:10.1002/pd.1462

Sjögren, B. (1992). The expectant father and prenatal diagnosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology, 13*, 197-208.

Sjögren, B., & Uddenberg, N. (1988). Decision making during the prenatal diagnostic procedure: A questionnaire and interview study of 211 women

participating in prenatal diagnosis. *Prenatal Diagnosis*, *8*, 263-273. doi:10.1002/pd.1970080404

Sorenson, J. R., & Wertz, D. C. (1986). Couple agreement before and after genetic counseling. *American Journal of Medical Genetics*, *25*, 549-555. doi:10.1002/ajmg.1320250318

St-Jacques, S., Grenier, S., Charland, M., Forest, J.-C., Rousseau, F., & Légaré, F. (2008). Decisional needs assessment regarding Down syndrome prenatal testing: A systematic review of the perceptions of women, their partners and health professionals. *Prenatal Diagnosis*, *28*, 1183-2203. doi:10.1002/pd.2059

Tercyak, K. P., Johnson, S. B., Roberts, S. F., & Cruz, A. C. (2001). Psychological response to prenatal genetic counseling and amniocentesis. *Patient Education and Counseling*, *43*, 73-84.

United States Census Bureau. (2012). *Births, birth rates, and fertility rates by race, sex, and age*. Retrieved from <http://www.census.gov/compendia/statab/2012/tables/12s0080.pdf>

van Berkel, D., & van der Weele, C. (1999). Norms and prenoms on prenatal diagnosis: New ways to deal with morality in counseling. *Patient Education and Counseling*, *37*, 153-163. doi:10.1016/S0738-3991(98)00137-2

van den Berg, M., Timmermans, D. R. M., Kleinveld, J. H., Garcia, E., van Vugt, J. M. G., & van der Wal, G. (2005). Accepting or declining the offer of prenatal screening for congenital defects: Test uptake and women's reasons. *Prenatal Diagnosis*, *25*, 84-90. doi:10.1002/pd.1090

Vergani, P., Locatelli, A., Biffi, A., Ciriello, E., Zagarella, A., Pezzullo, J. C., & Ghidini, A. (2002). Factors affecting the decision regarding amniocentesis in women at genetic risk because of age 35 years or older. *Prenatal Diagnosis*, *22*, 769-774. doi:10.1002/pd.40

Estudo III

Grief following termination of pregnancy for fetal abnormality: Does marital intimacy foster short-term couple congruence?

BÁRBARA NAZARÉ, ANA FONSECA & MARIA CRISTINA CANAVARRO

2012, *Journal of Infant and Reproductive Psychology*, 30, 168-179

doi:10.1080/02646838.2012.693154

ABSTRACT

Objective

This study aimed to (1) compare women and men in congruent and incongruent couples regarding the intensity of grief responses and the prevalence of clinically relevant grief responses following a termination of pregnancy for fetal abnormality; and (2) assess the role of marital intimacy in fostering couple congruence on grief responses.

Background

In spite of the detrimental effects of incongruent grief on the marital relationship, previous studies have seldom compared congruent and incongruent couples. Furthermore, little is known regarding the predictors of incongruent grief. Studying such topics will allow for the implementation of effective clinical interventions aiming at decreasing the negative consequences of incongruent grief.

Methods

Thirty-one couples answered the Perinatal Grief Scale and the Personal Assessment of Intimate Relationships, 1-6 months after a termination of pregnancy for fetal abnormality.

Results

The majority of couples were found to display congruent grief responses. Women had significantly more intense grief responses than men in both groups. Women's scores were significantly higher in incongruent couples than in

congruent couples, while no such difference was found for men. Clinically relevant grief responses were particularly prevalent in women in incongruent couples. Women's perception of marital intimacy, but not men's, positively predicted couple congruence.

Conclusion

Given the normativity of gender differences regarding grief responses, clinicians should foster couple communication and acceptance. As couple incongruence may signal difficulties adapting to the loss, psychological assessment is warranted. Marital intimacy is a resource for women which should be fostered in clinical interventions.

KEYWORDS

Couple congruence, grief responses, incongruent grief, marital intimacy, termination of pregnancy for fetal abnormality.

INTRODUCTION

Throughout pregnancy, couples may face several types of perinatal loss, including miscarriage, stillbirth, or termination of pregnancy for fetal abnormality (TOPFA; Public Health Agency of Canada, 2000). Grief responses such as sadness, disappointment, guilt and anger are common following a perinatal loss (Kavanaugh & Wheeler, 2003), as this is often an unexpected event which entails several losses (e.g., the child, the parental role, the worldview, hopes and expectations; Callister, 2006; Sandelowski & Barroso, 2005; Wing, Clance, Burge-Callaway, & Armistead, 2001).

Moderate to strong positive associations between partners' grief responses following such a loss have been found (Dyregrov & Matthiesen, 1987; Korenromp, 2006; Korenromp et al., 2005), showing both parents to be concomitantly affected by this event and underscoring the non-independence of their reactions (Kenny, Kashy, & Cook, 2006). This is understandable, considering that both lose a child (Beutel, Willner, Deckardt, von Rad, & Weiner, 1996; Korenromp et al., 2007). Furthermore, there is a mutual influence between partners (Kenny et al., 2006), as noticing the partner's reaction to the loss can not only trigger similar reactions in oneself, but also generate distress due to the perceived inability to prevent the partner's suffering (Beutel et al., 1996; Conway & Russell, 2000; Schwab, 1992).

However, significant gender differences in responses to a perinatal loss (i.e., incongruent grief; Gilbert, 1989) have also been found. Specifically, women usually display more intense grief responses than men (Abboud & Liamputtong, 2003; Brier, 2008; Dyregrov & Matthiesen, 1987; Korenromp, Iedema-Kuiper, van Spijker, Christiaens, & Bergsma, 1992; Korenromp et al., 2005, 2007; Lang, Gottlieb, & Amsel, 1996; Stinson, Lasker, Lohmann, & Toedter, 1992; White-Van Mourik, Connor, & Ferguson-Smith, 1992), a tendency of the great majority of couples presenting incongruent grief responses (Korenromp, 2006). Furthermore, four months after TOPFA, women were found to present a significantly higher prevalence of clinically relevant grief responses (i.e., scores

above the cut-off point, indicating the possible existence of pathological grief responses) than men (9.70% vs. 2.40%, Korenromp et al., 2007), and only in a small percentage of couples (1.10%) both members simultaneously displayed clinically relevant grief responses (Korenromp, 2006). More studies are needed in order to assess whether incongruences within the couple may indicate the presence of grief responses demanding clinical attention.

Differences in grief responses tend to be acknowledged by the couple (Desrochers, 2011; Dyregrov & Matthiesen, 1987), who may find it surprising (White-Van Mourik et al., 1992). Incongruent grief has consistently been found to have detrimental effects in the couple, namely marital conflicts (Gilbert, 1989), tension (Korenromp et al., 1992) and dissatisfaction (Vance, Boyle, Najman, & Thearle, 2002). Furthermore, feelings of isolation (Wallerstedt & Higgins, 1996), disappointment (Schwab, 1992), frustration and anger towards the partner (Vance et al., 2002) may arise. Ultimately, the dissolution of the marital relationship may result, as couples facing a miscarriage or stillbirth have been shown to have a higher probability of divorce than those with healthy babies (Gold, Sen, & Hayward, 2010).

Furthermore, as in the great majority of incongruent couples women were found to display significantly more intense grief responses than men, short-term incongruence regarding grief responses has been identified as a risk factor for women's difficulties in adjusting to the loss (Korenromp, 2006). Given the significant consequences of couple incongruence, it is important to assess couples' short-term reactions to the loss. Doing so will allow for clinical interventions aimed at preventing subsequent marital distress to be implemented when needed. In addition, it is essential to identify factors contributing to this phenomenon, as this will enlarge the scope of clinical interventions, leading to an increase in its effectiveness.

In spite of the different meanings the loss may have for each parent, perinatal loss is shared by the couple (Gilbert & Smart, 1992). In order for individuals to share their intimate experiences, it is necessary for them to perceive from their

partners a sense of validation and acceptance, which are components of intimate relationships (Schaefer & Olson, 1981). Sharing intimate experiences fosters couple interdependency, that is, one member's behavior significantly influences the partner, in multiple ways and for a long period (Brehm, Miller, Perlman, & Campbell, 2002). Considering this, couples with higher marital intimacy are expected to be more prone to display congruent reactions to a perinatal loss. However, the role of marital intimacy in fostering couple congruence in the context of perinatal loss, to our knowledge, has not been previously studied.

Additionally, most studies on couples' grief responses to a perinatal loss focus on spontaneous losses. However, due not only to the advances in prenatal technology (Wylde & Tonks, 2007) but also to the increase in maternal age at birth (which is associated with a higher probability of having an affected fetus; Hollier, Leveno, Kelly, McIntire, & Cunningham, 2000), increasingly more couples are facing a prenatal diagnosis of fetal abnormality. Consequently, the number of TOPFA has been increasing (Wylde & Tonks, 2007). Given its specificities, TOPFA deserves particular attention. On the one hand, as this is usually a shared decision (Korenromp et al., 2007), TOPFA may foster more congruent grief responses within the couple. Specifically, the couple's active role in determining the end of a wanted pregnancy tends to be perceived as a burden and may conflict with one's values (Sandelowski & Barroso, 2005; White-Van Mourik et al. 1992), leading to intense feelings of ambivalence and guilt in both members of the couple (Desrochers, 2011; McCoyd, 2007). On the other hand, a considerable percentage of TOPFA occurs in the second half of the pregnancy (Wylde & Tonks, 2007). As it was suggested that higher gestational age predicts greater couple discrepancy in grief responses (Korenromp, 2006), couples undergoing TOPFA may be particularly prone to display incongruent reactions.

Our study aimed to: (1) compare congruent and incongruent couples in the first six months following TOPFA regarding: (a) women's and men's intensity of grief responses and (b) women's and men's prevalence of clinically relevant grief

responses; and to (2) assess the role of marital intimacy on couple congruence on grief responses. Considering the lack of previous studies on these topics, no hypotheses were advanced.

METHODS

Procedure

This study is part of an ongoing longitudinal investigation entitled *Reproductive decisions and transition to parenthood following a pre- or postnatal diagnosis of fetal abnormality*, which was approved by the Ethics Committee of Hospitais da Universidade de Coimbra, Portugal. Inclusion criteria included having terminated a pregnancy due to fetal abnormality 1-6 months earlier, being 18 years or older, and having a level of literacy that allowed the comprehension of the assessment protocol. From September 2009 to December 2011, all women who filled the inclusion criteria were contacted personally or by telephone by the researchers (consecutive sampling), and the study goals were presented. Women who agreed to participate were given or mailed an informed consent for signing and two versions of the questionnaires (their own and one for their partners), and were told that both spouses should complete the questionnaires separately and return it in a pre-stamped envelope provided by the researchers. Regardless of participation in the study, psychological counselling was available to all couples.

A total of 60 couples were contacted, from which six (10.00%) refused to participate, and 17 (28.33%) did not return the questionnaires. Of the remaining 37 (61.67%), only those in which both members of the couple answered the questionnaires were considered. The final sample comprised 31 couples, that is, the participation rate for this study was 51.67%. For four of these couples, marital intimacy was assessed during pregnancy and before the

diagnosis, due to their participation in another research project the authors were carrying out at the time.

Participants

Sociodemographic and clinical data for our sample of 31 cohabitating couples are presented in Table 1. Significant gender differences were only found regarding age (with men being older) and educational level (with women having studied for longer than their partners).

Table 1 | Sociodemographic and clinical data

Sociodemographic data	Women	Men	<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>M</i> (<i>SD</i>)		
Age (years)	31.10 (4.59)	34.16 (5.83)	-5.03	< .001
Educational level (years)	13.23 (4.33)	11.32 (4.05)	3.12	.004
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	χ^2	<i>p</i>
Currently employed	28 (90.30)	29 (93.50)	1.02	.601
No living children	18 (58.10)	16 (51.60)	0.26	.610
Couple-shared variables		<i>M</i> (<i>SD</i>)		
Relationship length (years)		7.10 (4.23)		
Gestational age at TOPFA (weeks)		20.93 (5.07)		
Time since TOPFA at assessment (months)		2.35 (0.88)		
	<i>n</i> (%)			
Fetal diagnosis of chromosomopathy	12 (37.50)			
Decision to terminate shared by the couple	31 (100.00)			

Measures

Perinatal Grief Scale (PGS; Potvin, Lasker, & Toedter, 1989; Portuguese version: Rocha, 2004). This 33-item measure assesses thoughts and feelings associated with a perinatal loss. Answers are based on a 5-point Likert scale ranging from 1 (*Strongly agree*) to 5 (*Strongly disagree*), with higher scores indicating more

intense grief responses (factor scores falling between 11 and 55). It is comprised of three factors: Active Grief (normative grief manifestations such as crying, sadness, and missing the baby), Difficulty Coping (difficulty performing usual activities and relating to others), and Despair (feelings of hopelessness and worthlessness). In this sample, Cronbach alphas varied from .90 (Difficulty Coping, Despair) to .92 (Active Grief) for women, and from .81 (Difficulty Coping) to .88 (Active Grief) for men. To identify clinically relevant grief responses, a cut-off score of 90 was considered (Toedter, Lasker, & Janssen, 2001).

Personal Assessment of Intimacy in Relationships (Schaefer & Olson, 1981; Portuguese version: Moreira, Amaral, & Canavarro, 2009). This 35-item measure assesses the perception of the intimacy level of a dyadic relationship. Answers are based on a 5-point Likert scale ranging from 0 (*Strongly disagree*) to 4 (*Strongly agree*), with higher scores indicating higher intimacy. The Portuguese version is comprised of three factors: Engagement (couple's sense of validation and acceptance by each other, regarding feelings and opinions, and emotional closeness), Communication (couple's ability to express opinions, feelings, and desires to each other), and Shared Friendships (couple's relationships with others). Only the total score ($\alpha = .90$ for women and $\alpha = .87$ for men) was used in the present study.

Sociodemographic (i.e., age; educational level; professional status; marital status; relationship length) and clinical data (i.e., number of previous pregnancies; type of diagnosis; gestational age at TOPFA; time since TOPFA; decision-sharing by the couple) were collected.

Statistics

All data analysis was carried out on the Statistical Package for the Social Sciences, version 17.0. Data analyses were performed using the couple as a unit. The database was restructured in order to consider each couple as the

subject of the analysis and each partner score as a different variable. Missing data were handled by case mean substitution (Fox-Wasylyshyn & El-Masri, 2005) as they were random and low level (< 5%). Demographic and clinical data were not substituted.

Three indexes of couple congruence on grief responses were computed. The discrepancy between women's and men's scores on each variable was computed considering the absolute values for the difference. The discrepancy value was subtracted from 44 (the maximum possible difference), with higher values reflecting higher couple congruence. Based on the three congruence indexes, a K-means cluster analysis was run in order to classify couples as congruent or incongruent (two-cluster solution). Women's and men's grief responses were compared with Wilcoxon and Mann-Whitney U tests. Women's and men's prevalence of clinically relevant grief responses were compared with Fisher's exact test. Pearson correlations between marital intimacy and the couple congruence indexes were calculated. The association between marital intimacy and the couple congruence indexes was explored with multiple linear regressions. The method Enter was used; for control purposes gestational age at TOPFA, time since TOPFA, and parity were entered in the first step, and the remaining variables were entered in the second step. Post-hoc power calculations made for this analysis performed with a significance level of .05 and power $\geq .80$ indicated that only large effects could be detected (Faul, Erdfelder, Lang, & Buchner, 2007). Effect sizes are presented (small: $r \geq .10$, $\phi > .10$, $R^2 \geq .02$; medium: $r \geq .30$, $\phi > .30$, $R^2 \geq .13$; large: $r \geq .50$, $\phi > .50$, $R^2 \geq .26$; Ellis, 2010).

RESULTS

In our sample, 23 (74.19%) couples were classified as congruent, while eight (25.81%) were classified as incongruent. In the incongruent group, all women presented higher scores than their partners (data not shown). Gender differences were significant in the three grief dimensions (see Table 2).

Table 2 | Grief responses: Gender comparisons and couple congruence

	Congruent couples (<i>n</i> = 23)		<i>Z</i>	<i>p</i>	<i>r</i> / ϕ	Incongruent couples (<i>n</i> = 8)		<i>Z</i>	<i>p</i>	<i>r</i> / ϕ	Couple congruence <i>M</i> (<i>SD</i>)
	Women <i>M</i> (<i>SD</i>)	Men <i>M</i> (<i>SD</i>)				Women <i>M</i> (<i>SD</i>)	Men <i>M</i> (<i>SD</i>)				
Active Grief	31.22 (8.16)	27.96 (8.99)	-2.30	.022	.34	43.13 (8.98)	25.62 (8.11)	-2.52	.012	.63	35.45 (6.80)
Difficulty Coping	21.17 (5.31)	19.48 (5.25)	-1.95	.052	.29	34.75 (7.31)	19.75 (5.18)	-2.52	.012	.63	37.39 (6.35)
Despair	18.96 (5.92)	18.61 (5.47)	-0.61	.541	.09	31.75 (7.96)	18.13 (6.06)	-2.52	.012	.63	38.16 (6.08)
Total PGS > 90	4 (17.40%)	1 (4.30%)	-	.173	-.21	6 (75.00%)	0 (0.00%)	-	.003	-.78	-

In the congruent group, significant gender differences were found for Active Grief and Difficulty Coping (see Table 2). Women in incongruent couples displayed significantly more intense grief responses than women in congruent couples (see Table 2), regarding Active Grief (Mann-Whitney $U = 35.00$, $p = .010$, $r = .46$), Difficulty Coping (Mann-Whitney $U = 14.50$, $p < .001$, $r = .63$), and Despair (Mann-Whitney $U = 20.00$, $p = .001$, $r = .59$). No group differences were found for men (Active Grief: Mann-Whitney $U = 77.50$, $p = .511$, $r = .12$; Difficulty Coping: Mann-Whitney $U = 88.00$, $p = .856$, $r = .03$; Despair: Mann-Whitney $U = 87.00$, $p = .821$, $r = .04$; see Table 2).

While in the congruent group no gender differences were found regarding the prevalence of clinically relevant grief responses, this prevalence was significantly higher for women than men in the incongruent group (see Table 2). A significantly (Fisher exact $p = .006$, $\phi = .54$) higher proportion of women with clinically relevant grief responses was found in the incongruent group compared to the congruent group (see Table 2). No such difference was found for men (Fisher exact $p = 1.000$, $\phi = -.11$; see Table 2).

As Table 3 shows, only women's perception of marital intimacy was significantly associated with couple congruence on grief responses. Women perceiving higher levels of marital intimacy tended to display grief responses more congruent with their partners'.

Table 3 | Correlations between marital intimacy and couple congruence

	Marital intimacy		Couple congruence		
	Women	Men	Active Grief	Difficulty Coping	Despair
1	1	.65 ^{***}	.57 ^{**}	.59 ^{**}	.48 ^{**}
2		1	.28	.34	.22
3			1	.77 ^{***}	.83 ^{***}
4				1	.84 ^{***}
5					1

^{**} $p < .01$. ^{***} $p < .001$.

Table 4 | Multiple linear regressions with marital intimacy as a predictor of couple congruence (final models)

	<i>B</i> (<i>SE</i>)	β	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²
<i>Active Grief [PGS]</i>					4.36	.006	.48
Gestational age at TOPFA	-0.04 (0.23)	-.03	-0.19	.848			
Time since TOPFA	-3.44 (1.48)	-.37	-2.33	.029			
Parity ^a	3.18 (2.14)	.23	1.49	.151			
PAIR - Total [Women]	8.68 (3.32)	.53	2.61	.015			
PAIR - Total [Men]	0.36 (3.60)	.02	0.10	.921			
<i>Difficulty Coping [PGS]</i>					3.57	.015	.43
Gestational age at TOPFA	0.01 (0.22)	.01	0.07	.949			
Time since TOPFA	-2.44 (1.42)	-.29	-1.71	.099			
Parity ^a	-0.04 (2.06)	-.00	-0.02	.984			
PAIR - Total [Women]	8.09 (3.20)	.54	2.53	.019			
PAIR - Total [Men]	0.33 (3.47)	.02	0.10	.924			
<i>Despair [PGS]</i>					2.83	.038	.37
Gestational age at TOPFA	0.28 (0.23)	.23	1.27	.217			
Time since TOPFA	-2.34 (1.45)	-.28	-1.61	.120			
Parity ^a	1.08 (2.10)	.09	0.51	.613			
PAIR - Total [Women]	6.02 (3.26)	.41	1.85	.077			
PAIR - Total [Men]	1.33 (3.53)	.09	0.38	.711			

^a 0 = no living children, 1 = living children; based on women's data, as two men had children from previous relationships.

All regression models were found to be significant (see Table 4). Women's perception of marital intimacy positively predicted couple congruence on grief responses, while men's perception was found not to be a significant predictor. Regarding Active Grief and Difficulty Coping, less time since loss predicted more couple congruence.

DISCUSSION

The present study has several strengths which make it an important contribution to the current state of the art. First of all, our quantitative approach allowed us to classify and compare congruent and incongruent couples regarding grief responses which, to our knowledge, has not been done before. The present study was also the first to address the role of marital intimacy in fostering couple congruence on grief responses. Finally, we focused on a specific type of perinatal loss (i.e., TOPFA) which, despite its recent increase (Wylde & Tonks, 2007), has received little attention from researchers.

Our study found the majority of couples to display congruent grief responses, which is consistent with previous studies showing partners' grief responses to be associated (Dyregrov & Matthiesen, 1987; Korenromp, 2006; Korenromp et al., 2005). This is understandable, as perinatal loss has direct and indirect effects (through the partner's reaction to the loss) on each member of the couple (Gilbert & Smart, 1992).

Nevertheless, in both congruent and incongruent couples, women had more intense grief responses than men, which is consistent with the literature on TOPFA (Korenromp et al., 1992, 2005, 2007; White-Van Mourik et al., 1992). Such gender differences have been linked to women's physical experience of pregnancy, which promotes a stronger bond to the child and, hence, a stronger sense of loss (Beutel et al., 1996; Brier, 2008; Dyregrov & Matthiesen, 1987; Lang et al., 1996). Supporting this hypothesis is the fact that more intense grief responses were found in men who have seen the baby in an ultrasound, compared to those who did not (Puddifoot & Johnson, 1999).

Differences regarding emotional expression have also been mentioned as accounting for incongruent grief. It has been suggested that most men are not given a chance to express their grief (McCreight, 2004) or, alternatively, choose to hide, repress, or internalize their feelings regarding the loss (Desrochers, 2011; Dyregrov & Matthiesen, 1987; Korenromp et al., 1992; McCreight, 2004; White-Van Mourik et al., 1992), as they find it necessary to provide support to

their wives (Abboud & Liamputtong, 2003; Desrochers, 2011; Dyregrov & Matthiesen, 1987; Korenromp et al., 1992; McCreight, 2004), not to add to their spouses' distress (Dyregrov & Matthiesen, 1987; Schwab, 1992), and/or not to display their emotions due to societal norms (Gilbert, 1989; White-Van Mourik et al., 1992).

On the other hand, while women have more need to talk about the loss (Beutel et al., 1996; Gilbert, 1989; Korenromp et al., 1992), men were found to have less positive attitudes about communicating their grief experience (Kamm & Vandenberg, 2001). Talking about the loss is seen as considerably less useful by men than women (Beutel et al., 1996), leading to men being less willing to discuss this topic (Abboud & Liamputtong, 2003). Consistent with these findings, women were found to seek social support (i.e., share their feelings) to deal with the loss more frequently than men (Feeley & Gottlieb, 1988; McGreal, Evans, & Burrows, 1997).

Finding the partner to be supportive and provide validation and acceptance are components of marital intimacy which allow for the sharing of intimate experiences (Moreira et al., 2009). Sharing thoughts, feelings and ideas with the partner regarding the loss and perceiving support from the partner have been shown to predict less intense short- (Korenromp et al., 2007) and long-term grief responses (Lang et al., 1996), particularly for women. Consistently, our results confirm marital intimacy to be a personal resource for women, as it promotes couple congruence. Belonging to a congruent couple may indicate the presence of more adaptive grief responses, as women in incongruent couples were found to display a higher prevalence of clinically relevant grief responses than those in congruent couples. Given that the intensity of men's grief responses was found not to vary according to couple's congruence level, it is understandable that their perception of marital intimacy was not found to predict couple congruence. Furthermore, as we have discussed, the opportunity for emotional expression seems to be less valued by men, which may also contribute to these findings.

Several clinical implications derive from our results. First, couple congruence on grief responses should be carefully assessed, as belonging to an incongruent couple may signal difficulties adjusting to the loss. Notwithstanding, although this does not seem to occur frequently (Korenromp, 2006), there is the possibility that both members congruently present clinically relevant grief responses.

Second, as our study confirmed that men tend to display less intense grief responses than women following TOPFA, clinicians should stress the normativity of such differences. It should be underscored that although both partners lose a child there can be disparities in the meaning of the loss for each parent (Gilbert & Smart, 1992). It is important for clinicians to assess and discuss the reasons behind men's lack of overt manifestations, as women may interpret it incorrectly (e.g., that men do not care about the loss of the baby; Schwab, 1992). Couples who acknowledge and accept these differences have been shown to be more able to share their feelings with each other (Beutel et al., 1996; Schwab, 1992).

For couples to be able to share their feelings regarding the loss, they need to be capable of expressing their opinions as well as of listening to the other's. Expressing feelings regarding the loss may be particularly difficult for men (Dyregrov & Matthiesen, 1987; Korenromp et al., 1992), who may not find it as useful as women (Beutel et al., 1996). As such, developing communication skills may be particularly important in this context. Couple communication was identified as an important resource when dealing with a stressor such as perinatal loss (White-Van Mourik et al., 1992), while low levels of communication may lead to partners feeling withdrawn from each other (Dyregrov & Matthiesen, 1987), in a time when many couples feel socially isolated (Gilbert, 1989).

Given that intimacy is a continuous process (Schaefer & Olson, 1981), it is likely that not only a more intimate relationship leads couples to share loss-related feelings and makes them more competent at this task (as they feel that the

partner accepts their feelings and opinions and, as a result, they are more prone to express them), but also that this sharing strengthens the couple's perception of marital intimacy. Furthermore, fostering marital intimacy will likely increase not only marital satisfaction (Kamm & Vandenberg, 2001), but also adaptation (Korenromp et al. 2007; Lang et al., 1996), particularly for women. In fact, perceiving more support from the partner at TOPFA has been shown to predict less intense responses of grief, depression, and trauma, for both genders (Korenromp et al. 2007). Considering the ambivalence and guilt that is often reported by couples regarding the decision to terminate the pregnancy (Desrochers, 2001; McCoyd, 2007), support from the partner may be a helpful resource in order to decrease feelings of doubt regarding TOPFA.

Some limitations of our study should be acknowledged. First, given our small sample, the power of the present study only allowed us to detect large effects. As such, we were not able to detect small to medium effects concerning the relationships between the study variables. Second, as this study had a cross-sectional design, couples were assessed only once, which may be insufficient in order to fully capture the influence of marital intimacy on couple congruence. Third, marital intimacy was assessed at different times (prior to or after TOPFA). However, as intimacy is a stable, albeit dynamic, process (Schaefer & Olson, 1981), we believe the reliability of our data not to have been compromised. Finally, it was not explored whether or not our assessment of couple congruence is consistent with couples' subjective perception of this variable, which should be explored in future studies.

In conclusion, our work underlines the importance of considering both members of the couple and focusing on relationship variables when studying topics regarding pregnancy and family. Further investigations are needed in order to identify other important factors influencing couple congruence.

REFERENCES

- Abboud, L. N., & Liamputtong, P. (2003). Pregnancy loss: What it means to women who miscarry and their partners. *Social Work in Health Care, 36*(3), 37-62. doi:10.1300/J010v36n03_03
- Beutel, M., Willner, H., Deckardt, R., von Rad, M., & Weiner, H. (1996). Similarities and differences in couples' grief reactions following a miscarriage: Results from a longitudinal study. *Journal of Psychosomatic Research, 40*, 245-253. doi:10.1016/0022-3999(95)00520-X
- Brehm, S. S., Miller, R. S., Perlman, D., & Campbell, S. M. (2002). *Intimate relationships* (3.^a ed.). Nova Iorque: McGraw-Hill.
- Brier, N. (2008). Grief following miscarriage: A comprehensive review of the literature. *Journal of Women's Health, 17*, 451-464. doi:10.1089/jwh.2007.0505
- Callister, L. C. (2006). Perinatal loss: A family perspective. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 20*, 227-234.
- Conway, K., & Russell, G. (2000). Couples' grief and experience of support in the aftermath of miscarriage. *British Journal of Medical Psychology, 73*, 531-545. doi:10.1348/000711200160714
- Desrochers, J. N. (2011). *The psychosocial impact of termination of pregnancy for fetal anomaly on the male partner* (Unpublished master's thesis). Brandeis University, Waltham, MA, USA.
- Dyregrov, A., & Matthiesen, S. B. (1987). Similarities and differences in mothers' and fathers' grief following the death of an infant. *Scandinavian Journal of Psychology, 28*, 1-15. doi:10.1111/j.1467-9450.1987.tb00900.x
- Ellis, P. D. (2010). *The essential guide to effect sizes: Statistical power, meta-analysis, and the interpretation of research results*. Cambridge: Cambridge University Press.

Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G., & Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods, 39*, 175-191.

Feeley, N., & Gottlieb, L. N. (1988). Parents' coping and communication following their infant's death. *Omega, 19*, 51-67. doi:10.2190/2BA0-N3BC-F8P6-HY3G

Fox-Wasylyshyn, S. M., & El-Masri, M. M. (2005). Handling missing data in self-report measures. *Research in Nursing & Health, 28*, 488-495. doi:10.1002/nur.20100

Gilbert, K. (1989). Interactive grief and coping in the marital dyad. *Death Studies, 13*, 605-626. doi:10.1080/07481188908252336

Gilbert, K., & Smart, L. S. (1992). *Coping with infant or fetal loss: The couple's healing process*. New York: Brunner Mazel.

Gold, K. J., Sen, A., & Hayward, R. A. (2010). Marriage and cohabitation outcomes after pregnancy loss. *Pediatrics, 125*, e1202-e1207. doi:10.1542/peds.2009-3081

Hollier, L. M., Leveno, K. J., Kelly, M. A., McIntire, D. D., & Cunningham, F. G. (2000). Maternal age and malformations in singleton births. *Obstetrics and Gynecology, 96*, 701-706.

Kamm, S., & Vandenberg, B. (2001). Grief communication, grief reactions and marital satisfaction in bereaved parents. *Death Studies, 25*, 569-582. doi:10.1080/07481180126576

Kavanaugh, K., & Wheeler, S. R. (2003). When a baby dies: Caring for bereaved families. In C. Kenner, & J. W. Lott (Eds.), *Comprehensive neonatal nursing: A physiologic perspective* (3rd ed., pp. 108-126). Filadélfia: WB Saunders.

Kenny, D. A., Kashy, D. A., & Cook, W. L. (2006). *Dyadic data analysis*. New York: The Guilford Press.

Korenromp, M. J. (2006). *Parental adaptation to termination of pregnancy for fetal anomalies* (Unpublished doctoral dissertation). University Utrecht, Utrecht, The Netherlands.

Korenromp, M. J., Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Hunfeld, J. A. M., Bilardo, C. M., ... Visser, G. H. A. (2005). Psychological consequences of termination of pregnancy for fetal anomaly: Similarities and differences between partners. *Prenatal Diagnosis, 25*, 1226-1233. doi:10.1002/pd.1307

Korenromp, M. J., Iedema-Kuiper, H. R., van Spijker, H. G., Christiaens, G. C. M. L., & Bergsma, J. (1992). Termination of pregnancy on genetic grounds: Coping with grieving. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology, 13*, 93-105. doi:10.3109/01674829209016709

Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Hunfeld, J. A. M., Potters, C. M. A. A., ... Visser, G. H. A. (2007). A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenatal Diagnosis, 27*, 709-716. doi:10.1002/pd.1763

Lang, A., Gottlieb, L. N., & Amsel, R. (1996). Predictors of husbands' and wives' grief reactions following infant death: The role of marital intimacy. *Death Studies, 20*, 33-57. doi:10.1080/07481189608253410

McCoyd, J. L. M. (2007). Pregnancy interrupted: Loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology, 28*, 37-48. doi:10.1080/01674820601096153

McCreight, B. S. (2004). A grief ignored: Narratives of pregnancy loss from a male perspective. *Sociology of Health & Illness, 26*, 326-250. doi:10.1111/j.1467-9566.2004.00393.x

McGreal, D., Evans, B. J., & Burrows, G. D. (1997). Gender differences in coping following loss of a child through miscarriage or stillbirth: A pilot study. *Stress*

Medicine, 13, 159-165. doi:10.1002/(SICI)1099-1700(199707)13:3<159::AID-SMI734>3.0.CO;2-5

Moreira, H., Amaral, A., & Canavarro, M. C. (2009). Adaptação do Personal Assessment of Intimacy in Relationships Scale (PAIR) para a população portuguesa: Estudo das suas características psicométricas [Adaptation of Personal Assessment of Intimacy in Relationships Scale (PAIR) to the Portuguese population: A study of its psychometric properties]. *Psychologica*, 50, 353-373.

Potvin, L., Lasker, J., & Toedter, L. (1989). Measuring grief: A short version of the Perinatal Grief Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 11, 29-42. doi:10.1007/BF00962697

Public Health Agency of Canada. (2000). *Family-centred maternity and newborn care: National guidelines*. Ottawa: Author.

Puddifoot, J. E., & Johnson, M. P. (1999). Active grief, despair and difficulty coping: Some measured characteristics of male response following their partner's miscarriage. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 17, 89-93. doi:10.1080/02646839908404587

Rocha, J. C. F. C. (2004). *Factores psicológicos da mulher face à interrupção médica da gravidez* [Women's psychological factors when dealing with a termination of pregnancy for fetal abnormality] (Unpublished doctoral dissertation). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.

Sandelowski, M., & Barroso, J. (2005). The travesty of choosing after positive prenatal diagnosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 34, 307-318. doi:10.1177/0884217505276291.

Schaefer, M., & Olson, D. (1981). Assessing intimacy: The PAIR inventory. *Journal of Marital and Family Therapy*, 7, 47-60. doi:10.1111/j.1752-0606.1981.tb01351.x

Schwab, R. (1992). Effects of a child's death on the marital relationship: A preliminary study. *Death Studies, 16*, 141-154. doi:10.1080/07481189208252564

Stinson, K. M., Lasker, J. N., Lohmann, J., & Toedter, L. J. (1992). Parents' grief following pregnancy loss: A comparison of mothers and fathers. *Family Relations, 41*, 218-223.

Toedter, L. J., Lasker, J. N., & Janssen, H. J. E. M. (2001). International comparison of studies using the Perinatal Grief Scale: A decade of research on pregnancy loss. *Death Studies, 25*, 205-228. doi:10.1080/07481180125971

Vance, J. C., Boyle, F. M., Najman, J. M., & Thearle, M. J. (2002). Couple distress after sudden infant or perinatal death: A 30-month follow up. *Journal of Paediatrics and Child Health, 38*, 368-372. doi:10.1046/j.1440-1754.2002.00008.x

Wallerstedt, C., & Higgins, P. (1996). Facilitating perinatal grieving between the mother and the father. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 25*, 389-400. doi:10.1111/j.1552-6909.1996.tb02442.x

White-Van Mourik, M. C. A., Connor, J. M., & Ferguson-Smith, M. A. (1992). The psychosocial sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenatal Diagnosis, 12*, 189-204. doi:10.1002/pd.1970120308

Wing, D. G., Clance, P. R., Burge-Callaway, K., & Armistead, L. (2001). Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications for treatment. *Psychotherapy, 38*, 60-73.

Wyldes, M. P., & Tonks, A. M. (2007). Termination of pregnancy for fetal anomaly: A population-based study 1995 to 2004. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology, 114*, 639-642. doi:10.1111/j.1471-0528.2007.01279.x

Estudo IV

**Trauma following termination of pregnancy
for fetal abnormality: Is this the path from
guilt to grief?**

BÁRBARA NAZARÉ, ANA FONSECA & MARIA CRISTINA CANAVARRO

No prelo, *Journal of Loss and Trauma*

doi:10.1080/15325024.2012.743335

ABSTRACT

Termination of pregnancy for fetal abnormality (TOPFA) is a potentially traumatic event that may lead to intense grief symptomatology. The present study included 41 couples who were assessed 1-6 months after TOPFA. No gender differences were found regarding the intensity of trauma symptomatology or the prevalence of clinically relevant trauma symptomatology, present in about a third of the sample. Most couples were congruent regarding trauma symptomatology. Women experienced guilt with significantly more frequency than men. For both genders, guilt influenced both trauma and grief symptomatology. For women only, guilt influenced grief symptomatology indirectly, through trauma symptomatology. Clinical implications are discussed.

KEYWORDS

Couple, grief symptomatology, guilt, termination of pregnancy for fetal abnormality, trauma symptomatology.

INTRODUCTION

When individual assumptions or expectations are shattered following an event, it is considered traumatic (Janoff-Bulman, 1992). This seems to be the case for termination of pregnancy for fetal abnormality (TOPFA), which is often associated with several “broken expectations” (Larsson, Svalenius, Lundqvist, & Dykes, 2010, p. 6). First, it is anticipated that a healthy baby will be born (Lalor, Begley, & Galavan, 2009; McCoyd, 2007; Sommerseth & Sundby, 2010), a rather pervasive pregnancy-related “mythic expectation” (McCoyd, 2007, p. 38). Consequently, a prenatal diagnosis of fetal abnormality is often an unexpected event (Kersting et al., 2005), resulting in emotional responses such as shock and incredulity (Desrochers, 2011; Lalor et al., 2009; Larsson et al., 2010). Second, having an active role in determining the end of a wanted pregnancy may conflict with one’s values and beliefs, with many women never having imagined making such a definitive decision (Kersting et al., 2005; McCoyd, 2007; White-Van Mourik, Connor, & Ferguson-Smith, 1992) and experiencing it as agonizing (Rillstone & Hutchinson, 2001). Third, as losing a child contradicts the natural order of life, most parents expect their children to die after themselves (Callister, 2006). Therefore, the death of a child is usually seen as senseless and leads to a crisis of meaning (Wheeler, 2001).

Traumatic symptoms such as denial, numbing, or intrusion are expected reactions following a stressful event. To a certain degree, these reactions constitute an adaptive attempt to regain control, as individuals oscillate between avoiding an overwhelming shock and processing the event-related information, in order to start making sense of it (Horowitz as cited in Rando, 1993; Janoff-Bulman, 1992; Park, 2008). Although the traumatic impact of an event is mostly determined by one’s appraisal of it, several characteristics (e.g., being atypical, sudden, unexpected, directly experienced, and irreversible) make it more likely to have such an effect (Janoff-Bulman, 1992; Tedeschi & Calhoun, 1995). Such distinctive features are usually applicable to the TOPFA experience. Consistently, in the first six months post-loss studies have shown the prevalence of clinically relevant trauma symptomatology (i.e., scores above

the cutoff point, indicating the possible existence of pathological trauma reactions) to vary between 22.20% and 67.00% for women (Davies, Gledhill, McFayden, Whitlow, & Economides, 2005; Kersting et al., 2009; Korenromp et al., 2009), with 8.00% being diagnosed with a stress-related disorder after two weeks, a number which decreases to 2.10% after six months (Kersting et al., 2007).

While only women were considered in most studies (e.g., Davies et al., 2005; Kersting et al., 2005, 2007; Korenromp et al., 2009), it is important to adopt a couple-based approach when assessing the short-term traumatic impact of TOPFA. As this is usually a decision shared by the couple that leads to both members losing a child (Korenromp et al., 2007), women and men simultaneously deal with a potentially traumatic event (i.e., dual trauma couples; Balcom, 1996). Korenromp (2006) found that in 16.90% of couples, there was congruence regarding the prevalence of clinically relevant trauma symptomatology (that is, it was displayed by both members of the couple) four months after TOPFA. To our knowledge, this was the only investigation in which the two members of the couple were compared; gender differences were found, with women displaying clinically relevant trauma symptomatology more frequently than their partners (44.90% vs. 19.10%) four months after TOPFA. The physical experience of the loss has been acknowledged as adding to the traumatic impact of TOPFA (Kersting et al., 2005), which may explain these results.

It is also possible that such gender differences are due to guilt, which women are particularly prone to report following TOPFA (Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003; Korenromp, Iedema-Kuiper, van Spijker, Christiaens, & Bergsma, 1992; White-Van Mourik et al., 1992). Guilt is experienced when individuals perceive themselves as responsible for a negative outcome for others and/or to have violated their own standards or values (Lee, Scragg, & Turner, 2001). Therefore, guilt is particularly likely following events (a) resulting in harm, (b) causing irreparable consequences, (c) affecting close persons, (d) that are unexpected, (e) that are caused by humans, (f) in which all available actions

would have negative consequences, and (g) that result in one being blamed by others (Kubany & Watson, 2003). As such characteristics may apply to TOPFA, it is understandable that guilt following this experience is common in both partners (Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003; Korenromp et al., 1992; White-Van Mourik et al., 1992), mostly for undertaking a decision that usually conflicts with personal and/or societal values (Korenromp et al., 1992; McCoyd, 2007; White-Van Mourik et al., 1992).

Guilt-related appraisals regarding one's role in the event (e.g., "I should not have done this") evoke negative affect and are paired with images and/or thoughts of the trauma, which become associated with distress (Kubany & Watson, 2002). Although corrective action leads to a decrease in guilt, that is not possible in the context of loss, which is irreparable (Kubany & Watson, 2003). Therefore, individuals may engage in rumination, trying to find different courses of action they could have taken; this prevents emotional processing of the event (Lee et al., 2001) and results in intrusive memories (Paunovic, 1998). In parallel, individuals may avoid trauma reminders, in order to escape painful feelings (Kubany & Ralston, 2006). Consequently, the severity of trauma reactions tends to increase when guilt is present (Kubany et al., 1996; Kubany & Ralston, 2006). Guilt has also been identified as a "mediator of mourning" (Worden, 2008, p. 62), leading to difficulties in the grief process whenever the loss is perceived as preventable (Rando, 1993; Worden, 2008). By influencing trauma symptomatology, guilt may also indirectly affect grief symptomatology, as the traumatic impact of TOPFA may be an obstacle to an adaptive grief process. It has been argued that there is greater disruption when the loss is inconsistent with one's assumptions, so that a decrease in distress is dependent upon finding new meanings for the event that help in making sense of it (Gillies & Neimeyer, 2006; Park, 2008; Rando, 1993; Worden, 2008). Consistently, the ability to make sense of the loss has been found to be the most salient predictor of parental grief, with parents who are unable to make sense of their child's death being more prone to display complicated grief symptoms (Keesee, Currier, & Neimeyer, 2008). To our knowledge, the relationships between guilt,

trauma symptomatology, and grief symptomatology following TOPFA have not been explored yet.

Our study aimed to (a) compare women and men in the first six months following TOPFA regarding the intensity of trauma symptomatology, the prevalence of clinically relevant trauma symptomatology (assessing couple congruence regarding this variable), and the frequency of guilt and (b) explore the direct and indirect (via trauma symptomatology) influences of guilt on grief symptomatology for women and men. Considering the literature review, it is hypothesized that (a) women will display more intense trauma symptomatology, a higher prevalence of clinically relevant trauma symptomatology, and more frequent guilt than men, and (b) more frequent guilt will lead to more intense trauma symptomatology and grief symptomatology for both genders.

METHODS

Procedure

This study is part of an ongoing longitudinal investigation entitled *Reproductive decisions and transition to parenthood following a pre- or postnatal diagnosis of fetal abnormality*, which was approved by the Ethics Committee of Hospitais da Universidade de Coimbra, Portugal. Inclusion criteria included having terminated a pregnancy due to fetal abnormality one to six months earlier, being 18 years or older, and having a level of literacy that allowed the comprehension of the assessment protocol. From September 2009 to May 2012, all women who filled the inclusion criteria were contacted personally or by telephone by the researchers (consecutive sampling), and the study goals were presented. Women who agreed to participate were given or mailed an informed consent form to sign and two versions of the questionnaires (their own and one

for their partners), and were told that both spouses should complete the questionnaires separately and return it in a pre-stamped envelope provided by the researchers. Regardless of participation in the study, psychological counseling was available to all couples.

Seventy-three couples were contacted, from which seven (9.59%) refused to participate, and 17 (23.29%) did not return the questionnaires. Of the remaining 49 (67.12%), only those in which both partners answered the questionnaires were considered ($n = 41$; participation rate: 56.16%).

Participants

The sample consisted of 41 cohabitating couples with a mean relationship length of 7.02 years ($SD = 4.77$). Women ($M = 31.88$, $SD = 4.59$) were significantly younger ($t_{40} = -5.49$, $p < .001$) than men ($M = 34.83$, $SD = 5.69$). Regarding educational level, women ($M = 13.34$ years, $SD = 4.15$) studied for longer ($t_{40} = 2.90$, $p = .006$) than their partners ($M = 11.71$ years, $SD = 3.86$). The majority of the participants were currently employed (90.24% of women and 95.12% of men). This was the first pregnancy for 20 (48.78%) women. Chromosomopathy was the most common diagnosis ($n = 18$, 43.90%). The decision to terminate the pregnancy was shared by all couples, and TOPFA occurred approximately at 20.29 weeks gestation ($SD = 4.76$). Couples answered the questionnaires on average 2.17 months ($SD = 0.86$) after TOPFA.

Measures

The 22-item Impact of Event Scale – Revised (IES-R; Weiss, 2004; Portuguese version: Castanheira et al., 2012) assesses the intensity of the stress response to a specific event. Answers are based on a 5-point Likert scale ranging from 0 (*Not at all*) to 4 (*Extremely*), with higher scores indicating more intense trauma symptomatology. It is comprised of three factors: Intrusion (intense thoughts,

images, and feelings associated with the event), Avoidance (efforts not to think or talk about the event or not to be affected by it), and Hyperarousal (symptoms such as irritability, hypervigilance, and difficulty concentrating). In this sample, Cronbach alphas varied between .75 (Avoidance) and .86 (Intrusion) for women and between .81 (Avoidance) and .88 (Hyperarousal) for men. To identify clinically relevant trauma symptomatology, a cutoff score of 1.5 in the total scale was considered (Creamer, Bell, & Failla, 2003).

Guilt was assessed with the question “Since you decided to terminate the pregnancy, how frequently have you experienced guilt?”. The question was answered on a visual analogical scale (ranging from 0 – *Never* – to 100 – *Very often*). In the present study, this measure was significantly correlated with the Self-Blame subscale of the Brief COPE (Carver, 1997; Portuguese version: Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004) for both women ($r = .75$) and men ($r = .47$). Participants were classified as never having felt guilt (if they scored 0) or as having felt guilt at least once (if they scored 1 or higher).

The 33-item Perinatal Grief Scale (PGS; Toedter, Lasker, & Janssen, 2001; Portuguese version: Rocha, 2004) assesses thoughts and feelings associated with a perinatal loss. Answers are based on a 5-point Likert scale ranging from 1 (*Strongly agree*) to 5 (*Strongly disagree*), with higher scores indicating more intense grief symptomatology. It is comprised of three factors: Active Grief (normative grief manifestations such as crying, sadness, and missing the baby), Difficulty Coping (difficulty performing usual activities and relating to others), and Despair (feelings of hopelessness and worthlessness). Only the total score ($\alpha = .96$ for women and $\alpha = .95$ for men) was used in the present study.

Sociodemographic (i.e., age, educational level, professional status, marital status, relationship length) and clinical data (i.e., number of previous pregnancies, type of diagnosis, gestational age at TOPFA, time since TOPFA, decision sharing by the couple) were collected.

Data analysis

The data analysis was carried out with the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), version 17.0. The Preacher and Hayes (2008) SPSS macro was used for mediation analyses. Missing data on the IES-R and the PGS were handled by case mean substitution (Fox-Wasylyshyn & El-Masri, 2005), as they were random and occurred at a low level (< 5%).

Gender comparison analyses on continuous variables were performed using the couple as a unit. The database was restructured in order to consider each couple as the subject of the analysis and each partner score as a different variable. Gender comparisons in the intensity of trauma symptomatology were explored with a repeated-measures MANOVA (effect sizes are presented: small, $\eta^2 \geq .01$; medium, $\eta^2 \geq .06$; large, $\eta^2 \geq .14$; Volker, 2006). Post hoc power calculations made for this analysis (performed with a significance level of .05 and power $\geq .80$) indicated that only medium to large effects could be detected (Faul, Erdfelder, Lang, & Buchner, 2007). Gender differences in the prevalence of clinically relevant trauma symptomatology and in guilt categories (never having felt guilt vs. having felt guilt at least once) were explored with chi-squared tests (effect sizes are presented: small, $\phi \geq .10$; medium, $\phi \geq .30$; large, $\phi \geq .50$; Volker, 2006). Congruence was defined as both members of the couple presenting the same category of trauma symptomatology (i.e., clinically relevant or not clinically relevant). A paired samples Student's *t* test was used to compare women and men regarding guilt frequency (effect sizes are presented: small, $r \geq .10$; medium, $r \geq .30$; large, $r \geq .50$; Volker, 2006).

Pearson correlations between trauma symptomatology and grief symptomatology were calculated. We aimed to assess the influence of guilt on trauma symptomatology (path *a*); the influence of trauma symptomatology on grief symptomatology, controlling for guilt (path *b*); the total effect of guilt on grief symptomatology (path *c*); and the influence of guilt on grief symptomatology, controlling for trauma symptomatology (path *c'*; see Figure 1). Due to the non-independence of the two members of the couple (Kenny, Kashy,

& Cook, 2006), separate analyses were run for women and men. In order to demonstrate a mediation effect, two conditions should be met: (a) there must be an effect to be mediated (i.e., $c \neq 0$), and (b) the indirect effect must be statistically significant (Preacher & Hayes, 2004). The variables were standardized and a bootstrap mediation analysis was used ($N = 5,000$ samples), with bias corrected and accelerated confidence intervals (CI). This non-parametric approach is suited to small samples (> 25), as no assumptions are made regarding the shape of the distribution of the variables. The indirect effect (path $a \times$ path b , that is, the difference between the total effect and the direct effect) is estimated in each of the 5,000 data sets, resulting in a sampling distribution which will be the base to construct CI for the indirect effect. An indirect effect is found when zero is not included in the bootstrapped 95% CI of the point estimate (Preacher & Hayes, 2004, 2008). Gestational age at TOPFA, time since TOPFA, and parity were controlled for.

RESULTS

No main effect of gender on the intensity of trauma symptomatology was found (Pillai's Trace = .05, $F_{3,38} = 0.62$, $p = .608$, $\eta^2 = .05$; see descriptives in Table 1). There were also no gender differences (women: $n = 14$, 34.15% vs. men: $n = 12$, 29.27%; $\chi^2 = 0.23$, $p = .635$, $\phi = .05$) regarding the prevalence of clinically relevant trauma symptomatology. Congruence regarding trauma symptomatology was found for most couples ($n = 25$, 60.98%). Among those, 20 (48.78% of the total sample) had nonclinical levels of trauma symptomatology, whereas in five (12.20% of the total sample) both members presented clinically relevant trauma symptomatology. In the remaining 16, only men had clinically relevant trauma symptomatology in seven (17.07% of the total sample) couples, while nine (21.95% of the total sample) women presented clinically relevant trauma symptomatology whereas their partners did not.

Table 1 | Descriptive statistics and correlations for the study variables

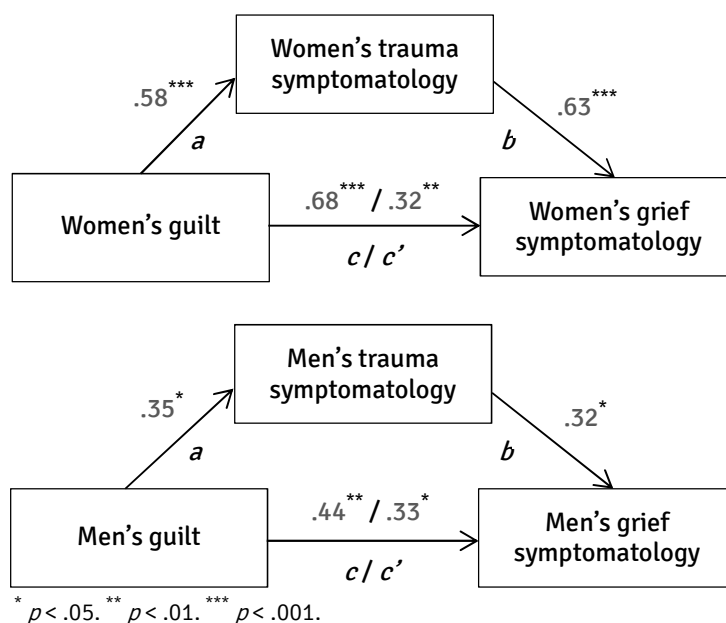
	<i>M</i>	<i>SD</i>	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12
01. Intrusion W	1.42	0.77	1											
02. Intrusion M	1.26	0.79	.43 ^{**}	1										
03. Avoidance W	1.26	0.68	.43 ^{**}	.24	1									
04. Avoidance M	1.18	0.71	.23	.57 ^{***}	.32 [*]	1								
05. Hyperarousal W	0.94	0.68	.72 ^{***}	.34 [*]	.62 ^{***}	.20	1							
06. Hyperarousal M	0.87	0.86	.39 [*]	.81 ^{***}	.08	.53 ^{***}	.33 [*]	1						
07. IES-R total W	1.21	0.60	.86 ^{***}	.40 ^{**}	.79 ^{***}	.30 ⁺	.91 ^{***}	.32 [*]	1					
08. IES-R total M	1.10	0.69	.41 ^{**}	.92 ^{***}	.23	.78 ^{***}	.33 [*]	.91 ^{***}	.38 [*]	1				
09. Guilt W	32.46	40.34	.41 ^{**}	.29 ⁺	.41 ^{**}	.27	.43 ^{**}	.18	.48 ^{**}	.28 ⁺	1			
10. Guilt M	14.82	29.07	.33 [*]	.44 ^{**}	.07	.20	.19	.30 ⁺	.24	.36 [*]	.50 ^{**}	1		
11. PGS total W	82.61	26.03	.66 ^{***}	.42 ^{**}	.53 ^{***}	.27 ⁺	.74 ^{***}	.35 [*]	.76 ^{***}	.40 ^{**}	.67 ^{***}	.34 [*]	1	
12. PGS total M	66.37	18.05	.48 ^{***}	.47 ^{**}	.04	.26	.27 ⁺	.51 ^{***}	.32 [*]	.48 ^{**}	.20	.43 ^{**}	.50 ^{***}	1

Note. W = Women, M = Men.

⁺ $p < .10$, ^{*} $p < .05$, ^{**} $p < .01$, ^{***} $p < .001$.

Although most women ($n = 22$, 56.40%) had felt guilt at least once, the percentage of men ($n = 13$, 32.50%) ever experiencing guilt was significantly lower ($\chi^2 = 4.56$, $p = .032$, $\phi = .24$). Furthermore, women displayed guilt with a significantly higher frequency ($t_{37} = 2.96$, $p = .005$, $r = .44$) than men (see Table 1).

Figure 1 | Direct and indirect (via trauma symptomatology) effects of guilt on grief symptomatology



For both women and men, guilt was found to predict trauma symptomatology, that is, the higher the frequency with which individuals experienced guilt, the more intense their trauma symptomatology (see Figure 1). Moreover, trauma symptomatology positively predicted grief symptomatology for both genders (see Figure 1). Although guilt was found to have a direct effect on grief symptomatology for both women and men (see Figure 1), indirect effects emerged for women only. Specifically, guilt was found to influence women's grief symptomatology through trauma symptomatology (point estimate = 0.36, CI = 0.13/0.62). The influence of gestational age on grief symptomatology was marginally significant ($B = 0.91$, $SE = 0.52$, $\beta = .17$, $t = 1.74$, $p = .091$). The model was significant ($R^2 = .74$, $F_{5,33} = 18.60$, $p < .001$). Regarding men, no indirect

effects were found (point estimate = 0.11, CI = -0.02/0.44). None of the covariates was found to significantly influence men's grief symptomatology. The model was significant ($R^2 = .34$, $F_{5,34} = 3.54$, $p = .011$).

DISCUSSION

The present study has several strengths that make it an important contribution to the current state of the art. First, our sample included men, who have seldom been considered in studies on TOPFA, in spite of both members simultaneously experiencing this potentially traumatic event (i.e., dual trauma couples; Balcom, 1996). Furthermore, we explored several effects that, to our knowledge, have not been assessed before in the context of TOPFA – namely, the influence of guilt on trauma symptomatology, the influence of trauma symptomatology on grief symptomatology, and the direct and indirect (via trauma symptomatology) influences of guilt on grief symptomatology.

Our study showed that about a third of the women presented clinically relevant trauma symptomatology. Although this proportion underscores the pervasiveness of the traumatic impact of TOPFA, other studies reported higher prevalences (67.00% and 50.00%, Davies et al., 2005; 63.90%, Kersting et al., 2009; 45.80%, Korenromp et al., 2009). We believe these disparities to be due to different assessment times (six weeks and six months after TOPFA, Davies et al., 2005; two weeks after TOPFA, Kersting et al., 2009; four months after TOPFA, Korenromp et al., 2009) and different criteria when defining clinically relevant responses (total IES scores > 18, Davies et al., 2005, or ≥ 26 , Korenromp et al., 2009; IES subscale scores > 19, Kersting et al., 2009). This may also explain the prevalence of clinically relevant trauma symptomatology in men (29.27%), which was higher than that of the only study we found including both members of the couple (19.10%, four months after TOPFA; Korenromp, 2006).

The elevated prevalence of clinically relevant trauma symptomatology following TOPFA in both genders may underscore the fact that this event often conflicts with nuclear individual assumptions that need to be revised in order for the event to be processed (Janoff-Bulman, 1992). Consistently, several studies have shown that pregnancy-related expectations that are incongruent with TOPFA tend to be endorsed by the majority of the couples (Lalor et al., 2009; McCoyd, 2007; Sommerseth & Sundby, 2010). Furthermore, individuals are exposed to a sudden, irreversible, and atypical event resulting in the death of their child. An event with such characteristics is particularly likely to induce trauma symptomatology (Tedeschi & Calhoun, 1995).

To our knowledge, only one study (Korenromp, 2006) has considered couple congruence regarding the prevalence of clinically relevant trauma symptomatology after TOPFA. Data provided by this investigation (16.90%, four months after TOPFA) are similar to ours (12.20%). Furthermore, almost half of the couples in our sample congruently presented nonclinical levels of trauma symptomatology. The fact that most couples presented congruent reactions (either clinically relevant or not) is in accordance with the fact that no gender differences were found regarding the prevalence and intensity of trauma symptomatology. However, these results are inconsistent with those of the only previous study that, to our knowledge, explored such gender differences; that study showed the prevalence of clinically relevant trauma symptomatology to be higher among women (Korenromp, 2006).

Although only medium to large effects could be found in our study, and so the possibility remains that there were gender differences we were not able to detect, there are several commonalities between the two members of the couple (Kenny et al., 2006) that may explain their similar levels of trauma symptomatology. First, both of them are concomitantly exposed to the same event (Balcom, 1996). Second, couples may be particularly likely to share expectations and assumptions, as similar worldviews tend to foster attraction among individuals (Regan, 2011). As one's appraisal of an event is the main determinant of one's reactions to it (Tedeschi & Calhoun, 1995), it is

understandable that more similar interpretations would lead to more similar responses. Third, there is a process of mutual influence between the members of the couple, such that one's reactions influence the other. The fact that the decision was shared by all of the couples in our sample may indicate that they are particularly likely to express their thoughts and feelings to each other, thus promoting the non-independence of their reactions (Kenny et al., 2006).

On the other hand, gender differences emerged regarding the experience of guilt. Consistently with our results, in a study assessing the frequency of guilt in the first 24 months after TOPFA, 68% of women and 22% of men were found to experience guilt at least once following the loss (White-Van Mourik et al., 1992). Despite such feelings also being expressed by men (Desrochers, 2011), women's proneness to feel guilt more frequently than their partners is consistent across studies (Geerinck-Vercammen & Kanhai, 2003; Korenromp et al., 1992; White-Van Mourik et al., 1992). Although such feelings may arise due to having chosen the death of the baby (Korenromp et al., 1992; McCoyd, 2007; White-Van Mourik et al., 1992), they were found to be present even when the fetal abnormality is incompatible with life (Costa, Hardy, Osis, & Faúndes, 2005). Moreover, couples were shown to display guilt even when believing that the right decision was made (White-Van Mourik et al., 1992), blaming themselves for not being the type of person who would choose to parent a child with an abnormality (McCoyd, 2008). There is a social expectation that parents should protect and take care of their children (Worden, 2008), a role that, traditionally, has been more central to women's than men's identity (Jaffe & Diamond, 2011). Considering this, it is understandable that women may feel more guilt than men.

Previous studies focusing on different types of potentially traumatic events have found guilt to be positively associated with trauma symptomatology (Kubany et al., 1996; Kubany & Ralston, 2006). Our data were consistent with such investigations, as guilt following TOPFA was found to predict trauma symptomatology for both women and men. As couples have an active role in determining the end of the pregnancy, they may be particularly prone to

perceive themselves as responsible for the loss of the baby, which may result in negative affect (Kubany & Watson, 2002). Given that the loss is irreparable, it is not possible to undertake corrective action (Kubany & Watson, 2003). Therefore, individuals may engage in intense rumination regarding alternative actions which could have been taken, leading to an increase in intrusive memories (Paunovic, 1998). By thinking that something could have been done to prevent the event, individuals may be unable to accept its occurrence (Monson & Fredman, 2012). On the other hand, they may avoid trauma reminders in order to escape distress (Kubany & Ralston, 2006). As such, both of these mechanisms result in more intense trauma symptomatology.

Trauma symptomatology, in turn, was found to influence grief symptomatology in both genders. Although these two types of symptomatology share several behavioral features (Worden, 2008), they are seen as different reactions to specific stressors – while trauma symptomatology is associated with the characteristics of the loss (e.g., unexpected, shocking), grief symptomatology is linked with the relationship that was lost (Raphael, Martinek, & Wooding, 2004; Stroebe, Schut, & Finkenauer, 2001). Consistent with those differences, the IES-R, which was used in our study to assess trauma symptomatology, does not focus on the pathognomonic phenomena of grief (i.e., yearning, longing, and pining; Raphael et al., 2004). The specificities of TOPFA make it an event likely to result in both trauma symptomatology and grief symptomatology, given that a death occurs in “highly impactful circumstances, those that are not a universal, inevitable part of normal life” (Stroebe et al., 2001, p. 189). Therefore, the two measures were expected to be somewhat correlated. Nevertheless, our results are consistent with several theories of grief adaptation that postulate that, in order to be able to accept the loss, people have to find meaning in the event so that it is congruent with their assumptions (Rando, 1993; Worden, 2008). The existence of traumatic symptoms signals that the processing of the event has not been completed yet (Horowitz, as cited in Rando, 1993; Janoff-Bulman, 1992). As such, for these individuals, the loss may

be particularly difficult to deal with, resulting in more grief symptomatology (Park, 2008).

Finally, guilt was found to influence grief symptomatology. It has been noted that guilt-related beliefs may not allow individuals to work through their grief (Kubany & Manke, 1995), as several necessary processes (e.g., experiencing and accepting the pain of loss, revising the assumptive world, and reinvesting in other relationships and activities) may be impeded (Rando, 1993). For women, part of the influence of guilt on grief symptomatology appears to be explained by trauma symptomatology. Although it is possible that the power of our study did not allow us to identify such an effect for men, this result may also show that trauma symptomatology has different sources for women and men. Considering that there were no differences in the intensity of their trauma symptomatology, while differences were found in guilt frequency, it is possible that, for men, trauma symptomatology results from the incongruence between the event and schemas regarding the world (e.g., "The world is just"; Janoff-Bulman, 1992), while, for women, the incongruence between one's role in the event and schemas about the self (e.g., "I'm a good person"; Janoff-Bulman, 1992) may be particularly relevant. It is also possible that men's trauma symptomatology results from retraumatization, that is, from the influence of their partners' symptomatology (Balcom, 1996). Further studies are needed to explore these hypotheses.

Several clinical implications derive from our results. Regarding assessment, the short-term traumatic impact of TOPFA should be measured in both members of the couple, for various reasons. First, TOPFA is associated with a rather high prevalence of clinically relevant trauma symptomatology in both genders. Whether or not couples display congruent reactions, specific clinical approaches may be necessary. On the one hand, when one or both members display clinically relevant trauma symptomatology, interpersonal problems may emerge, such as difficulties in communication, problem solving, or conflict resolution (Balcom, 1996; Monson & Fredman, 2012). On the other hand, trauma responses may be transmissible, so that there is potential for

retraumatization when one partner displays trauma symptomatology and the other does not (Balcom, 1996). Second, it has been shown that, although trauma symptomatology tends to decrease with time (Kersting et al., 2007; Korenromp et al., 2009), the presence of short-term symptomatology is the best predictor of medium-term symptomatology (for instance, 32.8% of women presenting clinically relevant symptoms four months after the loss still presented it eight and 16 months after TOPFA; Korenromp et al., 2009). This may be due to the fact that people who have difficulty finding meaning for the loss in the first few weeks after the event are more likely to continue to be unable to find meaning even after several months (Davis, Wortman, Lehman, & Silver, 2000). As couples may refrain from sharing their decision to terminate the pregnancy with their social network, out of fear of being criticized (Desrochers, 2011; McCoyd, 2007), they may not have the opportunity to consider alternative perspectives regarding TOPFA or receive social support, which may hinder the processing of the event.

Regarding intervention, it should be noted that, although these couples are dealing with the death of their baby, clinical interventions may benefit from focusing on guilt and trauma symptomatology before addressing grief symptomatology. As the persistence of trauma-related distress may be explained by guilt-associated beliefs, Kubany and Manke (1995) developed an intervention program focusing on guilt, which was found to lead to a decrease in posttraumatic stress disorder symptomatology (Kubany & Ralston, 2006). As previously mentioned, guilt may also be an obstacle to the grieving process (Kubany & Manke, 1995; Rando, 1993). Therefore, addressing guilt may be necessary before focusing on grief symptomatology. Regarding TOPFA, decreasing guilt may be a particularly challenging aim, as not only the couple has an active role in the decision-making leading to the baby's death (Rando, 1993), but also the loss is irreparable (Kubany & Watson, 2003). Considering this, clinical interventions should foster acceptance and forgiveness (Gray & Lassance, 2003; Monson & Fredman, 2012). The co-occurrence of trauma and grief symptomatology is considered a burden leading to complications in the

grieving process (Raphael et al., 2004; Stroebe et al., 2001). As it is necessary for grieving people to adopt beliefs and assumptions that allow incorporation of the loss, it may be necessary to address trauma symptomatology before focusing on grief symptomatology (Rando, 1993; Worden, 2008). As previously mentioned, a couple-based approach, such as the conjoint therapy protocol developed by Monson and Fredman (2012) for couples dealing with potentially traumatic events, may be particularly effective. This intervention program has already been used with couples dealing with stillbirth (Brown-Bowers, Fredman, Wanklyn, & Monson, 2012).

Some limitations of our study should be acknowledged. First, given our small sample, effects concerning the relationships between the study variables may exist, which we were not able to detect. Second, the cross-sectional design of our study may be insufficient in order to fully capture the influence of guilt on trauma symptomatology and grief symptomatology. Future studies should replicate these findings using a longitudinal design. Third, some women refused to participate in the study stating that it was too difficult for them to share feelings or thoughts regarding the event. As such, individuals with difficulty dealing with TOPFA may be underrepresented in our sample, which limits the generalization of our findings. However, it should be noted that women's (67.12%) and men's (56.16%) participation rates in our study were similar to previous studies with individuals coping with TOPFA (women: 72.30%, Korenromp et al., 2009; men: 56.30%; Korenromp et al., 2007). Fourth, the criterion we adopted to identify clinically relevant trauma symptomatology, although having been used before (Creamer et al., 2003), is far from consensual. As previously mentioned, several different cutoff points have been defined in previous studies (based on the previous 15-item version of the IES, Davies et al., 2005; Korenromp et al., 2009; or on the scoring of the subscales, instead of the total scale, Kersting et al., 2009), which may impact the results. Finally, guilt was assessed with a visual analogical scale. However, although this measure has not been validated, its face validity, along with the positive

correlations with the Self-Blame subscale of the Brief COPE, indicate that it is adequate.

In short, our work underlines the need to assess both members of the couple following TOPFA, considering the prevalence of guilt and trauma symptomatology in both women and men which, in turn, may be an obstacle to an adaptive grief process.

REFERENCES

- Balcom, D. (1996). The interpersonal dynamics and treatment of dual trauma couples. *Journal of Marital and Family Therapy, 22*, 431-442. doi:10.1111/j.1752-0606.1996.tb00218.x
- Brown-Bowers, A., Fredman, S. J., Wanklyn, S. G., & Monson, C. M. (2012). Cognitive-behavioral conjoint therapy for posttraumatic stress disorder: Application to a couple's shared traumatic experience. *Journal of Clinical Psychology: In Session, 68*, 536-547. doi:10.1002/jclp.21850
- Callister, L. C. (2006). Perinatal loss: A family perspective. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 20*, 227-234.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine, 4*, 92-100. doi:10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Castanheira, C., Vieira, V., Frade, B., Pacheco, D., Fonseca, E., & Rocha, J. C. (2012, March). *Materializando o trauma: Validação portuguesa da Escala de Impacto de Eventos Revista (IES-R)* [Operationalizing trauma: Portuguese validation of the Impact of Event Scale - Revised, IES-R]. Paper presented at "O luto em Portugal", Aveiro, Portugal.
- Costa, L. L. F., Hardy, E., Osis, M. J. D., & Faúndes, A. (2005). Termination of pregnancy for fetal abnormality incompatible with life: Women's experiences in

Brazil. *Reproductive Health Matters*, 13(26), 139-146. doi:10.1016/S0968-8080(05)26198-0

Creamer, M., Bell, R., & Failla, S. (2003). Psychometric properties of the Impact of Event Scale – Revised. *Behaviour Research and Therapy*, 41, 1489-1496. doi:10.1016/j.brat.2003.07.010

Davies, V., Gledhill, J., McFayden, A., Whitlow, B., & Economides, D. (2005). Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters: A pilot study. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 25, 389-392. doi:10.1002/uog.1854

Davis, C. G., Wortman, C. B., Lehman, D. R., & Silver, R. C. (2000). Searching for meaning in loss: Are clinical assumptions correct? *Death Studies*, 24, 497-540. doi:10.1080/07481180050121471

Desrochers, J. N. (2011). *The psychosocial impact of termination of pregnancy for fetal anomaly on the male partner* (Unpublished master's thesis). Brandeis University, Waltham, MA, USA.

Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G., & Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, 39, 175-191.

Fox-Wasylyshyn, S. M., & El-Masri, M. M. (2005). Handling missing data in self-report measures. *Research in Nursing & Health*, 28, 488-495. doi:10.1002/nur.20100

Geerinck-Vercammen, C. R., & Kanhai, H. H. H. (2003). Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment. *Prenatal Diagnosis*, 23, 543-548. doi:10.1002/pd.636

Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19, 31-65. doi:10.1080/10720530500311182

Gray, K., & Lassance, A. (2003). *Grieving reproductive loss: The healing process*. New York: Baywood Publishing Company.

Jaffe, J., & Diamond, M. O. (2011). *Reproductive trauma: Psychotherapy with infertility and pregnancy loss clients*. Washington, DC: American Psychological Association.

Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*. New York: Free Press.

Keesee, N. J., Currier, J. M., & Neimeyer, R. A. (2008). Predictors of grief following the death of one's child: The contribution of finding meaning. *Journal of Clinical Psychology, 64*, 1145-1163. doi:10.1002/jclp.20502

Kenny, D. A., Kashy, D. A., & Cook, W. L. (2006). *Dyadic data analysis*. New York: The Guilford Press.

Kersting, A., Dorsch, M., Kreulich, C., Reutemann, M., Ohrmann, P., Baez, E., & Arolt, V. (2005). Trauma and grief 2-7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies: A pilot study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology, 26*, 9-14. doi:10.1080/01443610400022967

Kersting, A., Kroker, K., Steinhard, J., Hoernig-Franz, I., Wesselmann, U., Luedorff, K., ... Suslow, T. (2009). Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth: A 14-month follow up study. *Archives of Women's Mental Health, 12*, 193-201. doi:10.1007/s00737-009-0063-8

Kersting, A., Kroker, K., Steinhard, J., Luedorff, K., Wesselmann, U., Ohrmann, P., ... Suslow, T. (2007). Complicated grief after traumatic loss: A 14-month follow up study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 257*, 437-443. doi:10.1007/s00406-007-0743-1

Korenromp, M. J. (2006). *Parental adaptation to termination of pregnancy for fetal anomalies* (Unpublished doctoral dissertation). University Utrecht, Utrecht, The Netherlands.

Korenromp, M. J., Iedema-Kuiper, H. R., van Spijker, H. G., Christiaens, G. C. M. L., & Bergsma, J. (1992). Termination of pregnancy on genetic grounds: Coping with grieving. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, *13*, 93-105. doi:10.3109/01674829209016709

Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Hunfeld, J. A. M., Potters, C. M. A. A., ... Visser, G. H. A. (2007). A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenatal Diagnosis*, *27*, 709-716. doi:10.1002/pd.1763

Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., & Visser, G. H. A. (2009). Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: A longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, *201*, 160.e1-160.e7. doi:10.1016/j.ajog.2009.04.007

Kubany, E. S., Haynes, S. N., Abueg, F. R., Manke, F. P., Brennan, J. M., & Stahura, C. (1996). Development and validation of the Trauma-Related Guilt Inventory (TRGI). *Psychological Assessment*, *8*, 428-444. doi:10.1037/1040-3590.8.4.428

Kubany, E. S., & Manke, F. P. (1995). Cognitive therapy for trauma-related guilt: Conceptual bases and treatment outlines. *Cognitive and Behavioral Practice*, *2*, 27-61. doi:10.1016/S1077-7229(05)80004-5

Kubany, E. S., & Ralston, T. C. (2006). Cognitive therapy for trauma-related guilt. In V. M. Follette, & J. I. Ruzek (Eds.), *Cognitive-behavioral therapies for trauma* (2nd ed., pp. 258-288). New York: The Guilford Press.

Kubany, E. S., & Watson, S. B. (2002). Cognitive trauma therapy for formerly battered women with PTSD: Conceptual bases and treatment outlines. *Cognitive and Behavioral Practice*, *9*, 111-127. doi:10.1016/S1077-7229(02)80005-0

Kubany, E. S., & Watson, S. B. (2003). Guilt: Elaboration of a multidimensional model. *The Psychological Record, 53*, 51-90.

Lalor, J., Begley, C. M., & Galavan, E. (2009). Recasting hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Social Science & Medicine, 68*, 462-472. doi:10.1016/j.socscimed.2008.09.069

Larsson, A.-K., Svalenius, E. C., Lundqvist, A., & Dykes, A.-K. (2010). Parents' experiences of an abnormal ultrasound examination: Vacillating between emotional confusion and sense of reality. *Reproductive Health, 7*(10). doi:10.1186/1742-4755-7-10

Lee, D. A., Scragg, P., & Turner, S. (2001). The role of shame and guilt in traumatic events: A clinical model of shame-based and guilt-based PTSD. *British Journal of Medical Psychology, 74*, 451-466. doi:10.1348/000711201161109

McCoyd, J. L. M. (2007). Pregnancy interrupted: Loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology, 28*, 37-48. doi:10.1080/01674820601096153

McCoyd, J. L. M. (2008). "I'm not a saint": Burden assessment as an unrecognized factor in prenatal decision making. *Qualitative Health Research, 18*, 1489-1500. doi:10.1177/1049732308325642

Monson, C. M., & Fredman, S. J. (2012). *Cognitive-behavioral conjoint therapy for PTSD: Harnessing the healing power of relationships*. New York: The Guilford Press.

Pais Ribeiro, J. L., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief Cope [Issues regarding coping: The adaptation study of the Brief Cope]. *Psicologia, Saúde & Doenças, 5*, 3-15.

Park, C. L. (2008). Testing the meaning making model of coping with loss. *Journal of Social and Clinical Psychology, 27*, 970-994. doi:10.1521/jscp.2008.27.9.970

Paunovic, N. (1998). Cognitive factors in the maintenance of PTSD. *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy, 27*, 167-178. doi:10.1080/02845719808408511

Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2004). SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behavior Research Methods, Instruments & Computers, 36*, 717-731. doi:10.3758/BF03206553

Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods, 40*, 879-891. doi:10.3758/BRM.40.3.879

Rando, T. A. (1993). *The treatment of complicated mourning*. Champaign, IL: Research Press.

Raphael, B., Martinek, N., & Wooding, S. (2004). Assessing traumatic bereavement. In J. P. Wilson, & T. M. Keane (Eds.), *Assessing psychological trauma and PTSD* (2nd ed., pp. 492-510). New York: The Guilford Press.

Regan, P. (2011). *Close relationships*. New York: Routledge.

Rillstone, P., & Hutchinson, S. A. (2001). Managing the reemergence of anguish: Pregnancy after a loss due to anomalies. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 30*, 291-298. doi:10.1111/j.1552-6909.2001.tb01547.x

Rocha, J. C. F. C. (2004). *Factores psicológicos da mulher face à interrupção médica da gravidez* [Women's psychological factors when dealing with a termination of pregnancy for fetal abnormality] (Unpublished doctoral dissertation). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.

Sommerseth, E., & Sundby, J. (2010). Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. *Women and Birth, 23*, 111-116. doi:10.1016/j.wombi.2010.01.001

- Stroebe, M., Schut, H., & Finkenauer, C. (2001). The traumatization of grief? A conceptual framework for understanding the trauma-bereavement interface. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, *38*, 185-201.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995). *Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks: Sage.
- Toedter, L. J., Lasker, J. N., & Janssen, H. J. E. M. (2001). International comparison of studies using the Perinatal Grief Scale: A decade of research on pregnancy loss. *Death Studies*, *25*, 205-228. doi:10.1080/07481180125971
- Volker, M. A. (2006). Reporting effect size estimates in school psychology research. *Psychology in the Schools*, *43*, 653-672. doi:10.1002/pits.20176
- Weiss, D. S. (2004). The Impact of Event Scale - Revised. In J. P. Wilson, & T. M. Keane (Eds.), *Assessing psychological trauma and PTSD* (2nd ed., pp. 168-189). New York: The Guilford Press.
- Wheeler, I. (2001). Parental bereavement: The crisis of meaning. *Death Studies*, *25*, 51-66. doi:10.1080/07481180126147
- White-Van Mourik, M. C. A., Connor, J. M., & Ferguson-Smith, M. A. (1992). The psychosocial sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenatal Diagnosis*, *12*, 189-204. doi:10.1002/pd.1970120308
- Worden, J. W. (2008). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (4th ed.). Hove: Brunner-Routledge.

Estudo V

Adaptive and maladaptive grief responses following TOPFA: Actor and partner effects of coping strategies

BÁRBARA NAZARÉ, ANA FONSECA & MARIA CRISTINA CANAVARRO

No prelo, *Journal of Reproductive and Infant Psychology*

doi:10.1080/02646838.2013.806789

ABSTRACT

Objective

This study aimed to (1) compare women and men regarding absolute and relative coping following a termination of pregnancy for foetal abnormality and (2) assess the influence of relative coping on each partner's adaptive and maladaptive grief responses.

Background

Although differences in coping have been cited to explain gender differences on grief symptomatology after a spontaneous pregnancy loss, no study yet has compared women and men regarding use of coping strategies after termination of pregnancy for foetal abnormality. Furthermore, considering the relatively high prevalence of clinically relevant grief symptomatology among women following this event, the coping strategies of both women and their partners should be explored as predictors.

Methods

41 couples answered the Perinatal Grief Scale and the Brief COPE, 1-6 months after termination of pregnancy for foetal abnormality.

Results

Women used Religion more frequently than men. Women's absolute and relative scores on Emotional Support, Instrumental Support and Venting were higher than men's. Men presented higher scores on relative use of Acceptance, Humour and Denial. Acceptance positively predicted adaptive grief responses. Self-Blame, Denial, Active Coping and Instrumental Support were positive

predictors of maladaptive grief responses. Humour was negatively associated with both types of grief responses. Partner effects were found for Self-Blame and Active Coping.

Conclusion

As gender differences regarding coping are normative, psychoeducation may be used to foster intracouple acceptance. Due to their interdependence, both partners' should be assessed. Coping strategies (i.e., self-blame) associated with maladaptive responses should be prevented, while fostering the use of helpful strategies (i.e., acceptance).

KEYWORDS

Actor-Partner Interdependence Model, adaptive and maladaptive grief responses, couple, relative coping, termination of pregnancy for foetal abnormality.

INTRODUCTION

A rise in pregnancies among women of advanced age (resulting in a higher probability of foetal abnormalities; Hollier, Leveno, Kelly, McIntire, & Cunningham, 2000) along with advances in prenatal technology (Wyldes & Tonks, 2007) have led to termination of pregnancy for foetal abnormality (TOPFA) being increasingly common. Such experience, along with spontaneous pregnancy loss and infertility, is considered an adverse reproductive event (ARE; Jaffe & Diamond, 2011). ARE represent direct dyadic stress, as they simultaneously affect the two partners (Bodenmann, 2005). Nevertheless, there are significant intracouple differences on reactions to ARE. With regard to TOPFA, women usually display more intense grief symptomatology than men (Korenromp, 2006; Nazaré, Fonseca, & Canavarro, 2012). Although such gender differences have been linked to women's physical experience of pregnancy and loss (Brier, 2008), coping strategies may also play a role (Wing, Clance, Burge-Callaway, & Armistead, 2001), as coping style is a "mediator of mourning" (Worden, 2008, p. 64). However, no study has, to our knowledge, compared women's and men's use of coping strategies when dealing with TOPFA.

Lazarus and Folkman (1984) defined coping as "constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person" (p. 141) and classified coping strategies as problem-focused (i.e., aimed at solving the problem) or emotion-focused (i.e., focused on emotion regulation). However, according to Carver, Scheier, and Weintraub (1989), coping strategies should be measured separately, considering that: (1) different operationalizations of emotion- and problem-focused coping have been used, making it difficult to compare results across studies (Tamres, Janicki, & Helgeson, 2002); (2) each category includes strategies that may not be equally adaptive (Carver et al., 1989; Tamres et al., 2002), limiting conclusions regarding their role in adaptation; and (3) when comparing genders, significant differences in the two categories may be illusory if limited to one or two specific strategies;

alternatively, such differences may not be found if only the two categories are compared (Tamres et al., 2002).

Regarding gender comparisons, seeking emotional support is the only strategy consistently found to be more frequently used by women than men across stressors (Tamres et al., 2002), including the death of a baby during pregnancy or soon after birth (Carroll & Shaefer, 1994; Feeley & Gottlieb, 1988; Wing et al., 2001). With regard to other strategies, results are inconsistent. For instance, women were shown to use self-blame and religion more frequently than men in one study (McGreal, Evans, & Burrows, 1997) but not in another (Feeley & Gottlieb, 1988). Nevertheless, when significant differences are found, women's absolute coping is consistently shown to be higher than men's. That pattern of gender differences changes, however, when comparing relative coping, as the frequency of use of a specific strategy is considered while simultaneously acknowledging the frequency of use of all strategies assessed (Peterson, Newton, Rosen, & Skaggs, 2006). As several coping strategies are used when dealing with TOPFA (Desrochers, 2011), the influence of relative coping on adaptation is particularly informative and should be explored.

With regard to adaptation following the death of a baby during pregnancy or soon after birth, only absolute coping was considered in the studies we found. Furthermore, broad categories of coping were used in most studies. Specifically, positive associations were found between problem-focused coping and women's, but not men's, adjustment (a composite measure of personal disturbance, and physical and grief symptomatology; Murray & Terry, 1999), emotion-focused coping and women's grief symptomatology (Engler, 1998), and passive coping and women's depressive symptomatology (Swanson, 2000). The only study assessing coping strategies separately showed that, after a miscarriage, women's use of social withdrawal and wishful thinking was associated with worse adjustment (a composite measure of stress, anxious and depressive symptomatology, and emotional reactions), while cognitive restructuring was found to be beneficial (James & Kristiansen, 1995).

The low controllability of ARE may explain why some strategies seem to be more adaptive than others (Murray & Terry, 1999; Terry & Hynes, 1998). However, it remains unexplored whether this applies to TOPFA, which presents a challenging specificity: although a prenatal diagnosis of foetal abnormality may be a low-control situation, couples have an active role in determining the end of the pregnancy. Nevertheless, as the pregnancy is usually wanted (Korenromp, Iedema-Kuiper, van Spijker, Christiaens, & Bergsma, 1992; White-Van Mourik, Connor, & Ferguson-Smith, 1992) and termination may conflict with personal and/or societal values (Korenromp et al., 1992; McCoyd, 2007; White-Van Mourik et al., 1992), intense feelings of guilt in both partners (particularly among women) are common (Desrochers, 2011; Korenromp et al., 1992; McCoyd, 2007; Nazaré, Fonseca, & Canavarro, in press; White-Van Mourik et al., 1992). Women blaming their character for the occurrence of a miscarriage were found to be more likely to use self-criticism as a coping strategy (James & Kristiansen, 1995). This may explain why chronic guilt proneness (Barr, 2004) and trait self-criticism (Franche, 2001) are positive predictors of women's and men's grief symptomatology after the death of a baby during pregnancy or soon after birth.

Although grief responses such as sadness, disappointment, guilt and anger are common following the death of a baby (Kavanaugh & Wheeler, 2003), 10-47% of women present clinically relevant grief symptomatology (i.e., scores above the cut-off point or symptoms of Complicated Grief, indicating the possible existence of pathological grief responses) in the first six months after TOPFA (Davies, Gledhill, McFayden, Whitlow, & Economides, 2005; Kersting et al., 2007; Korenromp, 2006; Nazaré et al., 2012). Considering this, when studying the influence of coping on grief symptomatology we should differentiate between adaptive (e.g., sadness, crying, missing the baby) and maladaptive responses (e.g., difficulty performing usual activities, feelings of worthlessness and hopelessness; Toedter, Lasker, & Janssen, 2001). As self-criticism was found to influence both types of grief responses (Franche, 2001), the influence of self-blame on grief symptomatology may be particularly pervasive.

Parental grief should be regarded as both an intrapersonal and an interpersonal process (Wijngaards-de Meij et al., 2008). Similarly, coping is a relational and interdependent process, as the coping response of one partner may not only influence the other's coping response and the outcome (Bodenmann, Meuwly, & Kayser, 2011), but also become a stressor for the partner (Bodenmann, 2005). This is consistent with the Actor-Partner Interdependence Model (Cook & Kenny, 2005), which considers both actor (the influence of one's characteristics on one's outcomes) and partner effects (the influence of the partner's characteristics on one's outcomes). In the context of ARE, to our knowledge, only studies on infertility have explored partner effects of coping on adjustment (e.g., Berghuis & Stanton, 2002; Peterson, Pirritano, Christensen, & Schmidt, 2008). As the decision to terminate the pregnancy is usually shared by the couple (Korenromp et al., 2007), partners may be particularly prone to influence each other. Therefore, both actor and partner effects should be considered when studying adaptation to TOPFA.

Trying to overcome several limitations previously addressed, our study aimed to (1) compare women and men in the first six months following TOPFA regarding absolute and relative coping; and (2) assess the influence of relative coping on each partner's adaptive and maladaptive grief responses. Given the scarcity of studies on these topics, only two hypotheses are advanced: (1) emotional support will be more frequently used by women than men; and (2) self-blame will positively predict both adaptive and maladaptive grief responses.

METHODS

Procedure

This study is part of the longitudinal investigation *Reproductive decisions and transition to parenthood following a pre- or postnatal diagnosis of foetal*

abnormality, approved by the Ethics Committee of Hospitais da Universidade de Coimbra, Portugal. Inclusion criteria included having experienced TOPFA 1-6 months earlier, being 18 years or older, and having a level of literacy that allowed comprehension of the questionnaires. From September 2009 to May 2012, all women filling the criteria were contacted personally or by telephone by the researchers (consecutive sampling), and the study goals were presented. Women willing to participate were given or mailed a letter with all the information they were previously told (so that their partners would be able to make an informed decision regarding participation in the study), an informed consent and two versions of the questionnaires (theirs' and their partners'). Couples were told that both partners should complete the questionnaires separately and return it in a pre-stamped envelope provided by the researchers. Regardless of participation, psychological counselling was available to all couples.

Seventy-three couples were contacted, from which seven (9.59%) refused to participate, and 17 (23.29%) did not return the questionnaires. Of the remaining 49 (67.12%), only those in which both partners answered the questionnaires were considered ($n = 41$; participation rate: 56.16%).

Participants

Sociodemographic and clinical data for the 41 cohabitating couples are presented in Table 1. Significant gender differences were only found regarding age (with men being older) and educational level (with women having studied for longer).

Table 1 | Sociodemographic and clinical data

	Women	Men	<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>M</i> (<i>SD</i>)		
Age (years)	31.88 (4.59)	34.83 (5.69)	-5.49	< .001
Educational level (years)	13.34 (4.15)	11.71 (3.86)	2.90	.006
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	χ^2	<i>p</i>
Currently employed	37 (90.24)	39 (95.12)	1.25	.535
No living children	23 (56.10)	20 (48.78)	0.44	.507
Religiosity ^a				
Non-religious	4 (10.00)	5 (12.19)	0.16	.924
Non-practising Christian	23 (57.50)	22 (53.66)		
Practising Christian	13 (32.50)	14 (34.15)		
Couple-shared variables	<i>Md</i> (Interquartile Range)			
Relationship length (years)	6 (7)			
Gestational age at TOPFA (weeks)	21 (6)			
Time since TOPFA at assessment (months)	2 (0)			
	<i>n</i> (%)			
Foetal diagnosis of chromosomopathy	18 (43.90)			
Decision to terminate shared by the couple	41 (100.00)			

^a There was a missing value regarding this variable among women.

Measures

Brief COPE (Carver, 1997; Portuguese version: Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004): This 28-item measure assesses the use of 14 different strategies (Active Coping, Planning, Positive Reframing, Acceptance, Humour, Religion, Using Emotional Support, Using Instrumental Support, Self-Distraction, Denial, Venting, Substance Use, Behavioral Disengagement, and Self-Blame) when coping with a specific event (TOPFA, in this study). Answers are based on a 4-point Likert scale ranging from 0 (*I haven't been doing this at all*) to 3 (*I've been doing this a lot*), with higher scores indicating more use. Planning, Self-Distraction, Substance Use and Behavioral Disengagement were not used in this study, as

their internal consistencies were $< .50$ for one or both genders. In the remaining subscales, Cronbach alphas varied between $.55$ (Acceptance) and $.91$ (Humour) for women, and $.59$ (Self-Blame) and $.76$ (Positive Reframing) for men.

Perinatal Grief Scale (PGS; Toedter et al., 2001; Portuguese version: Rocha, 2004): This 33-item measure assesses thoughts and feelings associated with a perinatal loss. Answers are based on a 5-point Likert scale ranging from 1 (*Strongly agree*) to 5 (*Strongly disagree*), with higher scores indicating more intense grief symptomatology. It includes three factors: Active Grief (normative grief manifestations such as crying, sadness and missing the baby), Difficulty Coping (difficulty performing usual activities and relating to others) and Despair (feelings of hopelessness and worthlessness). The last two subscales concern maladaptive grief responses. In this sample, Cronbach alphas varied from $.90$ (Despair) to $.91$ (Active Grief, Difficulty Coping) for women, and from $.82$ (Difficulty Coping) to $.90$ (Active Grief) for men.

Statistics

Data analysis was carried out on the Statistical Package for the Social Sciences (version 17.0). Each couple was the subject of the analysis, with each partner score being a different variable. Missing data were handled by case mean substitution (Fox-Wasylyshyn & El-Masri, 2005) as they were random and low level ($< 5\%$). Demographic and clinical data were not substituted.

Relative coping is expressed as a proportion of use of a specific strategy considering all coping strategies used (Peterson et al., 2006). Gender comparisons in absolute and relative coping were explored with repeated-measures MANOVAs (effect sizes are presented - small: $\eta^2 \geq .01$, medium: $\eta^2 \geq .06$, large: $\eta^2 \geq .14$; Ellis, 2010). Post hoc power calculations with $p \leq .05$ and power $\geq .80$ indicated that only medium to large effects could be detected (Faul, Erdfelder, Lang, & Buchner, 2007).

Pearson correlations between clinical variables (parity, gestational age at TOPFA, and time since TOPFA), relative coping and grief responses were calculated in order to select the variables to enter in the regression models (effect sizes are presented - small: $r \geq .10$, medium: $r \geq .30$, large: $r \geq .50$; Ellis, 2010). Regarding multiple linear regressions, the method Enter was used; for control purposes, clinical variables were entered in the first step; actor variables were entered in the second step and partner variables in the third step (effect sizes are presented - small: $R^2 \geq .02$, medium: $R^2 \geq .13$, large: $R^2 \geq .26$; Ellis, 2010). Post hoc power calculations with $p \leq .05$ and power $\geq .80$ indicated that only large effects could be detected (Faul et al., 2007).

Although significance was defined as $p < .05$, marginally significant results ($p < .10$) are also reported.

RESULTS

A significant multivariate effect of gender was found for absolute coping (Pillai's Trace = .48, $F_{10,31} = 2.85$, $p = .012$, $\eta^2 = .48$). Three coping strategies (Using Emotional Support, Using Instrumental Support and Venting) were significantly more used by women than men; the same pattern was found for Religion, with gender differences being marginally significant (see Table 2). Gender also had a multivariate effect (Pillai's Trace = .52, $F_{10,31} = 3.41$, $p = .004$, $\eta^2 = .52$) on relative coping. Relative use of Instrumental Support and Venting was higher among women, while relative use of Denial was higher among men. Marginally significant differences were found regarding Acceptance and Humour (proportionately more used by men), and Emotional Support (proportionately more used by women; see Table 2).

Table 2 | Gender comparisons regarding absolute and relative coping

	Absolute coping					Relative coping				
	Women <i>M(SD)</i>	Men <i>M(SD)</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	η^2	Women <i>M(SD)</i>	Men <i>M(SD)</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	η^2
Active Coping	3.10 (1.50)	2.93 (1.71)	0.40	.531	.01	13.85 (7.29)	15.55 (10.61)	1.40	.244	.03
Positive Reframing	3.27 (1.69)	2.90 (1.91)	1.41	.242	.03	14.65 (8.07)	14.57 (8.37)	0.00	.953	.00
Acceptance	4.32 (1.29)	4.07 (1.57)	0.84	.364	.02	20.29 (7.34)	25.95 (18.61)	3.10	.086	.07
Humour	0.59 (1.26)	0.85 (1.39)	1.55	.220	.04	2.68 (5.77)	4.95 (8.86)	3.60	.065	.08
Religion	1.80 (1.75)	1.27 (1.61)	3.93	.054	.09	7.76 (7.23)	6.28 (7.08)	1.44	.237	.04
Using Emotional Support	3.07 (1.56)	2.02 (1.62)	9.60	.004	.19	15.90 (14.83)	10.56 (9.52)	3.31	.076	.08
Using Instrumental Support	1.59 (1.57)	0.95 (1.26)	6.63	.014	.14	6.05 (5.53)	3.92 (4.78)	6.24	.017	.14
Denial	1.05 (1.26)	1.46 (1.73)	1.91	.175	.05	4.78 (6.26)	7.37 (9.17)	4.73	.036	.11
Venting	2.37 (1.50)	1.49 (1.49)	6.31	.016	.14	10.25 (5.89)	6.98 (6.46)	5.56	.023	.12
Self-Blame	1.00 (1.52)	0.93 (1.39)	0.08	.778	.02	3.78 (5.66)	3.86 (4.97)	0.01	.935	.00

Table 3 | Correlations between relative coping, clinical variables, and grief responses

	Active Grief		Difficulty Coping		Despair	
	Women	Men	Women	Men	Women	Men
<i>M</i>	34.49	27.59	25.12	19.66	23.00	19.12
<i>SD</i>	9.48	8.43	9.17	5.23	8.72	5.67
Active Coping W	.03	.16	-.02	.35*	-.01	.18
Active Coping M	.20	.20	.26	.19	.27 ⁺	.18
Positive Reframing W	-.23	.02	-.14	-.08	-.18	-.03
Positive Reframing M	.05	.03	.05	-.13	.05	.00
Acceptance W	-.12	.01	-.28 ⁺	-.14	-.27 ⁺	-.19
Acceptance M	-.31*	-.44**	-.20	-.20	-.22	-.33*
Humour W	-.43**	-.27 ⁺	-.36*	-.26 ⁺	-.28 ⁺	-.14
Humour M	-.19	-.42**	-.16	-.21	-.14	-.27 ⁺
Religion W	-.06	.10	-.19	-.04	-.09	.04
Religion M	-.09	.04	-.07	.01	-.09	.03
Using Emotional Support W	-.25	-.22	-.03	-.11	-.12	-.19
Using Emotional Support M	-.07	.10	-.09	-.00	-.06	.08
Using Instrumental Support W	.32*	.21	.24	.17	.19	.22
Using Instrumental Support M	.27 ⁺	.36*	.20	.32*	.18	.34*
Denial W	.39*	.12	.32*	.08	.43**	.06
Denial M	.20	.34*	.15	.11	.16	.09
Venting W	.15	-.13	-.02	-.13	.00	-.03
Venting M	.07	.23	-.11	.12	-.14	.19
Self-Blame W	.71***	.28 ⁺	.71***	.34*	.70***	.42**
Self-Blame M	.52***	.39*	.36*	.27 ⁺	.35*	.41*
Parity ^a	.11	.26	.17	.12	.11	.10
Gestational age at TOPFA	.28 ⁺	.31 ⁺	.12	.10	-.03	.12
Time since TOPFA	.09	-.14	.14	-.06	.17	-.14

Note. W = Women, M = Men.

^a 0 = no living children, 1 = living children.

⁺ $p < .10$, * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.

Table 3 shows the correlates entered in the regression models. All regression models were significant (see Table 4, Table 5, Table 6 and Table 7). For women, Active Grief increased when they proportionately used more Acceptance and both they and their partners proportionately used more Self-Blame (see Table 4). For both genders, relative use of Humour negatively predicted Active Grief (see Table 4 and Table 5). Women's relative use of Humour and Self-Blame were negative and positive predictors, respectively, of Difficulty Coping (see Table 6). For men, Difficulty Coping was positively predicted by their relative use of Instrumental Support and their partners' relative use of Active Coping (see Table 7). Three positive predictors were found for women's levels of Despair: their relative use of Denial and Self-Blame and their partners' relative use of Active Coping (see Table 6). Men's levels of Despair increased the more their partners proportionately used Self-Blame (see Table 7).

Table 4 | Multiple linear regressions with relative coping predicting women's adaptive grief responses (final models)

	<i>B</i> (<i>SE</i>)	β	<i>t</i>	<i>p</i>	Semipartial correlation	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²
<i>Active Grief</i>						11.98	< .001	.77
Gestational age at TOPFA	0.16 (0.21)	.08	0.78	.442	.00			
Acceptance W	0.37 (0.15)	.29	2.42	.022	.04			
Humour W	-0.42 (0.17)	-.26	-2.45	.020	.04			
Using Instrumental Support W	-0.11 (0.22)	-.07	-0.51	.615	.00			
Denial W	0.13 (0.16)	.08	0.77	.445	.00			
Self-Blame W	1.11 (0.18)	.66	6.05	< .001	.26			
Acceptance M	-0.04 (0.05)	-.07	-0.67	.507	.00			
Using Instrumental Support M	0.08 (0.21)	.04	0.36	.723	.00			
Self-Blame M	0.61 (0.20)	.32	3.00	.005	.06			

Note. W = Women, M = Men.

Table 5 | Multiple linear regressions with relative coping predicting men's adaptive grief responses (final models)

	<i>B</i> (<i>SE</i>)	β	<i>t</i>	<i>p</i>	Semipartial correlation	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²
<i>Active Grief</i>						3.98	.002	.49
Gestational age at TOPFA	0.24 (0.24)	.14	0.99	.330	.02			
Acceptance M	-0.08 (0.07)	-.17	-1.13	.268	.02			
Humour M	-0.30 (0.15)	-.31	-2.02	.052	.06			
Using Instrumental Support M	0.28 (0.25)	.16	1.09	.284	.02			
Denial M	0.17 (0.13)	.19	1.32	.197	.03			
Self-Blame M	0.42 (0.25)	.25	1.69	.101	.04			
Humour W	0.01 (0.25)	.01	0.05	.961	.00			
Self-Blame W	0.18 (0.21)	.12	0.84	.409	.01			

Note. W = Women, M = Men.

Table 6 | Multiple linear regressions with relative coping predicting women's maladaptive grief responses (final models)

	<i>B</i> (<i>SE</i>)	β	<i>t</i>	<i>p</i>	Semipartial correlation	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²
<i>Difficulty Coping</i>						9.40	< .001	.57
Acceptance W	0.15 (0.16)	.12	0.97	.341	.01			
Humour W	-0.34 (0.19)	-.21	-1.78	.083	.04			
Denial W	0.01 (0.18)	.01	0.08	.940	.00			
Self-Blame W	1.11 (0.22)	.69	4.96	< .001	.30			
Self-Blame M	0.22 (0.22)	.12	0.99	.327	.01			
<i>Despair</i>						7.04	< .001	.60
Active Coping W	-0.07 (0.16)	-.06	-0.41	.685	.00			
Acceptance W	0.10 (0.16)	.08	0.61	.547	.00			
Humour W	-0.06 (0.19)	-.04	-0.29	.773	.00			
Denial W	0.32 (0.18)	.23	1.78	.084	.04			
Self-Blame W	0.85 (0.22)	.55	3.86	.001	.18			
Active Coping M	0.20 (0.11)	.24	1.75	.089	.04			
Self-Blame M	0.31 (0.22)	.18	1.42	.164	.02			

Note. W = Women, M = Men.

Table 7 | Multiple linear regressions with relative coping predicting men's maladaptive grief responses (final models)

	<i>B</i> (<i>SE</i>)	β	<i>t</i>	<i>p</i>	Semipartial correlation	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²
<i>Difficulty Coping</i>						3.84	.004	.45
Active Coping M	-0.06 (0.08)	-.13	-0.76	.456	.01			
Humour M	-0.12 (0.10)	-.20	-1.16	.253	.02			
Using Instrumental Support M	0.28 (0.16)	.26	1.77	.087	.05			
Self-Blame M	0.26 (0.16)	.25	1.66	.107	.05			
Active Coping W	0.39 (0.12)	.55	3.32	.002	.18			
Humour W	-0.05 (0.15)	-.05	-0.30	.763	.00			
Self-Blame W	0.22 (0.14)	.23	1.60	.119	.04			
<i>Despair</i>						3.98	.006	.36
Acceptance M	-0.04 (0.04)	-.15	-1.00	.326	.02			
Humour M	-0.14 (0.09)	-.22	-1.63	.111	.05			
Using Instrumental Support M	0.17 (0.17)	.14	0.97	.340	.02			
Self-Blame M	0.27 (0.17)	.24	1.59	.121	.05			
Self-Blame W	0.27 (0.15)	.27	1.83	.076	.06			

Note. W = Women, M = Men.

DISCUSSION

Our study provides an important contribution to our understanding in this area. To our knowledge, this is the first quantitative approach to coping with TOPFA. Such specificity is important as type of stressor seems to influence both use (Tamres et al., 2002) and effectiveness (Murray & Terry, 1999; Terry & Hynes, 1998) of coping strategies. Furthermore, as TOPFA represents direct dyadic stress (Bodenmann, 2005), both partners were considered and actor and partner effects of coping were explored. Regarding coping assessment, strategies were measured separately (Carver et al., 1989) and relative coping, which is more informative, was considered. Moreover, in order to identify which coping strategies are associated with better outcomes, we considered the influence of relative coping on both adaptive and maladaptive grief responses. Finally, there was homogeneity regarding time since TOPFA, as use of strategies changes over time (Feeley & Gottlieb, 1988).

Men and women were compared regarding coping. As previously shown (Peterson et al., 2006), different patterns emerged for absolute (all significant differences included strategies being more frequently used by women than men) and relative coping (some strategies were proportionately more used by women, while others were proportionately more used by men). Also consistently with previous research (Carroll & Shaefer, 1994; Feeley & Gottlieb, 1988; Tamres et al., 2002) and confirming our hypothesis, women used emotional support more frequently than men, which is concordant with results regarding venting. Three factors may explain such differences: (1) men are usually less willing and feel less need to talk about the death of the baby, as they find it less useful than women (Abboud & Liamputtong, 2003; Beutel, Willner, Deckardt, von Rad, & Weiner, 1996; Gilbert, 1989; Korenromp et al., 1992); (2) many men do not have a chance to express their grief (McCreight, 2004), because few people are available to support them (Murphy, 1998); and (3) some men hide or repress their feelings regarding the loss (Desrochers, 2011; Korenromp et al., 1992; McCreight, 2004; Murphy, 1998; White-Van Mourik et al., 1992). As using instrumental support (i.e., asking help and advice

from others) requires men to share their difficulty coping with TOPFA (which they do not want or have opportunity to do), gender differences regarding that coping strategy are understandable.

Two main reasons may explain men's internalization of feelings regarding the loss: societal norms (Gilbert, 1989; White-Van Mourik et al., 1992) and their supporting role (Abboud & Liamputtong, 2003; Desrochers, 2011; Korenromp et al., 1992; McCreight, 2004; Murphy, 1998). In trying not to add to their partners' distress (Schwab, 1992), many men opt to stay positive, which may explain why they use proportionately more humour (Murphy, 1998). Avoidance strategies (which may lead to gender differences on denial) are also used, with many men trying to ignore or forget the loss and look forward (McGreal et al., 1997; Murphy, 1998). Men also used proportionately more acceptance, and it was suggested that they accept a miscarriage sooner than their wives (Abboud & Liamputtong, 2003). Despite being paradoxical, such strategies may be prompted by the same reasons: men's earlier return to daily routines (Korenromp et al., 1992; Murphy, 1998), resulting in fewer opportunities to think about the loss or leading men to try to overcome it in order to be able to focus on their activities; and the low controllability of the event (Tamres et al., 2002) - as men are unable to change it, they may try not to think about it. Women are more prone to think about the loss and its meaning (Feeley & Gottlieb, 1988), thus using religion more frequently, in order to find comfort. However, inconsistent results regarding religion have been found (Feeley & Gottlieb, 1998; McGreal et al., 1997), which may be due to different assessment instruments, timings, and statistical analyses (paired or independent samples).

No gender differences were found regarding active coping and positive reframing, consistent with previous studies assessing similar strategies (Feeley & Gottlieb, 1988; McGreal et al., 1997). The same pattern was found for self-blame. Although the death of the baby results from a decision shared by the couple and feelings of guilt following TOPFA are expressed by both partners, women are usually more prone to display this emotion (Desrochers, 2011; Korenromp et al., 1992; McCoyd, 2007; Nazaré et al., in press). This may be due

to the fact that the parental role tends to be more central to women's than men's identity (Jaffe & Diamond, 2011). However, guilt does not necessarily lead to self-blame (Worden, 2008), which may explain our results.

Regarding grief symptomatology, the three PGS subscales represent "increasingly problematic responses to the loss" (Toedter et al., 2001, p. 217). Therefore, it is understandable that different predictors emerged for each subscale. This allowed us to identify four coping strategies which proved unhelpful. First, for women, self-blame was found to be a positive predictor of grief responses (men's actor effects were not large enough for us to detect it, given the limited power of our study). Self-blame has a negative impact on adaptation to the death of a baby during pregnancy or soon after birth (Barr, 2004; Franche, 2001; Swanson, 2000), as it may impede several processes necessary to mourning (e.g., experiencing and accepting the pain of loss, revising the assumptive world, and reinvesting in other relationships and activities; Gray & Lassance, 2003; Rando, 1993). Furthermore, self-blame also had negative interpersonal effects. The coping response of one partner may become a stressor for the other (Bodenmann, 2005), which, in this case, may occur in three ways: (1) grief symptomatology resulting from self-blame may not only trigger similar responses in the partner, but also generate distress due to being unable to prevent the partners' suffering (Beutel et al., 1996; Schwab, 1992); (2) as the decision to terminate the pregnancy was shared by all the couples in this study, individuals blaming themselves may be likely to also blame their partners, which increases the partner's grief symptomatology; and (3) noticing the partner's use of self-blame may lead individuals to question their decision to terminate the pregnancy, fostering ambivalence and guilt, and increasing grief symptomatology. More studies are needed to explore such mechanisms.

Second, denial influenced women's maladaptive grief responses. Although this may be a useful strategy immediately after the loss, acting as a buffer against difficult circumstances, it soon becomes ineffective, as it prevents an adaptive mourning process (Worden, 2008). Third, men's relative use of instrumental

support was found to be a positive predictor of difficulty coping with the loss. This was an unexpected result, considering that such strategy is seen as effective in these circumstances (Worden, 2008). As this is a cross-sectional study, it is possible that men facing great difficulty coping with TOPFA feel the need to use proportionately more instrumental support. More studies are needed in order to clarify this. Finally, partner effects of active coping were found for maladaptive grief responses. The items composing this subscale are rather vague (i.e. “I’ve been concentrating my efforts on doing something about the situation I’m in”; “I’ve been taking action to try to make the situation better”), particularly as the death of the baby is an irreversible situation. Nevertheless, among our sample, active coping was one of the most used strategies. In order to understand its influence in grief responses, future studies should explore the actions and efforts implemented by couples in order to cope with TOPFA.

Two strategies emerged as helpful following TOPFA. First, women’s relative use of acceptance was associated with adaptive grief responses. Accepting the loss and expressing its associated pain are the first two tasks of the mourning process (Worden, 2008). Thus, people who are able to accept the loss may be more prone to display normative grief responses. Second, for both genders, humour was found to be a negative predictor of grief symptomatology (although not of all subscales, perhaps due to the limited power of our study). Worden (2008) described such strategy as effective in the short-term, as it requires some distancing from the event. Using humour may be a way for individuals to feel good and not face the pain of loss, resulting in less intense grief symptomatology. It is also possible that those displaying less intense grief symptomatology are more able to resort to humour. Such hypotheses should be further explored in future studies.

Several clinical implications derive from our results. First, gender differences regarding coping seem to be normative. As difficulties may arise when couples cope differently with the death of the baby (e.g., men feel guilty for wanting to move on while their partners are dwelling on the loss; Desrochers, 2011;

Gilbert, 1989), psychoeducation is an important clinical tool for fostering intracouple understanding. Second, as coping is associated with grief symptomatology, both partners' strategies should be assessed. On the one hand, the use of coping strategies associated with maladaptive grief responses should be prevented. With regard to self-blame, guilt can be considered legitimate, given the couple's active role in the decision-making leading to the baby's death (Rando, 1993). Thus, clinical interventions should foster acceptance and forgiveness (Gray & Lassance, 2003). The use of denial may be particularly likely following TOPFA, as the loss may not be socially recognized and the family has few tangible memories of the baby. Therefore, the loss should be validated, by creating memories and encouraging couples to talk about this experience (Gray & Lassance, 2003). Attention should also be given to the use of instrumental support and active coping. On the other hand, two strategies may be particularly helpful following TOPFA. Fostering acceptance should be the main aim, as this is the initial task of the mourning process (Worden, 2008). Accepting the loss may be specially challenging following TOPFA, given the inconsistencies between the event and the parents' assumptive world (e.g., children are not expected to die before their parents; Gray & Lassance, 2003). Finally, humour may also be effective in the short-term (Worden, 2008). However, it is important to assess whether using humour represents an attempt to avoid the pain of loss. We should also note that this was the least used strategy among our sample. As TOPFA entails multiple losses (e.g., the baby, the parental identity; Jaffe & Diamond, 2011), some of which irreversible, using humour may be seen as inadequate by some couples.

Some limitations of our study should be acknowledged. Given our small sample, only medium to large effects could be detected. Furthermore, we cannot draw a causal relationship between the study variables. Although several studies focusing ARE showed coping to influence adjustment (e.g., Murray & Terry, 1999; Terry & Hynes, 1998), it has also been suggested that gender differences on coping may be due to women's greater distress (Peterson et al., 2006). Consistently, distress was found to predict use of avoidance strategies in both

genders (Murray & Terry, 1999). Considering this, future studies should replicate our findings in larger samples, preferably using a longitudinal design. Finally, four Brief COPE subscales were excluded from the study due to low reliability.

In sum, our work underlines the importance of considering coping strategies and exploring actor and partner effects when studying adaptation to direct dyadic stress.

REFERENCES

- Abboud, L. N., & Liamputtong, P. (2003). Pregnancy loss: What it means to women who miscarry and their partners. *Social Work in Health Care, 36*, 37-62. doi:10.1300/J010v36n03_03
- Barr, P. (2004). Guilt- and shame-proneness and the grief of perinatal bereavement. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 77*, 493-510. doi:10.1348/1476083042555442
- Berghuis, J. P., & Stanton, A. L. (2002). Adjustment to a dyadic stressor: A longitudinal study of coping and depressive symptoms in infertile couples over an insemination attempt. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 70*, 433-438. doi:10.1037//0022-006X.70.2.433
- Beutel, M., Willner, H., Deckardt, R., von Rad, M., & Weiner, H. (1996). Similarities and differences in couples' grief reactions following a miscarriage: Results from a longitudinal study. *Journal of Psychosomatic Research, 40*, 245-253. doi:10.1016/0022-3999(95)00520-X
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In T. A. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Eds.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (pp. 33-49). Washington, DC: American Psychological Association.

Bodenmann, G., Meuwly, N., & Kayser, K. (2011). Two conceptualizations of dyadic coping and their potential for predicting relationship quality and individual well-being: A comparison. *European Psychologist, 16*, 255-266. doi:10.1027/1016-9040/a000068

Brier, N. (2008). Grief following miscarriage: A comprehensive review of the literature. *Journal of Women's Health, 17*, 451-464. doi:10.1089/jwh.2007.0505

Carroll, R., & Shaefer, S. (1994). Similarities and differences in spouses coping with AIDS. *OMEGA, Journal of Death and Dying, 28*, 273-284.

Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine, 4*, 92-100. doi:10.1207/s15327558ijbm0401_6

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*, 267-283. doi:10.1037/0022-3514.56.2.267

Cook, W. L., & Kenny, D. A. (2005). The Actor-Partner Interdependence Model: A model of bidirectional effects in developmental studies. *International Journal of Behavioral Development, 29*, 101-109. doi:10.1080/01650250444000405

Davies, V., Gledhill, J., McFayden, A., Whitlow, B., & Economides, D. (2005). Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters: A pilot study. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology, 25*, 389-392. doi:10.1002/uog.1854

Desrochers, J. N. (2011). *The psychosocial impact of termination of pregnancy for fetal anomaly on the male partner* (Unpublished master's thesis). Brandeis University, Waltham, MA, USA.

Ellis, P. D. (2010). *The essential guide to effect sizes: Statistical power, meta-analysis, and the interpretation of research results*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Engler, A. J. (1998). *Grief, physical symptoms, and decision-making in mothers of newborns who die* (Unpublished doctoral dissertation). The Catholic University of America, Washington, USA.
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G., & Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods, 39*, 175-191.
- Feeley, N., & Gottlieb, L. N. (1988). Parents' coping and communication following their infant's death. *Omega, 19*, 51-67. doi:10.2190/2BA0-N3BC-F8P6-HY3G
- Fox-Wasylyshyn, S. M., & El-Masri, M. M. (2005). Handling missing data in self-report measures. *Research in Nursing & Health, 28*, 488-495. doi:10.1002/nur.20100
- Franché, R.-L. (2001). Psychologic and obstetric predictors of couples' grief during pregnancy after miscarriage or perinatal death. *Obstetrics & Gynecology, 97*, 597-602.
- Gilbert, K. (1989). Interactive grief and coping in the marital dyad. *Death Studies, 13*, 605-626. doi:10.1080/07481188908252336
- Gray, K., & Lassance, A. (2003). *Grieving reproductive loss: The healing process*. New York: Baywood Publishing Company.
- Hollier, L. M., Leveno, K. J., Kelly, M. A., McIntire, D. D., & Cunningham, F. G. (2000). Maternal age and malformations in singleton births. *Obstetrics & Gynecology, 96*, 701-706.
- Jaffe, J., & Diamond, M. O. (2011). *Reproductive trauma: Psychotherapy with infertility and pregnancy loss clients*. Washington, DC: American Psychological Association.

- James, D. S., & Kristiansen, C. M. (1995). Women's reactions to miscarriage: The role of attributions, coping styles, and knowledge. *Journal of Applied Social Psychology, 25*, 59-76. doi:10.1111/j.1559-1816.1995.tb01584.x
- Kavanaugh, K., & Wheeler, S. R. (2003). When a baby dies: Caring for bereaved families. In C. Kenner, & J. W. Lott (Eds.), *Comprehensive neonatal nursing: A physiologic perspective* (3rd ed., pp. 108-126). Filadélfia: WB Saunders.
- Kersting, A., Kroker, K., Steinhard, J., Lüdorff, K., Wesselmann, U., Ohrmann, P., ... Suslow, T. (2007). Complicated grief after traumatic loss: A 14-month follow up study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 257*, 437-443. doi:10.1007/s00406-007-0743-1
- Korenromp, M. J. (2006). *Parental adaptation to termination of pregnancy for fetal anomalies* (Unpublished doctoral dissertation). University Utrecht, Utrecht, The Netherlands.
- Korenromp, M. J., Iedema-Kuiper, H. R., van Spijker, H. G., Christiaens, G. C. M. L., & Bergsma, J. (1992). Termination of pregnancy on genetic grounds: Coping with grieving. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology, 13*, 93-105. doi:10.3109/01674829209016709
- Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Hunfeld, J. A. M., Potters, C. M. A. A., ... Visser, G. H. A. (2007). A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenatal Diagnosis, 27*, 709-716. doi:10.1002/pd.1763
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- McCoyd, J. L. M. (2007). Pregnancy interrupted: Loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology, 28*, 37-48. doi:10.1080/01674820601096153

McCreight, B. S. (2004). A grief ignored: Narratives of pregnancy loss from a male perspective. *Sociology of Health & Illness*, *26*, 326-250. doi:10.1111/j.1467-9566.2004.00393.x

McGreal, D., Evans, B. J., & Burrows, G. D. (1997). Gender differences in coping following loss of a child through miscarriage or stillbirth: A pilot study. *Stress Medicine*, *13*, 159-165. doi:10.1002/(SICI)1099-1700(199707)13:3<159::AID-SMI734>3.0.CO;2-5

Murphy, F. A. (1998). The experience of early miscarriage from a male perspective. *Journal of Clinical Nursing*, *7*, 325-332. doi:10.1046/j.1365-2702.1998.00153.x

Murray, J. A., & Terry, D. J. (1999). Parental reactions to infant death: The effects of resources and coping strategies. *Journal of Social and Clinical Psychology*, *18*, 341-369. doi:10.1521/jscp.1999.18.3.341

Nazaré, B., Fonseca, A., & Canavarro, M. C. (2012). Grief following termination of pregnancy for fetal abnormality: Does marital intimacy foster short-term couple congruence? *Journal of Infant and Reproductive Psychology*, *30*, 168-179. doi:10.1080/02646838.2012.693154

Nazaré, B., Fonseca, A., & Canavarro, M. C. (in press). Trauma following TOPFA: Is this the path from guilt to grief? *Journal of Loss and Trauma*. doi:10.1080/15325024.2012.743335

Pais Ribeiro, J. L., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief Cope [Issues regarding coping: The adaptation study of the Brief Cope]. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *5*, 3-15.

Peterson, B. D., Newton, C. R., Rosen, K. H., & Skaggs, G. E. (2006). Gender differences in how men and women who are referred for IVF cope with infertility stress. *Human Reproduction*, *21*, 2443-2449. doi:10.1093/humrep/del145

Peterson, B. D., Pirritano, M., Christensen, U., & Schmidt, L. (2008). The impact of partner coping in couples experiencing infertility. *Human Reproduction, 23*, 1128-1137. doi:10.1093/humrep/den067

Rando, T. A. (1993). *The treatment of complicated mourning*. Champaign, IL: Research Press.

Rocha, J. C. F. C. (2004). *Factores psicológicos da mulher face à interrupção médica da gravidez* [Women's psychological factors when coping with a termination of pregnancy for fetal abnormality] (Unpublished doctoral dissertation). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.

Schwab, R. (1992). Effects of a child's death on the marital relationship: A preliminary study. *Death Studies, 16*, 141-154. doi:10.1080/07481189208252564

Swanson, K. M. (2000). Predicting depressive symptoms after miscarriage: A path analysis based on the Lazarus paradigm. *Journal of Women's Health & Gender-Based Medicine, 9*, 191-206. doi:10.1089/152460900318696

Tamres, L. K., Janicki, D., & Helgeson, V. S. (2002). Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review and an examination of relative coping. *Personality and Social Psychology Review, 6*, 2-30. doi:10.1207/S15327957PSPR0601_1

Terry, D. J., & Hynes, G. J. (1998). Adjustment to a low-control situation: Reexamining the role of coping responses. *Journal of Personality and Social Psychology, 74*, 1078-1092. doi:10.1037/0022-3514.74.4.1078

Toedter, L. J., Lasker, J. N., & Janssen, H. J. E. M. (2001). International comparison of studies using the Perinatal Grief Scale: A decade of research on pregnancy loss. *Death Studies, 25*, 205-228. doi:10.1080/07481180125971

White-Van Mourik, M. C. A., Connor, J. M., & Ferguson-Smith, M. A. (1992). The psychosocial sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenatal Diagnosis, 12*, 189-204. doi:10.1002/pd.1970120308

Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P. G. M., & Dijkstra, I. (2008). Parents grieving the loss of their child: Interdependence in coping. *British Journal of Clinical Psychology, 47*, 31-42. doi:10.1348/014466507X216152

Wing, D. G., Clance, P. R., Burge-Callaway, K., & Armistead, L. (2001). Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications for treatment. *Psychotherapy, 38*, 60-73.

Worden, J. W. (2008). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (4th ed.). Hove: Brunner-Routledge.

Wyldes, M. P., & Tonks, A. M. (2007). Termination of pregnancy for fetal anomaly: A population-based study 1995 to 2004. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology, 114*, 639-642. doi:10.1111/j.1471-0528.2007.01279.x

Discussão e implicações dos resultados

Após a apresentação detalhada dos cinco estudos que compõem este trabalho, pretendemos, neste capítulo final, oferecer uma visão integrada da nossa investigação, sintetizando os resultados principais, apreciando os seus pontos fortes e limitações e, por fim, destacando algumas implicações que dela advêm, incidindo sobre a investigação e sobre a prática clínica.

SÍNTESE E DISCUSSÃO INTEGRADA DOS RESULTADOS PRINCIPAIS

O nosso primeiro objetivo geral consistiu em compreender o processo de tomada de decisão do casal sobre a utilização de amniocentese. Neste âmbito, consideramos pertinente destacar os seguintes resultados:

- A maioria dos casais partilhou a tomada de decisão relativa à utilização de amniocentese, independentemente de os homens terem ou não terem estado presentes nas consultas de DPN.
- Os níveis de concordância conjugal em relação à utilização de amniocentese revelaram-se tendencialmente elevados.
- Apesar de ambos os géneros terem sido influenciados pelo parceiro na decisão relativa à utilização de amniocentese, a influência foi mais acentuada da parte das mulheres sobre os homens.
- A intimidade conjugal percebida pelos homens mostrou influenciar, de forma positiva, as perceções de partilha da tomada de decisão e de concordância conjugal em relação à utilização de amniocentese de ambos os géneros.
- Os membros do casal apresentaram semelhanças ao nível da perceção do risco de anomalia fetal e dos valores referentes aos exames invasivos de DPN.
- Os utilizadores de amniocentese atribuíram maior importância às vantagens do exame (i.e., informação médica acerca da saúde do bebé e

possibilidade de recorrer à IMG em caso de anomalia fetal) do que os não-utilizadores. Inversamente, os não-utilizadores de amniocentese valorizaram mais a desvantagem do exame (i.e., risco de aborto espontâneo) do que os utilizadores, o que constituiu a maior diferença entre os grupos.

- De forma congruente com a sua escolha, os utilizadores de amniocentese mostraram valorizar mais as vantagens deste exame do que a sua desvantagem. No entanto, o mesmo não se verificou para os não-utilizadores, que atribuíram o mesmo nível de importância às vantagens e à desvantagem da amniocentese.
- A utilização de amniocentese mostrou ser influenciada pelo risco objetivo de anomalia fetal e pelos valores referentes aos exames invasivos de DPN de ambos os membros do casal.

O nosso segundo objetivo geral passou por compreender a adaptação do casal à experiência de IMG por anomalia fetal. Os resultados mais relevantes que obtivemos foram:

- A grande maioria dos casais manifestou congruência na sintomatologia de luto.
- As mulheres de casais incongruentes manifestaram sintomatologia de luto clinicamente significativa numa proporção superior à das mulheres de casais congruentes, diferença que não se verificou entre os homens.
- As diferenças de género na sintomatologia de luto mostraram ser normativas, sendo observáveis em casais congruentes e em casais incongruentes. No entanto, verificaram-se duas especificidades: primeira, nos casais incongruentes as diferenças de género foram mais acentuadas do que nos casais congruentes; e segunda, nos casais incongruentes, as diferenças abrangeram os três tipos de sintomatologia de luto, enquanto nos casais congruentes apenas houve diferenças nos dois tipos de sintomatologia de luto menos desadaptativos.

- A prevalência de sintomatologia de luto clinicamente significativa das mulheres foi dez vezes superior à dos homens (32,26% vs. 3,23%), cerca de dois meses após a IMG por anomalia fetal.
- Mais de metade das mulheres e cerca de um terço dos homens referiram ter sentido culpa posteriormente à IMG por anomalia fetal, em pelo menos uma ocasião. As mulheres manifestaram este sentimento com maior frequência do que os homens.
- A IMG por anomalia fetal mostrou constituir um acontecimento potencialmente traumático para mulheres e homens, com perto de um terço das pessoas a apresentar sintomatologia de trauma clinicamente significativa cerca de dois meses após a perda. Em 12,20% dos casais, ambos os membros manifestaram simultaneamente sintomatologia de trauma clinicamente significativa.
- A intimidade conjugal percebida pelas mulheres mostrou ser preditora da congruência conjugal na sintomatologia de luto.
- A culpa sentida após a IMG por anomalia fetal mostrou intensificar a sintomatologia de trauma e de luto em ambos os géneros. Para as mulheres, parte da influência que a culpa exerceu na sintomatologia de luto explicou-se pela sintomatologia de trauma.
- Para ambos os géneros, sintomatologia de trauma mais intensa associou-se a sintomatologia de luto mais intensa.
- De entre as estratégias de *coping* avaliadas, as mais utilizadas por ambos os géneros foram a aceitação – tendencialmente mais usada pelos homens –, o *coping* ativo, a reinterpretação positiva e a procura de apoio emocional – tendencialmente mais usada pelas mulheres.
- O humor foi a única estratégia de *coping* que mostrou contribuir para a diminuição da intensidade da sintomatologia de luto, para ambos os géneros.

- O recurso à aceitação levou a maior intensidade da sintomatologia de luto adaptativa entre as mulheres.
- A autculpabilização das mulheres conduziu a maior intensidade da sintomatologia de luto em ambos os membros do casal.
- O uso de *coping* ativo pelo parceiro contribuiu para o aumento da intensidade da sintomatologia de luto desadaptativa em ambos os géneros.
- A negação, entre as mulheres, e o uso de apoio instrumental, entre os homens, resultaram em sintomatologia de luto desadaptativa mais intensa.

Iremos agora explorar aprofundadamente aqueles que consideramos serem os quatro contributos principais do presente trabalho: primeiro, a importância dos valores dos membros do casal no processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese; segundo, os obstáculos ao processo de luto subsequente a uma IMG por anomalia fetal; terceiro, as semelhanças e as especificidades de género na gestão do processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese e na adaptação a uma IMG por anomalia fetal; e quarto, a intimidade conjugal enquanto recurso para os casais que se confrontam com estes *stressores*.

O papel dos valores dos membros do casal na utilização de amniocentese

Como mencionámos na Introdução, a decisão sobre a utilização de amniocentese constitui uma decisão relacionada com a saúde complexa (O'Connor et al., 2003), para a qual devem contribuir a informação sobre a situação clínica específica da pessoa e os seus valores (O'Connor et al., 1998). Esta conceptualização tende a ser ignorada, na medida em que ainda são escassos os estudos que, com o objetivo de identificar os fatores que influenciam a utilização de amniocentese, contemplam variáveis médicas e

variáveis psicossociais. As poucas exceções que encontramos demonstraram que as variáveis psicossociais complementam (Lumley, Zamerowski, Jackson, Dukes, & Sullivan, 2006) ou suplantam (Tercyak et al., 2001) o papel preditor do risco objetivo de anomalia fetal na utilização de amniocentese. Os resultados do nosso trabalho suportam estas conclusões, apresentando três pontos fortes adicionais: primeiro, basearam-se nas decisões que foram efetivamente tomadas, por oposição à opção de solicitar às mulheres que considerem cenários hipotéticos (e.g., Lumley et al., 2006); segundo, integraram as perspetivas de ambos os membros do casal que, como temos vindo a reforçar, tendem a partilhar esta tomada de decisão (Cederholm et al., 1999; Ho, 2008; Humphreys et al., 2003; Palmer et al., 1993; Santalahti, Hemminki, et al., 1998; Sjögren & Uddenberg, 1988); e terceiro, incluíram valores referentes aos vários resultados (i.e., vantagens e desvantagem) dos exames invasivos de DPN.

As atuais políticas de saúde de vários países europeus – incluindo Portugal – sobre o acesso a exames invasivos de DPN (EUROCAT, 2010) baseiam-se no pressuposto de que um aborto espontâneo associado a estes exames e o nascimento de um bebé com anomalia fetal são resultados avaliados como equiparáveis pelas grávidas, sendo apenas relevante considerar a sua probabilidade (Grobman et al., 2002; Lysterly et al., 2007). Esta perspetiva resultou no estabelecimento de critérios que permitem classificar o risco de anomalia fetal das grávidas como baixo ou acrescido, e tem sido reforçada pelo facto de a maioria das mulheres incluídas no grupo com risco acrescido tender a utilizar exames invasivos de DPN (Lumley et al., 2006; Weinans et al., 2000), acontecendo o inverso no grupo com risco baixo (Darnes et al., 2011; Lumley et al., 2006; Marini et al., 2002; Weinans et al., 2000).

Estes resultados foram replicados no presente trabalho, na medida em que todos os casais do grupo com risco acrescido realizaram amniocentese e cerca de três quartos dos casais do grupo com risco baixo não utilizaram o exame. No entanto, a perspetiva médica apresenta-se como demasiado simplista, não permitindo explicar o facto de, na nossa amostra, dois terços dos casais que realizaram amniocentese pertencerem ao grupo com risco baixo. Assim, é

importante considerar outras variáveis, das quais destacamos as preferências e os valores individuais. Estudos prévios mostraram que, para a maioria das mulheres, o nascimento de um bebé com anomalia congénita é percebido como mais indesejável do que um aborto espontâneo (Chan et al., 2006; Grobman et al., 2002; Kuppermann et al., 2004; Learman et al., 2003; Seror & Ville, 2010) – esta preferência pode traduzir-se na atribuição de maior importância às vantagens da amniocentese do que à sua desvantagem, levando os casais a optar pela utilização de amniocentese mesmo quando a probabilidade de ocorrência de um aborto espontâneo associado ao exame é superior ao risco de anomalia fetal. De forma congruente, os casais da nossa amostra que realizaram amniocentese valorizaram significativamente mais as vantagens do que a desvantagem da amniocentese. Assim, podemos afirmar que estes casais preencheram pelo menos um dos critérios de uma decisão informada (i.e., a congruência com os valores individuais; Marteau et al., 2001).

Embora a pertença de todos os não-utilizadores de amniocentese ao grupo com risco baixo seja congruente com a perspectiva médica dominante, consideramos, de novo, que é importante atender às preferências e aos valores individuais, no sentido de compreender melhor este processo de tomada de decisão. O grupo de não-utilizadores mostrou atribuir níveis semelhantes de importância às vantagens e à desvantagem da amniocentese, denotando ambivalência. Como reconhecem Durand, Wegwarth, et al. (2012), a dificuldade deste processo de tomada de decisão reside na comparação do risco de aborto espontâneo com o ganho de informação que o teste proporciona: a coexistência destes fatores leva a que seja esperado algum grau de ambivalência, que indica que as pessoas compreenderam as vantagens e a desvantagem associadas ao procedimento (Sapp et al., 2010; van den Berg et al., 2005). No entanto, níveis elevados de ambivalência podem revelar-se prejudiciais: primeiro, podem dificultar a tomada de decisão, na medida em que a ambivalência potencia conflito decisional – traduzido na dificuldade em identificar a melhor de entre as opções disponíveis, face ao risco e à incerteza em relação aos resultados de cada uma (O'Connor & Jacobsen, 2007), e na existência de arrependimento

antecipatório associado à perda das vantagens da opção não-escolhida (O'Connor, Jacobsen, & Stacey, 2002); segundo, podem prejudicar a adaptação subsequente à tomada de decisão, visto que o conflito decisional pode originar mais *distress* e arrependimento após o processo (O'Connor & Jacobsen, 2007). De forma congruente, num estudo posterior que realizámos com a nossa amostra, a ambivalência mostrou influenciar negativamente a perceção do processo de tomada de decisão de ambos os membros do casal, conduzindo à avaliação do tempo disponível para a tomada de decisão como menos suficiente, a menor confiança na decisão tomada e a menor concordância conjugal em relação à utilização de amniocentese (Nazaré, Fonseca, & Canavarro, 2013a). A relevância da ambivalência ficou ainda patente no facto de, para as mulheres, as perceções de confiança e de concordância conjugal serem negativamente influenciadas pela existência de ambivalência no parceiro (Nazaré et al., 2013a) – para além de acentuarem a interdependência que se verifica entre os membros do casal no âmbito desta tomada de decisão, estes resultados sugerem que, quando um ou ambos os elementos expressam ambivalência, pode caber às mulheres a responsabilidade de tomar a decisão em relação à utilização de amniocentese.

A ambivalência ao nível dos valores condiciona a utilização deste critério na tomada de decisão, inviabilizando uma decisão informada (Marteau et al., 2001). Isto é particularmente relevante considerando que a congruência entre os valores pessoais e a opção escolhida parece ser o elemento mais importante para as mulheres, na medida em que, ao contrário da informação médica, se associa à perceção de ter tomado uma decisão informada, apoiada e de qualidade (Michie, Dormandy, & Marteau, 2002); adicionalmente, os valores pessoais, mas não a informação médica, revelaram-se preditores da utilização de exames de rastreio pré-natal (Michie, Dormandy, & Marteau, 2003). Assim, a não-utilização de amniocentese pode dever-se, a nosso ver, a três causas – as quais também poderão assumir relevo para alguns utilizadores de amniocentese: primeira, à adoção do critério médico que estipula que a utilização de amniocentese ocorra apenas quando o risco de anomalia fetal é

superior ao risco de aborto espontâneo associado ao exame; segunda, à atribuição da responsabilidade pela tomada de decisão a outra pessoa (e.g., profissional de saúde, parente); e terceira, à incapacidade do casal para decidir em tempo útil, não constituindo uma decisão ativa.

É importante notar que o grupo de não-utilizadores de amniocentese constituiu quase dois terços da nossa amostra – embora devamos sublinhar a notória variabilidade que se verificou nos níveis de ambivalência destes casais (Nazaré et al., 2013a), importa salientar que poderá existir um número elevado de pessoas cuja ambivalência assume uma magnitude potencialmente prejudicial. Os estudos que estimaram o número de mulheres indecisas relativamente a esta tomada de decisão indicaram ser o caso de 7% (Vergani et al., 2002) a 33% das respetivas amostras, incluindo algumas utilizadoras de amniocentese (Sapp et al., 2010). De forma a minimizar a ambivalência, as mulheres tentavam obter conhecimento experiencial (Sapp et al., 2010), uma fonte de informação cuja escassez tende a ser referida como um obstáculo à tomada de decisão sobre a utilização de exames pré-natais (Carroll et al., 2012).

A coexistência de vantagens e desvantagens associadas à amniocentese revelou-se particularmente exigente para os não-utilizadores, por comparação aos utilizadores de amniocentese. Estes resultados são consistentes com os de um estudo prévio, que demonstrou que as mulheres que não desejam utilizar exames invasivos de DPN tendem a não diferenciar o nascimento de um bebé com anomalia congénita e a ocorrência de um aborto espontâneo, resultado que é percecionado como significativamente menos indesejável do que o primeiro pelas mulheres que pretendem utilizar os exames (Grobman et al., 2002).

Os dois grupos apresentaram diferenças relativamente à importância atribuída às vantagens e à desvantagem da amniocentese, que são consistentes com os resultados de estudos anteriores (Browner, Preloran, & Cox, 1999; Kobelka et al., 2009; Marteau et al., 1991; Priest et al., 1998). No entanto, nenhum estudo que conheçamos considerou simultaneamente os três valores referentes aos

exames invasivos de DPN, o que pode explicar a tendência para destacar a valorização da possibilidade de recorrer à IMG como a maior divergência entre os utilizadores e os não-utilizadores de amniocentese (Lumley et al., 2006; Tercyak et al., 2001). Tal não se verificou no nosso estudo, o que deriva do facto de, entre os não-utilizadores, os valores médios da importância atribuída a este fator terem rondado 75 (num total de 100), sublinhando que muitos casais deste grupo ponderariam a possibilidade de recorrer à IMG em caso de anomalia fetal. De forma consistente, em Portugal, no ano de 2010, mais de metade das gravidezes nas quais se verificou a existência de anomalias fetais resultaram em IMG (INSA, 2011), denotando que a maioria das pessoas optaria por interromper a gravidez nestas circunstâncias. Dada esta tendência, é compreensível que o aumento do risco de anomalia fetal se traduza numa probabilidade superior de realizar amniocentese.

A maior diferença entre os utilizadores e os não-utilizadores de amniocentese residiu na importância atribuída ao risco de aborto espontâneo. A relevância deste fator no processo de tomada de decisão do casal é acentuada pelo facto de ter constituído o único valor dos homens que mostrou influenciar a utilização de amniocentese. Atendendo a que todos os casais encaminhados para as consultas de DPN tendem a receber a mesma estimativa do risco de aborto espontâneo associado à amniocentese (Durant et al., 2010), estes resultados sublinham, uma vez mais, a importância de considerar a avaliação subjetiva que os membros do casal fazem dos resultados do exame.

Os obstáculos ao processo de luto após uma IMG por anomalia fetal

Segundo Worden (2008), existem quatro tarefas a que o indivíduo deve atender, por vezes em simultâneo, de maneira a adaptar-se à morte de uma pessoa

significativa: aceitar a realidade da perda, processar a dor da perda^{*}, ajustar-se a um mundo sem a pessoa falecida – a nível externo (i.e., associado aos papéis desempenhados pela pessoa falecida), interno (i.e., associado à identidade individual, à autoestima e à autoeficácia) e espiritual (i.e., associado aos valores e às crenças individuais) – e estabelecer uma ligação duradoura à pessoa falecida no contexto de novas circunstâncias de vida. Estas tarefas podem ser particularmente desafiantes no contexto da IMG por anomalia fetal, por três motivos: primeiro, a incongruência entre este *stressor* – especificamente, o papel ativo da pessoa na decisão e a perda do bebé – e os valores e as crenças individuais da pessoa (Gray & Lassance, 2003) pode condicionar a aceitação da perda e as necessárias mudanças a nível espiritual; segundo, o não-reconhecimento social da perda (Gray & Lassance, 2003; Worden, 2008) e a inexistência de rituais de luto a ela associados (Jaffe & Diamond, 2011) podem dificultar a aceitação da perda, a disponibilidade de um contexto social apoiante que permita a expressão emocional, as mudanças a nível interno – visto que as pessoas podem não saber se detêm ou não o estatuto social de mãe/pai (McCoyd, 2009) – e o investimento noutras relações e atividades, devido ao medo de que tal conduza ao esquecimento do bebé (Gray & Lassance, 2003); e terceiro, a centralidade do papel parental na identidade individual (Jaffe & Diamond, 2011) torna as mudanças de nível interno mais exigentes.

Worden (2008) postulou que a variabilidade individual na gestão das tarefas do luto se deve a diferentes fatores, os quais designou como mediadores do luto. Neste grupo, incluem-se a culpa, a sintomatologia traumática e algumas estratégias de *coping*, que mostraram contribuir para o aumento da intensidade da sintomatologia de luto subsequente a uma IMG por anomalia fetal. Esta influência é compreensível à luz das especificidades desta perda gestacional: por um lado, a IMG decorre do diagnóstico de anomalia fetal, um

* A aceitação pode ajudar a pessoa a gerir a segunda tarefa, o que pode explicar que esta estratégia de *coping* se tenha associado a maior sintomatologia de luto adaptativa entre as mulheres.

acontecimento habitualmente percebido como indesejado (Heyman et al., 2006), sobre o qual o casal não tem controlo e que é contrário às crenças nucleares da pessoa (Bishop, 1996; Drake, 2008; Lalor & Begley, 2006; McCoyd, 2007) – o que potencia sintomatologia traumática e pode associar-se ao recurso à negação; por outro lado, a perda resulta da decisão ativa do casal – embora este papel possa fomentar a percepção de controlo, é, simultaneamente, avaliado como uma sobrecarga (Baillie et al., 2000), podendo originar culpa e fomentar a autculpabilização, o que resulta em mais sintomatologia traumática (Kubany et al., 1996; Kubany & Ralston, 2006; Monson & Fredman, 2012). Iremos agora aprofundar este processo.

A maioria das pessoas detém um conjunto de crenças acerca do sentido e da benevolência do mundo e do seu valor próprio, através do qual interpreta a realidade (Janoff-Bulman, 1992). Face à centralidade destes pressupostos, o confronto com acontecimentos que acentuam a sua inviabilidade é considerado traumático, resultando em desintegração psicológica e vulnerabilidade: o universo é percebido como assustador e as pessoas sentem-se inseguras e desprotegidas, o que potencia medo, ansiedade, hiperativação e hiperreatividade (Janoff-Bulman, 1999). Atendendo aos valores da cultura ocidental, esta percepção de falta de controlo é particularmente ameaçadora (Walsh & Goldrick, 2004), o que pode explicar que algumas pessoas interpretem a ocorrência de um diagnóstico de anomalia fetal como um castigo por comportamentos seus anteriores (e.g., IVG; Kolker & Burke, 1993; Kruszewski, 1999) – uma atribuição consistente com a crença num mundo com sentido.

A reação individual à ocorrência de um diagnóstico de anomalia fetal confirma o potencial traumático deste acontecimento. Especificamente, para a maioria das pessoas que o experienciam – independentemente do género e do tipo de diagnóstico –, este evento: é considerado repentino e inesperado; causa disrupção nas crenças, valores e pressupostos básicos sobre o mundo e os outros; é experienciado com intensidade, terror e/ou desamparo; e origina manifestações de entorpecimento, descarga emocional, raiva, perda, preocupação e/ou hiperativação (Aite et al., 2011). De forma consistente,

estudos recentes mostram que, após um diagnóstico de anomalia fetal, a prevalência de sintomatologia de trauma clinicamente significativa durante a gravidez varia de 39% (Rychik et al., 2013) a 72,3% (Kaasen et al., 2013) para as mulheres, estimando-se em 41,9% para os homens (Kaasen et al., 2013).

Ilustrando a incompatibilidade entre a ocorrência deste *stressor* e as crenças nucleares da pessoa, é frequente que a confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal seja avaliada como injusta e incompreensível – em particular, por existirem mulheres com hábitos pouco saudáveis que têm filhos perfeitos (Drake, 2008; Sousa, 2006) – o que origina choque, incredulidade e confusão (Aite et al., 2006; Chaplin et al., 2005; Lalor & Begley, 2006; Leon, 1995; Maijala et al., 2003; Sousa, 2006). A perda do bebé, na sequência da IMG por anomalia fetal, pode constituir um acontecimento ainda mais difícil de compreender: atendendo ao ciclo de vida, esta morte é considerada demasiado prematura, destruindo sonhos e esperanças para o futuro (Bennett et al., 2005; Walsh & Goldrick, 2004). De forma consistente, os nossos resultados, à semelhança dos de estudos anteriores (ver Quadro 3), mostraram a elevada prevalência de sintomatologia de trauma clinicamente significativa subsequente a este tipo de perda. É de salientar que, no caso do presente trabalho, esta avaliação ocorreu pelo menos um mês após a perda, período durante o qual tende a verificar-se uma diminuição espontânea da sintomatologia aguda que surge imeditamente após a ocorrência de um acontecimento traumático (Bennett, Ehrenreich-May, Litz, Boisseau, & Barlow, 2012).

Ao acentuar a inviabilidade das crenças nucleares da pessoa, a ocorrência de um acontecimento traumático comporta a exigente tarefa de reconstrução dos pressupostos fundamentais individuais, de maneira a que seja possível integrar a experiência (Janoff-Bulman, 1992). Este processo caracteriza-se pela oscilação entre o confronto com a experiência – manifestado através de intrusões e reexperienciamentos involuntários – e o seu evitamento – recorrendo à negação e ao entorpecimento emocional. Embora constituam sintomatologia traumática, estas manifestações revelam-se, numa fase inicial, adaptativas, ao permitir a incorporação gradual de uma experiência avaliada como

profundamente ameaçadora, minimizando a ansiedade sentida (Janoff-Bulman, 1992). A integração da experiência leva a que, com o passar do tempo, a frequência destas manifestações diminua: primeiro, as emoções associadas às imagens e às recordações intrusivas do acontecimento tornam-se menos intensas, em resultado de um processo de exposição; por sua vez, a extinção das respostas emocionais favorece a assimilação da experiência e a acomodação das crenças prévias o que, por seu turno, resulta na diminuição das experiências intrusivas automáticas; assim, as lembranças e as imagens da perda tornam-se não-ameaçadoras, passando a ocorrer naturalmente (Janoff-Bulman, 1992).

Este processo, necessário após a ocorrência de um acontecimento traumático, pode ser dificultado pelo facto de a IMG por anomalia fetal resultar da decisão ativa do casal. Atendendo a que a percepção que a pessoa tem do seu papel na ocorrência de um acontecimento traumático influencia a existência de culpa (Kubany et al., 1996), é frequente que esta surja após a perda (Jørgensen et al., 1985; Korenromp et al., 1992; Kruszewski, 1999; Maijala et al., 2003; Seller et al., 1993; White-Van Mourik et al., 1992). A culpa é potenciada por diversas crenças, incluindo a de que as ações da pessoa não foram justificadas, a de que a responsabilidade da pessoa na ocorrência do acontecimento foi grande e a de que a pessoa violou as suas crenças e convicções morais (Kubany & Ralston, 2006). Por sua vez, estas crenças têm origem em diversos enviesamentos cognitivos, particularmente relevantes no contexto da IMG por anomalia fetal: o foco exclusivo nas consequências positivas da alternativa (e.g., usufruir de uma oportunidade de exercer o papel parental); a desvalorização dos benefícios da decisão tomada (e.g., evitar a sobrecarga associada à prestação de cuidados a um bebé com anomalia congénita); a avaliação da decisão tomada tendo por base o seu resultado (i.e., a morte do bebé) e não as intenções da pessoa (e.g., proteger o bebé do sofrimento); a crença de que sentir que se fez algo errado constitui uma prova de que se fez algo errado; e o não-reconhecimento de que a pressão do tempo e a ativação corporal negativa condicionam o processo de tomada de decisão (Kubany & Ralston, 2006).

A existência de culpa motiva a pessoa a empreender esforços para corrigir a situação, o que não é possível após a IMG por anomalia fetal, que constitui uma perda irreparável (Kubany & Watson, 2003). Face a isso, a pessoa pode ruminar acerca de cursos de ação alternativos (Lee, Scragg, & Turner, 2001), o que tem vários efeitos nefastos. Para começar, a crença de que a perda poderia ter sido evitada pode levar à autculpabilização – uma estratégia que, como mostra o nosso trabalho, se revela desadaptativa, na medida em que não permite que a pessoa aceite a irreversibilidade da perda, podendo constituir uma tentativa de recuperar o controlo, quando tal não é possível (Monson & Fredman, 2012). Daqui podem resultar memórias intrusivas acerca da perda (Paunovic, 1998) que, por serem causadoras de sofrimento, podem levar a pessoa a evitar lembranças do acontecimento, de modo a minimizar a dor (Kubany & Ralston, 2006). Desta forma, o processamento emocional do acontecimento é impedido (Lee et al., 2001), verificando-se um aumento da sintomatologia de trauma, que pode explicar-se pelo recurso à negação (Janoff-Bulman, 1992; Rychik et al., 2013). Consistentemente, os nossos resultados evidenciaram a culpa como um fator potenciador de sintomatologia de trauma em mulheres e em homens. Reconhecendo esta associação, a American Psychiatric Association (2013) passou a incluir a autculpabilização persistente e distorcida nos critérios de diagnóstico da Perturbação de Stress Pós-Traumático.

A culpa pode também dificultar o processo de luto (Kubany & Manke, 1995), na medida em que a sequência que agora descrevemos condiciona a resolução das várias tarefas do processo (Worden, 2008) – de forma consistente, o nosso trabalho demonstrou uma associação positiva entre a culpa e a sintomatologia de luto, para ambos os géneros. A isto acresce que algumas pessoas interpretam a intensidade do sofrimento que sentem após a IMG por anomalia fetal como um indicador de que tomaram a decisão errada (McCoyd, 2007; Sellar et al., 1993), o que, por sua vez, pode potenciar mais culpa e autculpabilização e, subseqüentemente, mais sintomatologia de trauma, gerando um ciclo vicioso.

Adicionalmente, ao sinalizar que o processamento da perda ainda não está completo (Janoff-Bulman, 1992), a sintomatologia de trauma também prejudica o processo de luto, na medida em que a aceitação da perda requer que a pessoa encontre um sentido para o acontecimento que seja congruente com os seus pressupostos (Rando, 1993; Worden, 2008) – como vimos neste trabalho, maior sintomatologia de trauma associa-se a maior sintomatologia de luto. Isto demonstra a estreita interligação que se verifica entre o processamento do acontecimento traumático e o processo de luto no contexto da IMG por anomalia fetal, podendo explicar a comorbilidade de sintomatologia clinicamente significativa de luto e de trauma que verificámos em cerca de 14% das mulheres da nossa amostra, avaliadas no primeiro e no segundo semestres após a perda (Nazaré, Fonseca, & Canavarro, 2013c). Além disso, estes resultados reforçam a sobreposição das tarefas do processo de luto sublinhada por Worden (2008), denotando a articulação entre a primeira e a terceira tarefas.

Para terminar, salientamos a interdependência entre os membros do casal que verificámos na gestão da IMG por anomalia fetal, que vai ao encontro das observações de Black (1992). Especificamente, as estratégias de *coping* de um dos membros mostraram constituir um *stressor* para o companheiro (Bodenmann, 2005) ao influenciar a sua sintomatologia de luto, evidenciando os efeitos indiretos que a perda pode ter nos elementos do casal (Gilbert & Smart, 1992). Desta forma, o impacto da IMG por anomalia fetal só pode ser compreendido se tivermos em conta a díade, sendo importante aprofundar este tópico em estudos futuros.

As semelhanças e especificidades de género na gestão destes *stressores*

Como já referimos, socialmente, verificam-se diferentes expectativas – por vezes, opostas –, para o comportamento e as características de personalidade de homens e mulheres (Helgeson, 2012; Strong et al., 2011). A cultura tende a destacar as diferenças entre os géneros – no entanto, o grau e a significância

atribuídos a essas diferenças revelam-se exagerados, na medida em que os homens e as mulheres parecem ser mais semelhantes do que diferentes (Strong et al., 2011). Iremos agora explorar as semelhanças e as especificidades de género que identificámos no âmbito da gestão dos dois *stressores* em foco neste trabalho.

Semelhanças entre os membros do casal

Diversos estudos mostram que, no processo de seleção de um parceiro romântico, a semelhança entre as duas pessoas é tida em conta (Luo, 2009; Watson et al., 2004). Isto é particularmente notório ao nível dos interesses, atitudes e valores (Luo, 2009; Watson et al., 2004): as semelhanças nestas variáveis não só são relativamente fáceis de identificar, como são fonte de gratificação psicológica (Luo, 2009), podendo contribuir para reforçar a perspetiva particular que a pessoa tem sobre a realidade (Regan, 2011). Desta forma, para ambos os membros do casal, a semelhança tende a associar-se a maior satisfação relacional (Gaunt, 2006; Luo, 2009; Luo et al., 2008) e a menor afeto negativo (Gaunt, 2006), podendo determinar a evolução da relação (i.e., dissolução vs. continuidade; Watson et al., 2004).

Estes resultados permitem-nos compreender a tendência para a semelhança* entre os membros do casal, que identificámos nalgumas variáveis (e.g., valores referentes aos exames invasivos de DPN, impacto traumático da IMG por anomalia fetal). Relativamente ao aconselhamento genético pré-natal, diversos estudos – sendo que a maioria considerou a perspetiva de apenas um dos elementos do casal – mostram que, para a maioria dos casais, existe concordância conjugal acerca da utilização de exames invasivos de DPN (Humphreys et al., 2008; Sjögren, 1992; Sjögren & Uddenberg, 1988), da

* Como referimos nos diversos estudos, o poder estatístico condicionou a deteção de efeitos pequenos e/ou médios. Alguns dos resultados que discutimos agora associam-se a efeitos pequenos do género. Embora possam constituir diferenças, achamos que o facto de serem consideravelmente menos acentuadas do que aquelas em que obtivemos significância estatística denota maior tendência para a semelhança entre os membros do casal.

decisão a tomar perante um diagnóstico de anomalia fetal (Humphreys et al., 2008) e da avaliação das experiências de interrupção da gravidez (Kolker & Burke, 1998) e de ter um filho com anomalia congénita (Humphreys et al., 2008; Sorenson & Wertz, 1986). Nalguns destes tópicos (e.g., avaliação da experiência, Humphreys et al., 2008, e da probabilidade, Sorenson & Wertz, 1986, de ter um filho com anomalia congénita), verificou-se que a perceção de concordância conjugal aumentou após a consulta de aconselhamento genético, que corresponde à fase em que os dados do presente trabalho foram recolhidos. Para além de acentuarem a importância da informação médica – essencial à tomada de decisão informada (Marteau et al., 2001) –, estes resultados ilustram outro dos fatores que podem contribuir para explicar as semelhanças entre os membros do casal: as características da sua situação clínica específica, a qual partilham. Adicionalmente, como referimos na Introdução, a informação médica é personalizada, sendo enquadrada nas circunstâncias específicas de cada pessoa (Levy, 1999): o facto de os casais com relações duradouras – como é o caso dos que compõem a nossa amostra – terem maior probabilidade de ser expostos aos mesmos acontecimentos e influências (i.e., destino comum; Kenny, 1996) pode também promover a semelhança nos valores referentes aos exames invasivos de DPN. Esta semelhança, por sua vez, pode fomentar a concordância conjugal no resultado da tomada de decisão que, como este trabalho mostra, tende a ser elevada.

Como já mencionámos, as crenças nucleares que perspetivam o mundo como benevolente e com sentido e o próprio como tendo valor tendem a ser comuns à maioria das pessoas – isto pode explicar a menor variabilidade interindividual que se verifica na resposta a acontecimentos potencialmente traumáticos, por comparação a outro tipo de eventos (Janoff-Bulman, 1992). A inconsistência entre a ocorrência do acontecimento e as crenças individuais leva a que este seja inesperado e chocante e, como já detalhámos, potencia a sintomatologia traumática subsequente ao evento (Janoff-Bulman, 1992; Raphael, Martinek, & Wooding, 2004; Stroebe, Schut, & Finkenauer, 2001). Para além de ambos os membros do casal serem simultaneamente expostos à IMG por anomalia fetal –

constituindo, por isso, *dual trauma couples* (Balcom, 1996) – poderão, devido às suas semelhanças nas atitudes e valores e à partilha de circunstâncias (Kenny, 1996; Luo, 2009; Watson et al., 2004), avaliar a perda de maneira similar. Assim, é compreensível que a maioria dos casais apresente reações congruentes ao nível da sintomatologia de trauma (i.e., em cerca de 60% dos casais, ambos os membros do casal apresentaram sintomatologia de trauma com ou sem intensidade clinicamente significativa, um número que se aproxima dos 70% obtidos por Korenromp, 2006) e que não tenhamos identificado diferenças de género na intensidade da sintomatologia de trauma ou na prevalência de sintomatologia de trauma clinicamente significativa* – o que nos leva a crer que, ao contrário do que já foi sugerido (Kersting et al., 2009), a vivência física da perda não constitui uma influência particularmente notória na sintomatologia de trauma. No entanto, estes resultados são inconsistentes com os do estudo de Korenromp (2006) – o único que encontramos em que ambos os membros do casal foram avaliados no primeiro semestre após a IMG por anomalia fetal –, no qual as mulheres apresentaram sintomatologia de trauma significativamente mais intensa do que os homens e uma prevalência superior de sintomatologia de trauma clinicamente significativa. Consideramos que as diferenças no momento de avaliação (i.e., dois vs. quatro meses após a perda) podem ajudar a explicar esta discrepância, atendendo a que um estudo posterior que realizámos com a nossa amostra indicou que a diminuição da intensidade da sintomatologia de luto tende a ser mais rápida entre os homens do que entre as mulheres, podendo contribuir para aumentar a incongruência conjugal (Nazaré, Fonseca, & Canavarro, 2013b).

Os valores, as crenças e grande parte das manifestações de sintomatologia traumática (e.g., tentativa de não pensar ou esquecer o acontecimento,

* É de notar que, no primeiro semestre após uma IMG por anomalia fetal, a probabilidade de os homens apresentarem sintomatologia clinicamente significativa de trauma é superior à de apresentarem sintomatologia clinicamente significativa de luto ($\phi = 0,36$, o que corresponde a um efeito médio; Ellis, 2010); tal não se verifica para as mulheres (Nazaré et al., 2013c).

dificuldades de concentração, imagens intrusivas) constituem respostas não-observáveis. A nosso ver, isto pode contribuir para o aumento das semelhanças dentro do casal, na medida em que a conformidade com as normas sociais – que, como já referimos, acentuam as diferenças de género (Helgeson, 2012; Strong et al., 2011) – tende a ser maior no caso de comportamentos observáveis (Aronson, Wilson, & Akert, 2013), os quais iremos analisar agora.

Especificidades de género

A nosso ver, as especificidades de género (e.g., influência do parceiro na tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese, intensidade da sintomatologia de luto) que identificámos explicam-se por dois fatores, que, como mostraremos, se encontram interligados: em primeiro lugar, a experiência física da gravidez, exclusiva das mulheres; e, em segundo lugar, as características específicas dos papéis associados a cada género.

A experiência física da gravidez leva a que, por comparação aos homens, as mulheres tenham um papel privilegiado nas diversas rotinas associadas à gestação. O facto de os diversos procedimentos médicos pré-natais ocorrerem no corpo feminino pode justificar que as consultas sejam marcadas em nome das mulheres – não sendo necessário que os homens estejam presentes para que a consulta se realize – e que apenas o seu consentimento seja requerido para a realização dos procedimentos (e.g., interrupção da gravidez; Assembleia da República, 2007). Visto nem sempre ser possível que os homens compareçam às consultas (Browner & Preloran, 1999; Humphreys et al., 2008; Locock & Alexander, 2006; Reed, 2009; Williams et al., 2011), as mulheres podem dispor de mais informação médica (Carroll et al., 2012; Sjögren, 1992; Tsianakas & Liamputtong, 2002), um elemento considerado essencial pelo casal nesta tomada de decisão (Carroll et al., 2000) e ao qual os homens podem, por vezes, aceder apenas através das companheiras (Dheensa et al., 2013; Gottfredsdóttir et al., 2009; Locock & Alexander, 2006; Williams et al., 2011). Adicionalmente, os profissionais de saúde tendem a reforçar o papel primordial

das mulheres na tomada de decisão (Locock & Alexander, 2006), mostrando-se mais atentos às suas dúvidas e preocupações, por comparação às dos homens (Reed, 2001; Williams et al., 2011). Atendendo a estes fatores, é compreensível que as mulheres tenham um papel privilegiado na tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese, patente no facto de exercerem maior influência sobre os companheiros do que estes exercem sobre elas, no âmbito deste processo. Por sua vez, o seu papel privilegiado na tomada de decisão pode explicar o facto de tenderem a perceberem maior concordância conjugal em relação à utilização de amniocentese. De forma congruente, em situações de divergência de opiniões entre os membros do casal, os homens tendem a sentir-se excluídos e a não participar neste processo, optando por não manifestar a sua opinião (Dheensa et al., 2013).

A vivência física da gravidez, traduzida nas alterações corporais e na percepção dos movimentos fetais, promove igualmente uma maior ligação ao bebé (Leon, 1995). A tendência das mulheres para manifestar uma ligação pré-natal ao bebé mais forte do que a dos homens (Beutel et al., 1996; Dheensa et al., no prelo) é apontada como uma das explicações para a maior intensidade da sintomatologia de luto que se verifica entre as mulheres após uma perda gestacional (Beutel et al., 1996; Bishop, 1996; Black, 1992; Desrochers, 2011; Sandelowski & Barroso, 2005), confirmada neste trabalho. Adicionalmente, esta vivência exclusiva das mulheres potencia que lhes sejam habitualmente atribuídas responsabilidades maiores relativamente à prestação de cuidados aos filhos (Katz-Wise, Priess, & Hyde, 2010; Walsh & Goldrick, 2004), levando a que o papel parental – que a maioria considera o mais importante dos que desempenha (Learman et al., 2003) – assumam maior centralidade na sua identidade (Jaffe & Diamond, 2011; Katz-Wise et al., 2010). Esta especificidade também pode explicar algumas diferenças de género que se verificam após uma IMG por anomalia fetal, de duas formas: primeira, pode levar a que a gravidez seja mais desejada pelas mulheres (Beutel et al., 1996), enquanto veículo para exercer a parentalidade – a perda desta oportunidade, associada ao medo de que este objetivo não venha a concretizar-se no futuro (Kolker & Burke, 1993;

Kruszewski, 1999), pode resultar em maior sintomatologia de luto entre as mulheres; e segunda, visto que o papel parental comporta o dever de proteger os filhos (Jaffe & Diamond, 2011; Worden, 2008) – uma responsabilidade que as mulheres sentem desde que a gravidez é identificada, associando o seu estilo de vida à saúde do bebê (Reed, 2009) –, a decisão de interromper a gravidez pode resultar em mais sentimentos de responsabilidade e culpa nas mulheres do que nos homens (Kruszewski, 1999; Locock & Alexander, 2006; Walsh & Goldrick, 2004), como vimos neste trabalho.

Embora o papel parental constitua um dos vários que os homens assumem, em simultâneo, durante o período pré- e perinatal (Locock & Alexander, 2006) – daí tenderem, na grande maioria dos casos, a participar na decisão sobre a utilização de amniocentese e na decisão sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez na sequência de um diagnóstico de anomalia fetal, como este e outros estudos mostram (Cederholm et al., 1999; France, Locock, et al., 2011; Humphreys et al., 2003; Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, Hunfeld, et al., 2007; Palmer et al., 1993; Santalahti, Hemminki, et al., 1998; Sousa, 2006) –, perante circunstâncias incomuns, este papel pode ser ignorado ou posto de lado, em nome de outros (Locock & Alexander, 2006). Isso é particularmente notório quando o bebê morre no período perinatal, contexto no qual tende a ser esperado que os homens assumam um papel protetor relativamente às mulheres (McCreight, 2004) que, face à sua experiência física da perda, tendem a ser vistas como o alvo do apoio (Kruszewski, 1999; Locock & Alexander, 2006).

Esta norma social resulta em duas consequências: primeira, pode privar os homens de fontes de apoio (France et al., 2013), contribuindo para que estes recorram menos ao apoio social enquanto estratégia de *coping*; e segunda, leva a que os homens ignorem ou negligenciem os seus sentimentos acerca da perda (Black, 1992; Fisher & Statham, 2009; Korenromp et al., 1992; McCreight, 2004), o que também é potenciado pelo facto de retomarem mais rapidamente as rotinas (Korenromp et al., 1992). É de salientar que ambas as consequências podem ter efeitos potencialmente nefastos. No primeiro caso, os homens

podem sentir-se isolados, não tendo oportunidade de falar sobre a perda (White-Van Mourik et al., 1992). Note-se que a escassez de apoio social ocorre numa fase em que os homens podem estar particularmente sobrecarregados com tarefas instrumentais (e.g., comunicar a notícia da morte do bebé à família e aos amigos e/ou preparar o funeral; France et al., 2013; Jaffe & Diamond, 2011; Walsh & Goldrick, 2004). No segundo caso, o processo de luto pode ser prejudicado, visto que, para ser bem-sucedido, implica que a pessoa processe a dor da perda (Worden, 2008) – uma tarefa que os homens podem ter particular dificuldade em resolver, optando por não falar sobre a perda como forma de evitar a sua dor (Desrochers, 2011) e a das companheiras (Bennett et al., 2005; Black, 1992; McCoyd, 2007). Adicionalmente, esta postura pode acentuar diferenças dentro do casal na forma de gerir a perda, o que, como aprofundaremos mais à frente, pode prejudicar a adaptação das mulheres e acarretar dificuldades conjugais (Gilbert, 1989; Korenromp et al., 1992; Vance et al., 2002; Wallerstedt & Higgins, 1996; White-Van Mourik et al., 1992).

Manifestações como lágrimas, tristeza e depressão constituem respostas de luto tendencialmente femininas (Jaffe & Diamond, 2011), não sendo esperado que os homens verbalizem ou expressem as suas emoções (Fisher & Statham, 2009; McCoyd, 2007). Assim, alguns poderão ter dificuldade em fazê-lo (Fisher & Statham, 2009; Walsh & Goldrick, 2004), sendo compreensíveis as diferenças de género que verificámos ao nível das estratégias de *coping*, com a procura de apoio social emocional e a expressão de sentimentos a serem menos utilizadas pelos homens. Importa notar que o género constitui uma das características mais centrais da identidade individual, dado que a socialização relativamente aos papéis de género se inicia logo na infância (Doka & Martin, 2010). Adicionalmente, as sanções pela violação das expectativas associadas ao género tendem a ser maiores para os homens do que para as mulheres (Walsh & Goldrick, 2004): atendendo a que uma das características centrais do papel de género masculino é não parecer feminino, a assunção de características tipicamente associadas às mulheres (e.g., emotividade, sensibilidade) pode resultar na perda de estatuto (Helgeson, 2012).

Em conclusão, devemos sublinhar que, apesar de a sintomatologia de luto ser consistentemente menos intensa entre os homens (Korenromp, 2006; Whitevan Mourik et al., 1992), poderá ser precipitado concluir que o impacto que a IMG por anomalia fetal tem neles é menor – tendo nós verificado, aliás, níveis semelhantes de sintomatologia de trauma entre os géneros. Doka e Martin (2010) defendem que, embora a expressão de emoções seja vista como a principal manifestação de luto, as reações a uma perda podem ser muito variadas. Na opinião destes autores, enquanto as mulheres tendem a apresentar um padrão de respostas de luto intuitivo (i.e., caracterizado pela expressão de emoções), os homens aproximam-se mais do padrão instrumental (i.e., caracterizado pela relutância em falar sobre sentimentos e pelo foco na resolução de problemas). Desta forma, os homens podem sofrer de forma diferente – e não menos intensa – da das mulheres (Black & Sandelowski, 2010), manifestando reações de luto específicas que não estão incorporadas nos instrumentos de autorresposta habitualmente utilizados para avaliar a sintomatologia de luto (Black & Sandelowski, 2010; Dyregrov & Dyregrov, 1999; Stinson, Lasker, Lohmann, & Toedter, 1992).

O papel da intimidade conjugal na gestão destes *stressores*

As interações íntimas definem-se por três características específicas: comportamento de autorrevelação (i.e., partilha verbal ou não-verbal de aspetos privados da pessoa), envolvimento positivo com o outro (i.e., foco na interação e na transmissão verbal ou não-verbal de uma opinião positiva sobre o outro) e compreensão mútua (i.e., conhecimento da experiência íntima do outro; Prager & Roberts, 2004). O aumento da frequência destas interações e a expectativa de que se mantenham no futuro possibilita o estabelecimento de uma relação íntima (Olson citado por Schaefer & Olson, 1981; Prager & Roberts, 2004). Por sua vez, a existência de relações íntimas constitui um dos determinantes principais do bem-estar e do bom funcionamento individual (Prager & Roberts, 2004), constituindo um fator amortecedor dos efeitos

patogénicos do *stress* (Prager, 1995). Atendendo a que o nosso trabalho se foca em dois *stressores* diádicos, considerámos particularmente relevante avaliar o papel da intimidade conjugal – o que, tanto quanto sabemos, não tinha sido explorado previamente no âmbito destes dois acontecimentos específicos.

Tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese

Ilustrando a interdependência que se verifica entre os membros do casal, a intimidade conjugal percebida pelos homens influenciou a perceção de partilha da tomada de decisão de ambos os membros e a perceção das mulheres sobre a concordância conjugal no resultado deste processo. De forma consonante com estes resultados, Ho (2008) verificou uma associação positiva e moderada entre a perceção das mulheres acerca da capacidade do companheiro para compreender os seus sentimentos relacionados com a gravidez e as características dos processos de tomada de decisão habituais do casal (e.g., importância atribuída à opinião do companheiro, participação equitativa na decisão e capacidade de chegar a acordo).

Importa referir que, quando a tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese foi percebida como não-partilhada pelo casal, a responsabilidade pelo processo foi atribuída às mulheres. Uma das razões que podem contribuir para a não-participação dos homens neste processo prende-se com a sua tentativa de minimizar os conflitos conjugais: quando os homens discordam das companheiras em relação à utilização de amniocentese, tendem a optar por não expor a sua opinião, o que leva a que se sintam excluídos (Dheensa et al., 2013). Tal pode não acontecer, no entanto, se os homens percecionarem níveis elevados de intimidade conjugal, na medida em que a perceção de responsividade da parte das companheiras (i.e., a perceção de validação e compreensão da parte destas) promove a autorrevelação (Laurenceau, Rivera, Schaffer, & Pietromonaco, 2004) – o que, por sua vez, pode resultar em maior envolvimento masculino nesta tomada de decisão. Desta forma, é

compreensível que a percepção de intimidade conjugal dos homens tenha assumido particular destaque neste processo de tomada de decisão.

A percepção de responsividade da parte do companheiro pode ser particularmente forte quando se percebem semelhanças entre os membros do casal (Murray, Holmes, Bellavia, Griffin, & Dolderman, 2002). Como já referimos, a semelhança nos valores potencia o desenvolvimento de relações amorosas (Luo, 2009; Watson et al., 2004), pelo que pode contribuir para a intimidade conjugal. Desta forma, em nosso entender, a influência da intimidade conjugal neste processo pode explicar-se, pelo menos parcialmente, pela semelhança de valores referentes aos exames invasivos de DPN – que vimos ser comum entre os membros do casal –, a qual facilita a partilha da tomada de decisão e potencia a concordância conjugal na utilização de amniocentese.

A partilha da tomada de decisão e a concordância conjugal são particularmente relevantes no âmbito da utilização de amniocentese, atendendo a que as duas alternativas (i.e., utilizar e não utilizar o exame) mutuamente exclusivas e irreversíveis inerentes a este processo de tomada de decisão comportam potenciais consequências de grande magnitude (e.g., ocorrência de um aborto espontâneo, identificação de uma anomalia fetal) para ambos os membros do casal. Ao promover quer a partilha, quer a concordância conjugal, a intimidade conjugal constitui um recurso importante para os casais que se confrontam com este *stressor*, por vários motivos. Primeiro, as mulheres a quem é atribuída total responsabilidade pela tomada de decisão podem expressar percepção de abandono (Wohlgemuth & Lawson citados por Lawson & Pierson, 2007) e de sobrecarga (Humphreys et al., 2008), descontentamento (Öhman et al., 2006) e ressentimento pelo companheiro, pelo menos até à obtenção dos resultados do exame (Humphreys et al., 2008) – consequências negativas que são evitadas pela partilha da tomada de decisão entre os membros do casal. Segundo, esta partilha acarreta benefícios adicionais para as mulheres, nomeadamente menor conflito decisional e maior confiança decisional (Wohlgemuth & Lawson citados por Lawson & Pierson, 2007) e níveis inferiores de *distress* durante o

período de espera pelos resultados do exame (Humphreys et al., 2008). Terceiro, a concordância conjugal relativamente à utilização de amniocentese avaliada antes da primeira consulta de DPN mostrou predizer o ajustamento conjugal percebido pelas mulheres após a receção dos resultados do exame (Humphreys et al., 2008). Embora estas associações possam ser particularmente acentuadas entre as mulheres – fruto do seu papel privilegiado nesta tomada de decisão (Ahman et al., 2012; Browner & Preloran, 1999; Dheensa et al., 2013; Gottfredsdóttir et al., 2009; Williams et al., 2011) –, é possível que também se verifiquem entre os homens. Contudo, tanto quanto sabemos, nenhum estudo se debruçou sobre estas questões, até ao momento.

IMG por anomalia fetal

A intimidade conjugal também mostrou ser um recurso importante após uma IMG por anomalia fetal, ao predizer a congruência conjugal na sintomatologia de luto. Mais especificamente, quanto maior o nível de intimidade conjugal percebido pelas mulheres, menor a intensidade da sua sintomatologia de luto – um efeito que não se verificou para os homens dado que, como vimos, o nível de congruência do casal não se associou à intensidade da sua sintomatologia de luto. A relevância da influência da intimidade conjugal na congruência fica expressa no facto de existir o quádruplo de mulheres a apresentar sintomatologia de luto clinicamente significativa nos casais incongruentes, por comparação aos congruentes – que constituíram a grande maioria. De forma consistente, um estudo prévio demonstrou que mais de metade das mulheres com dificuldades na resolução do luto seis meses após uma IMG por anomalia fetal consideravam que o apoio que recebiam dos companheiros era reduzido (Elder & Laurence, 1991). Embora tenda a ser mais acentuado para as mulheres, o efeito protetor do apoio percebido por parte do companheiro após uma IMG por anomalia fetal parece estender-se aos homens, tendo-se revelado preditor de menor intensidade da sintomatologia de luto em ambos os géneros,

quatro meses após a perda* (Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, Hunfeld, et al., 2007).

Como já mencionámos, a autorrevelação – em particular, quando foca a experiência emocional da pessoa – e a responsividade do companheiro contribuem para a percepção de intimidade (Laurenceau et al., 2004). Ao tentarem proteger as companheiras e ajudá-las a ultrapassar a perda (Locock & Alexander, 2006), os homens podem, inversamente, prejudicar a adaptação das mulheres, ao privá-las de experiências íntimas, numa altura em que a restante rede social pode, por um lado, não ter conhecimento da ocorrência da IMG por anomalia fetal (France et al., 2013; Kruszewski, 1999; McCoyd, 2007; Rillstone & Hutchinson, 2001; Sandelowski & Barroso, 2005) ou, por outro lado, não oferecer o apoio necessário, devido à inexistência de referências culturais (Meyerstein, 2011; VanPutte, 1988). Especificamente, muitos homens optam por não partilhar com as companheiras os seus sentimentos em relação à perda (Black, 1992; McCoyd, 2007) e evitam falar no assunto (Beutel et al., 1996) – isto acontece num período em que, para as mulheres, falar sobre a perda não só é desejado e considerado útil pelas próprias (Beutel et al., 1996; Korenromp et al., 1992) como se revela necessário, por dois motivos. Primeiro, devido à inexistência de rituais ou normas culturais que especifiquem os comportamentos esperados e considerados normais após este tipo de perda (Jaffe & Diamond, 2011), as mulheres expressam necessidade de apoio e validação das suas estratégias de *coping* por parte dos companheiros (Black, 1992; Kruszewski, 1999). Segundo, atendendo a que a IMG por anomalia fetal constitui um acontecimento traumático, falar sobre as emoções e reações à perda constitui um meio de promover a compreensão da experiência e a diminuição das emoções negativas (Thompson, 1998). Embora os homens possam temer que, ao afastar as companheiras, não estejam a responder às

* Embora, no presente trabalho, não tenhamos explorado o papel preditor da intimidade conjugal na intensidade da sintomatologia de luto, é relevante dizer que as associações entre estas variáveis foram negativas e moderadas (mulheres: $r = -0,54$, $p < 0,001$; homens: $r = -0,44$, $p = 0,008$).

suas necessidades, confrontam-se também com a pressão das expectativas sociais (McCoyd, 2007), evitando a autorrevelação por receio de perder o controlo (Canary, Emmers-Sommer, & Faulkner, 1997). Face a isto, muitos homens podem percecionar um dilema (McCoyd, 2007).

É de notar que a perceção de intimidade conjugal pode diminuir à medida que as respostas de luto das mulheres se intensificam, por duas razões. Primeira, ao aperceberem-se do sofrimento das companheiras devido à perda, os homens podem considerar ainda mais necessário assumir um papel protetor (Beutel et al., 1996), continuando a evitar abordar o assunto. Segunda, o aumento das diferenças nas reações dos membros do casal pode conduzir a dificuldades conjugais que contribuem para a deterioração da relação conjugal. Este processo é explicado pelos autores da Terapia de Casal Comportamental Integrativa (Baucom, Christensen, & Yi, 2005), que postulam que, quando as diferenças entre os elementos do casal envolvem as vulnerabilidades de um dos membros, podem potenciar *distress* (McGinn, Benson, & Christensen, 2011), motivando a pessoa a tentar mudar o companheiro através de estratégias coercivas (e.g., crítica, expressão de raiva; Baucom et al., 2005). Na sequência destas interações, cada membro do casal pode sentir mais justificação para a sua posição, adotando uma posição mais extrema que dificulta a mudança. Daqui resulta que, além de as diferenças consideradas problemáticas se manterem ou até intensificarem, surgem problemas adicionais, visto que as interações conjugais passam a caracterizar-se por níveis inferiores de carinho e de aceitação e por mais distanciamento (Baucom et al., 2005).

Embora, que saibamos, este processo ainda não tenha sido explorado no âmbito da IMG por anomalia fetal, este modelo parece constituir uma grelha de leitura adequada. Para começar, as diferenças nas reações de ambos os membros podem ser potencialmente ameaçadoras, por dois motivos. Primeiro, atendendo à ausência de rituais sociais associados a este tipo de perda, podem ser interpretadas como um sinal de que a pessoa não está a gerir o processo de luto de forma correta (Jaffe & Diamond, 2011). Segundo, com base na crença de que as pessoas que sofrem a mesma perda (i.e., um filho) terão reações

semelhantes (Jaffe & Diamond, 2011), as diferenças podem ser atribuídas, pelas mulheres, à falta de ligação dos homens a si próprias e/ou à gravidez e ao bebê (Kruszewski, 1999; McCoyd, 2007). Para as mulheres que apresentam maior *distress* ou que desejam uma expressão mais aberta de apoio e de reconhecimento da sua perda, as diferenças são particularmente difíceis de gerir (Black, 1992), o que pode explicar a tensão, o ressentimento e a crítica que frequentemente se associam às diferenças nas respostas de luto dos membros do casal (Korenromp et al., 1992; Kruszewski, 1999). Talvez por isto, os casais que se confrontam com a morte de um filho têm maior probabilidade de manifestar conflito e de se divorciar (Gold, Sen, & Hayward, 2010; Walsh & Goldrick, 2004). Estes dados acentuam a necessidade de, na sequência de uma IMG por anomalia fetal, considerar tanto o ajustamento individual como o ajustamento conjugal.

APRECIÇÃO GLOBAL DO TRABALHO

Começamos por destacar os pontos fortes do nosso trabalho. O primeiro prende-se com a opção de incluir ambos os membros do casal em todos os estudos, o que foi congruente com a perspetiva de casal que adotámos neste trabalho. Note-se que o casal constituiu a unidade de análise dos nossos estudos, de modo a atendermos à não-independência dos seus membros (Kenny et al., 2006). Assim, ao compararmos os membros do casal, recorremos a testes de amostras emparelhadas, de forma a não violar o pressuposto de independência (Field, 2013). Para além disso, ao explorarmos as influências mútuas dentro do casal, baseámo-nos no APIM (Cook & Kenny, 2005), um modelo considerado adequado para avaliar a interdependência interpessoal (Regan, 2011).

O segundo ponto forte respeita aos objetivos que estipulámos, os quais permitiram compreender melhor o processo de tomada de decisão do casal sobre a utilização de amniocentese e a adaptação de mulheres e de homens à experiência de IMG por anomalia fetal. Consideramos importante destacar, a

título de exemplo, o estudo da influência dos valores referentes aos exames invasivos de DPN na utilização de amniocentese e o estudo da sintomatologia de trauma como mecanismo através do qual a culpa exerce impacto na sintomatologia de luto. Adicionalmente, que tenhamos conhecimento, alguns dos nossos objetivos (e.g., avaliar a percentagem de casais que partilham a tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese, avaliar a prevalência de sintomatologia clinicamente significativa de luto em mulheres e homens que lidam com uma IMG por anomalia fetal) ainda não tinham sido explorados em amostras portuguesas. Esta especificidade é importante, visto que as variáveis culturais são particularmente relevantes no contexto dos *stressores* que estudámos: em primeiro lugar, o contexto social distal influencia as decisões reprodutivas (France, Wyke, et al., 2011; Lawson & Pierson, 2007); e, em segundo lugar, a cultura pode influenciar as manifestações de luto perinatal (Fenstermacher & Hupcey, no prelo).

Por fim, é importante referir o uso de uma metodologia quantitativa, uma opção que permitiu complementar as conclusões de estudos qualitativos realizados por outros autores. Em relação ao processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese, embora já tivesse sido salientada a frequência com que as pessoas reconhecem simultaneamente vantagens e desvantagens na utilização deste exame (Pivetti et al., 2012; Sapp et al., 2010), nenhum estudo que conheçamos comparou a importância atribuída aos diversos valores referentes aos exames invasivos de DPN, de modo a quantificar o nível de ambivalência sentido pela pessoa. No caso da IMG por anomalia fetal, apesar dos resultados consistentes na literatura acerca da existência de reações incongruentes entre os membros do casal ao nível da sintomatologia de luto (Korenromp, 2006; Korenromp et al., 1992; White-van Mourik et al., 1992), apenas uma investigação procurou classificar e comparar os casais com base no seu nível de congruência (Korenromp, 2006).

Consideramos igualmente importante identificar as limitações do presente trabalho. Destacamos, em primeiro lugar, o tamanho da amostra, um obstáculo particularmente notório nos estudos que incidiram sobre a IMG por anomalia

fetal. Como já mencionámos, o tamanho da amostra é um dos fatores que se associam positivamente ao poder estatístico (Ellis, 2010; Stevens, 2001), o qual, quando baixo, ameaça a validade estatística dos estudos (Alferes, 2012; i.e., o grau em que as conclusões acerca das relações entre os dados são razoáveis; Trochim & Donnelly, 2006). Pelo facto de o tamanho dos nossos dois grupos não ter possibilitado a deteção de efeitos pequenos e/ou médios nas análises que utilizámos – em particular, quando recorremos a testes não-paramétricos (Field, 2013) –, os nossos resultados não-significativos devem ser interpretados cautelosamente, sob pena de cometermos um erro de tipo II. Atendendo a esta condicionante, optámos por relevar todos os resultados com níveis de significância estatística inferiores a 0,10 e por apresentar medidas de efeito nas análises realizadas.

Em segundo lugar, é de notar a taxa de participação, que foi particularmente baixa nos estudos que focaram o processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese. Consideramos que, neste grupo, a taxa de participação foi afetada pelo facto de alguns casais terem tido apenas uma consulta na instituição onde recolhemos a amostra – não tendo tido ocasião de devolver o protocolo de avaliação preenchido –, e pelos diversos critérios de exclusão que considerámos (e.g., processo de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese por concluir aquando do preenchimento do protocolo de avaliação). Relativamente aos casais que vivenciaram uma IMG por anomalia fetal, a recolha de amostra é particularmente difícil, visto que as pessoas podem mostrar-se reticentes a explorar as suas reações emocionais à perda (Sloan, Kirsh, & Mowbray, 2008). Algumas pessoas consideram muito difícil abordar o tema, quer porque a decisão de interromper a gravidez pode precipitar uma crise – a nível ético, moral, religioso e/ou conjugal –, quer pelo vazio doloroso deixado pela perda (Sloan et al., 2008) – para além de compreendida, esta decisão deve ser respeitada, à luz do princípio ético da beneficência e não-maleficência (American Psychological Association, 2010a; Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2011) pelo qual todas as investigações devem reger-se. Apesar de a taxa de participação (i.e., mulheres: 67,12%;

homens: 56,16%) ser inferior à desejável, os nossos valores aproximam-se dos de outros estudos com a mesma população (e.g., mulheres: 72.30%, Korenromp et al., 2009; homens: 56.30%, Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, & Visser, 2007). De maneira a minimizar a ameaça à validade externa (i.e., o grau de generalização dos resultados; Alferes, 2012), recorreremos à amostragem consecutiva (Daniel, 2012).

Em terceiro lugar, reconhecemos que o desenho transversal dos nossos estudos pode condicionar a sua validade interna (i.e., o grau em que a causalidade da relação entre as variáveis pode ser assegurada; Trochim & Donnelly, 2006). Embora as associações que encontrámos possam resultar da direcionalidade inversa à que propusemos ou de uma terceira variável, devemos sublinhar que, ao seleccionar as variáveis independentes, considerámos tanto a sua estabilidade (e.g., intimidade conjugal; Schaefer & Olson, 1981), como o sentido de causalidade proposto em estudos prévios (e.g., preferências e valores individuais como orientadores da decisão sobre a utilização de exames invasivos de DPN, Chan et al., 2006; Grobman et al., 2002; Seror & Ville, 2010; culpa como fator de influência na sintomatologia de trauma, Kubany et al., 1996; Kubany & Ralston, 2006).

Para finalizar, devemos referir que, nalguns estudos, recorreremos a métodos de avaliação (e.g., escalas analógicas para avaliar os valores referentes aos exames invasivos de DPN e a frequência de culpa subsequente à IMG por anomalia fetal) que não tinham sido previamente validados, o que pode comprometer a validade de construto (i.e., o grau em que as variáveis foram corretamente operacionalizadas; Trochim & Donnelly, 2006). No entanto, importa notar que a nossa opção pelo uso de escalas visuais analógicas baseou-se em dois fatores: primeiro, a sua utilização em estudos anteriores na área do DPN (e.g., Caughey et al., 2008; Crang-Svalenius et al., 1998; Kaiser et al., 2004; Kuppermann et al., 2006; Tercyak et al., 2001); e segundo, as suas vantagens (e.g., fornecerem dados contínuos que viabilizam a utilização de testes paramétricos, apresentarem um poder superior ao das escalas de Likert; Peacock & Peacock, 2011).

IMPLICAÇÕES PARA A INVESTIGAÇÃO

Das limitações que acabámos de identificar e das questões que os nossos resultados permitiram levantar, decorrem algumas implicações para estudos futuros que foquem os dois *stressores* nos quais o presente trabalho incidiu.

Contornar as limitações do presente trabalho

Para começar, destacamos a relevância de considerar amostras maiores que, pelo facto de aumentarem o poder estatístico do estudo (Ellis, 2010; Stevens, 2001), permitem que o investigador disponha de mais opções ao nível da análise estatística dos dados. Dessa forma, seria possível considerar simultaneamente um número superior de variáveis (e.g., características médicas da IMG, intimidade conjugal, estratégias de *coping*, culpa, sintomatologia de trauma, sintomatologia de luto) e as suas interrelações (e.g., o papel da interação entre o risco objetivo de anomalia fetal e os valores referentes aos exames invasivos de DPN na utilização de amniocentese).

A constituição de grupos maiores comporta a vantagem adicional de poder traduzir-se no aumento da representatividade da amostra (Grissom & Kim, 2005). Note-se, no entanto, que, no caso particular da experiência de IMG por anomalia fetal, o número relativamente baixo de ocorrências anuais em Portugal (i.e., entre 400 e 500; DGS, 2010b, 2011a, 2012a, 2013a, 2013b) obrigará a um investimento considerável na recolha de amostra, exigindo um período prolongado de recolha ou, em alternativa, a mobilização de vários investigadores, de maneira a proceder à recolha em várias instituições nacionais em simultâneo. Qualquer uma destas estratégias poderá viabilizar o objetivo de compreender quer o processo de tomada de decisão sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez na sequência de um diagnóstico de anomalia fetal, quer a adaptação à experiência de gravidez de um feto com anomalia congénita, que não conseguimos concretizar no presente trabalho.

Adicionalmente, achamos necessário proceder à replicação dos nossos estudos recorrendo a um desenho longitudinal. Este desenho metodológico poderia permitir alcançar diferentes objetivos: primeiro, analisar a estabilidade temporal de algumas variáveis (e.g., verificar se as semelhanças do casal nos valores referentes aos exames invasivos de DPN variam de acordo com a fase do processo de tomada de decisão, avaliar a evolução da congruência conjugal na sintomatologia de luto ao longo do tempo); segundo, testar a direcionalidade que propusemos para algumas relações (e.g., avaliar a influência da culpa na sintomatologia de trauma e na sintomatologia de luto, explorar a influência das estratégias de *coping* na sintomatologia de luto).

No que se refere aos instrumentos de recolha de informação, consideramos necessário proceder à validação das escalas visuais analógicas que construímos no âmbito deste trabalho.

Replicar e complementar os estudos do presente trabalho

Através da replicação dos estudos que incluímos neste trabalho, será possível avaliar a consistência dos nossos resultados e, adicionalmente, complementar as nossas conclusões. De seguida, apresentamos algumas sugestões, baseadas nas perguntas que derivam dos nossos resultados.

Em primeiro lugar, consideramos importante avaliar o impacto que a atribuição de níveis comparáveis de importância às vantagens e à desvantagem dos exames invasivos de DPN (i.e., ambivalência) pode ter no processo de tomada de decisão sobre a utilização destes exames (e.g., aumento do conflito decisional, adiamento da tomada de decisão).

Em segundo lugar, atendendo às especificidades que identificámos nas respostas de luto feminina e masculina, consideramos importante avaliar se a adoção de um determinado padrão de luto (i.e., intuitivo vs. instrumental; Doka & Martin, 2010) permite explicar estas diferenças de género.

Em terceiro lugar, face à nossa dificuldade em interpretar a influência de algumas estratégias de *coping* (e.g., *coping* ativo, procura de apoio instrumental) na intensidade da sintomatologia de luto, consideramos relevante que, futuramente, esta relação seja explorada.

Em quarto lugar, dado que os casais que se confrontaram com uma IMG por anomalia fetal apresentaram sintomatologia de trauma intensa – a qual não se explica apenas pela existência de culpa –, consideramos importante avaliar se esta deriva também da destruição das crenças nucleares referentes ao mundo e ao próprio (Janoff-Bulman, 1992).

Por último, e tendo em conta o impacto da culpa na sintomatologia traumática e na sintomatologia de luto subseqüentes à IMG por anomalia fetal, achamos relevante avaliar as crenças associadas à culpa (e.g., crença de que se poderia ter evitado o acontecimento, crença de que se é responsável pela ocorrência do acontecimento, crença de que se agiu contra as crenças ou valores individuais; Kubany et al., 1996), de maneira a identificar aquelas que predizem a sintomatologia de luto e de trauma.

IMPLICAÇÕES PARA A INTERVENÇÃO CLÍNICA E PARA AS POLÍTICAS DE SAÚDE

Os resultados do nosso trabalho permitem-nos identificar também algumas implicações para a prática clínica. Começamos por focar a intervenção clínica com os casais que se confrontam com estes *stressores*. Para finalizar, debruçamo-nos sobre as implicações dos nossos resultados para as políticas de saúde nacionais.

Intervenções focadas no casal

O nosso trabalho caracteriza-se por adotar uma perspetiva de casal. Desta forma, e reforçando as sugestões de outros autores (Korenromp, Page-

Christiaens, van den Bout, Mulder, & Visser, 2007; Moron et al., 2007), todas as propostas que apresentamos aqui têm subjacente a inclusão de ambos os membros do casal, o que se deve a vários motivos. Primeiro, e de forma congruente com a nossa conceptualização destes acontecimentos como *stressores* diádicos, o nosso trabalho demonstrou que, para a maioria dos casais, as decisões relativas à utilização de amniocentese e à IMG por anomalia fetal são partilhadas pelo casal. Segundo, alguns obstáculos ao processo de luto após uma IMG por anomalia fetal são comuns a ambos os membros do casal (e.g., culpa, sintomatologia de trauma) ou resultam de influências do parceiro (e.g., autocolpabilização). Terceiro, as diversas diferenças de género (e.g., sintomatologia de luto, estratégias de *coping*) que identificámos entre os casais que se confrontaram com uma IMG por anomalia fetal tendem a associar-se a dificuldades conjugais. Por fim, um dos recursos que identificámos como importante para ambos os grupos de casais, ou seja, a intimidade conjugal, respeita à relação entre os membros do casal. As recomendações que propomos de seguida focam a atuação do psicólogo e, no primeiro caso, também a dos profissionais de saúde.

Promover a tomada de decisão informada

Como já referimos, uma decisão informada deve basear-se em dados médicos relevantes para os casais e nos valores individuais de ambos os elementos (Marteau et al., 2001). Assim, os profissionais de saúde devem assegurar que ambos os parâmetros são tidos em conta durante o processo de tomada de decisão – o que se verificou no nosso estudo.

Para colmatar défices ao nível da informação, os profissionais de saúde devem facultar aos casais dados detalhados sobre diversos tópicos (e.g., taxa de deteção de anomalias, vantagens, desvantagens e limitações dos procedimentos diagnósticos; American College of Obstetricians and Gynecologists, 2007), adaptando o ritmo e o modo de apresentação (e.g., meios impressos, ferramentas multimédia) aos casais (O'Connor & Jacobsen, 2007).

Em primeiro lugar, os casais devem conhecer a sua situação clínica específica, ou seja, o seu risco de anomalia fetal (O'Connor & Jacobsen, 2007). É de notar que o formato utilizado para transmitir esta informação assume grande relevância, na medida em que influencia não só a compreensibilidade (e.g., as pessoas têm mais dificuldade em compreender e comparar proporções – 1:112 vs. 1:384 – do que taxas – 2,6 por 1000 vs. 8,9 por 1000; Grimes & Snively, 1999; van Vliet et al., 2001), como também a perceção do risco (e.g., o risco percebido tende a ser significativamente superior quando é apresentada a probabilidade de o bebé ter uma anomalia congénita, por comparação à probabilidade de o bebé ser saudável; Abramsky & Fletcher, 2002; Gates, 2004). Reconhecendo a arbitrariedade que existe na classificação de um valor de risco como baixo ou elevado, o American College of Obstetricians and Gynecologists (2007) recomenda que se transmita o valor exato do risco obtido no exame de rastreio, comparando-o com o risco da população ou com o risco baseado apenas na idade. Como vimos, a importância atribuída por mulheres e por homens ao risco de aborto espontâneo associado à amniocentese é preditora da utilização deste exame. Dessa forma, os profissionais de saúde devem também transmitir informação relativa a este risco, de forma clara e compreensível. Reforçamos que, embora seja frequente avaliar a compreensão desta informação através da capacidade da pessoa para citar o valor de risco que recebeu na consulta (Sivell et al., 2008), este método não é fiável (Weinstein, 1999), na medida em que não permite saber se a pessoa compreendeu o significado da informação, se esta teve peso na tomada de decisão ou se a pessoa acha que se aplica a si (Sivell et al., 2008; Weinstein, 1999). Atendendo aos diversos fatores que influenciam a perceção de risco, Weinstein (1999) sublinha a necessidade de recorrer a várias perguntas (e.g., sobre o tipo e a gravidade de determinada anomalia fetal ou a probabilidade individual de anomalia fetal, por comparação à probabilidade da população; sobre as causas da anomalia fetal), cuja abrangência permite avaliar a compreensão individual do risco.

Em segundo lugar, é importante que o casal conheça ambas as opções disponíveis (i.e., utilizar e não utilizar exames invasivos de DPN), as suas

vantagens e desvantagens e os resultados potenciais de cada uma (O'Connor & Jacobsen, 2007). Considerando a escassez de conhecimento experiencial que caracteriza este processo de tomada de decisão (Carroll et al., 2012), estes resultados devem ser descritos de forma simples e familiar, permitindo que a pessoa perceba de que forma a sua ocorrência a afetaria a nível físico, emocional e social (O'Connor & Jacobsen, 2007). Desta forma, será mais fácil para os casais incluírem os seus valores individuais na tomada de decisão, na medida em que podem avaliar a importância dos resultados positivos e negativos associados a cada uma das opções. Para facilitar comparações entre os diferentes resultados, os profissionais de saúde podem pedir aos casais que os classifiquem com base num valor numérico (e.g., de 0 – *Nada importante* a 10 – *Muito importante*). Se possível, é importante fomentar o contacto com pessoas que se tenham confrontado com a mesma tomada de decisão ou com os resultados da tomada de decisão (e.g., mulheres que tenham tido um aborto espontâneo após a realização de um exame invasivo de DPN, casais que tenham tido um bebé com anomalia congénita; O'Connor & Jacobsen, 2007). Estas intervenções têm-se revelado eficazes na diminuição do conflito decisional (O'Connor & Jacobsen, 2007), o que é bastante relevante dado que, como vimos, muitos casais que se confrontaram com esta tomada de decisão apresentaram uma tendência para a ambivalência nos valores referentes aos exames invasivos de DPN.

Outro dos meios existentes para promover a tomada de decisão informada são as tecnologias de apoio à decisão baseadas na evidência científica. A título de exemplo, a plataforma interativa amnioDex – acessível em www.amniodex.com – foi desenvolvida com base no pressuposto de que, face ao tempo e/ou ao conhecimento limitado das pessoas, a tomada de decisão relativa à utilização de amniocentese não decorre em condições ótimas. Adicionalmente, os autores admitem que pode ser difícil para o casal avaliar se o risco de aborto espontâneo é compensado pela informação que o teste comporta (Durand, Wegwarth, et al., 2012). As duas ferramentas que os autores desenvolveram assentam no pressuposto de que a tomada de decisão é influenciada por

valores e preferências individuais (Durand, Wegwarth, et al., 2012), como pudemos verificar no presente trabalho. A primeira ferramenta, A razão mais importante para si, inclui uma listagem de razões (e.g., saber se o bebê tem uma anomalia cromossômica, crenças religiosas) consideradas relevantes para a tomada de decisão, que a pessoa deve ordenar consoante a importância que lhes atribui. De acordo com esta ordem, a pergunta “Esta razão permite-lhe tomar a decisão final acerca da utilização de amniocentese?” é feita para todas as razões, até que a resposta seja sim; se a pessoa responder sempre não, é-lhe sugerido que recorra a outras ferramentas ou que fale com profissionais de saúde sobre a tomada de decisão. A segunda ferramenta, Pesar todas as razões, inclui a mesma listagem da primeira, sendo pedido à pessoa que selecione as razões que considera mais importantes. As razões selecionadas são incorporadas numa balança que pesa o número de razões favoráveis e desfavoráveis à realização de amniocentese, sugerindo a opção mais congruente com a seleção da pessoa. No estudo-piloto feito com mulheres grávidas, a utilização destas ferramentas – em particular, a segunda – foi considerada útil (Durand, Wegwarth, et al., 2012). Para além destas ferramentas, o *website* disponibiliza ainda informação médica detalhada (e.g., amniocentese, anomalias congénitas) e testemunhos de mulheres que se confrontaram com esta tomada de decisão, secções consideradas muito úteis pelas mulheres grávidas (Durand, Boivin, & Elwyn, 2012). Atendendo à sua especificidade e utilidade, as ferramentas de apoio à tomada de decisão devem ser adaptadas e/ou desenvolvidas, justificando-se a sua integração na prática clínica.

Promover um processo de luto adaptativo após uma IMG por anomalia fetal

A prevalência de sintomatologia de luto clinicamente significativa é mais elevada entre as mulheres do que entre os homens (Nazaré, Fonseca, & Canavarro, 2012), pelo que, após uma IMG por anomalia fetal, deve ser-lhes prestada atenção particular. No entanto, visto que diversos fatores mostraram intensificar a sintomatologia de luto de ambos os membros (e.g., culpa,

sintomatologia traumática, autculpabilização) e que se verificam influências mútuas no casal (e.g., a autculpabilização de um dos elementos influencia a sintomatologia de luto do outro), as estratégias que apresentamos de seguida são aplicáveis a mulheres e a homens.

Como os nossos resultados mostram, a culpa sentida após uma IMG por anomalia fetal pode influenciar a sintomatologia de trauma e a sintomatologia de luto. Desta forma, recomendamos que a intervenção psicológica comece por focar a culpa, a qual tende a associar-se a determinados pensamentos, sentimentos e comportamentos relacionados com o evento que a pessoa considera que deveria ter tido, mas não teve, ou que deveria não ter tido, mas teve (Kubany & Ralston, 2006). De acordo com a Terapia Cognitiva da Culpa Relacionada com o Trauma, ao pedir à pessoa que descreva detalhadamente a sua experiência, é possível identificar as crenças relacionadas com a culpa, nas quais a intervenção deve focar-se (Kubany & Ralston, 2006). No caso da IMG por anomalia fetal, consideramos particularmente relevante focar duas crenças: a de que se tratou de um ato injustificado e a de que se tratou de um ato censurável. Relativamente à primeira, é importante ajudar a pessoa a avaliar a sua decisão de forma rigorosa, atendendo a dois critérios: primeiro, a informação de que dispunha no momento da tomada de decisão – relembrando que quer o conhecimento científico quer o conhecimento experiencial tendem a ser escassos (Bijma et al., 2005; Howard, 2006; Sommerseth & Sundby, 2010); e segundo, as alternativas disponíveis e os resultados antecipados para cada uma, considerando as várias pessoas envolvidas – salientando que, neste contexto, é habitual verificar-se um conflito de interesses entre o bebé e a restante família (Bijma et al., 2005; Kruszewski, 1999). Quando todas as opções disponíveis comportam consequências adversas – como tende a ser percecionado neste contexto (Fisher & Statham, 2009; Rillstone & Hutchinson, 2001) –, é importante reforçar junto do casal que o curso de ação com menos consequências negativas constitui a melhor opção, sendo, portanto, justificado (Kubany & Ralston, 2006).

A crença de que se tratou de um ato censurável associa-se, habitualmente, à atribuição dos resultados negativos do comportamento da pessoa à sua intenção deliberada (Kubany & Ralston, 2006). A IMG por anomalia fetal comporta uma decisão marcada por ambivalência, verificando-se um conflito moral acentuado (Kruszewski, 1999; Sousa & Pereira, 2009), pelo que estas crenças se revelam desadequadas. Para facilitar a distinção entre responsabilidade e culpa (Monson & Fredman, 2012), deve questionar-se a pessoa acerca da sua intenção, mostrando que é enganador avaliar uma decisão tendo apenas em conta o seu resultado (i.e., a morte do bebé) – em particular, num contexto em que todas as opções disponíveis comportariam consequências negativas (Kubany & Ralston, 2006). Ao promover uma avaliação rigorosa e objetiva do papel da pessoa no acontecimento traumático, esta intervenção cognitiva pode resultar na diminuição da culpa sentida após uma IMG por anomalia fetal, permitindo, simultaneamente, minimizar a autoculpabilização (Monson & Fredman, 2012). Adicionalmente, a diminuição da culpa pode fazer com que a pessoa fique mais disponível para partilhar a ocorrência da perda com a sua rede social, beneficiando do apoio daí resultante (Leon, 1995), o qual, como já referimos, pode facilitar o processamento do acontecimento (Thompson, 1998). Embora, tanto quanto sabemos, a eficácia da Terapia Cognitiva da Culpa Relacionada com o Trauma ainda não tenha sido testada no âmbito da perda gestacional, já foi demonstrada em grupos expostos a outro tipo de acontecimentos traumáticos, promovendo a diminuição da culpa e da sintomatologia de trauma (Kubany, Hill, & Owens, 2003; Kubany et al., 2004).

O processamento do acontecimento traumático é necessário para que a pessoa possa iniciar o processo de luto, ou seja, aceitar a realidade da perda (Worden, 2008). Desta forma, consideramos necessário que, após focar a culpa e a autoculpabilização, a intervenção psicológica promova a integração da perda. A aceitação de um acontecimento traumático não implica que a pessoa tenha de perspetivar a sua ocorrência como justa ou positiva, consistindo antes no reconhecimento da sua irreversibilidade (Monson & Fredman, 2012). Monson e

Fredman (2012), autoras da Terapia Cognitivo-Comportamental Conjunta da Perturbação de Stress Pós-Traumático, acentuam a necessidade de sensibilizar a pessoa para a impossibilidade de mudar o passado, sublinhando que é apenas possível alterar as reações e interpretações do acontecimento. É importante identificar aquilo que a pessoa tem mais dificuldade em aceitar, que pode relacionar-se com culpa ou com as suas crenças nucleares. Por um lado, é possível que a pessoa tenha dificuldade em aceitar que fez algo inconsistente com as suas crenças ou valores individuais, podendo fazer atribuições abusivas (e.g., “Se escolhi interromper a gravidez, só posso ser uma pessoa sem sentimentos”). Por outro lado, a incongruência entre a ocorrência do acontecimento traumático e as crenças nucleares (e.g., “Se eu for uma pessoa boa, só me acontecerão coisas boas”) pode ameaçar a percepção de controlo. Em ambas as situações, é necessário promover crenças mais equilibradas e realistas, que permitam integrar o acontecimento sem constituírem uma ameaça para a pessoa (Janoff-Bulman, 1992): não só é insuficiente avaliar o valor e a personalidade de uma pessoa com base em apenas um comportamento específico, como é importante reconhecer que o grau de controlo que temos é variável de acordo com os acontecimentos (Monson & Fredman, 2012). O facto de o acontecimento ser perspectivado como menos ameaçador potencia a diminuição do recurso a estratégias de *coping* potencialmente desadaptativas, incluindo a negação. Importa referir que a Terapia Cognitivo-Comportamental Conjunta da Perturbação de Stress Pós-Traumático constitui uma intervenção eficaz na diminuição da sintomatologia de trauma (Monson et al., 2012), tendo já sido utilizada no âmbito da perda gestacional (Brown-Bowers, Fredman, Wanklyn, & Monson, 2012).

As intervenções que já referimos facilitarão o processo de luto, ao contribuir para a aquisição de crenças compatíveis com a ocorrência da IMG por anomalia fetal e, dessa forma, para a aceitação da realidade da perda. A aceitação da perda pode também ser fomentada através de ações como ver o bebé na altura do parto, escolher um nome para ele ou guardar recordações dele (e.g., peça de roupa, ecografias; Gray & Lassance, 2003). É de notar que nenhuma destas

opções deve ser imposta ao casal, que deverá decidir aquilo que deseja fazer, de acordo com as suas crenças e valores (Leon, 1995). Subsequentemente, é importante promover a expressão emocional, uma tarefa que pode ser dificultada pelo não-reconhecimento social da perda (Fernandez, 2013) e pelo recurso à negação e ao evitamento (Worden, 2008). Importa notar que, para algumas pessoas, a intensidade e a duração das suas respostas emocionais à IMG por anomalia fetal podem ser inesperadas (Bryar, 1997; McCoyd, 2007) – chegando a ser interpretadas como um sinal de que tomaram a decisão errada (McCoyd, 2007; Sellar et al., 1993) ou de que estão a enlouquecer (Gray & Lassance, 2003) –, pelo que é importante fornecer psicoeducação acerca das respostas consideradas normativas neste contexto. Para promover a expressão emocional, é importante validar a experiência de perda da pessoa, o que tende a ser valorizado pelo casal (Leon, 1995) e pode ser feito quer pelo psicólogo, quer pelos membros da rede social (Gray & Lassance, 2003). Os ajustamentos espirituais inerentes à terceira tarefa do processo de luto tendem a ser fomentados pelas diversas estratégias que referimos no âmbito da promoção da aceitação da perda. Nesta fase, é importante ajudar o casal a integrar a perda do bebé na sua identidade, em particular no que respeita ao papel parental – que, quando se trata de casais primíparos, pode não ser reconhecido pela sociedade (Gray & Lassance, 2003). A resolução da última tarefa do processo de luto, que consiste em estabelecer uma ligação ao bebé no contexto de novas circunstâncias de vida, pode ser dificultada pela culpa que algumas pessoas sentem ao investir noutras relações e papéis. É importante fomentar a manutenção do vínculo ao bebé, salientando que a existência de sofrimento emocional não é necessária para manter esta ligação: em alternativa, este laço pode perdurar ao perspetivar o bebé como um membro da família, em quem se pensa e fala sempre que a pessoa sentir necessidade (Gray & Lassance, 2003).

Relativamente à intervenção na sintomatologia de luto, devemos salientar a existência de dois protocolos cognitivo-comportamentais desenvolvidos especificamente para as mulheres que se confrontam com perdas gestacionais. O primeiro é da autoria de Bennett et al. (2012) e foca a promoção de

estratégias de *coping* adaptativas (e.g., agendamento de atividades agradáveis, *mindfulness*, reavaliação cognitiva), da regulação emocional adaptativa e do apoio social, através de estratégias como a psicoeducação, o treino de competências e a exposição. O segundo protocolo foi desenvolvido por Kersting, Kroker, Schlicht, Baust e Wagner (2011) e é administrável através da Internet, tendo por base tarefas de escrita (e.g., textos sobre as características traumáticas e as circunstâncias da perda, cartas de apoio a um amigo hipotético, cartas de despedida). Para além de contribuir para a diminuição da sintomatologia de luto, este protocolo de intervenção revelou-se eficaz na diminuição da sintomatologia de trauma, num grupo que incluiu mulheres com história de IMG por anomalia fetal (Kersting et al., 2011).

A maioria das pessoas que se confrontam com uma IMG por anomalia fetal apresenta reações adequadas à perda. No entanto, para uma minoria significativa, este acontecimento associa-se a sintomatologia de luto e/ou de trauma clinicamente significativa, que tende a manter-se, pelo menos, sete meses após a IMG (Nazaré et al., 2013c). Adicionalmente, verificámos que cerca de 4-10% de pessoas de ambos os géneros manifestaram sintomatologia clinicamente significativa de luto e/ou de trauma cerca de sete meses após a IMG, mas não na avaliação dos dois meses (Nazaré et al., 2013c). O aparecimento de reações clinicamente significativas tardias, apesar de residual, parece ser uma tendência entre os casais que sofrem este tipo de perda (Korenromp et al., 2009). Desta forma, todos os casais que se confrontam com este *stressor* devem dispor de avaliação psicológica, de maneira a determinar a sua necessidade de acompanhamento psicológico. Esta avaliação deve realizar-se nas primeiras semanas após a IMG, justificando-se pelo menos mais uma consulta de seguimento durante o primeiro ano após a perda.

Promover a aceitação das diferenças entre os membros do casal

Como vimos, as diferenças de género após a IMG por anomalia fetal são frequentes, manifestando-se de diversas formas (e.g., intensidade da

sintomatologia de luto, estratégias de *coping*). Adicionalmente, estas diferenças podem intensificar-se com o passar do tempo, atendendo a que os géneros também diferem no ritmo – mais rápido entre os homens – com que a intensidade da sintomatologia de luto decresce (Black, 1992; Nazaré et al., 2013b). Desta forma, a primeira estratégia a utilizar no âmbito da promoção da aceitação das diferenças do casal consiste em recorrer à psicoeducação para acentuar a sua frequência e normatividade e os fatores que para elas contribuem (e.g., diferenças nos papéis de género; Kruszewski, 1999; Locock & Alexander, 2006).

São também relevantes as técnicas propostas pela Terapia de Casal Comportamental Integrativa, cuja eficácia na promoção da satisfação conjugal parece superar a da terapia de casal comportamental tradicional (Perissutti & Barraca, 2013). O objetivo da terapia consiste na modificação das reações individuais à existência de diferenças dentro do casal, de modo a diminuir o impacto que estas têm na relação conjugal (Baucom et al., 2005). A técnica do foco nos aspetos positivos do comportamento consiste em, sem deixar de reconhecer as desvantagens que o comportamento considerado negativo pelo companheiro pode comportar, apontar os seus benefícios (e.g., ter fomentado a atração inicial no casal, trazer equilíbrio à relação conjugal; Christensen, Wheeler, & Jacobson, 2008). No caso da IMG por anomalia fetal, é importante mostrar ao casal que as suas formas complementares de luto podem ser benéficas, ao permitir que um dos elementos preste apoio ao outro quando este se sente pior (Meyerstein, 2001). Fingir o comportamento negativo é uma técnica que consiste em reproduzir na consulta o comportamento considerado negativo, tendo como objetivos dessensibilizar o companheiro à ocorrência deste comportamento, mostrar o impacto que o comportamento tem no companheiro e verificar se a reação deste contribui para encorajar o comportamento (Christensen et al., 2008). No caso da IMG por anomalia fetal, pode pedir-se ao casal que aborde o assunto da perda, analisando a resposta da mulher à retração do companheiro e mostrando como determinadas reações à postura deste (e.g., crítica e atribuição do comportamento a insensibilidade)

podem contribuir para que ele se isole ainda mais. Por fim, a técnica do autocuidado consiste em explorar formas alternativas de ir ao encontro das necessidades da pessoa, dado que, se estas estiverem parcial ou totalmente satisfeitas, a reação ao comportamento do companheiro não será tão negativa (Baucom et al., 2005). A título de exemplo, no caso da IMG por anomalia fetal, poderá ser importante incentivar a mulher a considerar outras fontes de apoio (e.g., familiares, amigos, grupos de apoio) com quem possa falar sobre os seus sentimentos relacionados com a perda.

Promover a intimidade conjugal

A intimidade conjugal revelou ser um recurso importante para os casais que lidam com os *stressores* que estudámos neste trabalho. Embora não tenhamos analisado essa relação, é importante salientar que a ocorrência de uma experiência traumática pode contribuir para a insatisfação e o *distress* conjugal (Leonard, Follette, & Compton, 2006), o que reforça a importância de investir na promoção da intimidade conjugal entre os casais que se confrontam com uma IMG por anomalia fetal. Monson e Fredman (2012), cujo protocolo – já mencionado – foca a sintomatologia de trauma e a relação conjugal, interligam estas duas áreas, que são trabalhadas em simultâneo.

Prager (1999) desenvolveu um modelo cognitivo-comportamental focado na intimidade conjugal, tendo por base a Terapia de Casal Comportamental Integrativa. A autora define diversos objetivos para a terapia, que abarcam os níveis afetivo (e.g., reduzir os medos em relação à intimidade), cognitivo (e.g., reestruturar as atitudes relativas à intimidade) e comportamental (e.g., ensinar competências que permitam participar e desfrutar das interações íntimas). Um dos meios para promover a intimidade conjugal consiste em fomentar a recetividade de um dos elementos do casal à revelação das vulnerabilidades do outro, através da aquisição de competências de escuta ativa, de reconhecimento da experiência do outro e de expressão de apoio e de sentimentos positivos na sequência da autorrevelação do outro.

Adicionalmente, a autora incentiva a comunicação sexual e a partilha de atividades de lazer entre os membros do casal já que, a seu ver, constituem experiências que potenciam a intimidade.

Políticas de saúde

Por último, consideramos importante apresentar algumas implicações do presente trabalho para o estabelecimento de políticas de saúde nacionais.

Estipular direitos mais equitativos entre os géneros no período pré- e perinatal

Embora os nossos dados demonstrem que a tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese e a IMG por anomalia fetal envolvem ambos os membros do casal, pelo que constituem *stressores* diádicos, a legislação atual relativa aos direitos individuais durante a gravidez e aquando de uma perda gestacional faz uma clara diferenciação com base no género.

Para começar, “a grávida tem direito a dispensa do trabalho para consultas durante a gravidez, e para as aulas de preparação para o parto, pelo tempo e número de vezes necessários, [enquanto] o pai tem direito a três dispensas do trabalho para acompanhar a mãe nas consultas” (Portal do Cidadão, 2013, para. 4). Embora, neste trabalho, não tenhamos explorado as razões para a não-comparência de alguns homens às consultas pré-natais, diversos estudos realizados noutros países indicam a dificuldade em obter dispensa do trabalho como um motivo para a ausência masculina (Browner & Preloran, 1999; Humphreys et al., 2008; Locock & Alexander, 2006; Reed, 2009; Williams et al., 2011), sendo considerada um obstáculo por ambos os géneros (Reed, 2011), que tendem a ver as consultas de DPN como uma experiência de casal (Humphreys et al., 2008).

A nosso ver, permitir que os homens tenham dispensa dos seus compromissos profissionais para poderem estar presentes em todas as consultas realizadas

durante a gravidez é importante por diversos motivos. Primeiro, a presença de ambos os membros do casal nas consultas possibilita que a informação seja processada por duas pessoas, conduzindo a uma decisão mais informada (Dheensa et al., 2013). Como vimos, a disponibilidade de informação médica é um requisito para a tomada de decisão informada (Marteau et al., 2001), tendo revelado promover a confiança masculina na decisão tomada (Nazaré et al., 2013a). Segundo, a presença masculina nas consultas permite que os homens exerçam o papel que lhes é habitualmente atribuído neste contexto. Especificamente, os homens são transmissores de informação (e.g., história familiar de doenças) e recetores de informação (e.g., características dos exames pré-natais; Humphreys et al., 2008; Locock & Alexander, 2006; Reed, 2011), mediando a relação entre as companheiras e os profissionais de saúde, ao interpretar e transmitir a informação médica às companheiras e ao veicular as preocupações destas aos profissionais de saúde (Browner & Preloran, 1999; Locock & Alexander, 2006). Os homens tendem a ver na assunção destas tarefas uma forma de prestar apoio às companheiras e de assumir as suas responsabilidades parentais, o que é considerado benéfico por ambos os membros do casal (Dheensa et al., 2013; Locock & Alexander, 2006; Reed, 2011). Adicionalmente, o envolvimento dos homens no período pré-natal constitui um preditor do seu envolvimento na vida dos filhos durante os primeiros anos de vida destes, o que beneficia o desenvolvimento e a saúde física e mental das crianças (Dheensa et al., 2013). Terceiro, o direito a estar presente em todas as consultas pré-natais aumenta a probabilidade de ambos os membros do casal receberem simultaneamente a notícia da confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal, quando for esse o caso. Nestas circunstâncias, a presença de uma fonte de apoio é particularmente importante, contribuindo para a retenção da informação médica (Fonseca, Nazaré, & Canavarro, 2012). Além disso, pode colocar-se a possibilidade de recorrer à IMG – sendo esta tomada de decisão habitualmente partilhada pelo casal (France, Locock, et al., 2011; Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, Hunfeld, et al., 2007; Sousa, 2006), é, mais uma vez, importante que

ambos os membros obtenham o máximo de informação, para poderem participar na tomada de decisão. Por fim, como já referimos, a ausência dos homens leva a que as mulheres tenham de assumir a tarefa de lhes transmitir a notícia do diagnóstico, o que algumas percecionam como traumático (Chaplin et al., 2005).

É de notar que, talvez pelo facto de as mulheres serem as utentes das consultas pré-natais, alguns profissionais de saúde tendem a focar a consulta nelas (Locock & Alexander, 2006). Vários estudos relatam que, por vezes, os homens não percecionam incentivo à sua participação nas consultas por parte dos profissionais de saúde (e.g., percebendo as suas opiniões como ignoradas; Williams et al., 2011), pelo que se sentem excluídos (Reed, 2011). Esta postura gera frustração e *stress* em ambos os membros do casal (Reed, 2011; Williams et al., 2011), na medida em que condiciona o apoio que os homens podem prestar às companheiras na tomada de decisão e na gestão da incerteza e da ansiedade (Williams et al., 2011). Embora os profissionais de saúde possam fazê-lo com o objetivo de promover a autonomia das mulheres, a necessidade de apoio social durante este processo pode ser predominante face à de autonomia (Lawson & Pierson, 2007). Assim, é essencial que a participação masculina nas consultas seja incentivada pelos profissionais de saúde, que devem, sempre que ambos os membros estão presentes, colocar o foco no casal.

A diferenciação de género está igualmente expressa na legislação portuguesa no contexto da ocorrência de um aborto espontâneo ou voluntário, circunstância na qual “a mulher tem direito a uma licença de 14 a 30 dias, de acordo com recomendações médicas” (Portal do Cidadão, 2013, para. 9), enquanto nada é referido para os homens. Isto pode dever-se ao facto de, perante uma circunstância anormal como é uma perda gestacional, o foco se centrar ainda mais na mulher (Locock & Alexander, 2006). Neste contexto, como já mencionámos, o papel parental dos homens pode ser ignorado ou minimizado, em nome da assunção do papel de protetor das companheiras – uma postura incentivada por profissionais de saúde e por normas sociais

(Locock & Alexander, 2006). No entanto, tal como o nosso estudo demonstrou, a IMG por anomalia fetal é uma experiência que também afeta os homens, pelo que é importante que estes também disponham da possibilidade de usufruir de licença.

Tornar o acesso a exames invasivos de DPN universal

Como referimos na Introdução, as grávidas com 35 anos ou mais à data prevista para o parto são encaminhadas, por rotina, para consultas de DPN, pelo facto de o risco de anomalia fetal neste grupo ser superior à probabilidade de ocorrência de um aborto espontâneo na sequência da realização de um exame invasivo de DPN (Bornstein et al., 2009; Drugan & Evans, 2006; EUROCAT, 2010; Lysterly et al., 2007; Tavares, 2005). No entanto, esta perspetiva pressupõe que o nascimento de um bebé com anomalia congénita e a ocorrência de um aborto espontâneo são avaliados da mesma forma pelos casais, o que, como já mencionámos, não é apoiado pelos dados empíricos (Kuppermann, Goldberg, Nease, & Washington, 1999). Adicionalmente, as preferências e os valores individuais – que, como vimos, influenciam a decisão sobre a utilização de amniocentese –, não estão dependentes do risco de anomalia fetal (Grobman et al., 2002; Kuppermann et al., 2004). Assim, consideramos, tal como outros autores (Kuppermann et al., 2006; Lysterly et al., 2007), que os exames invasivos de DPN devem estar acessíveis a todas as grávidas – uma posição apoiada pelo American College of Obstetricians and Gynecologists (2007).

Existe outro fundamento para a implementação desta medida: apesar de a probabilidade de anomalia fetal aumentar à medida que a idade da grávida avança, qualquer mulher pode ter um filho com trissomia 21, pelo que a maioria dos bebés com este diagnóstico tem mães de idade inferior a 35 anos, fruto de este ser o grupo com a maior taxa de fecundidade (Burton & Luciani, 2012). Visto que estas grávidas não acedem, por rotina, a exames invasivos de DPN, a maioria dos diagnósticos de trissomia 21 ocorre apenas após o nascimento do bebé (Nussbaum et al., 2007). Adicionalmente, é importante ter em conta que

as mulheres de idade inferior a 35 anos usufruem de uma probabilidade superior de voltar a engravidar de um bebé saudável, o que pode fazer com que estejam mais disponíveis para aceitar o risco de aborto espontâneo associado aos exames invasivos de DPN (Fajnzylber, Hotz, & Sanders, 2010).

Reconhecemos que a implementação desta medida acarretaria um aumento das despesas públicas na saúde, o que poderia ameaçar a sua viabilidade económica. No entanto, de maneira a ir ao encontro das preferências dos casais, consideramos que, se necessário, este obstáculo poderá ser contornado através do pagamento de uma taxa pelos casais que realizam o exame. O custo dos exames invasivos de DPN é um fator que influencia a sua utilização, levando algumas mulheres a não recorrer a eles (Garrouste, Le, & Maurin, 2011). Apesar disso, a maioria das mulheres tende a considerar que a informação que os exames proporcionam constitui um critério mais relevante do que o seu custo na tomada de decisão (Chan et al., 2009), pelo que mais de dois terços das mulheres estão disponíveis para suportar parte ou a totalidade do custo dos exames (Caughey, Washington, Gildengorin, & Kuppermann, 2004). De acordo com o esperado, esta disponibilidade é influenciada pelo rendimento familiar, que deve ser um critério a considerar ao estipular o valor que cada casal deve pagar pelo exame (Caughey et al., 2004).

Promover o consentimento informado na utilização de exames pré-natais

Como referimos na Introdução, os processos de tomada de decisão sobre a utilização de amniocentese e sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez em caso de anomalia fetal podem ser particularmente exigentes por, entre outras razões, os casais poderem ter dificuldade em processar a informação médica, em resultado do choque decorrente de uma notícia inesperada (i.e., a inclusão no grupo com risco acrescido de anomalia fetal e a confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal; Durand et al., 2010; Kruszewski, 1999; Larsson et al., 2010; Sommerseth & Sundby, 2010; Sousa, 2006; Statham et al., 2000). A falta de preparação para a notícia coloca os

casais numa situação de desvantagem, na medida em que obriga a que lidem simultaneamente com a tomada de decisão e com a perda das suas crenças nucleares (McCoyd, 2013).

As reações subsequentes às notícias da inclusão no grupo com risco acrescido de anomalia fetal e da confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal são influenciadas pelas expectativas individuais (Dallaire et al., 1995; Öhman et al., 2006). Assim, quando as notícias são incongruentes com as expectativas, é mais provável que se verifique sintomatologia de trauma – o que, como vimos, tende a acontecer na sequência da confirmação de um diagnóstico de anomalia fetal (Kaasen et al., 2013; Rychik et al., 2013). Na tentativa de prevenir estas reações, McCoyd (2013) defende a importância de informar as grávidas da possibilidade de virem a receber estas notícias, vendo na preparação prévia um recurso valioso perante a eventual necessidade de tomar uma decisão num contexto de incerteza e/ou num período de tempo limitado.

A título de exemplo, McCoyd (2013) considera necessário que os profissionais de saúde facultem informação sobre os objetivos da ecografia (e.g., através de folhetos que refiram o papel das ecografias na avaliação do risco de anomalias cromossómicas e de defeitos do tubo neural), de maneira a contrabalançar a imagem extremamente positiva destes exames que é veiculada nos meios de comunicação. Esta opinião parece ser partilhada pelas mulheres que recebem a notícia da existência de uma anomalia fetal, que atribuem a sua falta de preparação à ausência de informação prévia, considerando que esta deve ser transmitida nas consultas pelos profissionais de saúde (Asplin et al., 2012). Da mesma forma, os casais que se confrontam com decisões sobre a utilização de exames de rastreio pré-natal expressam interesse em receber mais informação por parte dos profissionais de saúde (Skirton & Barr, 2010), apresentando, por vezes, lacunas de conhecimento que comprometem uma decisão informada (Kohut, Dewey, & Love, 2002).

Embora McCoyd (2013) admita que dispor desta informação pode levar à diminuição da utilização de exames pré-natais, contrapõe que a tomada de

decisão informada é um requisito ético: apesar de os exames de rastreio pré-natal serem não-invasivos, poderão conduzir a novas tomadas de decisão, nomeadamente sobre a utilização de exames invasivos de DPN ou sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez em caso de anomalia fetal (Michie et al., 2002). A autora também reconhece que a grande maioria das mulheres não será confrontada com estes *stressores*, pelo que a disponibilização desta informação poderá potenciar *distress* desnecessário. No entanto, a seu ver, esta desvantagem é compensada pela maior preparação das mulheres que receberem estas notícias, podendo ser colmatada através da disponibilização de acompanhamento psicológico às mulheres que manifestarem níveis acentuados de ansiedade (McCoyd, 2013).

McCoyd (2013) concede, porém, que, apesar destes esforços, as pessoas poderão continuar a negar parcialmente o risco de anomalia fetal, o que atribui à capacidade adaptativa dos indivíduos para minimizar a ansiedade. Esta presunção de normalidade está patente no facto de, por vezes, os homens estarem ausentes das consultas pré-natais por considerarem que são uma simples rotina (Locock & Alexander, 2006). No sentido de ajustar as expectativas, consideramos importante sensibilizar o casal para a importância de, sempre que possível, ambos os elementos estarem presentes, visto não ser possível garantir que não surgirá informação anormal para transmitir.

Reforçar o número de psicólogos nas instituições responsáveis pelo acompanhamento pré- e perinatal dos casais

A legislação portuguesa prevê a inclusão de psicólogos nas equipas multidisciplinares responsáveis pelas consultas de DPN (Assembleia da República, 1999) e garante o acompanhamento psicológico durante o período de reflexão que pode culminar na decisão de interromper a gravidez (Assembleia da República, 2007). No entanto, acreditamos que a disponibilidade de apoio psicológico dirigido aos casais que se confrontam com os *stressores* que estudámos pode não estar acautelada, considerando o

número baixo de psicólogos afetos às instituições responsáveis pelo acompanhamento pré- e perinatal dos casais.

Referências

LISTA DE REFERÊNCIAS

- Abramsky, L., & Fletcher, O. (2002). Interpreting information – What is said, what is heard: A questionnaire study of health professionals and members of the public. *Prenatal Diagnosis*, *22*, 1188-1194. doi:10.1002/pd.489
- Ahman, A., Lindgren, P., & Sarkadi, A. (2012). Facts first, then reaction: Expectant fathers' experiences of an ultrasound screening identifying soft markers. *Midwifery*, *28*, e667-e675. doi:10.1016/j.midw.2001.07.008
- Ahman, A., Runestam, K., & Sarkadi, A. (2010). Did I really want to know this? Pregnant women's reaction to detection of a soft marker during ultrasound screening. *Patient Education and Counseling*, *81*, 87-93. doi:10.1016/j.pec.2009.12.011
- Ahmed, S., Bryant, L. D., Tizro, Z., & Shickle, D. (2012). Interpretations of informed choice in antenatal screening: A cross-cultural, Q-methodology study. *Social Science & Medicine*, *74*, 997-1004. doi:10.1016/j.socscimed.2011.12.021
- Aite, L., Trucchi, A., Nahom, A., Casaccia, G., Zaccara, A., Giorlandino, C., & Bagolan, P. (2004). Antenatal diagnosis of diaphragmatic hernia: Parents' emotional and cognitive reactions. *Journal of Pediatric Surgery*, *39*, 174-178. doi:10.1016/j.jpedsurg.2003.10.010
- Aite, L., Zaccara, A., Mirante, N., Nahom, A., Trucchi, A., Capolupo, I., & Bagolan, P. (2011). Antenatal diagnosis of congenital anomaly: A really traumatic experience? *Journal of Perinatology*, *31*, 760-763. doi:10.1038/jp.2011.22
- Aite, L., Zaccara, A., Nahom, A., Trucchi, A., Iacobelli, B., & Bagolan, P. (2006). Mothers' adaptation to antenatal diagnosis of surgically correctable anomalies. *Early Human Development*, *82*, 649-653. doi:10.1016/j.earlhumdev.2005.12.010
- Alferes, V. R. (2012). *Methods of randomization in experimental design*. Los Angeles: Sage.

Allen, J. S. F., & Mulhauser, L. C. (1995). Genetic counseling after abnormal prenatal diagnosis: Facilitating coping in families who continue their pregnancies. *Journal of Genetic Counseling*, 4, 251-265. doi:10.1007/BF01408072

Alouini, S., Moutel, G., Venslauskaitė, G., Gaillard, M., Truc, J.-B., & Hervé, C. (2007). Information for patients undergoing a prenatal diagnosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 134, 9-14. doi:10.1016/j.ejogrb.2006.07.056

Alsulaiman, A., Hewison, J., Abu-Amero, K. K., Ahmed, S., Green, J. M., & Hirst, J. (2012). Attitudes to prenatal diagnosis and termination of pregnancy for 30 conditions among women in Saudi Arabia and the UK. *Prenatal Diagnosis*, 32, 1109-1113. doi:10.1002/pd.3967

American College of Obstetricians and Gynecologists. (2007). *ACOG Practice Bulletin 77: Screening for fetal chromosomal abnormalities*. Washington, DC: Edição do autor.

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4.^a ed.). Washington, DC: Edição do autor.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5.^a ed.). Washington, DC: Edição do autor.

American Psychological Association. (2010a). *Ethical principles of psychologists and code of conduct*. Retirado de <http://www.apa.org/ethics/code/principles.pdf>

American Psychological Association. (2010b). *Publication manual of the American Psychological Association* (6.^a ed.). Washington, DC: Edição do autor.

Aronson, E., Wilson, T. D., & Akert, R. M. (2013). *Social psychology* (8.^a ed.). Boston: Pearson.

- Aslan, H., Yildirim, G., Ongut, C., & Ceylan, Y. (2007). Termination of pregnancy for fetal anomaly. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, *99*, 221-224. doi:10.1016/j.ijgo.2007.05.047
- Asplin, N., Wessel, H., Marions, L., & Öhman, S. G. (2012). Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. *Sexual & Reproductive Healthcare*, *3*, 73-78. doi:10.1016/j.srhc.2011.12.002
- Assembleia da República. (1999, maio, 26). Despacho nº 10 325/99 (2ª série). *Diário da República, Série II*, *122*, 7785-7786.
- Assembleia da República. (2007, abril, 17). Lei nº 16/2007 de 17 de abril. *Diário da República, 1.ª série*, *75*, 2417-2418. Retirado de <http://dre.pt/pdf1s/2007/04/07500/24172418.pdf>
- Aune, I., & Möller, A. (2012). "I want a choice, but I don't want to decide": A qualitative study of pregnant women's experiences regarding early ultrasound risk assessment for chromosomal anomalies. *Midwifery*, *28*, 14-23. doi:10.1016/j.midw.2010.10.015
- Austin, J. C. (2010). Re-conceptualizing risk in genetic counseling: Implications for clinical practice. *Journal of Genetic Counseling*, *19*, 228-234. doi:10.1007/s10897-010-9279-z
- Baillie, C., Smith, J., Hewison, J., & Mason, G. (2000). Ultrasound screening for chromosomal abnormality: Women's reactions to false positive results. *British Journal of Health Psychology*, *5*, 377-394. doi:10.1348/135910700168991
- Balcom, D. (1996). The interpersonal dynamics and treatment of dual trauma couples. *Journal of Marital and Family Therapy*, *22*, 431-442. doi:10.1111/j.1752-0606.1996.tb00218.x
- Baucom, B., Christensen, A., & Yi, J. C. (2005). Integrative behavioral couple therapy. In J. L. Lebow (Coord.), *Handbook of clinical family therapy* (pp. 329-352). Hoboken: John Wiley & Sons.

Bennett, S. M., Ehrenreich-May, J., Litz, B. T., Boisseau, C. L., & Barlow, D. H. (2012). Development and preliminary evaluation of a cognitive-behavioral intervention for perinatal grief. *Cognitive and Behavioral Practice, 19*, 161-173. doi:10.1016/j.cbpra.2011.01.002

Bennett, S. M., Litz, B. T., Lee, B. S., & Maguen, S. (2005). The scope and impact of perinatal loss: Current status and future directions. *Professional Psychology: Research and Practice, 36*, 180-187. doi:10.1037/0735-7028.36.2.180

Benute, G. R. G., Nomura, R. M. Y., Liao, A. W., Brizot, M. L., Lucia, M. C. S., & Zugaib (2012). Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethal fetal malformation. *Midwifery, 28*, 472-475. doi:10.1016/j.midw.2011.06.111

Benute, G. R. G., Nomura, R. M. Y., Lucia, M. C. S., & Zugaib, M. (2006). Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: Aspectos emocionais. *Revista Brasileira de Obstetrícia e Ginecologia, 28*, 10-17. doi:10.1590/S0100-72032006000100003

Berry, D. (2004). *Risk, communication and health psychology*. Maidenhead: Open University Press.

Beutel, M., Willner, H., Deckardt, R., von Rad, M., & Weiner, H. (1996). Similarities and differences in couples' grief reactions following a miscarriage: Results from a longitudinal study. *Journal of Psychosomatic Research, 40*, 245-253. doi:10.1016/0022-3999(95)00520-X

Bijma, H. H., van der Heide, A., & Wildschut, H. I. J. (2007). Decision-making after ultrasound diagnosis of fetal abnormality. *European Clinics in Obstetrics and Gynaecology, 3*, 89-95. doi:10.1007/s11296-007-0070-0

Bijma, H. H., Wildschut, H. I. J., van der Heide, A., Passchier, J., Wladimiroff, J. W., & van der Maas, P. J. (2005). Parental decision-making after ultrasound diagnosis of a serious foetal abnormality. *Fetal Diagnosis and Therapy, 20*, 321-327. doi:10.1159/000086806

- Bishop, S. (1996). *Choosing - A double-edged sword: Women's experiences with pregnancy termination after fetal abnormalities are diagnosed* (Tese de mestrado não-publicada). University of Toronto, Toronto, Canadá.
- Black, B., & Sandelowski, M. (2010). Personal growth after severe fetal diagnosis. *Western Journal of Nursing Research, 32*, 1011-1030. doi:10.1177/0193945910371215
- Black, R. B. (1992). Women's voices after pregnancy loss. *Social Work in Health Care, 16*, 19-36. doi:10.1300/J010v16n02_03
- Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology, 54*, 34-49.
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In T. A. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Coords.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (pp. 33-49). Washington, DC: American Psychological Association.
- Boivin, J., & Lancaster, D. (2010). Medical waiting periods: Imminence, emotions and coping. *Women's Health, 6*, 59-69. doi:10.2217/WHE.09.79
- Bornstein, E., Lenchner, E., Donnenfeld, A., Barnhard, Y., Seubert, D., & Divon, M. Y. (2009). Advanced maternal age as a sole indication for genetic amniocentesis: Risk-benefit analysis based on a large database reflecting the current common practice. *Journal of Perinatal Medicine, 37*, 99-102. doi:10.1515/JPM.2009.032
- Bot-Robin, V., Sendon, S., Bourzoufi, K., Vaast, P., Deken, V., Dutoit, P., & Houfflin-Debarge, V. (2012). Maternal anxiety and pain during prenatal diagnosis techniques: A prospective study. *Prenatal Diagnosis, 32*, 562-568. doi:10.1002/pd.3857
- Brajenovic-Milic, B., Dorcic, T. M., Kuljanic, K., & Petrovic, O. (2010). Stress and anxiety in relation to amniocentesis: Do women who perceive their partners to

be more involved in pregnancy feel less stressed and anxious? *Croatian Medical Journal*, *51*, 137-143. doi:10.3325/cmj.2010.51.137

Bramwell, R., West, H., & Salmon, P. (2006). Health professionals' and service users' interpretation of screening test results: Experimental study. *British Medical Journal*, *333*, 284-289. doi:10.1136/bmj.38884.663102.AE

Britt, D. W., Risinger, S. T., Mans, M. K., & Evans, M. I. (2002). Devastation and relief: Conflicting meanings of detected fetal anomalies. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, *20*, 1-5. doi:10.1046/j.1469-0705.2002.00766.x

Brown-Bowers, A., Fredman, S. J., Wanklyn, S. G., & Monson, C. M. (2012). Cognitive-behavioral conjoint therapy for posttraumatic stress disorder: Application to a couple's shared traumatic experience. *Journal of Clinical Psychology: In Session*, *68*, 536-547. doi:10.1002/jclp.21850

Browner, C. H., & Preloran, H. M. (1999). Male partners' role in Latinas' amniocentesis decisions. *Journal of Genetic Counseling*, *8*, 85-108. doi:10.1023/A:1022890714866

Browner, C. H., Preloran, H. M., & Cox, S. J. (1999). Ethnicity, bioethics, and prenatal diagnosis: The amniocentesis decisions of Mexican-origin women and their partners. *American Journal of Public Health*, *89*, 1658-1666. doi:10.2105/AJPH.89.11.1658

Bryant, L., Green, J. M., & Hewison, J. (2010). The role of attitudes towards the targets of behavior in predicting and informing prenatal testing choices. *Psychology and Health*, *25*, 1175-1194. doi:10.1080/0887044090305583

Bryant, L., Hewison, J. D., & Green, J. M. (2005). Attitudes towards prenatal diagnosis and termination in women who have a sibling with Down's syndrome. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, *23*, 181-198. doi:10.1080/02646838.2011.599063

- Bryar, S. H. (1997). One day you're pregnant and one day you're not: Pregnancy interruption for fetal anomalies. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 26*, 559-566. doi:10.1111/j.1552-6909.1997.tb02159.x
- Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2013). Prospective risk factors for complicated grief: A review of the empirical literature. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Coords.), *Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals* (pp. 145-161). Nova Iorque: Routledge.
- Burton, E. C., & Luciani, R. L. (2012). *Prenatal tests and ultrasound*. Oxford: Oxford University Press.
- Callister, L. C. (2006). Perinatal loss: A family perspective. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 20*, 227-234.
- Canary, D. J., Emmers-Sommer, T. M., & Faulkner, S. (1997). *Sex and gender differences in personal relationships*. Nova Iorque: The Guilford Press.
- Carolan, M., & Hodnett, E. (2009). Discovery of soft markers on fetal ultrasound: Maternal implications. *Midwifery, 25*, 654-664. doi:10.1016/j.midw.2007.11.002
- Carolan, M., & Nelson, S. (2007). First mothering over 35 years: Questioning the association of maternal age and pregnancy risk. *Health Care for Women International, 28*, 534-555. doi:10.1080/07399330701334356
- Carroll, F. E., Owen-Smith, A., Shaw, A., & Montgomery, A. A. (2012). A qualitative investigation of the decision-making process of couples considering prenatal screening for Down syndrome. *Prenatal Diagnosis, 32*, 57-63. doi:10.1002/pd.2901
- Carroll, J. F., Brown, J. B., Reid, A. J., & Pugh, P. (2000). Women's experience of maternal serum screening. *Canadian Family Physician, 46*, 614-620.

Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100. doi:10.1207/s15327558ijbm0401_6

Carver, C. S., Pozo, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. F., Robinson, D. S., ... Clark, K. C. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 375-390.

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283. doi:10.1037/0022-3514.56.2.267

Castanheira, C., Vieira, V., Frade, B., Pacheco, D., Fonseca, E., & Rocha, J. C. (2012, março). *Materializando o trauma: Validação portuguesa da Escala de Impacto de Eventos Revista (IES-R)*. Comunicação apresentada no Congresso "O luto em Portugal", Aveiro.

Caughey, A. B., Washington, A. E., Gildengorin, V., & Kuppermann, M. (2004). Assessment of demand for prenatal diagnostic testing using willingness to pay. *Obstetrics & Gynecology*, 103, 539-545. doi:10.1097/01.AOG.0000116212.89556.42

Caughey, A. B., Washington, A. E., & Kuppermann, M. (2008). Perceived risk of prenatal diagnostic procedure-related miscarriage and Down syndrome among pregnant women. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 198, 333.e1-333.e8. doi:10.1016/j.ajog.2007.09.045

Cederholm, M., Axelsson, O., & Sjöden, P. (1999). Women's knowledge, concerns and psychological reactions before undergoing an invasive procedure for prenatal karyotyping. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 14, 267-272. doi:10.1046/j.1469-0705.1999.14040267.x

- Cederholm, M., Sjöden, P.-O., & Axelsson, O. (2001). Psychological distress before and after prenatal invasive karyotyping. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, *80*, 539-545. doi:10.1034/j.1600-0412.2001.080006539.x
- Chan, Y. M., Leung, T. N., Leung, T. Y., Fung, T. Y., Chan, L. W., & Lau, T. K. (2006). The utility assessment of Chinese pregnant women towards the birth of a baby with Down syndrome compared to a procedure-related miscarriage. *Prenatal Diagnosis*, *26*, 819-824. doi:10.1002/pd.1511
- Chan, Y. M., Sahota, D. S., Leung, T. Y., Choy, K. W., Chan, O. K., & Lau, T. K. (2009). Chinese women's preferences for prenatal diagnostic procedure and their willingness to trade between procedures. *Prenatal Diagnosis*, *29*, 1270-1276. doi:10.1002/pd.2394
- Chaplin, J., Schweitzer, R., & Perkoulidis, S. (2005). Experiences of prenatal diagnosis of spina bifida or hydrocephalus in parents who decide to continue with their pregnancy. *Journal of Genetic Counseling*, *14*, 151-162. doi:10.1007/s10897-005-0488-9
- Chasen, S. T., McCullough, L. B., & Chervenak, F. A. (2004). Is nuchal translucency screening associated with different rates of invasive testing in an older obstetric population? *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *190*, 769-774. doi:10.1016/j.ajog.2003.09.067
- Chenni, N., Lacroze, V., Pouet, C., Fraisse, A., Kreitmann, B., Gamberre, M., ... D'Ercole, C. (2012). Fetal heart disease and interruption of pregnancy: Factors influencing the parental decision-making process. *Prenatal Diagnosis*, *32*, 168-172. doi:10.1002/pd.2923
- Chiang, T., Schultz, R. M., & Lampson, M. A. (2012). Meiotic origins of maternal age-related aneuploidy. *Biology of Reproduction*, *86*, 1-7. doi:10.1095/biolreprod.111.094367
- Chitty, L. S., Barnes, C. A., & Berry, C. (1996). Continuing with pregnancy after a diagnosis of lethal abnormality: Experience of five couples and

recommendations for management. *BMJ*, *313*, 478-480. doi:10.1136/bmj.313.7055.478

Christensen, A., Wheeler, J. G., & Jacobson, N. S. (2008). Couple distress. In D. H. Barlow (Coord.), *Clinical handbook of psychological disorders: A step-by-step treatment manual* (4.^a ed., pp. 662-689). Nova Iorque: The Guilford Press.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2.^a ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.

Conde, A., & Figueiredo, B. (2007). Preocupações de mães e pais, na gravidez, parto e pós-parto. *Análise Psicológica*, *25*, 381-398.

Conway, K., & Russell, G. (2000). Couples' grief and experience of support in the aftermath of miscarriage. *British Journal of Medical Psychology*, *73*, 531-545. doi:10.1348/000711200160714

Cook, W. L., & Kenny, D. A. (2005). The Actor-Partner Interdependence Model: A model of bidirectional effects in developmental studies. *International Journal of Behavioral Development*, *29*, 101-109. doi:10.1080/01650250444000405

Cooke, A., Mills, T. A., & Lavender, T. (2010). 'Informed and uninformed decision making' – Women's reasoning, experiences and perceptions with regard to advanced maternal age and delayed childbearing: A meta-synthesis. *International Journal of Nursing Studies*, *47*, 1317-1329. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.06.001

Cooke, A., Mills, T. A., & Lavender, T. (2012). Advanced maternal age – Delayed childbearing is rarely a conscious choice: A qualitative study of women's views and experiences. *International Journal of Nursing Studies*, *49*, 30-39. doi:10.1016/j.ijnurstu.2001.07.013

Costa, L. L. F., Hardy, E., Osis, M. J. D., & Faúndes, A. (2005). Termination of pregnancy for fetal abnormality incompatible with life: Women's experiences in Brazil. *Reproductive Health Matters*, *13*(26), 139-146. doi:10.1016/S0968-8080(05)26198-0

- Crang-Svalenius, E., Dykes, A., & Jörgensen, C. (1998). Factors influencing informed choice of prenatal diagnosis: Women's feeling and attitudes. *Fetal Diagnosis and Therapy, 13*, 53-61. doi:10.1159/000020803
- Creamer, M., Bell, R., & Failla, S. (2003). Psychometric properties of the Impact of Event Scale – Revised. *Behaviour Research and Therapy, 41*, 1489-1496. doi:10.1016/j.brat.2003.07.010
- Cristofalo, E. A., DiPietro, J. A., Costigan, K. A., Nelson, P., & Crino, J. (2006). Women's response to fetal choroid plexus cysts detected by prenatal ultrasound. *Journal of Perinatology, 26*, 215-223. doi:10.1038/sj.jp.7211489
- Cumming, G. (2012). *Understanding the new statistics: Effect sizes, confidence intervals, and meta-analysis*. Nova Iorque: Routledge.
- Dahl, K., Kesmodel, U., Hvidman, L., & Olesen, F. (2006). Informed consent: Attitudes, knowledge and information concerning prenatal examinations. *Acta Obstetrica et Gynecologica, 85*, 1414-1419. doi:10.1080/00016340600985164
- Dallaire, L., Lortie, G., Des Rochers, M., Clermont, R., & Vachon, C. (1995). Parental reaction and adaptability to the prenatal diagnosis of fetal defect or genetic disease leading to pregnancy interruption. *Prenatal Diagnosis, 15*, 249-259. doi:10.1002/pd.1970150308
- Daniel, J. (2012). *Sampling essentials: Practical guidelines for making sampling choices*. Thousand Oaks: Sage.
- Darnes, D. R., Hashmi, S., Monga, M., Sullivan, C., Vidaeff, C., Berens, P., & Czerwinski, J. L. (2011). First-trimester screening and its impact on uptake of diagnostic testing. *Prenatal Diagnosis, 31*, 892-896. doi:10.1002/pd.2800
- Davies, V., Gledhill, J., McFayden, A., Whitlow, B., & Economides, D. (2005). Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters: A pilot study. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology, 25*, 389-392. doi:10.1002/uog.1854

De Crespigny, L., & Chervenak, F. A. (2006). *Prenatal tests: The facts*. Oxford: Oxford University Press.

Dery, A. M., Carmi, R., & Vardi, I. S. (2008). Attitudes toward the acceptability of reasons for pregnancy termination due to fetal abnormalities among prenatal care providers and consumers in Israel. *Prenatal Diagnosis, 28*, 518-524. doi:10.1002/pd.2017

Desrochers, J. N. (2011). *The psychosocial impact of termination of pregnancy for fetal anomaly on the male partner* (Tese de mestrado não-publicada). Brandeis University, Waltham, MA, Estados Unidos da América.

Dheensa, S., Metcalfe, A., & Williams, R. A. (2013). Men's experiences of antenatal screening: A metasynthesis of the qualitative research. *International Journal of Nursing Studies, 50*, 121-133. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.05.004

Dheensa, S., Williams, R. A., & Metcalfe, A. (no prelo). Shattered schemata and fragmented identities: Men's experiences of antenatal genetic screening in Great Britain. *Journal of Family Issues*. doi:10.1177/0192513X13484274

Direção-Geral da Saúde. (1996). *Circular informativa Nº 4/DSSP*. Lisboa: Edição do autor.

Direção-Geral da Saúde. (2010a). *Diagnóstico pré-natal: Actividades realizadas nos serviços de saúde em 2009: Relatório*. Lisboa: Edição do autor.

Direção-Geral da Saúde. (2010b). *Relatório dos registos das interrupções da gravidez ao abrigo da Lei 16/2007 de 17 de abril: Dados referentes ao período de janeiro a dezembro de 2008* (ed. rev.). Lisboa: Edição do autor.

Direção-Geral da Saúde. (2011a). *Relatório dos registos das interrupções da gravidez ao abrigo da Lei 16/2007 de 17 de abril: Dados referentes ao período de janeiro a dezembro de 2009* (ed. rev.). Lisboa: Edição do autor.

- Direção-Geral da Saúde. (2011b). *Relatório dos registos das interrupções da gravidez ao abrigo da Lei 16/2007 de 17 de abril: Dados referentes ao período de janeiro a dezembro de 2010*. Lisboa: Edição do autor.
- Direção-Geral da Saúde. (2012a). *Relatório dos registos das interrupções da gravidez ao abrigo da Lei 16/2007 de 17 de abril: Dados referentes ao período de janeiro a dezembro de 2010* (ed. rev.). Lisboa: Edição do autor.
- Direção-Geral da Saúde. (2012b). *Relatório dos registos das interrupções da gravidez ao abrigo da Lei 16/2007 de 17 de abril: Dados referentes ao período de janeiro a dezembro de 2011*. Lisboa: Edição do autor.
- Direção-Geral da Saúde. (2013a). *Relatório dos registos das interrupções da gravidez ao abrigo da Lei 16/2007 de 17 de abril: Dados referentes ao período de janeiro a dezembro de 2011* (ed. rev.). Lisboa: Edição do autor.
- Direção-Geral da Saúde. (2013b). *Relatório dos registos das interrupções da gravidez ao abrigo da Lei 16/2007 de 17 de abril: Dados referentes ao período de janeiro a dezembro de 2012*. Lisboa: Edição do autor.
- Doka, K. J., & Martin, T. L. (2010). *Grieving beyond gender: Understanding the ways men and women mourn* (ed. rev.). Nova Iorque: Routledge.
- Drake, T. R. (2008). *"It's not fair!": Mothers' experiences with perinatal loss upon confirmation of a lethal prenatal diagnosis* (Tese de mestrado não-publicada). Iowa State University, Ames, Estados Unidos da América.
- Drugan, A., & Evans, M. I. (2006). Amniocentesis. In M. I. Evans, M. P. Johnson, Y. Yaron, & A. Drugan (Coords.), *Prenatal diagnosis* (pp. 415-422). Nova Iorque: McGraw-Hill.
- Durand, M.-A., Boivin, J., & Elwyn, G. (2012). Stakeholder field-testing of amnioDex, a person-centered decision support intervention for amniocentesis. *The International Journal of Person Centered Medicine*, 2, 568-576. doi:10.5750%2Fijpcm.v2i3.271

Durand, M.-A., Stiel, M., Boivin, J., & Elwyn, G. (2010). Information and decision support needs of parents considering amniocentesis: Interviews with pregnant women and health professionals. *Health Expectations*, *13*, 125-138. doi:10.1111/j.1369-7625.2009.00544.x

Durand, M.-A., Wegwarth, O., Boivin, J., & Elwyn, G. (2012). Design and usability of heuristic-based deliberation tools for women facing amniocentesis. *Health Expectations*, *13*, 32-48. doi:10.1111/j.1369-7625.2010.00651.x

Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (1999). Long-term impact of sudden infant death: A 12- to 15-year follow-up. *Death Studies*, *23*, 635-661. doi:10.1080/074811899200812

Ekelin, M., Crang-Svalenius, E., Nordström, B., & Dykes, A.-K. (2008). Parents' experiences, reactions and needs regarding a nonviable fetus diagnosed at a second trimester routine ultrasound. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, *37*, 446-454. doi:10.1111/j.1552-6909.2008.00258.x

Elder, S. H., & Laurence, K. M. (1991). The impact of supportive intervention after second trimester termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenatal Diagnosis*, *11*, 47-54. doi:10.1002/pd.1970110109

Ellis, P. D. (2010). *The essential guide to effect sizes: Statistical power, meta-analysis, and the interpretation of research results*. Cambridge: Cambridge University Press.

Ember, C. R., & Ember, M. (2003). Preface. In C. R. Ember, & M. Ember (Coords.), *Encyclopedia of sex and gender: Men and women in the world's cultures* (pp. XI-XVI). Nova Iorque: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

Etchegary, H., Potter, B., Howley, H., Cappelli, M., Coyle, D., Graham, I., ... Wilson, B. (2008). The influence of experiential knowledge on prenatal screening and testing decisions. *Genetic Testing*, *12*, 115-124. doi:10.1089/gte.2007.0057

EUROCAT. (2010). *Special report: Prenatal screening policies in Europe 2010*. Ulster: Edição do autor.

Evans, M. I., Bottoms, S. F., Critchfield, G. C., Greb, A., & LaFerla, J. J. (1990). Parental perceptions of genetic risk: Correlation with choice of prenatal diagnostic procedures. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, *31*, 25-28. doi:10.1016/0020-7292(90)90177-M

Fajnzylber, E., Hotz, V. J., & Sanders, S. G. (2010). An economic model of amniocentesis choice. *Advances in Life Course Research*, *15*, 11-26. doi:10.1016/j.alcr.2010.08.001

Fenstermacher, K., & Hupcey, J. E. (no prelo). Perinatal bereavement: A principle-based concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. doi:10.1111/jan.12119

Ferber, A., Onyeije, C. I., Zelop, C. M., O'Reilly-Green, C., & Divon, M. Y. (2002). Maternal pain and anxiety in genetic amniocentesis: Expectation versus reality. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, *19*, 13-17. doi:10.1046/j.0960-7692.2001.00606.x

Ferguson, C. J. (2009). An effect size primer: A guide for clinicians and researchers. *Professional Psychology: Research and Practice*, *40*, 532-538. doi:10.1037/a0015808

Fernandez, R. L. (2013). *Exploring parental experiences and decision-making processes following a fetal anomaly diagnosis* (Dissertação de doutoramento não-publicada). The University of Western Ontario, London, Ontário, Canadá.

Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS Statistics* (4.^a ed.). Londres: Sage.

Fisher, C. B. (2012). *Decoding the ethics code: A practical guide for psychologists* (3.^a ed.). Thousand Oaks: Sage.

Fisher, J. (2008). Termination of pregnancy for fetal abnormality: The perspective of a parent support organisation. *Reproductive Health Matters*, 16(31 Suppl.), 57-65. doi:10.1016/S0968-8080(08)31382-2

Fisher, J., & Statham, H. (2009). Parental reaction to prenatal diagnosis and subsequent bereavement. In C. H. Rodeck, & M. J. Whittle (Coords.), *Fetal medicine: Basic science and clinical practice* (2.^a ed., pp. 235-242). Londres: Churchill Livingstone.

Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2012, maio). *Reflexões acerca da comunicação de uma perda em contextos de saúde: O exemplo da comunicação de um diagnóstico de anomalia congénita no bebé*. Comunicação oral apresentada no Congresso “O Luto em Portugal”, Aveiro.

France, E. F., Hunt, K., Ziebland, S., & Wyke, S. (2013). What parents say about disclosing the end of their pregnancy due to fetal abnormality. *Midwifery*, 29, 24-32. doi:10.1016/j.midw.2011.10.006

France, E. F., Locock, L., Hunt, K., Ziebland, S., Field, K., & Wyke, S. (2011). Imagined futures: How experiential knowledge of disability affects parents' decision making about fetal abnormality. *Health Expectations*, 15, 139-156. doi:10.1111/j.1369-7625.2011.00672.x

France, E. F., Wyke, S., Ziebland, S., Entwistle, V. A., & Hunt, K. (2011). How personal experiences feature in women's accounts of use of information for decisions about antenatal diagnostic testing for foetal abnormality. *Social Science & Medicine*, 72, 755-762. doi:10.1016/j.socscimed.2010.11.031

Furlong, R., & Black, R. B. (1984). Pregnancy termination for genetic indications. *Social Work in Health Care*, 10, 17-34. doi:10.1300/J010v10n01_02

Gammeltoft, T., Hang, T. M., Hiep, N. T., & Hanh, N. T. T. (2008). Late-term abortion for fetal anomaly: Vietnamese women's experiences. *Reproductive Health Matters*, 16(31 Suppl.), 46-56. doi:10.1016/S0968-8080(08)31373-1

- García, E., Timmermans, D. R. M., & van Leeuwen, E. (2008). Rethinking autonomy in the context of prenatal screening decision-making. *Prenatal Diagnosis, 28*, 115-120. doi:10.1002/pd.1920
- Garrouste, C., Le, J., & Maurin, E. (2011). The choice of detecting Down syndrome: Does money matter? *Health Economics, 20*, 1073-1089. doi:10.1002/hec.1762
- Gates, E. A. (2004). Communicating risk in prenatal genetic testing. *Journal of Midwifery & Women's Health, 49*, 220-227. doi:10.1016/j.jmwh.2004.02.014
- Gaunt, R. (2006). Couple similarity and marital satisfaction: Are similar spouses happier? *Journal of Personality, 74*, 1401-1420. doi:10.1111/j.1467-6494.2006.00414.x
- Geerinck-Vercammen, C. R., & Kanhai, H. H. H. (2003). Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment. *Prenatal Diagnosis, 23*, 543-548. doi:10.1002/pd.636
- Gilbert, K. (1989). Interactive grief and coping in the marital dyad. *Death Studies, 13*, 605-626. doi:10.1080/07481188908252336
- Gilbert, K., & Smart, L. S. (1992). *Coping with infant or fetal loss: The couple's healing process*. Nova Iorque: Brunner Mazel.
- Gold, K. J., Sen, A., & Hayward, R. A. (2010). Marriage and cohabitation outcomes after pregnancy loss. *Pediatrics, 125*, e1202-e1207. doi:10.1542/peds.2009-3081
- Gottfredsdóttir, H., Sandall, J., & Björnsdóttir, K. (2009). "This is just what you do when you are pregnant": A qualitative study of prospective parents in Iceland who accept nuchal translucency screening. *Midwifery, 25*, 711-720. doi:10.1016/j.midw.2007.12.004
- Graça, L. M. da (2005). Interrupção electiva da gravidez. In L. M. da Graça (Coord.), *Medicina materno-fetal* (3.^a ed., pp. 634-637). Lisboa: Lidel.

Graham, R. H., Mason, K., Rankin, J., & Robson, S. C. (2009). The role of feticide in the context of late termination of pregnancy: A qualitative study of health professionals' and parents' views. *Prenatal Diagnosis, 29*, 875-881. doi:10.1002/pd.2297

Gray, K., & Lassance, A. (2003). *Grieving reproductive loss: The healing process*. Nova Iorque: Baywood Publishing Company.

Green, J. M., & Statham, H. E. (2007). Psychosocial aspects of prenatal diagnosis: The challenges for doctors and patients. In J. Cockburn, & M. E. Pawson (Coords.), *Psychological challenges in obstetrics and gynecology: The clinical management* (pp. 107-120). Londres: Springer.

Grimes, D. A., & Snively, G. R. (1999). Patients' understanding of medical risks: Implications for genetic counseling. *Obstetrics and Gynecology, 93*, 910-914.

Grissom, R. J., & Kim, J. J. (2005). *Effect sizes for research: A broad practical approach*. Mahwah, NJ: Erlbaum.

Grobman, W. A., Dooley, S. L., Welshman, E. E., Pergament, E., & Calhoun, E. A. (2002). Preference assessment of prenatal diagnosis for Down syndrome: Is 35 years a rational cutoff? *Prenatal Diagnosis, 22*, 1195-1200. doi:10.1002/pd.494

Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin, 134*, 1-30. doi:10.1037/0033-2909.134.1

Hardman, D. (2009). *Judgment and decision making: Psychological perspectives*. Oxford: BPS Blackwell.

Hawthorne, F., & Ahern, K. (2009). "Holding our breath": The experiences of women contemplating nuchal translucency screening. *Applied Nursing Research, 22*, 236-242. doi:10.1016/j.apnr.2008.02.007

- Heaman, M., Gupton, A., & Gregory, D. (2004). Factors influencing pregnant women's perceptions of risk. *MCN, 29*, 111-116.
- Hedrick, J. (2005). The lived experience of pregnancy while carrying a child with a known, nonlethal congenital abnormality. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 34*, 732-740. doi:10.1117/0884217505282020
- Helgeson, V. S. (2012). *The psychology of gender* (4.^a ed.). Boston: Pearson.
- Hewison, J., Green, J. M., Ahmed, S., Cuckle, H. S., Hirst, J., Hucknall, C., & Thornton, J. G. (2007). Attitudes to prenatal testing and termination of pregnancy for fetal abnormality: A comparison of White and Pakistani women in the UK. *Prenatal Diagnosis, 27*, 419-430. doi:10.1002/pd.1701
- Heyman, B., Hundt, G., Sandall, J., Spencer, K., Williams, C., Grellier, R., & Pitson, L. (2006). On being at higher risk: A qualitative study of prenatal screening for chromosomal anomalies. *Social Science & Medicine, 62*, 2360-2372. doi:10.1016/j.socscimed.2005.10.018
- Hillman, S. C., Skelton, J., Quinlan-Jones, E., Wilson, A., & Kilby, M. D. (2013). "If it helps..." – The use of microarray technology in prenatal testing: Patient and partners reflections. *American Journal of Medical Genetics Part A, 161*, 1619-1627. doi:10.1002/ajmg.a.35981
- Ho, S. S. (2008). *Decision-making process in prenatal testing: The partner's influence* (Tese de mestrado não-publicada). Sarah Lawrence College, Bronxville, Estados Unidos da América.
- Hojat, M., & Xu, G. (2004). A visitor's guide to effect sizes: Statistical significance versus practical (clinical) importance of research findings. *Advances in Health Sciences Education, 9*, 241-249. doi:10.1023/B:AHSE.0000038173.00909.f6
- Hollier, L. M., Leveno, K. J., Kelly, M. A., McIntire, D. D., & Cunningham, F. G. (2000). Maternal age and malformations in singleton births. *Obstetrics & Gynecology, 96*, 701-706.

Hook, M. K., Gerstein, L. H., Detterich, L., & Gridley, B. (2003). How close are we? Measuring intimacy and examining gender differences. *Journal of Counseling & Development, 81*, 462-472. doi:10.1002/j.1556-6678.2003.tb00273.x

Horowitz, M. J., Siegel, B., Holen, A., Bonanno, G. A., Milbrath, C., & Stinson, C. H. (1997). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *American Journal of Psychiatry, 154*, 904-910.

Horowitz, M., Wilner, N., & Alvarez, W. (1979). Impact of Event Scale: A measure of subjective stress. *Psychosomatic Medicine, 41*, 209-218.

Hoskovec, J., Mastrobattista, J. M., Johnston, D., Kerrigan, A., Robbins-Furman, P., & Wicklund, C. A. (2008). Anxiety and prenatal testing: Do women with soft ultrasound findings have increased anxiety compared to women with other indications for testing? *Prenatal Diagnosis, 28*, 135-140. doi:10.1002/pd.1935

Howard, E. D. (2006). Family-centered care in the context of fetal abnormality. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 20*, 237-242.

Humphreys, L., Cappelli, M., Aronovitch, E., Allanson, J., & Hunter, A. G. W. (2008). The role of women's relationship with their partners in their adjustment following prenatal genetic testing. *Journal of Applied Social Psychology, 38*, 482-512. doi:10.1111/j.1559-1816.2007.00314.x

Humphreys, L., Cappelli, M., Hunter, A. G. W., Allanson, J., & Zimak, A. (2003). What is the significance of the attendance by the partner at genetic counseling for advanced maternal age? *Psychology, Health & Medicine, 8*, 265-278. doi:10.1080/1354850031000135713

Hunt, K., France, E., Ziebland, S., Field, K., & Wyke, S. (2009). "My brain couldn't move from planning a birth to planning a funeral": A qualitative study of parents' experiences of decisions after ending a pregnancy for fetal abnormality. *International Journal of Nursing Studies, 46*, 1111-1121. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.12.004

Hunt, L. M., de Voogd, K. B., & Castañeda, H. (2005). The routine and the traumatic in prenatal genetic diagnosis: Does clinical information inform patient decision-making? *Patient Education and Counseling*, *56*, 302-312. doi:10.1016/j.pec.2004.03.004

Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Estatísticas demográficas 2010*. Lisboa: Edição do autor.

Instituto Nacional de Estatística. (2013). *Nados-vivos por local de residência da mãe, grupo etário da mãe, sexo e filiação: Anual*. Retirado de www.ine.pt

Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. (2010). *Registo nacional de anomalias congénitas: Relatório de 2002-2007*. Lisboa: Edição do autor.

Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. (2011). *Registo nacional de anomalias congénitas: Relatório de 2008-2010*. Lisboa: Edição do autor.

Jaffe, J., & Diamond, M. O. (2011). *Reproductive trauma: Psychotherapy with infertility and pregnancy loss clients*. Washington, DC: American Psychological Association.

Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*. Nova Iorque: Free Press.

Janoff-Bulman, R. (1999). Rebuilding shattered assumptions after traumatic life events: Coping processes and outcomes. In C. R. Snyder (Coord.), *Coping: The psychology of what works* (pp. 305-323). Oxford: Oxford University Press.

Jaques, A. M., Bell, R. J., Watson, L., & Halliday, J. L. (2004). People who influence women's decisions and preferred sources of information about prenatal testing for birth defects. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, *44*, 233-238. doi:10.1111/j.1479-828X.2004.00225.x

Jones, S., Statham, H., & Solomou, W. (2005). When expectant mothers know their baby has a fetal abnormality: Exploring a crisis of motherhood through

qualitative data-mining. *Journal of Social Work Research and Evaluation*, *6*, 195-206.

Jørgensen, C., Uddenberg, N., & Ursing, I. (1985). Ultrasound diagnosis of fetal malformation in the second trimester: The psychological reactions of the women. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, *4*, 31-40. doi:10.3109/01674828509016718

Kaasen, A., Helbig, A., Malt, U. F., Naes, T., Skari, H., & Haugen, G. N. (2013). Paternal psychological response after ultrasonographic detection of structural fetal anomalies with a comparison to maternal response: A cohort study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, *13*, 147. doi:10.1186/1471-2393-13-147

Kaiser, A. S., Ferris, L. E., Katz, R., Pastuszak, A., Llewellyn-Thomas, E., Johnson, J.-A., & Shaw, B. F. (2004). Psychological responses to prenatal NTS counseling and the uptake of invasive testing in women of advanced maternal age. *Patient Education and Counseling*, *54*, 45-53. doi:10.1016/S0738-3991(03)00190-3

Katz-Wise, S. L., Priess, H. A., & Hyde, J. S. (2010). Gender-role attitudes and behavior across the transition to parenthood. *Developmental Psychology*, *46*, 18-28. doi:10.1037/a0017820

Kenen, R., Smith, A. C. M., Watkins, C., & Zuber-Pittore, C. (2000a). To use or not to use: Male partners' perspectives on decision making about prenatal diagnosis. *Journal of Genetic Counseling*, *9*, 33-45. doi:10.1023/A:1009429106757

Kenen, R., Smith, A. C. M., Watkins, C., & Zuber-Pittore (2000b). To use or not to use: The prenatal genetic technology/worry conundrum. *Journal of Genetic Counseling*, *9*, 203-217. doi:10.1023/A:1009411920987

Kenny, D. A. (1996). Models of non-independence in dyadic research. *Journal of Social and Personal Relationships*, *13*, 279-294. doi:10.1177/0265407596132007

- Kenny, D. A., Kashy, D. A., & Cook, W. L. (2006). *Dyadic data analysis*. Nova Iorque: The Guilford Press.
- Kersting, A., Dorsch, M., Kreulich, C., Reutemann, M., Ohrmann, P., Baez, E., & Arolt, V. (2005). Trauma and grief 2-7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies: A pilot study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology, 26*, 9-14. doi:10.1080/01443610400022967
- Kersting, A., Kroker, K., Schlicht, S., Baust, K., & Wagner, B. (2011). Efficacy of cognitive behavioral Internet-based therapy in parents after the loss of a child during pregnancy: Pilot data from a randomized controlled trial. *Archives of Women's Mental Health, 14*, 465-477. doi:10.1007/s00737-011-0240-4
- Kersting, A., Kroker, K., Steinhard, J., Hoernig-Franz, I., Wesselmann, U., Luedorff, K., ... Suslow, T. (2009). Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth: A 14-month follow up study. *Archives of Women's Mental Health, 12*, 193-201. doi:10.1007/s00737-009-0063-8
- Kersting, A., Kroker, K., Steinhard, J., Luedorff, K., Wesselmann, U., Ohrmann, P., ... Suslow, T. (2007). Complicated grief after traumatic loss: A 14-month follow up study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 257*, 437-443. doi:10.1007/s00406-007-0743-1
- Kersting, A., Reutemann, M., Ohrmann, P., Baez, E., Klockenbusch, W., Lanczik, M., & Arolt, V. (2004). Grief after termination of pregnancy due to fetal malformation. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology, 25*, 163-169. doi:10.1080/01674820400002162
- Kirk, R. E. (1996). Practical significance: A concept whose time has come. *Educational and Psychological Measurement, 56*, 746-759. doi:10.1177/0013164496056005002

Kobelka, C., Mattman, A., & Langlois, S. (2009). An evaluation of the decision-making process regarding amniocentesis following a screen-positive maternal serum screen result. *Prenatal Diagnosis, 29*, 514-519. doi:10.1002/pd.2235

Kohut, R. J., Dewey, D., & Love, E. J. (2002). Women's knowledge of prenatal ultrasound and informed choice. *Journal of Genetic Counseling, 11*, 265-276. doi:10.1023/A:1016378415514

Kolker, A., & Burke, B. M. (1993). Grieving the wanted child: Ramifications of abortion after prenatal diagnosis of abnormality. *Health Care for Women International, 14*, 513-526. doi:10.1080/07399339309516081

Kolker, A., & Burke, B. M. (1998). *Prenatal testing: A sociological perspective* (2.^a ed.). Westport, CT: Bergin & Gravey.

Korenromp, M. J. (2006). *Parental adaptation to termination of pregnancy for fetal anomalies* (Dissertação de doutoramento não-publicada). University Utrecht, Utrecht, Holanda.

Korenromp, M. J., Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Hunfeld, J. A. M., Bilardo, C. M., ... Visser, G. H. A. (2005). Psychological consequences of termination of pregnancy for fetal anomaly: Similarities and differences between partners. *Prenatal Diagnosis, 25*, 1226-1233. doi:10.1002/pd.1307

Korenromp, M. J., Iedema-Kuiper, H. R., van Spijker, H. G., Christiaens, G. C. M. L., & Bergsma, J. (1992). Termination of pregnancy on genetic grounds: Coping with grieving. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology, 13*, 93-105. doi:10.3109/01674829209016709

Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Hunfeld, J. A. M., Potters, C. M. A. A., ... Visser, G. H. A. (2007). A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenatal Diagnosis, 27*, 709-716. doi:10.1002/pd.1763

Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., & Visser, G. H. A. (2006). Is there pressure from society to terminate pregnancy in case of fetal anomaly? *Prenatal Diagnosis*, *26*, 85-86. doi:10.1002/pd.1301

Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., & Visser, G. H. A. (2007). Maternal decision to terminate pregnancy after a diagnosis of Down syndrome. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, *196*, 149.e1-149.e11. doi:10.1016/j.ajog.2006.09.013

Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., & Visser, G. H. A. (2009). Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: A longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, *201*, 160.e1-160.e7. doi:10.1016/j.ajog.2009.04.007

Kowalcek, I. (2007). Stress and anxiety associated with prenatal diagnosis. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, *21*, 221-228. doi:10.1016/j.bpobgyn.2006.11.009

Kowalcek, I., Huber, G., Lammers, C., Brunk, J., Bieniakiewicz, I., & Gembruch, U. (2003). Anxiety scores before and after prenatal testing for congenital anomalies. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, *267*, 126-129. doi:10.1007/s00404-002-0295-6

Kowalcek, I., Huber, G., Mühlhof, A., & Gembruch, U. (2003). Prenatal medicine related to stress and depressive reactions of pregnant women and their partners. *Journal of Perinatal Medicine*, *31*, 216-224. doi:10.1515/JPM.2003.029

Kruszewski, A. (1999). *Psychosocial adaptation to termination of pregnancy for fetal anomaly* (Dissertação de doutoramento não-publicada). Wayne State University, Detroit, Estados Unidos da América.

Kubany, E. S., Haynes, S. N., Abueg, F. R., Manke, F. P., Brennan, J. M., & Stahura, C. (1996). Development and validation of the Trauma-Related Guilt Inventory (TRGI). *Psychological Assessment, 8*, 428-444. doi:10.1037/1040-3590.8.4.428

Kubany, E. S., Hill, E. E., & Owens, J. A. (2003). Cognitive trauma therapy for battered women with PTSD: Preliminary findings. *Journal of Traumatic Stress, 16*, 81-91. doi:10.1023/A:1022019629803

Kubany, E. S., Hill, E. E., Owens, J. A., Iannace-Spencer, C., McCaig, M. A., Tremayne, K. J., & Williams, P. L. (2004). Cognitive trauma therapy for battered women with PTSD (CTT-BW). *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 72*, 3-18. doi:10.1037/0022-006X.72.1.3

Kubany, E. S., & Manke, F. P. (1995). Cognitive therapy for trauma-related guilt: Conceptual bases and treatment outlines. *Cognitive and Behavioral Practice, 2*, 27-61. doi:10.1016/S1077-7229(05)80004-5

Kubany, E. S., & Ralston, T. C. (2006). Cognitive therapy for trauma-related guilt. In V. M. Follette, & J. I. Ruzek (Coords.), *Cognitive-behavioral therapies for trauma* (2.^a ed., pp. 258-288). Nova Iorque: The Guilford Press.

Kubany, E. S., & Watson, S. B. (2003). Guilt: Elaboration of a multidimensional model. *The Psychological Record, 53*, 51-90.

Kukulu, K., Buldukoglu, K., Keser, I., Keser, I., Simsek, M., Mendilcioglu, I., & Lüleci, G. (2006). Psychological effects of amniocentesis on women and their spouses: Importance of the testing period and genetic counseling. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology, 27*, 9-15. doi:10.1080/01674820500260207

Kuppermann, M., Goldberg, J. D., Nease, R. F., & Washington, A. E. (1999). Who should be offered prenatal diagnosis? The 35-year-old question. *American Journal of Public Health, 89*, 160-163. doi:10.2105/AJPH.89.2.160

Kuppermann, M., Learman, L. A., Gates, E., Gregorich, S. E., Nease, R. F., Lewis, J., & Washington, A. E. (2006). Beyond race or ethnicity and socioeconomic status: Predictors of prenatal testing for Down syndrome. *Obstetrics and Gynecology, 107*, 1087-1097.

Kuppermann, M., Nease, R. F., Gates, E., Learman, L. A., Blumberg, B., Gildengorin, V., & Washington, A. E. (2004). How do women of diverse backgrounds value prenatal testing outcomes? *Prenatal Diagnosis, 24*, 424-429. doi:10.1002/pd.892

Kurinczuk, J. J., Hollowell, J., Boyd, P. A., Oakley, L., Brocklehurst, P., & Gray, R. (2010). *The contribution of congenital anomalies to infant mortality*. Oxford: National Perinatal Epidemiology Unit.

Lalor, J., & Begley, C. (2006). Fetal anomaly screening: What do women want to know? *Journal of Advanced Nursing, 55*, 11-19. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03884.x

Lalor, J. G., Begley, C. M., & Galavan, E. (2008). A grounded theory study of information preference and coping styles following antenatal diagnosis of foetal abnormality. *Journal of Advanced Nursing, 64*, 185-194. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04778.x

Lalor, J., Begley, C. M., & Galavan, E. (2009). Recasting hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Social Science & Medicine, 68*, 462-472. doi:10.1016/j.socscimed.2008.09.069

Lalor, J. G., Devane, D., & Begley, C. M. (2007). Unexpected diagnosis of fetal abnormality: Women's encounters with caregivers. *Birth, 34*, 80-88. doi:10.1111/j.1523-536X.2006.00148.x

Lampinen, R., Vehviläinen-Julkunen, K., & Kankkunen, P. (2009). A review of pregnancy in women over 35 years of age. *The Open Nursing Journal, 3*, 33-38.

Langer, M., & Ringler, M. (1989). Prospective counselling after prenatal diagnosis of fetal malformations: Interventions and parental reactions. *Acta*

Obstetricia et Gynecologica Scandinavica, 68, 323-329.
doi:10.3109/00016348909028667

Larsson, A.-K., Crang-Svalenius, E., & Dykes, A.-K. (2009). Information for better or for worse: Interviews with parents when their foetus was found to have choroid plexus cysts at a routine second trimester ultrasound. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 30, 48-57.
doi:10.1080/01674820802621775

Larsson, A.-K., Svalenius, E. C., Lundqvist, A., & Dykes, A.-K. (2010). Parents' experiences of an abnormal ultrasound examination: Vacillating between emotional confusion and sense of reality. *Reproductive Health*, 7(10).
doi:10.1186/1742-4755-7-10

Laurenceau, J.-P., Rivera, L. M., Schaffer, A. R., & Pietromonaco, P. R. (2004). Intimacy as an interpersonal process: Current status and future directions. In D. J. Mashek, & A. Aron (Coords.), *Handbook of closeness and intimacy* (pp. 61-78). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Lawson, K. L. (2006). Expectations of the parenting experience and willingness to consider selective termination for Down syndrome. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 24, 43-59. doi:10.1080/02646830500475351

Lawson, K. L., & Pierson, R. A. (2007). Maternal decisions regarding prenatal diagnosis: Rational choices or sensible decisions? *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 29, 240-246.

Learman, L. A., Kuppermann, M., Gates, E., Nease, R. F., Gildengorin, V., & Washington, A. E. (2003). Social and familial context of prenatal genetic testing decisions: Are there racial/ethnic differences? *American Journal of Medical Genetics Part C*, 119C, 19-26. doi:10.1002/ajmg.c.10004

Lee, D. A., Scragg, P., & Turner, S. (2001). The role of shame and guilt in traumatic events: A clinical model of shame-based and guilt-based PTSD.

British Journal of Medical Psychology, 74, 451-466.
doi:10.1348/000711201161109

Leon, I. G. (1995). Pregnancy termination due to fetal anomaly: Clinical considerations. *Infant Mental Health Journal*, 16, 112-126. doi:10.1002/1097-0355(199522)16:2<112::AID-IMHJ2280160206>3.0.CO;2-P

Leonard, L. M., Follette, V. M., & Compton, J. S. (2006). A principle-based intervention for couples affected by trauma. In V. M. Follette, & J. I. Ruzek (Coords.), *Cognitive-behavioral therapies for trauma* (2.^a ed., pp. 362-387). Nova lorque: The Guilford Press.

Levy, V. (1999). Maintaining equilibrium: A grounded theory study of the processes involved when women make informed choices during pregnancy. *Midwifery*, 15, 109-119. doi:10.1016/S0266-6138(99)90007-4

Lippman, A. (1999). Embodied knowledge and making sense of prenatal diagnosis. *Journal of Genetic Counseling*, 8, 255-274. doi:10.1023/A:1022901131305

Loane, M., Dolk, H., Morris, J. K., & EUROCAT Working Group (2009). Maternal age-specific risk of non-chromosomal anomalies. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 116, 1111-1119. doi:10.1111/j.1471-0528.2009.02227.x

Locock, L., & Alexander, J. (2006). "Just a bystander"? Men's place in the process of fetal screening and diagnosis. *Social Science and Medicine*, 62, 1349-1359. doi:10.1016/j.socscimed.2005.08.011

Locock, L., Field, K., McPherson, A., & Boyd, P. A. (2010). Women's accounts of the physical sensation of chorionic villus sampling and amniocentesis: Expectations and experience. *Midwifery*, 26, 64-75. doi:10.1016/j.midw.2008.02.002

Lumley, M., Zamerowski, S., Jackson, L., Dukes, K., & Sullivan, L. (2006). Psychosocial correlates of pregnant women's attitudes toward prenatal

maternal serum screening and invasive diagnostic testing: Beyond traditional risk-status. *Genetic Testing*, *10*, 131-138. doi:10.1089/gte.2006.10.131.

Luo, S. (2009). Partner selection and relationship satisfaction in early dating couples: The role of couple similarity. *Personality and Individual Differences*, *47*, 133-138. doi:10.1016/j.paid.2009.02.012

Luo, S., Chen, H., Yue, G., Zhang, G., Zhaoyang, R., & Xu, D. (2008). Predicting marital satisfaction from self, partner, and couple characteristics: Is it me, you, or us? *Journal of Personality*, *76*, 1231-1266. doi:10.1111/j.1467-6494.2008.00520.x

Lyerly, A. D., Mitchell, L. M., Armstrong, E. M., Harris, L. H., Kukla, R., Kuppermann, M., & Little, M. O. (2007). Risks, values, and decision making surrounding pregnancy. *Obstetrics & Gynecology*, *109*, 979-984. doi:10.1097/01.AOG.0000258285.43499.4b

Maijala, H., Astedt-Kurki, P., Paavilainen, E., & Väisänen, L. (2003). Interaction between caregivers and families expecting a malformed child. *Journal of Advanced Nursing*, *42*, 37-46. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02577.x

Mansfield, C., Hopfer, S., & Marteau, T. M. (1999). Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: A systematic literature review. *Prenatal Diagnosis*, *19*, 808-812. doi:10.1002/(SICI)1097-0223(199909)19:9<808::AID-PD637>3.0.CO;2-B

Marini, T., Sullivan, J., & Naeem, R. (2002). Decisions about amniocentesis by advanced maternal age patients following maternal serum screening may not always correlate clinically with screening results: Need for improvement in informed consent process. *American Journal of Medical Genetics*, *109*, 171-175. doi:10.1002/ajmg.10319

Markens, S., Browner, C. H., & Preloran, H. M. (2003). "I'm not the one they're sticking the needle into": Latino couples, fetal diagnosis, and the discourse of

reproductive rights. *Gender & Society*, 17, 462-481.
doi:10.1177/0891243203251735

Markens, S., Browner, C. H., & Preloran, H. M. (2010). Interrogating the dynamics between power, knowledge and pregnant bodies in amniocentesis decision making. *Sociology of Health and Illness*, 32, 37-56.
doi:10.1111/j.1467-9566.2009.01197.x

Markens, S., Browner, C. H., & Press, N. (1999). "Because of the risks": How US pregnant women account for refusing prenatal screening. *Social Science & Medicine*, 49, 359-369. doi:10.1016/S0277-9536(99)00097-0

Marteau, T. M., Dormandy, E., & Michie, S. (2001). A measure of informed choice. *Health Expectations*, 4, 99-108. doi:10.1046/j.1369-6513.2001.00140.x

Marteau, T. M., Kidd, J., Cook, R., Michie, S., Johnston, M., Slack, J., & Shaw, R. W. (1991). Perceived risk not actual risk predicts uptake of amniocentesis. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 98, 282-286.
doi:10.1111/j.1471-0528.1991.tb13394.x

McCoyd, J. L. M. (2007). Pregnancy interrupted: Loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 28, 37-48. doi:10.1080/01674820601096153

McCoyd, J. L. M. (2008). "I'm not a saint": Burden assessment as an unrecognized factor in prenatal decision making. *Qualitative Health Research*, 18, 1489-1500. doi:10.1177/1049732308325642

McCoyd, J. L. M. (2009). Discrepant feeling rules and unscripted emotion work: Women coping with termination for fetal anomaly. *American Journal of Orthopsychiatry*, 79, 441-451. doi:10.1037/a0010483

McCoyd, J. L. M. (2013). Preparation for prenatal decision-making: A baseline of knowledge and reflection in women participating in prenatal screening. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 34, 3-8.
doi:10.3109/0167482X.2012.757590

McCreight, B. S. (2004). A grief ignored: Narratives of pregnancy loss from a male perspective. *Sociology of Health & Illness*, 26, 326-250. doi:10.1111/j.1467-9566.2004.00393.x

McGinn, M. M., Benson, L. A., & Christensen, A. (2011). Integrative behavioral couple therapy: An acceptance-based approach to improving relationship functioning. In J. D. Herbert, & E. M. Forman (Coords.), *Acceptance and mindfulness in cognitive behavior therapy: Understanding and applying the new therapies* (pp. 210-232). Hoboken: John Wiley & Sons.

Menahem, S., & Grimwade, J. (2004). Counselling strategies in the prenatal diagnosis of major heart abnormality. *Heart Lung and Circulation*, 13, 261-265. doi:10.1016/j.hlc.2004.06.009

Menezes, M. A., Hodgson, J. M., Sahhar, M. A., Aitken, M., & Metcalfe, S. A. (2010). "It's challenging on a personal level": Exploring the 'lived experience' of Australian and Canadian prenatal genetic counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 19, 640-652. doi:10.1007/s10897-010-9315-z

Meyerstein, I. (2001). A systemic approach to fetal loss following genetic testing. *Contemporary Family Therapy*, 23, 385-402. doi:10.1023/A:1013096811134

Michie, S., Dormandy, E., & Marteau, T. M. (2002). The multi-dimensional measure of informed choice: A validation study. *Patient Education and Counseling*, 48, 87-91. doi:10.1016/S0738-3991(02)00089-7

Michie, S., Dormandy, E., & Marteau, T. M. (2003). Informed choice: Understanding knowledge in the context of screening uptake. *Patient Education and Counseling*, 50, 247-253. doi:10.1016/S0738-3991(03)00044-2

Michie, S., Smith, D., & Marteau, T. M. (1999). Prenatal tests: How are women deciding? *Prenatal Diagnosis*, 19, 743-748. doi:10.1002/(SICI)1097-0223(199908)19:8<743::AID-PD636>3.0.CO;2-C

- Mills, T. A., & Lavender, T. (2011). Advanced maternal age. *Obstetrics, Gynaecology and Reproductive Medicine*, 21, 107-111. doi:10.1016/j.ogrm.2010.12.003
- Miron-Shatz, T., Hanoch, Y., Graef, D., & Sagi, M. (2009). Presentation format affects comprehension and risk assessment: The case of prenatal screening. *Journal of Health Communication*, 14, 439-450. doi:10.1080/10810730903032986
- Mitchell, L. M. (2004). Women's experiences of unexpected ultrasound findings. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 49, 228-234. doi:10.1016/j.jmwh.2003.11.004
- Monson, C. M., & Fredman, S. J. (2012). *Cognitive-behavioral conjoint therapy for PTSD: Harnessing the healing power of relationships*. Nova Iorque: The Guilford Press.
- Monson, C. M., Fredman, S. J., Macdonald, A., Pukay-Martin, N. D., Resick, P. A., & Schnurr, P. P. (2012). Effect of cognitive-behavioral couple therapy for PTSD: A randomized controlled trial. *JAMA*, 308, 700-709.
- Moreira, H., Amaral, A., & Canavarro, M. C. (2009). Adaptação do Personal Assessment of Intimacy in Relationships Scale (PAIR) para a população portuguesa: Estudo das suas características psicométricas. *Psychologica*, 50, 353-373.
- Moron, A. F., Santana, R. M., Bortoletti, J., & Bruns, R. F. (2007). Procedimentos diagnósticos invasivos. In F. F. Bortoletti, A. F. Moron, J. Bortoletti, M. U. Nakamura, R. M. Santana, & R. Mattar (Coords.), *Psicologia na prática obstétrica: Abordagem interdisciplinar* (pp. 309-313). Barueri, SP: Manole.
- Murray, S. L., Holmes, J. G., Bellavia, G., Griffin, D. W., & Dolderman, D. (2002). Kindred spirits? The benefits of egocentrism in close relationships. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, 563-581. doi:10.1037//0022-3514.82.4.563

Nagle, C., Hodges, R., Wolfe, R., & Wallace, E. M. (2009). Reporting Down syndrome screening results: Women's understanding of risk. *Prenatal Diagnosis, 29*, 234-239. doi:10.1002/pd.2210

Nakata, N., Wang, Y., & Bhatt, S. (2010). Trends in prenatal screening and diagnostic testing among women referred for advanced maternal age. *Prenatal Diagnosis, 30*, 198-206. doi:10.1002/pd.2434

Natoli, J. L., Ackerman, D. L., McDermott, S., & Edwards, J. G. (2012). Prenatal diagnosis of Down syndrome: A systematic review of termination rates (1995-2011). *Prenatal Diagnosis, 32*, 142-153. doi:10.1002/pd.2910

Nazaré, B., Fonseca, A., & Canavarro, M. C. (2012). Sintomatologia clinicamente significativa após uma interrupção médica da gravidez: Quem manifesta reações intensas de trauma e luto? In J. L. Pais Ribeiro, I. Leal, A. Pereira, & S. Monteiro (Coords.), *Psicologia da saúde: Desafios à promoção da saúde em doenças crónicas* (pp. 209-215). Lisboa: Placebo Editora.

Nazaré, B., Fonseca, A., & Canavarro, M. C. (2013a). Ambivalência em relação à utilização de amniocentese: Que efeitos tem no processo de tomada de decisão do casal? In A. Pereira, M. Calheiros, P. Vagos, I. Direito, S. Monteiro, C. F. Silva, & A. Allen Gomes (Coords.), *Livro de atas do VIII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia* (pp. 721-731). Aveiro: Associação Portuguesa de Psicologia.

Nazaré, B., Fonseca, A., & Canavarro, M. C. (2013b, abril). *Luto incongruente após interrupção médica da gravidez por anomalia fetal: Quão duradouro?* Comunicação oral apresentada no II Congresso "O Luto em Portugal", Lisboa.

Nazaré, B., Fonseca, A., & Canavarro, M. C. (2013c). O tempo cura tudo? Adaptação à experiência de interrupção médica da gravidez por anomalia fetal durante o primeiro ano. In A. Pereira, M. Calheiros, P. Vagos, I. Direito, S. Monteiro, C. F. Silva, & A. Allen Gomes (Coords.), *Livro de atas do VIII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia* (pp. 732-741). Aveiro: Associação Portuguesa de Psicologia.

Nussbaum, R. L., McInnes, R. R., & Willard, H. F. (2007). *Thompson & Thompson genetics in medicine* (7.^a ed.). Filadélfia: Saunders.

O'Connor, A. M., Drake, E. R., Wells, G. A., Tugwell, P., Laupacis, A., & Elmslie, T. (2003). A survey of the decision-making needs of Canadians faced with complex health decisions. *Health Expectations*, *6*, 97-109. doi:10.1046/j.1369-6513.2003.00215.x

O'Connor, A. M., & Jacobsen, M. J. (2007). *Decisional conflict: Supporting people experiencing uncertainty about options affecting their health*. Retirado de http://homeless.ehclients.com/images/uploads/W-2_Ottawa_Decision_Making_tool--_Reading-1.pdf

O'Connor, A. M., Jacobsen, M. J., & Stacey, D. (2002). An evidence-based approach to managing women's decisional conflict. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, *31*, 570-581. doi:10.1177/088421702237742

O'Connor, A. M., Tugwell, P., Wells, G. A., Elmslie, T., Jolly, E., Hollingworth, G., ... Drake, E. (1998). A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: Decision support framework and evaluation. *Patient Education and Counseling*, *33*, 267-279. doi:10.1016/S0738-3991(98)00026-3

Öhman, S. G., Grunewald, C., & Waldenström, U. (2009). Perception of risk in relation to ultrasound screening for Down's syndrome during pregnancy. *Midwifery*, *25*, 264-276. doi:10.1016/j.midw.2007.04.007

Öhman, S. G., Saltvedt, S., Waldenström, U., Grunewald, C., & Olin-Lauritzen, S. (2006). Pregnant women's responses to information about an increased risk of carrying a baby with Down Syndrome. *Birth*, *33*, 64-73. doi:10.1111/j.0730-7659.2006.00075.x

Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2011). *Código deontológico*. Lisboa: Edição do autor.

- Pais Ribeiro, J. L., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief Cope. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5, 3-15.
- Palmer, S., Spencer, J., Kushnick, T., Wiley, J., & Bowyer, S. (1993). Follow-up survey of pregnancies with diagnoses of chromosomal abnormality. *Journal of Genetic Counseling*, 2, 139-152. doi:10.1007/BF00962074
- Park, C. L. (2008). Testing the meaning making model of coping with loss. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 27, 970-994. doi:10.1521/jscp.2008.27.9.970
- Paunovic, N. (1998). Cognitive factors in the maintenance of PTSD. *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 27, 167-178. doi:10.1080/02845719808408511
- Peacock, J. L., & Peacock, P. J. (2011). *Oxford handbook of medical statistics*. Oxford: Oxford University Press.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2005). *Apprendre ensemble: Le PRIFAM - Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Montreal: Chenelière Éducation.
- Pelly, D. (2003). Women's experiences of fetal abnormality. *British Journal of Midwifery*, 11, 154-159.
- Perissutti, C., & Barraca, J. (2013). Integrative Behavioral Couple Therapy vs. Traditional Behavioral Couple Therapy: A theoretical review of the differential effectiveness. *Clínica y Salud*, 24, 11-18. doi:10.5093/c12013a2
- Petrucelli, N., Walker, M., & Schorry, E. (1998). Continuation of pregnancy following the diagnosis of a fetal sex chromosome abnormality: A study of parents' counseling needs and experiences. *Journal of Genetic Counseling*, 7, 410-415. doi:10.1023/A:1022828715158

Pieters, J. J. P. M., Kooper, A. J. A., Eggink, A. J., Verhaak, C. M., Otten, B. J., Braat, D. D. M., ... van Leeuwen, E. (2011). Parents' perspectives on the unforeseen finding of a fetal sex chromosomal aneuploidy. *Prenatal Diagnosis*, *31*, 286-292. doi:10.1002/pd.2707

Pighin, S., Bonnefon, J.-F., & Savadori, L. (2011). Overcoming number numbness in prenatal risk communication. *Prenatal Diagnosis*, *31*, 809-813. doi:10.1002/pd.2771

Pivetti, M., Montali, L., & Simonetti, G. (2012). The discourse around usefulness, morality, risk and trust: A focus group study on prenatal genetic testing. *Prenatal Diagnosis*, *32*, 1205-1211. doi:10.1002/pd.3990

Portal do Cidadão. (2013). *Direitos dos pais: Direitos no emprego durante a gravidez e pós-parto*. Retirado de http://www.portaldocidadao.pt/PORTAL/pt/Dossiers/DOS_5+++direitos+dos+pais.htm?passo=2

Potter, B. K., O'Reilly, N., Etchegary, H., Howley, H., Graham, I. D., Walker, M., ... Wilson, B. J. (2008). Exploring informed choice in the context of prenatal testing: Findings from a qualitative study. *Health Expectations*, *11*, 355-365. doi:10.1111/j.1369-7625.2008.00493.x

Potvin, L., Lasker, J., & Toedter, L. (1989). Measuring grief: A short version of the Perinatal Grief Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, *11*, 29-42. doi:10.1007/BF00962697

Prager, K. J. (1995). *The psychology of intimacy*. Nova Iorque: The Guilford Press.

Prager, K. J. (1999). The intimacy dilemma: A guide for couples therapists. In J. Carlson, & L. Sperry (Coords.), *The intimate couple* (pp. 109-157). Filadélfia: Brunner/Mazel.

Prager, K. J., & Roberts, L. J. (2004). Intimacy as an interpersonal process: Current status and future directions. In D. J. Mashek, & A. Aron (Coords.),

Handbook of closeness and intimacy (pp. 43-60). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Priest, J. H., FitzGerald, J. M., Haag, M. M., Streets, K., Vanisko, M., & Johnson, J. P. (1998). Acceptance of amniocentesis by women in the state of Montana (USA) who are screen positive for Down's syndrome. *Journal of Medical Screening, 5*, 178-182. doi:10.1136/jms.5.4.178

Randall, A. K., & Bodenmann, G. (2009). The role of stress on close relationships and marital satisfaction. *Clinical Psychology Review, 29*, 105-115. doi:10.1016/j.cpr.2008.10.004

Rando, T. A. (1993). *The treatment of complicated mourning*. Champaign, IL: Research Press.

Raphael, B., Martinek, N., & Wooding, S. (2004). Assessing traumatic bereavement. In J. P. Wilson, & T. M. Keane (Coords.), *Assessing psychological trauma and PTSD* (2.^a ed., pp. 492-510). Nova Iorque: The Guilford Press.

Redlinger-Grosse, K., Bernhardt, B. A., Berg, K., Muenke, M., & Biesecker, B. B. (2002). The decision to continue: The experiences and needs of parents who receive a prenatal diagnosis of holoprosencephaly. *American Journal of Medical Genetics, 112*, 369-378. doi:10.1002/ajmg.10657

Reed, K. (2009). "It's them faulty genes again": Women, men and the gendered nature of genetic responsibility in prenatal blood screening. *Sociology of Health & Illness, 31*, 343-359. doi:10.1111/j.1467-9566.2008.01134.x

Reed, K. (2011). Making men matter: Exploring gender roles in prenatal blood screening. *Journal of Gender Studies, 20*, 55-66. doi:10.1080/09589236.2011.542020

Regan, P. (2011). *Close relationships*. Nova Iorque: Routledge.

- Reis, H. T., & Franks, P. (1994). The role of intimacy and social support in health outcomes: Two processes or one? *Personal Relationships, 1*, 185-197. doi:10.1111/j.1475-6811.1994.tb00061.x
- Rempel, G. R., Cender, L. M., Lynam, M. J., Sandor, G. G., & Farquharson, D. (2004). Parents' perspectives on decision making after antenatal diagnosis of congenital heart disease. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 33*, 64-70. doi:10.1177/0884217503261092
- Rillstone, P., & Hutchinson, S. A. (2001). Managing the reemergence of anguish: Pregnancy after a loss due to anomalies. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 30*, 291-298. doi:10.1111/j.1552-6909.2001.tb01547.x
- Rocha, J. C. F. C. (2004). *Factores psicológicos da mulher face à interrupção médica da gravidez* (Dissertação de doutoramento não-publicada). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto.
- Roelofsen, E. E. C., Kamerbeek, L. I., & Tymstra, T. (1993). Chances and choices – Psycho-social consequences of maternal serum screening: A report from the Netherlands. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 11*, 41-47. doi:10.1080/02646839308403193
- Rose, N. C., Lagrave, D., Hafen, B., & Jackson, M. (2013). The impact of utilization of early aneuploidy screening on amniocenteses available for training in obstetrics and fetal medicine. *Prenatal Diagnosis, 33*, 242-244. doi:10.1002/pd.4052
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. (2010). *Termination of pregnancy for fetal abnormality in England, Scotland and Wales: Report of a working party*. Londres: Edição do autor.
- Rychik, J., Donaghue, D. D., Levy, S., Fajardo, C., Combs, J., Zhang, X., ... Diamond, G. S. (2013). Maternal psychological stress after prenatal diagnosis of congenital heart disease. *The Journal of Pediatrics, 162*, 302-307. doi:10.1016/j.jpeds.2012.07.023

Sahin, N. H., & Gungor, I. (2008). Congenital anomalies: Parents' anxiety and women's concerns before prenatal testing and women's opinions towards the risk factors. *Journal of Clinical Nursing, 17*, 827-836. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02023.x

Sandelowski, M., & Barroso, J. (2005). The travesty of choosing after positive prenatal diagnosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 34*, 307-318. doi:10.1177/0884217505276291.

Sandelowski, M., & Jones, L. C. (1996a). Couples' evaluations of foreknowledge of fetal impairment. *Clinical Nursing Research, 5*, 81-96. doi:10.1177/105477389600500107

Sandelowski, M., & Jones, L. C. (1996b). "Healing fictions": Stories of choosing in the aftermath of the detection of fetal anomalies. *Social Science and Medicine, 42*, 353-361. doi:10.1016/0277-9536(95)00102-6

Santalahti, P., Aro, A. R., Hemminki, E., Helenius, H., & Ryyänen, M. (1998). On what grounds do women participate in prenatal screening? *Prenatal Diagnosis, 18*, 153-165. doi:10.1002/(SICI)1097-0223(199802)18:2<153::AID-PD240>3.0.CO;2-Z

Santalahti, P., Hemminki, E., Latikka, A.-M., & Ryyänen, M. (1998). Women's decision-making in prenatal screening. *Social Science & Medicine, 46*, 1067-1076. doi:10.1016/S0277-9536(97)10038-7

Sapp, J. C., Hull, S. C., Duffer, S., Zornetzer, S., Sutton, E., Marteau, T. M., & Biesecker, B. B. (2010). Ambivalence toward undergoing invasive prenatal testing: An exploration of its origins. *Prenatal Diagnosis, 30*, 77-82. doi:10.1002/pd.2343

Saucier, J. B., Johnston, D., Wicklund, C. A., Robbins-Furman, P., Hetch, J. T., & Monga, M. (2005). Racial-ethnic differences in genetic amniocentesis uptake. *Journal of Genetic Counseling, 14*, 189-195. doi:10.1007/s10897-005-0641-5

- Schaefer, M., & Olson, D. (1981). Assessing intimacy: The PAIR inventory. *Journal of Marital and Family Therapy, 7*, 47-60. doi:10.1111/j.1752-0606.1981.tb01351.x
- Schechtman, K. B., Gray, D. L., Baty, J. D., & Rothman, S. M. (2002). Decision-making for termination of pregnancies with fetal anomalies: Analysis of 53,000 pregnancies. *Obstetrics and Gynecology, 99*, 216-222.
- Schuth, W., Karck, U., Wilhelm, C., & Reisch, S. (1994). Parents' needs after ultrasound diagnosis of a fetal malformation: An empirical deficit analysis. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology, 4*, 124-129. doi:10.1046/j.1469-0705.1994.04020124.x
- Scully, J. L., Porz, R., & Rehmann-Sutter, C. (2007). "You don't make genetic test decisions from one day to the next": Using time to preserve moral space. *Bioethics, 21*, 208-217. doi:10.1111/j.1467-8519.2007.00546.x
- Searle, J. (1996). Fearing the worst: Why do pregnant women feel "at risk"? *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology, 36*, 279-286. doi:10.1111/j.1479-828X.1996.tb02711.x
- Seller, M., Barnes, C., Ross, S., Barby, T., & Cowmeadow, P. (1993). Grief and mid-trimester fetal loss. *Prenatal Diagnosis, 13*, 341-348. doi:10.1002/pd.1970130505
- Seror, V., & Ville, Y. (2010). Women's attitudes to the successive decisions possibly involved in prenatal screening for Down syndrome: How consistent with their actual decisions? *Prenatal Diagnosis, 30*, 1086-1093. doi:10.1002/pd.2616
- Shiloh, S. (2006). Illness representations, self-regulation, and genetic counseling: A theoretical review. *Journal of Genetic Counseling, 15*, 325-337. doi:10.1007/s10897-006-9044-5
- Sivell, S., Elwyn, G., Gaff, C. L., Clarke, A. J., Iredale, R., Shaw, C., ... Edwards, A. (2008). How risk is perceived, constructed and interpreted by clients in clinical

genetics, and the effects on decision making: Systematic review. *Journal of Genetic Counseling*, *17*, 30-63. doi:10.1007/s10897-007-9132-1

Sjögren, B. (1992). The expectant father and prenatal diagnosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, *13*, 197-208.

Sjögren, B., & Uddenberg, N. (1988). Decision making during the prenatal diagnostic procedure: A questionnaire and interview study of 211 women participating in prenatal diagnosis. *Prenatal Diagnosis*, *8*, 263-273. doi:10.1002/pd.1970080404

Skirton, H., & Barr, O. (2010). Antenatal screening and informed choice: A cross-sectional survey of parents and professionals. *Midwifery*, *26*, 596-602. doi:10.1016/j.midw.2009.01.002

Sklansky, M., Tang, A., Levy, D., Grossfeld, P., Kashani, I., Shaughnessy, R., & Rothman, A. (2002). Maternal psychological impact of fetal echocardiography. *Journal of the American Society of Ecocardiography*, *15*, 159-166. doi:10.1067/mje.2002.116310

Skotko, B. G. (2005). Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *192*, 670-677. doi:10.1016/j.ajog.2004.11.001

Sloan, E. P., Kirsh, S., & Mowbray, M. (2008). Viewing the fetus following termination of pregnancy for fetal anomaly. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, *37*, 395-404. doi:10.1111/j.1552-6909.2008.00260.x

Smith, J. C. (1993). *Understanding stress and coping*. Nova Iorque: Macmillan.

Sommerseth, E., & Sundby, J. (2010). Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. *Women and Birth*, *23*, 111-116. doi:10.1016/j.wombi.2010.01.001

- Sorenson, J. R., & Wertz, D. C. (1986). Couple agreement before and after genetic counseling. *American Journal of Medical Genetics*, *25*, 549-555. doi:10.1002/ajmg.1320250318
- Souka, A. P., Michalitsi, V. D., Skentou, H., Euripioti, H., Papadopoulos, G. K., Kassanos, D., ... Salamalekis, E. E. (2010). Attitudes of pregnant women regarding termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenatal Diagnosis*, *30*, 977-980. doi:10.1002/pd.2600
- Sousa, L. (2006). *O impacto da interrupção da gravidez por malformação congénita, no casal: Implicações para a educação para a saúde* (Tese de mestrado não-publicada). Universidade do Minho, Braga.
- Sousa, L., & Pereira, M. G. (2009). O impacto da interrupção da gravidez por malformação congénita: A perspectiva do pai. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *10*, 31-47.
- St-Jacques, S., Grenier, S., Charland, M., Forest, J.-C., Rousseau, F., & Légaré, F. (2008). Decisional needs assessment regarding Down syndrome prenatal testing: A systematic review of the perceptions of women, their partners and health professionals. *Prenatal Diagnosis*, *28*, 1183-2203. doi:10.1002/pd.2059
- Statham, H. (2003). The parents' reactions to termination of pregnancy for fetal abnormality: From a mother's point of view. In L. Abramsky, & J. Chapple (Coords.), *Prenatal diagnosis: The human side* (2.^a ed., pp. 164-176). Cheltenham: Nelson Thornes.
- Statham, H., & Green, J. (1993). Serum screening for Down's syndrome: Some women's experiences. *BMJ*, *307*, 174-176. doi:10.1136/bmj.307.6897.174
- Statham, H., Green, J., & Kafetsios, K. (1997). Who worries that something might be wrong with the baby? A prospective study of 1072 women. *Birth*, *24*, 223-233. doi:10.1111/j.1523-536X.1997.00223.pp.x
- Statham, H., Solomou, W., & Chitty, L. (2000). Prenatal diagnosis of fetal abnormality: Psychological effects on women in low-risk pregnancies.

Baillière's Clinical Obstetrics and Gynaecology, 14, 731-747.
doi:10.1053/beog.2000.0108

Statham, H., Solomou, W., & Green, J. M. (2003). Continuing a pregnancy after the diagnosis of an anomaly: Parents' experiences. In L. Abramsky, & J. Chapple (Coords.), *Prenatal diagnosis: The human side* (2.^a ed., pp. 164-176). Cheltenham: Nelson Thornes.

Stevens, J. P. (2001). *Applied multivariate statistics for the social sciences* (5.^a ed.). Nova Iorque: Routledge.

Stinson, K. M., Lasker, J. N., Lohmann, J., & Toedter, L. J. (1992). Parents' grief following pregnancy loss: A comparison of mothers and fathers. *Family Relations*, 41, 218-223.

Story, L. B., & Bradbury, T. N. (2004). Understanding marriage and stress: Essential questions and challenges. *Clinical Psychology Review*, 23, 1139-1162.
doi:10.1016/j.cpr.2003.10.002

Stroebe, M., Schut, H., & Finkenauer, C. (2001). The traumatization of grief? A conceptual framework for understanding the trauma-bereavement interface. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 38, 185-201.

Strong, B., DeVault, C., & Cohen, T. F. (2011). *The marriage and family experience: Intimate relationships in a changing society* (11.^a ed.). Belmont, CA: Wadsworth Cengage Learning.

Sun, J.-C., Hsia, P.-H., & Sheu, S.-J. (2008). Women of advanced maternal age undergoing amniocentesis: A period of uncertainty. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2829-2837. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02263.x

Sundin, E. C., & Horowitz, M. J. (2002). Impact of Event Scale: Psychometric properties. *British Journal of Psychiatry*, 180, 205-209.
doi:10.1192/bjp.180.3.205

- Tavares, P. (2005). Diagnóstico pré-natal de alterações genéticas. In L. M. da Graça (Coord.), *Medicina materno-fetal* (3.^a ed., pp. 93-102). Lisboa: Lidel.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995). *Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks: Sage.
- Tercyak, K. P., Johnson, S. B., Roberts, S. F., & Cruz, A. C. (2001). Psychological response to prenatal genetic counseling and amniocentesis. *Patient Education and Counseling*, 43, 73-84. doi:10.1016/S0738-3991(00)00146-4
- Thompson, S. C. (1998). Blockades to finding meaning and control. In J. H. Harvey (Coord.), *Perspectives on loss: A sourcebook* (pp. 21-34). Filadélfia: Brunner/Mazel.
- Toedter, L. J., Lasker, J. N., & Alhadeff, J. M. (1988). The Perinatal Grief Scale: Development and initial validation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58, 435-449. doi:10.1111/j.1939-0025.1988.tb01604.x
- Toedter, L. J., Lasker, J. N., & Janssen, H. J. E. M. (2001). International comparison of studies using the Perinatal Grief Scale: A decade of research on pregnancy loss. *Death Studies*, 25, 205-228. doi:10.1080/07481180125971
- Tough, S., Benzies, K., Newburn-Cook, C., Tofflemire, K., Fraser-Lee, N., Faber, A., & Sauve, R. (2006). What do women know about the risks of delayed childbearing? *Canadian Journal of Public Health*, 97, 330-334.
- Tough, S., Tofflemire, K., Benzies, K., Fraser-Lee, N., & Newburn-Cook, C. (2007). Factors influencing childbirth decisions and knowledge of perinatal risks among Canadian men and women. *Maternal Child and Health Journal*, 11, 189-198. doi:10.1107/s10995-006-0156-1
- Trochim, W. M. K., & Donnelly, J. P. (2006). *The research methods knowledge base* (3.^a ed.). Mason, OH: Atomic Dog.
- Tsianakas, V., Atkin, K., Calnan, M. W., Dormandy, E., & Marteau, T. M. (2012). Offering antenatal sickle cell and thalassaemia screening to pregnant women

in primary care: A qualitative study of women's experiences and expectations of participation. *Health Expectations*, 15, 115-125. doi:10.1111/j.1369-7625.2011.00669.x

Tsianakas, V., & Liamputtong, P. (2002). Prenatal testing: The perceptions and experiences of Muslim women in Australia. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 20, 7-24. doi:10.1080/02646830220106767

Tymstra, T., Bosboom, J., & Bouman, K. (2004). Prenatal diagnosis of Down's syndrome: Experiences of women who decided to continue with the pregnancy. *International Journal of Risk & Safety in Medicine*, 16, 91-96.

United States Census Bureau. (2012). *Births, birth rates, and fertility rates by race, sex, and age*. Retirado de <http://www.census.gov/compendia/statab/2012/tables/12s0080.pdf>

van Berkel, D., & van der Weele, C. (1999). Norms and prenoms on prenatal diagnosis: New ways to deal with morality in counseling. *Patient Education and Counseling*, 37, 153-163. doi:10.1016/S0738-3991(98)00137-2

van den Berg, M., Timmermans, D. R. M., Kleinveld, J. H., Garcia, E., van Vugt, J. M. G., & van der Wal, G. (2005). Accepting or declining the offer of prenatal screening for congenital defects: Test uptake and women's reasons. *Prenatal Diagnosis*, 25, 84-90. doi:10.1002/pd.1090

Van der Zalm, J. E., & Byrne, P. J. (2006). Seeing baby: Women's experience of prenatal ultrasound examination and unexpected fetal diagnosis. *Journal of Perinatology*, 26, 403-408. doi:10.1038/sj.jp.7211540

van Vliet, H. A. A. M., Grimes, D. A., Popkin, B., & Smith, U. (2001). Lay persons' understanding of the risk of Down's Syndrome in genetic counselling. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 108, 649-650. doi:10.1111/j.1471-0528.2001.00151.x

Vance, J. C., Boyle, F. M., Najman, J. M., & Thearle, M. J. (2002). Couple distress after sudden infant or perinatal death: A 30-month follow up. *Journal of*

Paediatrics and Child Health, 38, 368-372. doi:10.1046/j.1440-1754.2002.00008.x

VanPutte, A. W. (1988). Perinatal bereavement crisis: Coping with negative outcomes from prenatal diagnosis. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 2(2), 12-22.

Vergani, P., Locatelli, A., Biffi, A., Ciriello, E., Zagarella, A., Pezzullo, J. C., & Ghidini, A. (2002). Factors affecting the decision regarding amniocentesis in women at genetic risk because of age 35 years or older. *Prenatal Diagnosis*, 22, 769-774. doi:10.1002/pd.40

Volker, M. A. (2006). Reporting effect size estimates in school psychology research. *Psychology in the Schools*, 43, 653-672. doi:10.1002/pits.20176

Wallerstedt, C., & Higgins, P. (1996). Facilitating perinatal grieving between the mother and the father. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 25, 389-400. doi:10.1111/j.1552-6909.1996.tb02442.x

Walsh, F., & McGoldrick, M. (2004). When a family deals with loss: Adaptational challenges, risk, and resilience. In D. R. Catherall (Coord.), *Handbook of stress, trauma, and the family* (pp. 393-415). Nova Iorque: Brunner-Routledge.

Watson, D., Klohnen, E. C., Casillas, A., Simms, E. N., Haig, J., & Berry, D. S. (2004). Match makers and deal breakers: Analyses of assortative mating in newlywed couples. *Journal of Personality*, 72, 1029-1068. doi:10.1111/j.0022-3506.2004.00289.x

Watson, M. S., Hall, S., Langford, K., & Marteau, T. M. (2002). Psychological impact of the detection of soft markers on routine ultrasound scanning: A pilot study investigating the modifying role of information. *Prenatal Diagnosis*, 22, 569-575. doi:10.1002/pd.373

WebMD. (2008). *Webster's new world medical dictionary* (3.^a ed.). Hoboken, NJ: Wiley.

Weinans, M. J. N., Huijssoon, A. M. G., Tymstra, T., Gerrits, M. C. F., Beekhuis, J. R., & Mantingh, A. (2000). How women deal with the results of serum screening for Down syndrome in the second trimester of pregnancy. *Prenatal Diagnosis*, *20*, 705-708. doi:10.1002/1097-0223(200009)20:9<705::AID-PD904>3.0.CO;2-C

Weinans, M. J. N., Kooij, L., Müller, M. A., Billardo, K. M., van Lith, J. M. M., & Tymstra, T. (2004). A comparison of the impact of screen-positive results obtained from ultrasound and biochemical screening for Down syndrome in the first trimester: A pilot study. *Prenatal Diagnosis*, *24*, 347-351. doi:10.1002/pd.872

Weinstein, N. D. (1999). What does it mean to understand a risk? Evaluating risk comprehension. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, *25*, 15-20.

Weiss, D. S. (2004). The Impact of Event Scale – Revised. In J. P. Wilson, & T. M. Keane (Coords.), *Assessing psychological trauma and PTSD* (2.^a ed., pp. 168-189). Nova Iorque: The Guilford Press.

Weiss, D. S., & Marmar, C. R. (1997). The Impact of Event Scale – Revised. In J. P. Wilson, & T. M. Keane (Coords.), *Assessing psychological trauma and PTSD* (pp. 399-411). Nova Iorque: The Guilford Press.

Wheaton, B. (1996). The domains and boundaries of stress concepts. In H. B. Kaplan (Coord.), *Psychosocial stress: Perspectives on structure, theory, life-course, and methods* (pp. 29-69). San Diego: Academic Press.

Wheaton, B., & Montazer, S. (2010). Stressors, stress, and distress. In T. L. Scheid, & T. N. Brown (Coords.), *A handbook for the study of mental health: Social contexts, theories, and systems* (2.^a ed., pp. 171-199). Cambridge: Cambridge University Press.

Wheaton, B., Young, M., Montazer, S., & Stuart-Lahman, K. (2013). Social stress in the twenty-first century. In C. S. Aneshensel, J. C. Phelan, & A. Bierman

(Coords.), *Handbook of the sociology of mental health* (2.^a ed., pp. 299-323). Dordrecht: Springer.

Wheeler, I. (2001). Parental bereavement: The crisis of meaning. *Death Studies*, 25, 51-66. doi:10.1080/07481180126147

White, M. T. (2009). Making sense of genetic uncertainty: The role of religion and spirituality. *American Journal of Medical Genetics Part C*, 151C, 68-76. doi:10.1002/ajmg.c.30196

White-Van Mourik, M. C. A., Connor, J. M., & Ferguson-Smith, M. A. (1992). The psychosocial sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenatal Diagnosis*, 12, 189-204. doi:10.1002/pd.1970120308

Wijzen, C. (2002). *Timing children at a later age: Motivational, behavioural, and socio-structural differentials in the individual decision making process of older mothers*. Amesterdão: Rozenberg Publishers.

Williams, C., Sandall, J., Lewando-Hundt, G., Heyman, B., Spencer, K., & Grellier, R. (2005). Women as moral pioneers? Experiences of first trimester antenatal screening. *Social Science & Medicine*, 61, 1983-1992. doi:10.1016/j.socscimed.2005.04.004

Williams, R. A., Dheensa, S., & Metcalfe, A. (2011). Men's involvement in antenatal screening: A qualitative pilot study using e-mail. *Midwifery*, 27, 861-866. doi:10.1016/j.midw.2010.09.004

Worden, J. W. (2008). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (4.^a ed.). Hove: Brunner-Routledge.

World Health Organization. (2004). *ICD-10: International statistical classification of diseases and related health problems, tenth revision* (2^a ed., Vol. 1). Geneva: Edição do autor.

World Health Organization. (2012). *Congenital anomalies*. Retirado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/en/>

World Health Organization. (s.d.). *Gender and genetics*. Retirado de <http://www.who.int/genomics/gender/en/index.html>

Wylde, M. P., & Tonks, A. M. (2007). Termination of pregnancy for fetal anomaly: A population-based study 1995 to 2004. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *114*, 639-642. doi:10.1111/j.1471-0528.2007.01279.x

Zoppi, M. A., Ibbá, R. M., Putzolu, M., Floris, M., & Monni, G. (2001). Nuchal translucency and the acceptance of invasive prenatal chromosomal diagnosis in women aged 35 and older. *Obstetrics and Gynecology*, *97*, 916-920.

Anexos

FICHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Sexo Feminino
 Masculino

Idade _____ anos

Habilitações literárias _____

Situação profissional atual Empregada(o)
 Desempregada(o)
 Estudante
 Doméstica(o)
 Reformada(o)

Profissão _____

Área de residência Meio rural
 Meio urbano

Estado civil Solteira(o)
 Casada(o) ou unida(o) de facto
 Separada(o) ou divorciada(o)
 Viúva(o)

Duração da relação conjugal _____ anos
 Não se aplica

Número de filhos _____

Religião Nenhuma
 Católica
 Outra. Qual? _____

É praticante? Sim
 Não

FICHA DE DADOS DA HISTÓRIA REPRODUTIVA

Quantas vezes já esteve grávida? _____

Sofreu alguma perda gestacional antes da gravidez mais recente? Não Sim

Se sim:

Sofreu algum aborto espontâneo? Não Sim

Quantos? _____

Há quanto tempo (meses)? _____

Qual o número de semanas de gravidez no momento da(s) perda(s)? _____

Fez alguma interrupção da gravidez por motivos médicos? Não Sim

Quantas? _____

Há quanto tempo (meses)? _____

Qual o número de semanas de gravidez no momento da(s) perda(s)? _____

Fez alguma interrupção voluntária da gravidez? Não Sim

Quantas? _____

Há quanto tempo (meses)? _____

Qual o número de semanas de gravidez no momento da(s) perda(s)? _____

Já teve problemas de fertilidade? Não Sim

Se sim:

Durante quanto tempo (anos)? _____

Já realizou tratamentos de fertilidade? Não Sim

Quantos? _____

Que tipo de tratamentos? _____

Há quanto tempo (meses)? _____

FICHA DE DADOS DA GRAVIDEZ ATUAL

Esta gravidez foi desejada? Não Sim

Esta gravidez foi planeada? Não Sim

Atualmente, está grávida de quantas semanas? _____

Até agora, houve complicações na gravidez (por exemplo, infeções, problemas com a placenta, hipertensão arterial, diabetes gestacional)? Não Sim

Se sim:

Que complicações houve? _____

Por que razão ou razões foi encaminhada para consultas de DPN?

- Terei 35 anos ou mais na data prevista para o parto
- A ecografia mostrou dados anormais
- O rastreio bioquímico indicou um risco alto de anomalia fetal
- Tenho/tive um filho com anomalias congénitas
- Eu e/ou o meu companheiro temos familiares com anomalias congénitas
- Tomei medicação que pode ser prejudicial para o bebé

Decidiu realizar amniocentese? Ainda não decidi Não Sim

Se sim:

Já realizou amniocentese? Não Sim

Já recebeu os resultados da amniocentese? Não Sim

Trata-se de uma gravidez múltipla? Não Sim

Se sim:

Quantos bebés são? _____

Qual é o sexo do(s) bebé(s)? Masculino Feminino Ainda não sei

Já sente os movimentos fetais? Não Sim

Foi detetado algum problema médico ao(s) bebé(s)? Não Sim

Se sim:

De que problema se trata? _____

Quando foi detetado? _____ (semanas de gestação)

FICHA DE DADOS DO DIAGNÓSTICO DE ANOMALIA FETAL

Qual foi a anomalia diagnosticada ao bebé? _____

Quais foram as causas da anomalia do bebé?

- Alterações cromossómicas
- Características hereditárias
- Fatores ambientais (por exemplo, medicação, infeções ou problemas médicos da grávida)
- Combinação de fatores
- Causas desconhecidas

Qual foi o grau de certeza do diagnóstico e do prognóstico do bebé?

- A anomalia do bebé e o prognóstico foram determinados com certeza.
- A anomalia do bebé foi diagnosticada, mas não existiu certeza total acerca do prognóstico (ou seja, foram identificadas as principais consequências da anomalia, mas existiram pequenas dúvidas relativamente às suas implicações).
- A anomalia do bebé foi diagnosticada, mas não existiu qualquer certeza acerca do prognóstico (ou seja, as possibilidades variavam entre a não-sobrevivência do bebé e a inexistência de qualquer implicação no seu dia-a-dia).
- Foi identificada uma anomalia no bebé, mas os dados existentes não permitiram estabelecer um diagnóstico ou um prognóstico.

Como é que a anomalia foi descoberta?

- Amniocentese
- Ecografia morfológica
- Outro. Qual? _____

Quando a anomalia foi identificada, estava grávida de quantas semanas? _____

Antes da confirmação do diagnóstico, algum dos exames realizados indicou a possibilidade de o bebé ter uma anomalia? Não Sim

Se sim:

Que exame foi? Ecografia Rastreio bioquímico Outro. Qual? _____

Nessa altura, estava grávida de quantas semanas? _____

FICHA DE DADOS DA IMG

À data da IMG, estava grávida de quantas semanas? _____

Em que data ocorreu a IMG? _____

O seu companheiro assistiu ao parto? Não Sim

Viu o bebé? Não Sim

O seu companheiro viu o bebé? Não Sim

Qual era o sexo do bebé? Masculino Feminino Não sei

À data da IMG, já sentia o bebé mexer? Não Sim

FICHA DE DADOS DO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO SOBRE A UTILIZAÇÃO DE AMNIOCENTESE

De quem foi a responsabilidade de tomar uma decisão sobre a utilização de amniocentese?

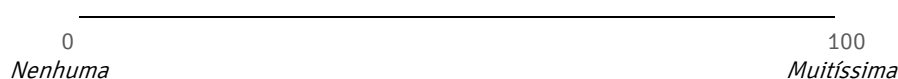
- Exclusivamente minha
- Exclusivamente do(a) meu(minha) companheiro(a)
- Partilhada por mim e pelo(a) meu(minha) companheiro(a)

A sua decisão de utilizar ou não utilizar amniocentese foi tomada...

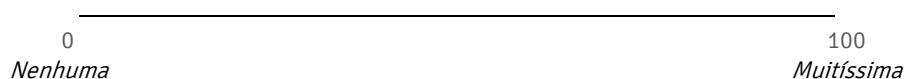
- Antes da primeira consulta de DPN
- Durante a primeira consulta de DPN
- Após a primeira consulta de DPN

A amniocentese tem vantagens e desvantagens. Que importância atribui:

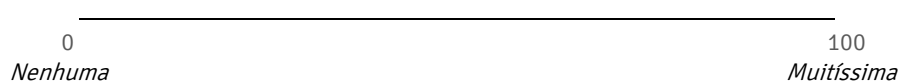
a) à informação médica acerca da saúde do bebé?



b) à possibilidade de interromper a gravidez caso seja diagnosticada uma anomalia ao bebé?



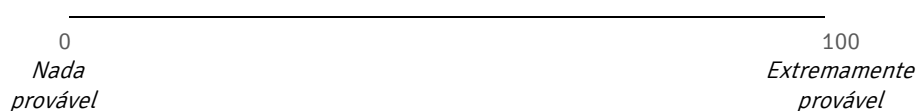
c) ao risco de aborto espontâneo associado à realização de amniocentese?



Quão informada(o) considera que está relativamente à amniocentese?



Quão provável considera que é a possibilidade de ser diagnosticada uma anomalia ao bebé?



Até que ponto a sua decisão sobre a utilização de amniocentese foi influenciada pelo(a) seu(sua) companheiro(a)?

0 100
Nada Totalmente

Até que ponto concordou com o(a) seu(sua) companheiro(a) na decisão sobre a utilização de amniocentese?

0 100
Nada Totalmente

Quão difícil foi para si tomar uma decisão sobre a utilização de amniocentese?

0 100
*Nada Extremamente
difícil difícil*

Quão confiante se sente de que a decisão que tomou sobre a utilização de amniocentese é a mais adequada para si?

0 100
*Nada Totalmente
confiante confiante*

Até que ponto acha que o tempo que teve para tomar uma decisão sobre a utilização de amniocentese foi suficiente?

0 100
Nada Totalmente

FICHA DE DADOS DO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO SOBRE O PROSSEGUIMENTO OU
INTERRUPÇÃO DA GRAVIDEZ APÓS UM DIAGNÓSTICO DE ANOMALIA FETAL

De quem foi a responsabilidade de tomar a decisão sobre o prosseguimento ou interrupção da gravidez, após o diagnóstico de anomalia fetal?

- Exclusivamente minha
- Exclusivamente do(a) meu(minha) companheiro(a)
- Partilhada por mim e pelo(a) meu(minha) companheiro(a)

Até que ponto concordou com o(a) seu(sua) companheiro(a) na decisão de interromper a gravidez?

0 100
Nada Totalmente

Quão difícil foi para si tomar a decisão de interromper a gravidez?

0 100
Nada Extremamente
difícil difícil

Quão confiante se sente de que a decisão de interromper a gravidez foi a mais adequada para si?

0 100
Nada Totalmente
confiante confiante

Até que ponto acha que o tempo que teve para tomar esta decisão foi suficiente?

0 100
Nada Totalmente

Até que ponto cada um destes fatores contribuiu para a sua decisão de interromper a gravidez?

a) pensei que ficaria infeliz se tivesse este filho:

0 100
Nada *Muitíssimo*

b) tive medo de vir a arrepender-me caso tivesse este filho:

0 100
Nada *Muitíssimo*

c) não quis ter um filho com anomalias:

0 100
Nada *Muitíssimo*

d) tive medo de ser criticada(o) por prosseguir a gravidez de um bebé com anomalias:

0 100
Nada *Muitíssimo*

e) pensei que a nossa sociedade tem pouco respeito pelas crianças com anomalias:

0 100
Nada *Muitíssimo*

f) pensei que iria sentir-me inferior caso tivesse um filho com anomalias:

0 100
Nada *Muitíssimo*

g) achei que a anomalia era demasiado grave:

0 100
Nada *Muitíssimo*

h) achei que a incerteza acerca das consequências da anomalia era demasiado grande:

0 100
Nada *Muitíssimo*

i) fiquei preocupada(o) com a prestação de cuidados à criança depois de eu morrer:

0 100
Nada *Muitíssimo*

j) achei que este fardo seria demasiado pesado para a própria criança:

0 100
Nada *Muitíssimo*

k) achei que a criança nunca seria capaz de ser independente:

_____	100
0	
<i>Nada</i>	<i>Muitíssimo</i>

l) acedi à vontade do(a) meu(minha) companheiro(a) de interromper a gravidez:

_____	100
0	
<i>Nada</i>	<i>Muitíssimo</i>

m) achei que o fardo seria demasiado pesado para mim:

_____	100
0	
<i>Nada</i>	<i>Muitíssimo</i>

n) achei que iria ser um obstáculo demasiado grande para a minha carreira:

_____	100
0	
<i>Nada</i>	<i>Muitíssimo</i>

o) achei que seria um fardo demasiado pesado para a minha relação conjugal:

_____	100
0	
<i>Nada</i>	<i>Muitíssimo</i>

p) achei que seria um fardo demasiado pesado para os meus outros filhos:

_____	100
0	
<i>Nada</i>	<i>Muitíssimo</i>

q) achei que seria um fardo demasiado pesado a nível económico:

_____	100
0	
<i>Nada</i>	<i>Muitíssimo</i>

r) quis proteger a criança de uma vida de sofrimento:

_____	100
0	
<i>Nada</i>	<i>Muitíssimo</i>

s) achei que não teria apoio suficiente na prestação de cuidados à criança:

_____	100
0	
<i>Nada</i>	<i>Muitíssimo</i>

t) não me senti preparada(o)/competente para tomar conta de uma criança com anomalias:

_____	100
0	
<i>Nada</i>	<i>Muitíssimo</i>

u) outro motivo. Qual? _____

_____	100
0	
<i>Nada</i>	<i>Muitíssimo</i>

Até que ponto teve dúvidas em relação à decisão de interromper a gravidez?

0 100
Nenhumas Muiíssimas

Caso tenha tido dúvidas, até que ponto cada um destes fatores contribuiu para elas?

a) a notícia do diagnóstico foi inesperada:

0 100
Nada Muiíssimo

b) existiu um conflito em relação à minha religião:

0 100
Nada Muiíssimo

c) senti que estava a matar uma criança:

0 100
Nada Muiíssimo

d) tinha pouca informação acerca da anomalia:

0 100
Nada Muiíssimo

e) eu e o(a) meu(minha) companheiro(a) estávamos em desacordo:

0 100
Nada Muiíssimo

f) as consequências para mim eram incalculáveis:

0 100
Nada Muiíssimo

g) tive receio do procedimento de IMG:

0 100
Nada Muiíssimo

h) tive medo de me vir a arrepender posteriormente:

0 100
Nada Muiíssimo

i) tive medo de ser criticada(o) por ter interrompido a gravidez:

0 100
Nada Muiíssimo

j) já me sentia muito ligada(o) ao bebé:

0 100
Nada Muiíssimo

k) esta gravidez era muito desejada:

0 100
Nada Muiíssimo

l) temi que pudesse ter havido um erro no diagnóstico:

0 100
Nada Muiíssimo

m) outro motivo. Qual? _____

0 100
Nada Muiíssimo

Até que ponto se sentiu pressionada(o) durante o processo de tomada de decisão?

0 100
Nada Extremamente
pressionada(o) pressionada(o)

Caso se tenha sentido pressionada(o):

a) sentiu pressão da parte de quem?

Família Amigos Profissionais da saúde Outros. Quem? _____

b) qual foi a decisão que se sentiu pressionada(o) a tomar?

Interromper a gravidez Prosseguir a gravidez Ambas, por diferentes pessoas

Desde que tomou a decisão de interromper a gravidez, com que frequência sentiu cada uma das seguintes emoções?

a) alívio:

0 100
Nunca Muitas vezes

b) arrependimento:

0 100
Nunca Muitas vezes

c) culpa:

0
Nunca

100
Muitas vezes

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE INTIMIDADE NA RELAÇÃO

(Versão original: Schaefer & Olson, 1981; Versão portuguesa: Moreira et al., 2009)

Este questionário é usado para medir diferentes tipos de “intimidade” no seu relacionamento. Deve responder a cada questão tendo em conta o que pensa melhor caracterizar a sua relação no momento presente. Para responder, utilize a escala abaixo indicada, escolhendo, de entre as cinco opções possíveis, aquela que melhor se ajusta ao seu caso, colocando uma cruz no respetivo espaço em branco.

- 0 – Discordo fortemente
- 1 – Discordo
- 2 – Nem concordo nem discordo
- 3 – Concordo
- 4 – Concordo totalmente

	Como é a minha relação				
	0	1	2	3	4
01 O meu companheiro escuta-me quando preciso de falar com alguém.					
02 Gostamos de passar tempo com outros casais.					
03 Estou satisfeita com a nossa vida sexual.					
04 O meu companheiro ajuda-me a clarificar os meus pensamentos.					
05 Gostamos das mesmas atividades de lazer.					
06 O meu companheiro tem todas as qualidades que sempre desejei num companheiro.					
07 Posso falar dos meus sentimentos sem que ele se torne defensivo.					
08 Normalmente isolamo-nos dos outros.					
09 Sinto que a nossa vida sexual é apenas uma rotina.					
10 Quando se trata de ter uma discussão séria, parece que temos pouco em comum.					
11 Partilho pouco os interesses do meu companheiro.					
12 Existem momentos em que não sinto muito amor e afeto pelo meu companheiro.					
13 Sinto-me muitas vezes distante do meu companheiro.					
14 Temos poucos amigos em comum.					

	Como é a minha relação				
	0	1	2	3	4
15 Sou capaz de dizer ao meu companheiro quando pretendo ter relações sexuais.					
16 Sinto-me humilhada/“deitada abaixo” quando eu e o meu companheiro temos uma conversa séria.					
17 Gostamos de nos divertir juntos.					
18 Todas as coisas novas que aprendi sobre o meu companheiro agradaram-me.					
19 O meu companheiro consegue realmente compreender os meus sofrimentos e alegrias.					
20 Passar tempo em conjunto com os amigos é uma parte importante das nossas atividades em comum.					
21 Contenho o meu interesse sexual porque o meu companheiro faz-me sentir desconfortável.					
22 Sinto que é inútil discutir alguns assuntos com o meu companheiro.					
23 Gostamos de realizar juntos atividades ao ar livre.					
24 Eu e o meu companheiro compreendemo-nos um ao outro completamente.					
25 Por vezes sinto-me negligenciado pelo meu companheiro.					
26 Muitos dos amigos mais próximos do meu companheiro são também os meus amigos mais próximos.					
27 O meu companheiro tenta frequentemente mudar as minhas ideias.					
28 Raramente temos tempo para fazermos coisas divertidas juntos.					
29 Penso que possivelmente ninguém pode ser mais feliz do que o meu companheiro e eu quando estamos juntos.					
30 Por vezes sinto-me sozinho quando estamos juntos.					
31 O meu companheiro desaprova alguns dos meus amigos.					
32 O meu companheiro parece não ter interesse pelo sexo.					
33 Temos inúmeros assuntos sobre os quais conversar.					
34 Sinto que partilhamos alguns interesses em comum.					
35 Tenho algumas necessidades que não são preenchidas pela minha relação.					

ESCALA DE LUTO PERINATAL

(Versão original: Potvin et al., 1989; Versão portuguesa: Rocha, 2004)

Pensamentos e Sentimentos Atuais Sobre a Perda

Cada item é uma afirmação de pensamentos e sentimentos que algumas pessoas têm sobre uma perda. Não há respostas certas nem erradas. Para cada item, selecione a opção que melhor indique o atual grau de acordo e desacordo face à afirmação. Se não tem a certeza, use a categoria “Nem concordo nem discordo”. Por favor, tente usar esta categoria apenas quando realmente não tem opinião.

- 1 – Concordo totalmente
- 2 – Concordo
- 3 – Nem concordo nem discordo
- 4 – Discordo
- 5 – Discordo totalmente

	1	2	3	4	5
01 Eu sinto-me deprimida(o).					
02 Acho difícil estar com algumas pessoas.					
03 Sinto vazio dentro de mim.					
04 Não consigo manter as minhas atividades normais.					
05 Eu sinto necessidade de falar sobre o bebé.					
06 Eu estou em luto pelo bebé.					
07 Estou assustada(o).					
08 Considerei o suicídio depois da perda.					
09 Ando a tomar medicamentos para os nervos.					
10 Eu sinto muito a falta do bebé.					
11 Sinto que me ajustei bem à perda.					
12 É doloroso relembrar memórias da perda.					
13 Fico perturbada(o) quando penso no bebé.					
14 Eu choro quando penso sobre ele(a).					

	1	2	3	4	5
15 Sinto-me culpada(o) quando penso no bebé.					
16 Sinto-me doente fisicamente quando penso no bebé.					
17 Sinto-me desprotegida(o) num mundo perigoso desde que ele(a) morreu.					
18 Eu tento rir mas já nada me parece divertido.					
19 O tempo passa muito devagar desde que o bebé morreu.					
20 A melhor parte de mim morreu com o bebé.					
21 Desiludi as pessoas desde que o bebé morreu.					
22 Sinto-me sem valor desde que ele(a) morreu.					
23 Culpo-me pela morte do bebé.					
24 Zango-me com os meus amigos e familiares mais do que devia.					
25 Por vezes sinto que seria necessário aconselhamento profissional para me ajudar a voltar à minha vida.					
26 Depois da morte do bebé, tenho a impressão de que só existo, não vivo a vida.					
27 Eu sinto-me muito só desde que ele(a) morreu.					
28 Sinto-me à parte e longe, mesmo entre os meus amigos.					
29 É mais seguro não amar.					
30 Tem sido difícil tomar decisões desde que o bebé morreu.					
31 Preocupo-me sobre como vai ser o meu futuro.					
32 Ser um(a) pai (mãe) em luto significa ser um “cidadão de segunda”.					
33 É fantástico sentir que se está vivo.					

ESCALA DE IMPACTO DE EVENTOS – REVISTA

(Versão original: Weiss & Marmar, 1997; Versão portuguesa: Castanheira et al., 2012)

A seguir, encontra-se uma lista de dificuldades que são sentidas, por vezes, pelas pessoas após acontecimentos de vida difíceis. Por favor, leia cada um dos itens e indique, com uma cruz, quão perturbadora foi cada dificuldade na última semana, tendo em conta a interrupção médica da gravidez que vivenciou.

0 – Nada

1 – Um pouco

2 – Moderadamente

3 – Muito

4 – Extremamente

	0	1	2	3	4
01 Qualquer lembrança trouxe consigo sentimentos acerca do que aconteceu.					
02 Tive dificuldades em dormir continuamente.					
03 Outras coisas continuaram a fazer-me pensar sobre o que aconteceu.					
04 Senti-me irritada(o) ou zangada(o).					
05 Evitei ficar perturbada(o) quando pensava ou me lembrava disso.					
06 Pensei sobre o que aconteceu sem o desejar.					
07 Senti-me como se isso não tivesse acontecido ou não fosse real.					
08 Afastei-me de coisas que me lembravam do que aconteceu.					
09 Surgiram-me imagens do que aconteceu.					
10 Estive agitada(o) e assustava-me facilmente.					
11 Tentei não pensar sobre isso.					
12 Eu percebi que ainda tinha muitos sentimentos acerca do que aconteceu mas não lidei com eles.					
13 Os meus sentimentos acerca disso estavam como que adormecidos.					
14 Dei comigo a agir ou a sentir-me como se tivesse voltado ao momento em que aquilo aconteceu.					
15 Tive dificuldades em adormecer.					

	0	1	2	3	4
16 Tive momentos de emoções intensas acerca do que aconteceu.					
17 Tentei apagar da minha memória o que aconteceu.					
18 Tive dificuldade em concentrar-me.					
19 As recordações do que aconteceu causaram-me sensações físicas como suores, dificuldade em respirar, náusea ou coração acelerado.					
20 Tive sonhos acerca do que aconteceu.					
21 Senti-me na defensiva ou em alerta.					
22 Tentei não falar sobre o que aconteceu.					

BRIEF COPE

(Versão original: Carver, 1997; Versão portuguesa: Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004)

Existem diversas formas através das quais as pessoas podem lidar com os problemas do dia a dia. Os itens que vai encontrar de seguida exprimem diversos modos de lidar com a interrupção médica da gravidez que experienciou. Queremos saber em que extensão tem feito aquilo que o item diz; quanto ou com que frequência. Não responda com base no que lhe parece ter sido eficaz ou não – mas sim se tem feito ou não tem feito isso. Responda como foi para si com o máximo de verdade, utilizando as alternativas de resposta fornecidas.

- 0 – Não tenho feito isto
- 1 – Tenho feito isto poucas vezes
- 2 – Tenho feito isto algumas vezes
- 3 – Tenho feito isto muitas vezes

	0	1	2	3
01 Refugio-me no trabalho ou noutras atividades para me abstrair da situação.				
02 Concentro os meus esforços para fazer alguma coisa que me permita enfrentar a situação.				
03 Tenho dito para mim próprio(a): “isto não é verdade”.				
04 Refugio-me no álcool ou noutras drogas (comprimidos, etc.) para me sentir melhor.				
05 Procuo apoio emocional de alguém (família, amigos).				
06 Simplesmente desisto de tentar lidar com isto.				
07 Tomo medidas para tentar melhorar a minha situação.				
08 Recuso-me a acreditar que isto me tenha acontecido a mim.				
09 Expresso os meus sentimentos desagradáveis.				
10 Peço conselhos e ajuda a outras pessoas para enfrentar melhor a situação.				
11 Uso álcool ou outras drogas para me ajudar a ultrapassar os problemas.				
12 Tento analisar a situação de maneira diferente, de forma a torná-la mais positiva.				

	0	1	2	3
13 Faço críticas a mim próprio.				
14 Tento encontrar uma estratégia que me ajude no que tenho de fazer.				
15 Procuo o conforto e compreensão de alguém.				
16 Desisto de me esforçar para lidar com a situação.				
17 Procuo algo positivo em tudo o que aconteceu.				
18 Enfrento a situação levando-a para a brincadeira.				
19 Faço outras coisas para pensar menos na situação, tal como ir ao cinema, ver televisão, ler, sonhar, dormir ou ir às compras.				
20 Tento aceitar o facto de isto ter acontecido.				
21 Expresso os meus sentimentos negativos.				
22 Tento encontrar conforto na minha religião ou nas minhas crenças espirituais.				
23 Peço conselhos e ajuda a pessoas que passaram pelo mesmo.				
24 Tento aprender a viver com a situação.				
25 Penso muito sobre a melhor forma de lidar com situação.				
26 Culpo-me pelo que aconteceu.				
27 Rezo ou medito.				
28 Enfrento a situação com sentido de humor.				