



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA - CEUB
PROGRAMA DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

BÁRBARA VELOSO DE ÁVILA CHAVES
CAROLINA FELIX DE SOUSA CHAER

**O IMPACTO DA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS EM SERVIÇO DE
REFERÊNCIA DE MEDICINA FETAL**

BRASÍLIA

2021

BÁRBARA VELOSO DE ÁVILA CHAVES

CAROLINA FELIX DE SOUSA CHAER

**O IMPACTO DA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS EM SERVIÇO DE
REFERÊNCIA DE MEDICINA FETAL**

Relatório final de pesquisa de Iniciação Científica apresentado à Assessoria de Pós-Graduação e Pesquisa.

Orientação: Andréa Duarte Nascimento
Jácomo

BRASÍLIA

2021

DEDICATÓRIA

Oferecemos esse estudo, com gratidão e respeito, a todas as mulheres que compartilharam suas histórias e lágrimas conosco. Os breves momentos de entrevista, certamente, tocaram em feridas ainda não cicatrizadas e, ainda assim, elas desprenderam seus tempos com paciência e carinho, possibilitando a realização desta pesquisa. Não há dúvidas de que ouvir todos os relatos nos transformou em mulheres mais fortes e resilientes.

Bárbara e Carolina

AGRADECIMENTOS

A elaboração deste projeto foi possível principalmente devido à orientação, disponibilidade e paciência dos nossos orientadores: Dra. Andréa Duarte Nascimento Jácomo e Dr. Neulanio Francisco de Oliveira. Motivados pela vontade de ressignificar a gestação de mães cujos fetos apresentam diagnóstico incompatível com a vida, os profissionais que constituem a Equipe Multidisciplinar de Cuidados Paliativos Perinatais do Hospital Materno Infantil De Brasília (HMIB), edificam um caminho que visa o acolhimento e o amparo dessas mulheres e famílias que sofrem consequências avassaladoras, em razão do luto vivido pela perda precoce de um filho. A todos, nossos sinceros agradecimentos.

*"O correr da vida embrulha tudo,
a vida é assim: esquenta e esfria,
aperta e daí afrouxa, sossega e
depois desinquieta. O que ela quer
da gente é coragem."*

(Grande Sertão: Veredas - João Guimarães Rosa)

RESUMO

As taxas de sobrevivência de recém nascidos em condições críticas se elevam e questões desafiadoras são levantadas acerca do papel dos familiares nas decisões de “vida ou morte”. Nesta pesquisa procuramos evidenciar as diferentes percepções de gestantes, casais ou famílias enlutadas devido à perda de seu filho (feto ou recém-nascido) tendo recebido seguimento pelo serviço de medicina fetal e uma abordagem paliativa por uma equipe interdisciplinar ou apenas seguimento pelo serviço de medicina fetal e equipe obstétrica no processo de gestação, nascimento e morte de seu filho. Trata-se de estudo observacional e transversal. Entrevistamos 18 mulheres e traçamos o perfil clínico-epidemiológico das pacientes gestantes; caracterizamos a abordagem de seguimento realizada em domínios (assistência ao diagnóstico, planos de cuidados, rede de apoio, suporte psicológico/luto, uso de antidepressivos, assistência ao parto e assistência à internação na UTI neonatal); conhecemos suas percepções e identificamos benefícios de uma abordagem multidisciplinar de cuidados paliativos perinatais para pacientes com diagnósticos de condições fetais limitantes da vida. Dados quantitativos foram analisados utilizando a ferramenta SPSS e as entrevistas analisadas pelo Método de Bardin. Dos 7 domínios, na “Assistência ao Diagnóstico” ambos os grupos apresentaram respostas positivas, demonstrando a importância do acolhimento do indivíduo de forma empática, sendo o comportamento acolhedor e humano da equipe da medicina fetal, condição *sine qua non* para compreensão, auxílio e orientação de todo o diagnóstico e o processo que seguiria. Além do apoio da equipe, a rede de apoio das pacientes foi majoritariamente a participação de membros da família. No domínio “Plano de Cuidados”, apenas o grupo que recebeu cuidados paliativos perinatais relatou o auxílio oferecido, sua importância, bem como reuniões de tomadas de decisões da gestação, do pré e do pós parto. O domínio “Assistência ao Parto”, evidenciou que os dois grupos trouxeram aspectos negativos, especialmente a falta de comunicação entre a equipe da medicina fetal e a obstétrica. A queixa de desamparo no pós-parto foi a mais prevalente no grupo sem cuidados paliativos. Em relação ao domínio “Assistência à internação na UTI Neonatal”, 11 pacientes possuíram seguimento nessa área e das que optaram por não encaminhar para UTI neonatal todas haviam recebido cuidados paliativos com finalidade de oferecer uma melhor qualidade de vida para o recém-nascido, reduzindo os dias em unidades de terapia intensiva, o número de procedimentos médicos e o sofrimento. No contexto pós-morte, momento de adaptação que mostrou-se delicado para os pais, durante essa pesquisa, evidenciou-se a importância do suporte psicológico profissional em ambos os grupos, entretanto, as que receberam apoio da equipe foram mais aptas a transformar sentimentos de sofrimento, tristeza e culpa em uma experiência de fortalecimento de si próprias, fortalecimento de laços com os companheiros, com a família e vínculo com a equipe. O uso de antidepressivos foi apenas relatado por 3 pacientes, impossibilitando afirmar o efeito negativo ou positivo da assistência. A presença da equipe de cuidados paliativos perinatais trouxe aspectos mais positivos para as mães que receberam esse suporte, sobretudo nos planos de cuidados, assistência ao parto e suporte ao luto.

Palavras-chave: cuidados paliativos perinatais; cuidados paliativos; medicina fetal; luto; assistência.

LISTAS DE FIGURAS, TABELAS, QUADROS, GRÁFICOS, SÍMBOLOS E ABREVIações

Gráfico 1 - Diagnósticos Fetais Encontrados	19
Gráfico 2 - Quantidade de Encaminhamento para Unidade Neonatal (UTIN/UCIN)	23
Gráfico 3 - Óbitos em Sala de Parto	24
Gráfico 4 - Estado Civil das Entrevistadas	26
Gráfico 5 - Aspectos Religiosos	29
Gráfico 6 - Utilização de Medicamentos Antidepressivos	35

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	10
3	MÉTODO	16
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	18
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	37
	REFERÊNCIAS	37
	APÊNDICES	40
	ANEXOS	88
	- ANEXO A	88
	- ANEXO B	89
	- ANEXO C	90

1 INTRODUÇÃO

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida.” A máxima de Cicely Saunders, precursora do que atualmente conhecemos como Cuidados Paliativos (CP), instiga equipes multidisciplinares da área da saúde para que analisem sob um novo prisma o intrincado processo do cuidado de pacientes cuja doença ameaça a progressão da vida, bem como o suporte oferecido aos seus familiares¹.

Segundo o DATASUS, em 2019, foram registrados no Brasil 24.847 óbitos no período neonatal (0 a 27 dias), correspondendo a mais de 70% dos óbitos infantis totais (35.293). Considerando apenas o período neonatal precoce (0 a 6 dias), a mortalidade foi de 18.745 casos, totalizando mais de 75% dos casos de mortalidade no período neonatal. No tocante ao óbito fetal, a mortalidade total foi de 29.105 casos. Afecções originadas no período perinatal, malformações congênitas, deformidades, anomalias cromossômicas e doenças infecciosas/parasitárias são os principais expoentes de tal cenário epidemiológico².

As taxas de sobrevivência de recém nascidos (RN) em condições críticas estão se elevando e, com isso, questões desafiadoras são levantadas acerca do papel dos familiares nas decisões de “vida ou morte” para esses pacientes³. Dessa forma, na assistência perinatal evidencia-se a importância do cuidado integrativo precoce, o qual envolve preparar e iniciar o programa no período pré-natal, desde o momento do diagnóstico. Tal iniciação prévia pode ser benéfica para os pais que precisam lidar com um diagnóstico pré-natal complicado e possibilita atenção especial não apenas às possíveis necessidades curativas do feto e da mãe, em casos de intercorrências na gestação e no parto, como também às necessidades psicológicas, espirituais e sociais de toda a família, incluindo o luto⁴.

As decisões de melhor interesse para o paciente ainda seguem um modelo paternalista na relação médico-família, com frequente exclusão dos familiares nas discussões, muitas vezes não proporcionando oportunidades para que eles se manifestem e podendo até não haver voz ativa acerca da melhor conduta. A tomada de decisão compartilhada é de fundamental importância para estabelecer uma relação de confiança médico-paciente-família e possibilita que os responsáveis pela criança façam a melhor escolha, proporcionando-lhes uma paz de consciência e menor risco de arrependimentos futuros^{5,6}.

Diante da importância que se tem dado às várias formas de abordagem do feto e do recém-nascido com prognóstico reservado, cujas consequências podem gerar danos emocionais e psicológicos aos pacientes e famílias envolvidas nesse processo, torna-se de extrema relevância oferecer uma assistência cada vez mais humanizada.

O objetivo dessa pesquisa foi evidenciar as diferentes percepções de pacientes, gestante, casal ou família, enlutados devido à perda de seu filho, feto ou recém-nascido, tendo recebido seguimento pelo serviço de medicina fetal e uma abordagem paliativa por uma equipe interdisciplinar de cuidados paliativos perinatais ou apenas seguimento pelo serviço de medicina fetal e equipe obstétrica no processo de gestação, nascimento e morte de seu filho. De modo a traçar o perfil clínico-epidemiológico de pacientes gestantes, com diagnósticos de condições fetais limitantes da vida, de um serviço de referência em medicina fetal, caracterizar a abordagem de seguimento realizada, caso a caso, das gestantes com diagnósticos de condições fetais limitantes da vida e conhecer as percepções dos pacientes assistidos no serviço de medicina fetal com ou sem abordagem paliativa durante o período de seguimento da gestação, nascimento e morte de seu filho, incluindo o período de luto.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Devido ao avanço científico e tecnológico da medicina ao longo das últimas décadas, a sobrevivência de fetos e recém-nascidos em estado delicado de saúde, com condições clínicas complexas, passou a ser facilitada nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Nesse contexto, a abordagem integral dos Cuidados Paliativos (CP) no período peri e neonatal é de fundamental importância, não se estendendo apenas ao neonato, como também para seus familiares, uma vez que a comoção pela perda de uma criança é frequentemente maior, considerando o imaginário especial da família, do que a perda de um membro adulto ⁷.

No contexto dos cuidados paliativos perinatais, é muito desafiador imaginar a morte de um paciente que não teve oportunidade de vivenciar diversas experiências, deixar seu legado, de brincar, de ter desejos realizados e até mesmo de desenvolver relacionamentos e interesses. Vidas curtas podem ser valiosas, mas nesse caso já estão destinadas a morrer, antes mesmo do seu nascimento. Um momento que, para a maioria das famílias, é de grande alegria, nessas situações são marcadas por perdas ⁸.

A morte neonatal e a família em crise são realidades cotidianas em qualquer UTI neonatal de grande porte e o primeiro estudo em relação a esse tema foi elaborado em 1980, no Centro do Hospital Infantil de Denver, com os pais dos recém nascidos em sua unidade, e foi embasado no Estudo de Cuidados Paliativos abordados em adultos por Cicely Saunders em Londres. Dos 759 recém-nascidos, 246 pesavam menos de 1.500g e 21% de todos os recém-nascidos admitidos apresentavam malformações congênitas graves, com o desfecho de 110 mortes. Observou-se que 33% das famílias, antes de estabelecer o Programa de Cuidados Paliativos Neonatais, sofreram a perda de um bebê na UTIN e relataram graves transtornos familiares, como dificuldade conjugal ou separação, além de descreverem sentimentos de isolamento, culpa, falta de compreensão, bem como dificuldades financeiras relacionadas à hospitalização da criança ^{9,10}.

O diagnóstico de uma patologia fetal importante, como defeitos congênitos, e até mesmo o diagnóstico de condições incompatíveis com a vida em que a continuidade da gravidez foi a escolha, tal qual a anencefalia, colocam os pais frente a diversos desafios e mudanças em suas vidas ¹¹.

Nesse sentido, deve-se ressignificar o conceito de luto perinatal e de cuidados paliativos em tal cenário. Assim, o planejamento do seguimento da gestação com análise criteriosa do prognóstico, a organização das etapas dos cuidados durante e após o parto, como também a integração da família no processo de tomada compartilhada de decisão, fazem parte de um modelo de cuidado alinhado ao conceito de CP voltado aos pacientes perinatais e neonatais ¹².

Um dos principais objetivos da equipe de cuidados paliativos perinatais é elaborar um planejamento de parto de acordo com os valores dos familiares, sendo descritas todas as decisões tomadas em conjunto com a família, como um guia para a equipe. Alguns aspectos levados em consideração são uso de anestesia durante o parto, ressuscitação neonatal e utilização de suporte de vida artificial, dentre muitos outros. Também discute-se com a família sobre o período pós parto, em que questões como participação no enterro e outros procedimentos, bem como o luto e sofrimento. A equipe de saúde deve entender o contexto familiar de cada gestante, em todas as suas nuances, para planejamento do acompanhamento da gestação e dos cuidados neonatais. É de suma importância conhecer os aspectos sociais, espirituais, familiares e psicológicos ¹³.

Os médicos que trabalham com cuidados paliativos perinatais possuem um grande desafio de cuidar de dois pacientes que possuem uma relação “entrelaçada”, sendo pacientes únicos. A mãe, a mais próxima física e emocionalmente, e o nascituro, apesar de não ser autônomo e já faz parte de uma família. Toda a identidade de pais e filhos deve ser reconhecida e apoiada, em especial a identidade da mãe, que precisa de ter uma oportunidade de realizar seu papel de mãe, por mais breve que seja a vida de seu filho. Assim, a equipe deve encorajar e apoiar na criação de memórias e promoção de um legado para seu filho, como escrita, doação de órgãos e até pesquisas médicas¹⁴.

Os pacientes recém-nascidos, mesmo com um diagnóstico limitante de vida, são vistos por seus pais e irmãos como membros da família, logo, os provedores de cuidados devem ter uma legítima humanidade com o feto, de modo a mostrar para a família que entendem e reconhecem a humanidade de criança e seu papel na família. Os profissionais de saúde precisam ampliar a suas perspectivas e incluindo a do paciente. Cuidar de forma compassiva não é como medir ou avaliar sintomas corporais e dor, o simples cuidado – como chamar a criança pelo nome, se oferecer para tirar fotos, permitir que os pais dêem banho na criança – de reconhecimento da criança como um membro da família, dão um significado à toda a situação e apresenta oportunidade aos pais de criar memórias com o filho¹⁴.

A fim de apoiar a decisão dos pais, é de extrema importância desenvolver uma boa relação médico-paciente, trazendo uma confiança e uma abertura por parte do paciente, o que permite extrair informações necessárias em relação a crenças e objetivos, além de analisar a compreensão do significado e da qualidade de vida do recém-nascido, e a percepção da paternidade após o diagnóstico, de forma a auxiliar o direcionamento do aconselhamento e cuidado, oferecer apoio, amenizar as preocupações e fornecer orientações de como se relacionar com o bebê antes e após o nascimento, buscando preservar a relação de paternidade/maternidade e focando na criação de memórias^{15,16}.

O seguimento dado sobre a sobrevivência e possíveis resultados em casos complexos de neonatos extremamente prematuros ou com alguma deficiência conhecida deve ser personalizado, levando em consideração a particularidade de valores de cada família e criando uma rede de apoio mútua. A equipe multidisciplinar enfrentará não só perguntas a respeito de sobrevivência e incapacidade, assim como terão que lidar com questionamentos quanto à qualidade de vida da criança e como os pais conseguirão ser bons o suficiente para proporcionar o melhor para seu filho^{3,4,5,17}.

Atualmente, ainda existe dificuldade na identificação de pacientes candidatos para os cuidados paliativos. Adiar esses serviços pode perder oportunidades de construir relacionamentos com os pais, realizar o redirecionamento adequado de metas e integrar apropriadamente os princípios essenciais dos cuidados paliativos aos cuidados do neonato. Um obstáculo que em diversas situações são decorrentes, também, da falta de preparo dos profissionais durante a graduação¹⁸.

Médicos, muitas vezes, concentram suas energias em curar o paciente, apesar de que nesse contexto, parte dos pacientes morrerá com os melhores esforços ou viverá em extrema comorbidade. Os profissionais de saúde devem ter habilidades para apoiar e saber conduzir pacientes que estão próximos à morte ou em alto risco. Entretanto, essa habilidade e especialidade de cuidados paliativos é um tema pouco abordado em faculdades de medicina. A escassez de conhecimentos voltado a essa determinada área foi avaliada por um estudo que mostrou que apesar de reitores de educação médica considerarem de grande importância a educação sobre os cuidados ao fim da vida nas faculdades de medicina, porém, a maioria dos entrevistados não apoiaram a inclusão de uma disciplina obrigatória, foram a favor apenas da inserção dos cuidados no fim da vida aos cursos existentes ou estágios¹⁸.

Na medicina, há um trabalho extenso do concreto, do quantificável, como por exemplo dor e sintomas, que é mais fácil do que trabalhar com qualitativo, como a compaixão e a comunidade, que é algo mais abstrato. Logo, é necessário uma melhor educação e conhecimento para que os provedores aprendam a melhor abordagem psico-socioemocional e demonstrem confiança na atividade que estão exercendo¹⁴.

Uma autoavaliação realizada por médico e enfermeiras canadenses, para analisar o nível de conforto e conhecimento sobre os cuidados paliativos perinatais, observou que grande parte dos profissionais de saúde sentem-se competentes em avaliar e controlar a dor, porém apresentavam dificuldade em reconhecer e avaliar os recursos dos cuidados paliativos da comunidade e na comunicação com a família, principalmente no momento de transmitir uma má notícia. Assim, essa falta de conhecimento e recursos do provedor prejudica na confiança por parte das famílias que demandam os cuidados paliativos perinatais e demonstra uma necessidade de mais educação e conhecimento a respeito dos cuidados paliativos¹⁹.

Em uma revisão de literatura observou-se a insegurança dos pais pela falta de informações na comunicação do diagnóstico pré-natal, apresentações tendenciosas das possibilidades de seguimento do cuidado com o feto e até mesmo médicos fatalistas que “recuou” do cuidado continuado. No mundo perinatal, os profissionais de saúde devem estar atentos para não omitir informações objetivas decorrentes das próprias experiências e preconceitos, deixando claras as abordagens variadas no aconselhamento dos pais, que tem um desafio na tomada de decisão de dois pacientes ¹⁵.

Essas preocupações, que costumam ser negligenciadas pela maioria dos profissionais, evidencia a necessidade de uma nova cultura de apoio e compreensão da equipe responsável pelos cuidados do eixo família-paciente. Assim, a neonatologia investiga como a família lida com tais adversidades e preocupa-se em tornar os pais parceiros nessa jornada, ao invés de serem meros sujeitos de pesquisa ⁵.

No entanto, ainda há uma escassez de dados consolidados no que tange à abordagem dos cuidados paliativos de pacientes em período perinatal e neonatal, bem como no que diz respeito à propedêutica do manejo de seus familiares, pela equipe médica multidisciplinar embasada no paliativismo, adequado para essa faixa etária ²⁰. Falar sobre a doença fetal, tendo a morte como um prognóstico provável é muito doloroso para a família. Apesar disso, os cuidados paliativos perinatais permitiram que os pais pudessem viver um dia de cada vez, planejar as etapas, obter mais informações e possibilitar o preparo para o futuro ¹³.

Um estudo foi realizado por meio de uma revisão retrospectiva de prontuários utilizando Cartas de revisão do fim de vida do “Center to Improve Care for the Dying”, nos quais os participantes foram pacientes do Children's Hospital de Wisconsin que morreram com menos de um ano de idade, durante o período compreendido entre 1º de janeiro de 1994 e 31 de dezembro de 1997. Observaram-se 196 mortes durante esse período e a grande maioria dos lactentes faleceram ao continuar com medidas terapêuticas hostis na unidade de terapia intensiva (UTI) durante as últimas 48 horas de vida. Apenas 13% desses pacientes tiveram assistência paliativista, relatando-se que os recém-nascidos e familiares contemplados pelas consultas de cuidados paliativos apresentaram um melhor prognóstico. Ainda que ao decorrer desse estudo o uso do serviço de cuidados paliativos tenha aumentado, referiu-se na literatura uma utilização aquém da esperada, de tais práticas na UTI ²⁰.

Outro estudo realizado com 129 médicos, entre eles neonatologistas e ginecologistas obstétricos, relatou que 35,4% das gestantes optaram pela continuidade da gravidez e 24,7% pela interrupção da gravidez. Entretanto, apenas 52,9% dos profissionais informaram as famílias sobre as opções de apoio ao parto, incluindo os cuidados paliativos perinatais. Esse fato demonstra necessidade de treinamento nesta área para profissionais e padronizar as práticas dos cuidados paliativos perinatais ²¹.

O desfecho desfavorável da vida com dignidade seria aquele livre de sofrimento evitável para pacientes, familiares e cuidadores, respeitando suas questões espirituais e emocionais, de forma a sempre prestar assistência, amparo e cuidado conforme o preconizado pelos Cuidados Paliativos ²²⁻²⁵.

O luto da família inicia no momento do diagnóstico da condição do bebê. A equipe médica possui uma chance de prover suporte para a família e ajudá-los a reformular o senso de esperança, a criar laços e memórias e a procurar um sentido para todo o ocorrido. Nesse sentido, os objetivos bem definidos no planejamento são fundamentais para empoderar os pais na tomada de decisão ²⁶.

Na medicina paliativa é comum programas de suporte ao luto. No entanto, em centros médicos materno-fetais, são oferecidos poucos serviços de acompanhamento do luto após a perda perinatal. O principal objetivo de programas de seguimento a famílias enlutadas deve ser promover um serviço de suporte efetivo e específico para cada família, a fim de estabelecer um programa compreensível que abarque todas as formas de luto e em todos os seus estágios ²⁷.

Essa abordagem ainda é subutilizada no ambiente neonatal, uma vez que em diversas situações os profissionais internalizam um conceito tanto quanto obsoleto e tradicional de cuidados paliativos, enquanto que o ideal seria oferecer suporte para os pais, a fim de facilitar o processo de decisão, possibilitando paz para suas consciências, de modo a reduzir possíveis arrependimentos futuros. Para isso, a remoção das barreiras de comunicação é condição *sine qua non* para o bom relacionamento da equipe médica com o eixo paciente - família, fundamental para a criação de laços de amparo desde o momento diagnóstico até as diversas fases do luto ^{4,20,28}.

3 MÉTODO

Trata-se de um estudo observacional (não-experimental) e transversal, o que caracteriza uma análise sob a perspectiva não intervencionista do pesquisador espectador, a partir da averiguação de uma amostra representativa de uma população de interesse, selecionada a partir da presença ou ausência da exposição a um desfecho a ser estudado, levando em consideração a análise e tabulação de dados quantitativos e qualitativos^{29,30}.

A pesquisa foi elaborada com pacientes gestantes que com diagnósticos fetais de condições limitantes da vida, que foram assistidos no Serviço de Medicina Fetal do Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB), um ano antes e um ano depois da fundação do grupo de cuidados paliativos perinatais, ou seja, entre janeiro de 2018 à dezembro de 2019.

Teve como critérios de inclusão:

1. Ter sido paciente do serviço de medicina fetal do HMIB, com diagnóstico de uma condição limitante da vida para o feto ou recém-nascido;
2. Ter permanecido em seguimento até o desfecho de antecipação do parto, óbito fetal ou nascimento do bebê.

Teve como critérios de exclusão:

1. Pacientes que optaram pela interrupção da gestação antes das 24 semanas de idade gestacional;
2. Pacientes que abandonaram o seguimento no serviço de medicina fetal antes do desfecho final de sua gestação.

A coleta de dados foi realizada de duas maneiras, tanto pela coleta dos dados dos prontuários e por meio de entrevistas com quem estiveram em seguimento no período de janeiro a dezembro de 2018, período antes da formação do grupo de cuidados paliativos perinatais do HMIB, e janeiro a dezembro de 2019, período onde a equipe de cuidados paliativos perinatais já estava atuando.

A abordagem quantitativa da pesquisa, foi realizada através de questionário para registro e compilação do perfil clínico epidemiológico, incluindo dados demográficos, diagnósticos, tratamentos propostos, tempo de seguimento no serviço, número de consultas

realizadas, procedimentos realizados e desfecho (Anexo A). Esta etapa contou com informações obtidas do prontuário e em perguntas realizadas aos sujeitos que se propuseram a responder a pesquisa. A abordagem qualitativa foi realizada utilizando entrevista com quatro questões abertas, onde o respondente apresentou total liberdade para responder a todas ou apenas às que desejar (Anexo B). A entrevista foi gravada para posterior análise, com autorização do indivíduo participante.

As participantes foram contactadas por telefone, a partir dos dados de levantamento prévio de atendimentos da equipe de cuidados paliativos, pela equipe pesquisadora, convidados a comparecer ao serviço de medicina fetal do HMIB em data e hora que lhe seja possível para responder o questionário e participar da entrevista proposta. Outra alternativa, considerando o cenário atual da pandemia da COVID-19, foi a realização dos questionários e das entrevistas de forma virtual, por meio de ligações telefônicas (ligação de áudio, vídeo ou por uso de algum aplicativo de chamada). O TCLE (Anexo C) foi elaborado, aplicado e compilado via *Google Forms*.

Dentre as pacientes que tiveram atendimento com a equipe de cuidados paliativos no HMIB, total 27 pacientes, conseguimos entrar em contato com 11 e apenas uma recusou participar da pesquisa por motivos pessoais, as demais não atenderam ou o número de telefone não existia. Equiparando o número de pacientes, participaram da pesquisa 10 mulheres do grupo que não tiveram cuidados paliativos. Assim, é importante ressaltar que a pesquisa apresentou essa limitação em relação ao número de participantes, principalmente decorrente do contato sem resposta. Entretanto, a partir do contato positivo com o total de 18 pacientes, foram agendadas as entrevistas, realizadas todas, por opção das pacientes, pelo *Google Meet*. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas, de modo a facilitar a análise dos dados.

Os dados quantitativos foram analisados utilizando-se a ferramenta SPSS para análise de dados estatísticos. As entrevistas foram analisadas através do Método de Bardin, o qual baseia-se em três etapas: análise, exploração do material e tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A primeira fase realizou-se uma primeira leitura com o intuito de escolher os temas a serem analisados e formular os objetivos e hipóteses, de modo a determinar os 7 domínios abordados na pesquisa: assistência ao diagnóstico, plano de

cuidados, rede de apoio, assistência ao parto, assistência à internação na UTI neonatal, suporte psicológico/luto e antidepressivos. Na segunda, houve a codificação do que foi escolhido na pré-análise. O terceiro passo foi organizar esses domínios em uma tabela e validar o que foi constatado, a fim de se evidenciar as diferentes percepções dos entrevistados e redigir os resultados analisados.

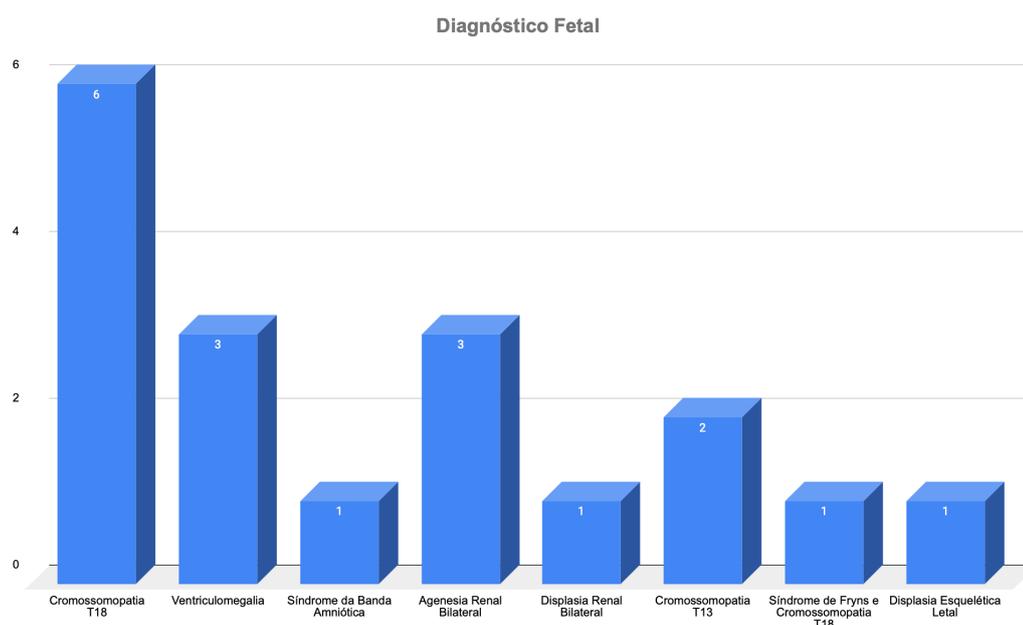
Importante ressaltar que essa pesquisa apresentou limitações referentes ao pequeno número de participantes, considerando

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo analisou a experiência e a percepção de 18 gestantes enlutadas, com a idade mediana de 32 anos, devido a perda de filho, feto ou recém-nascido, decorrente de um diagnóstico fetal limitante de vida. Essa análise foi realizada a partir de entrevistas com as mães, sendo explorados 7 domínios principais:

- 1) Assistência ao diagnóstico;
- 2) Planos de cuidados
- 3) Rede de apoio
- 4) Assistência ao parto
- 5) Assistência à internação na UTI neonatal;
- 6) Suporte ao luto/psicológico;
- 7) Uso de antidepressivos.

O diagnóstico limitante de vida implica em uma condição que reduzirá o tempo de vida do feto ou recém-nascido, de modo a ocasionar a morte intraútero ou a morte após algumas horas, dias ou meses do nascimento ³¹. Dentre esses diagnósticos reservados, as principais patologias consideradas fatais foram encontradas nesta pesquisa (GRÁFICO A), sendo elas: Síndrome da Banda Amniótica (5% dos fetos); Doenças Renais (22% dos casos), principalmente Agenesia Renal Bilateral (16%); anormalidades cromossômicas e distúrbios genéticos, sendo 33% dos diagnósticos a Trissomia do 18 (Síndrome de Edwards) e 11% a Cromossomopatia T13 (Síndrome de Patau); e por fim, anormalidades do sistema nervoso central, esqueléticas e Síndrome de Fryns, totalizando os 27% restantes.



Comparou-se a experiência das gestantes que receberam seguimento com a equipe da medicina fetal com a abordagem dos cuidados paliativos perinatais por uma equipe interdisciplinar com gestantes que receberam apenas seguimento pelo serviço de medicina fetal e da equipe obstétrica.

No domínio "Assistência ao Diagnóstico" não foi observado grande divergência entre as pacientes que receberam abordagem da equipe de cuidados paliativos e as que não obtiveram esse acompanhamento em relação à assistência ao diagnóstico. Ambos os grupos elogiaram a equipe que prestaram serviços, de modo que a maioria se sentiu acolhida, auxiliada, respeitada e orientada. Considerando algumas situações, todo esse amparo tranquilizava apesar do diagnóstico fetal, como relato desta gestante:

“Eu chegava lá tão aflita, preocupada pra fazer ecografia. E eu não sei o que que ela (doutora) tem, porque eu chegar aí assim tão, assim preocupada, mexida por dentro, e aquela doutora (...) ela me abraçava eu nossa eu ficava tão leve e eu voltava para casa sem preocupação nenhuma, que eu até queria era ficar lá só para me ver ela. Ela me acalmava, entendeu?”

Em relação a compreensão da situação fetal oferecida na assistência ao diagnóstico pela medicina fetal, a maior parte das gestantes, também de ambos os grupos, considerou

essencial a forma como foram transmitidas as explicações, ou seja, com clareza, esclarecendo todo o prognóstico e dúvidas. No ambiente perinatal, os profissionais de saúde devem trazer as explicações de maneira objetiva, atentando-se para evitar a omissão dessas, oferecendo um aconselhamento com informações claras e equilibradas, ressaltando desse modo a relevância do ambiente e das palavras usadas para transmitir a mensagem^{15,32}. Fato de grande importância abordado pelas pacientes que se sentiram mais preparadas em lidar com tal situação e evitar criar expectativas com decorrer da gravidez, como relatado por estas pacientes:

"Eles levavam sempre na clareza, não mentiam pra gente, todos falavam a verdade. A gente não criava tanta expectativa"

"Eu acho que me preparou bastante, por mais que algumas palavras tenha sido duras me preparou. Pelo que poderia vir pelo que não poderia vir não."

"Me explicaram tudo, nunca me esconderam. Então pude aproveitar bastante porque eu já sabia a gravidade do problema dele."

Entretanto, uma mãe considerou essa forma direta um ponto negativo da assistência a forma que as informações foram abordadas referentes ao diagnóstico e prognóstico da patologia limitante de vida e considerou que as explicações poderiam ser passadas com mais delicadeza e com um ambiente mais propício, ou seja, com um número mais reduzido de pessoas no interior da sala, devido ao momento de sofrimento refere falta de privacidade.

"Só que assim ele fala, como se tivesse uma coisa assim, mais normal do mundo a gente que não é médico, não entende dessas coisas, leva um baque né?"

"Deveria sim explicar pra pessoa, mais tentar fazer a pessoa não sofre o tanto que a pessoa vai sofrer. Mas do jeito que eles falam assim parece assim que um animal alguma coisa assim"

"A única coisa que eu poderia colocar era a questão de reduzir a quantidade de pessoas dentro da sala. Fica bem tenso na verdade bem tenso mesmo. Fiquei envergonhada, não tem jeito (...) Fica um grupo um pouco grande demais e a mãe que não está acostumada que ainda não caiu em si"

Em algumas situações, os pais compreendem o quadro limitante de vida e tentam aproveitar ao máximo o tempo, mesmo na barriga da mãe, valorizando o bebê como um membro da família. Em grande parte das entrevistas observa-se que os pais chamam o bebê pelo o nome e buscam apreciar cada momento, até mesmo nos poucos minutos ou horas que passam junto com o recém-nascido³¹. Assim, como relatado:

“Eu tive as mais maravilhosas 10 horas! Foi incrível, eu curti ele, eu troquei a fraldinha, eu beijei, eu cheirei, eu sinto o cheiro dele até hoje e tudo tinha, é como se tudo tivesse acabado, sabe?!”

“Me explicaram tudo, nunca me esconderam. Então pude aproveitar bastante porque eu já sabia a gravidade do problema dele.”

“[...] quando ele nasceu, doeu, chorei, sofri. Ele fez xixi pai, que foi assim uma coisa que marcou muito para mim e tinha muita vida, embora eu sabia o que poderia acontecer.”

A experiência de criação de um plano de cuidado para uma família cujo feto possui condição limitante de vida produz senso de controle aos pais nessa situação. Inúmeros temas surgem durante tal processo, como condutas a serem tomadas, comunicação efetiva, criação de lembranças, sentimento de estar preparado e eventos inesperados²⁶. Desse modo, as reuniões promovidas pela equipe de cuidados paliativo perinatais têm como objetivo auxiliar na tomada de decisões, construindo um plano de parto de forma que incorpore as crenças pessoais e espirituais, dar suporte ao luto antecipatório e oferecer apoio psicossocial, emocional, físico e espiritual com foco nas famílias desde o momento que descobrem um diagnóstico fetal potencialmente incompatível com a vida³³.

O suporte oferecido para as gestantes e familiares que recebem cuidados paliativos permite a criação do plano de cuidado, bem estabelecido durante o estudo, abordando questões como ordem de não reanimação e promoção de terapias disponíveis. Assim, grande parte das mulheres desse grupo, relatam que participaram de reuniões para tomar decisões a respeito de como seria conduzido o parto e pós-parto, de modo que nenhuma das pacientes desse grupo optou pela antecipação terapêutica da gestação. Duas pacientes não chegaram a realizar o plano de cuidados, uma vez que o feto faleceu antes das reuniões para

definir todo o processo. A partir das decisões, foram entregues relatórios a serem fornecidos para o setor de obstetrícia do hospital responsável pelo parto em questão. A maioria das gestantes do grupo de cuidados paliativos afirmou que o Plano de Cuidados foi seguido conforme o planejado, fator essencial considerando as circunstâncias que se encontravam. Explica algumas pacientes:

“Eles fizeram o plano, imprimiram e me entregaram para no dia que ela fosse nascer eu entregar lá para o doutor do plantão. Aí eles me explicaram direitinho né que era não prolongar o sofrimento dela entendeu era querendo ou não aceitar porque se não ia ser muito ruim para ela viver sofrendo assim.”

“A gente teve uma reunião na paliativa, onde os médicos pediram pra gente reunir pessoas próximas tipo mãe, pai, pessoas assim, para preparar todo mundo. Eu acredito que o intuito de levar as pessoas próximas da gente e até para as pessoas se prepararem para ajudar a gente basicamente e aí durante essa reunião foi explicado todo o risco da gravidez, tanto pro neném quanto pra mim (mãe) também.”

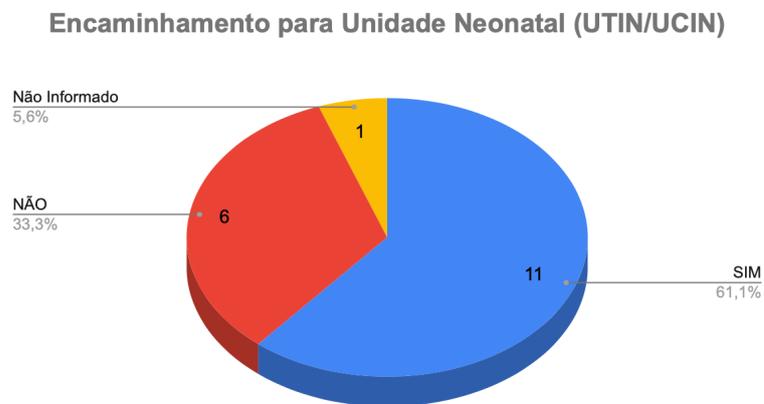
“Eles fizeram de tudo que fosse de acordo com o que eu tinha pedido, no entanto que a bebê nasceu eles deixaram ela comigo no período que eu quis ela comigo, sentindo o corpinho dela né, olhando ela, porque era minha filha né e o pai também, então assim... meu marido assistiu o parto, ficou o tempo todo comigo e gente ficou com ela, com a Alana eu só que infelizmente a gente tem que entregar, só entreguei mesmo, porque o meu marido ficou insistindo: deixa vida! E entreguei ela e aí levou.”

O acompanhamento diário e o planejamento de todo o processo faz o desejo dos pais de realizar atividades parentais, como tomar banho, vestir-se e abraçar-se, sejam lembranças para refletir durante o luto. Esse envolvimento dos pais traz uma confiança nos provedores de modo a oferecer uma melhor qualidade de vida também para o recém-nascido, reduzindo assim os dias em unidades de terapia intensiva e o número de procedimentos médicos, incluindo ressuscitação cardiopulmonar e tornando mais frequente os encaminhamentos para serviços de apoio para as famílias enlutadas³³.

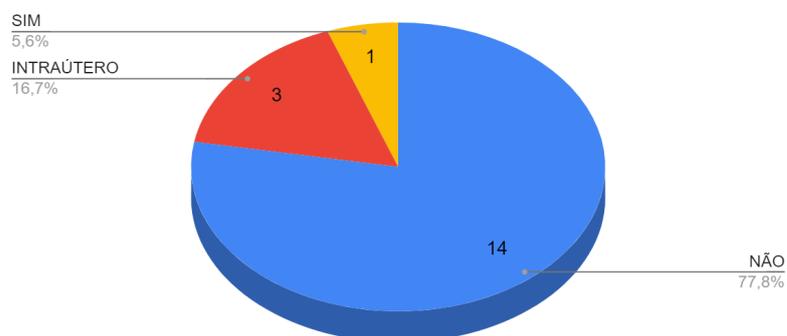
Dentro desse acolhimento e suporte para atender as escolhas dos pais, 11 bebês de ambos os grupos tiveram seguimento e acolhimento no ambiente da UTI neonatal, sendo relatado por uma mãe do grupo de cuidados paliativos perinatais, o acolhimento por parte da equipe de atender um de seus desejos para seu filho. Dentre as demais, uma não informou e seis não obtiveram encaminhamento para UTI neonatal (GRÁFICO B), considerando que duas tiveram óbito na sala de parto e uma intraútero (GRÁFICO C).

“A gente conseguiu, em contato com os doutores lá da UTI neo, a autorização para realizar ainda um batizado dela.”

“Levei os meus filhos, orientei, teve consulta com eles, eles estavam por dentro de tudo, participaram de tudo e naquele momento eles tinham que estar lá, porque assim... eles gestaram comigo sabe?! E mexiam com ele, a gente conversava, a gente levava para tomar sol. O Isaac, nas brincadeiras dos meus filhos, sempre teve presente. Então eles tiveram também essa orientação.”



Óbito em Sala de Parto



A tomada de decisão para a antecipação terapêutica do parto possui uma série de fatores que pode influenciar nas escolhas dos pais, considerando a visão pessoal sobre o aborto, a certeza de um mal prognóstico fetal e a preocupação a respeito do que é melhor para o bebê. Essa é uma escolha pessoal no caso de pacientes em que a antecipação terapêutica do parto é permitida, tendo efeito direto sobre a família e a relação entre pais e filhos ³⁴. Assim, como o grupo que recebeu cuidados paliativos perinatais, dentre as mulheres que não receberam, nenhuma das pacientes optaram pela antecipação terapêutica do parto, todas seguiram a gestação e citaram um desamparo em relação ao cuidado durante o parto, no pós parto e uma falta de comunicação entre a equipe da medicina fetal e obstétrica a respeito da situação em que a paciente e o feto encontravam.

"Eu achei um despreparo muito grande da conexão da medicina fetal com os profissionais ali pro parto."

"Com relação ao parto, fica meio que uma desconexão da medicina fetal com a equipe que está ali esperando na hora do parto, não tem essa conexão. Eu sei que tudo fica no sistema, no computador, mas as pessoas que estão ali no parto, eles não olha."

"Eu acho que deveria ter um acompanhamento de alguém que já conhecesse o seu caso também, um médico que a conheci que conhecesse seu caso para você se sentir um pouco mais amparada."

Durante todo esse período pós-parto, o cuidado de deixar a mãe em um ambiente separado das demais que estavam em contato com seus filhos foi um fato muito importante relatado pelas mulheres. Em contrapartida, foi relatado por duas mães que foram colocadas em um ambiente com outros bebês, um sentimento de angústia por não ter o filho próximo e estar em contato com outros recém nascidos saudáveis e as mães que estavam vivenciando aquele momento de felicidade.

"Tive a atenção de ficar no quarto só, obrigado por isso."

"O pessoal todo do hospital teve um cuidado de não me deixar no mesmo quarto que outras mãezinhas com filhos, entendeu?! Então eles me deram um quarto sozinha onde eles deixaram um acompanhante comigo o tempo inteiro."

"Eu fiquei muito triste porque quando eu tive a bebê, eu achei muito assim, sei lá muito perdido, porque quando eu tive ela eu fiquei num lugar onde tinha vários inúmeros bebês chorando, entendeu? E eu estava lá de recuperação, a vontade que eu tive era de sair correndo, nem pegar nada e sair."

"A única coisa ruim é quando você ganha, você fica no mesmo quarto que as outras mães com os filhos. Então você já está com um certo remorso. Então você fica vendo as mulheres cuidando, os bebezinho chorando, elas amamentando, aquela coisa toda e você longe do seu filho"

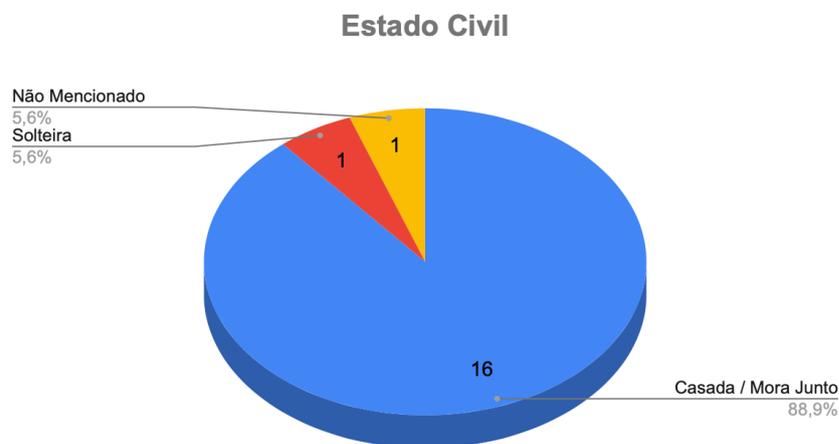
Das mulheres entrevistadas, cerca de 89% (16) relatou ser casada ou morar junto com o companheiro, tendo seu apoio durante esse período. Uma entrevistada era solteira e uma não informou ou mencionou seu estado civil (GRÁFICO D), porém isso não parece ter afetado o amparo recebido. No que diz respeito ao domínio "Rede de Apoio", não foram evidenciadas diferenças significativas entre os dois grupos, do ponto de vista do recebimento dos cuidados pela equipe de CP. Observou-se que independentemente de receber ou não esse acolhimento, o apoio familiar durante todas as etapas do processo é de fundamental importância para o enfrentamento da situação e ocorre de maneira extremamente individualizada, respeitando as características de cada dinâmica familiar, conforme relatado abaixo. No entanto, a equipe de saúde deve entender o contexto familiar de cada gestante, em todas as suas nuances, para planejamento do acompanhamento da gestação. É de suma

importância conhecer os aspectos sociais, espirituais, familiares e psicológicos que circundam cada gestante, para assim prover os melhores cuidados dentro da realidade na qual ela está inserida ¹³.

"Família graças a Deus a minha família tanto a minha parte como da parte do meu esposo sempre apoiou a gente, sempre esteve do lado da gente em tudo que a gente precisou, tanto durante a gestação quanto depois com o processo que a gente teve, depois então eles sempre estiveram do lado da gente passando por todo esse processo junto mesmo"

"Meu pai veio do Maranhão para cá, que ele mora no Maranhão né, ele veio. Ele veio ver o neném né. A vó dele, do lado do pai dela também veio, olhou neném."

"A família toda ficou bem triste né com essa situação mas todos me deram um super apoio graças a Deus."



Em algumas situações, as famílias das gestantes entrevistadas não puderam estar presentes durante todo o processo ou em alguma etapa dele e isso ocorreu de diferentes formas, cada família com sua justificativa. Motivos de trabalho e distância física foram recorrentes, mas houve também falta de suporte em razão de brigas familiares. A abordagem dos aspectos psicológicos e psicossociais do cuidado com o bebê e com seus familiares é de grande importância, pois estudos sugerem que o impacto dos diagnósticos

pré-natais altera o papel dos pais e a sua percepção de parentalidade, levando-os a muitas experiências de luto e afetando diretamente a dinâmica da família. Dessa forma, os cuidados paliativos tem como objetivo oferecer apoio, amenizar as preocupações e fornecer orientações de como se relacionar com o bebê antes e após o nascimento ¹⁵.

"Minha família nessa época tava tudo espalhado, meu esposo fazendo estágio no Goiás na hora e eu enfrentando essa barra praticamente sozinha."

"Eu estava distante, numa casa abrigo - elas não gostam que chama de abrigo, acolhimento - e eu estava me sentindo muito sozinha, de certa forma rodeada de pessoas, mas eu estava muito sozinha, era eu e ele (o bebê)."

Ao longo das entrevistas, foi relevante reparar que apenas uma gestante citou diretamente o apoio de amigos durante esse período. Inclusive, ela e seu marido optaram por criar uma situação hipotética, a fim de justificar a morte de seu filho tanto para a família quanto para os conhecidos. Ademais, as pessoas citadas envolvidas na rede de apoio eram constituintes especialmente pelo núcleo familiar mais próximo de cada paciente (tias, sogra, mãe, irmãos), sem aparentemente o envolvimento dos amigos.

"A exclusão da família foi grande, porque, no entanto, só quem sabe até hoje a real situação da minha filha é eu, meu esposo e uma melhor amiga, minha irmã, somente. As outras pessoas não, porque isso... porque as pessoas perguntam demais assim sem necessidade. Para mim não, não queria, eu não quero ficar dando explicações para as pessoas de que aconteceu, então a gente criou tipo assim uma situação fake."

"Tinha até uma tia minha, que ela tinha uma sobrinha que trabalha no hospital, né? Então me acompanhava também. Ela ia todo dia lá, conversava comigo: é assim, fica calma vai dar certo."

"A gente teve apoio da nossa família, às vezes como meu marido não podia ir, às vezes a mãe dele ia comigo."

"Tive apoio, a minha irmã tá comigo todos os momentos."

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados paliativos como a atuação de uma equipe multidisciplinar que ativamente objetiva a prevenção e o alívio do sofrimento de pacientes e de familiares que enfrentam um diagnóstico ameaçador à vida, levando em consideração aspectos multifatoriais sob o prisma do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual ³⁵. Ainda que esse conceito seja aplicado em todo o percurso da vida, o CP no âmbito perinatal possui particularidades, uma vez que sua abordagem possui como ponto de partida todo o processo do período de pré-natal e um ponto final não definido, tendo em vista que o processo de luto, por vezes, gera feridas emocionais que aliviam ao passar do tempo, mas que aparentemente não curam por completo ³⁶, sendo o pós morte momento de adaptação que mostrou-se muito delicado para os pais, durante essa pesquisa, evidenciando a importância de um suporte psicológico profissional.

"A gente vive um lado espiritual também que com certeza ajudou muito a gente tanto na gestação, quanto nesse período lá dela internada quanto em casa. Até hoje na verdade né, porque o luto acho que ele é eterno."

"Foi triste, eu fiquei um bocado de tempo assim de luto"

"Até hoje é muito ruim. A gente faz de tudo pra não lembrar né?"

"Doeu e ainda hoje dói muito."

"Os primeiros dias pra mim foram bem difíceis."

"Quando eu voltei para casa a gente fez o sepultamento dela, né? E aí quando a gente veio para casa meio que eu não estava entendendo. Às vezes eu ficava acordado à noite imaginando que eu estava ainda gestante."

Caracterizar o luto e descrever suas especificidades e etapas ultrapassa o escopo deste estudo, mas é importante salientar que ao entrevistar todas essas mulheres cujas realidades são tão distintas entre si, a reação frente ao diagnóstico gestacional reservado e a perda do filho é uma experiência totalmente individualizada e que o contexto socioeconômico, religioso, cultural, familiar e as experiências as quais elas e suas famílias

vivem, impactam sobremaneira positivamente ou negativamente a forma com a qual lidam com o luto ³⁷. Das 18 mulheres entrevistadas, 1 diz ser católica (5,6%), 1 deísta (5,6%), 3 evangélica (16,7%), 5 mulheres (27,8%) comentam sobre Deus nas entrevistas e 8 mulheres (44,4%) não mencionam Deus ou qualquer aspecto religioso (GRÁFICO E).

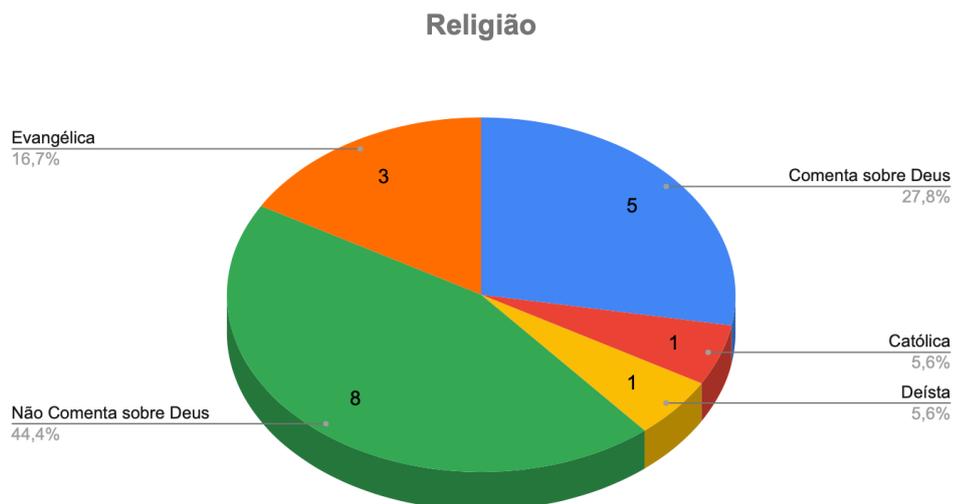
"Eles tentaram até me mandar para psicólogo, mas eu não quis nada disso. Eu preferi procurar um outros meios que é o meu meio da religião mesmo né? Que eu sou evangélica. Então eu me apeguei a Deus."

"Meu psicólogo foi Deus."

"A gente pediu para todo mundo para não orar pela cura do bebê. O nome do bebê significa presente de Deus e às vezes a pessoa que dá o presente ela quer de volta."

"Hoje eu também sei dos planos de Deus, eu acho que se ela sobrevivesse, provavelmente ali eu ia viver numa situação muito ruim."

"Então tem dia que você tenha uma fé muito grande, tem dias que você está muito abatido. Então é meio que uma montanha-russa assim que você vive"



O luto da família inicia no momento do diagnóstico da condição do bebê. A equipe médica possui uma chance de prover suporte para a família e ajudá-los a reformular o senso

de esperança, a criar laços e memórias e a procurar um sentido para todo o ocorrido. Nesse sentido, os objetivos bem definidos no planejamento são fundamentais para empoderar os pais na tomada de decisão ²⁶.

"Minha experiência lá foi ótima, eles são perfeitos para atender a gente, educação, explica tudinho certinho, deixa a gente calma."

"A doutora veio me amparar naquele momento, entendeu?"

"Eles abraçavam e isso eu achei bem interessante porque nem todo médico gosta de fazer isso."

Em relação ao domínio Suporte ao Luto/Psicológico, ao longo do estudo, foi possível perceber que embora algumas mulheres que não estiveram sob os cuidados da equipe de CP conseguiram lidar com esse sentimento e seguir em frente, as mulheres que receberam o apoio da equipe multidisciplinar foram mais aptas a transformar os sentimentos de sofrimento, tristeza e culpa em uma experiência de fortalecimento de si próprias, fortalecimento de laços com os companheiros, família e vínculo com a equipe.

"Mexeu muito com a minha cabeça. Mas, ao mesmo tempo, eu me descobri uma pessoa forte que nem eu sabia."

"Tinha acompanhamento o tempo inteiro, né? Eu tinha psicólogo, então foi uma coisa bem bacana, porque assim me ajudou bastante na questão do pós, depois de sair do hospital eu me senti mais preparada para encarar o mundo de novo, porque eu tive uma preparação toda aí dentro."

"Graças a Deus eu me lidei bem assim eu aceitei bem tranquilo. E quando ela nasceu eu senti muito amor. Eu aproveitei com ela."

"Hoje eu lhe digo assim que eu agradeço a Deus por ter gestado a bebê e ter entendido o valor, real sentido da vida, entende? Que tem mãe que não entende não, mas eu graças a Deus consegui. A doutora (psiquiatra) me ajudou bastante, sempre que eu precisei ela estava ali para me dar a mão, né? O doutor (psicólogo) também fui várias inúmeras reuniões."

"Graças a essa orientação da doutora (psiquiatra) (...) eu consegui separar um pouco então assim... tudo o que eu estou vivendo hoje de descoberta, de autoconhecimento e de cuidado pessoal."

É importante salientar que uma parcela das mulheres que não receberam o apoio dos CP obtiveram de alguma forma certo contato positivo com um psicólogo em algum instante de todo esse processo. Esse atendimento ocorreu apenas em horas mais específicas como o diagnóstico e às vezes no pós parto, não acontecendo da mesma forma daquelas que receberam CP, as quais puderam ter o acesso ao psicólogo e ao psiquiatra de forma mais consolidada e contínua ao longo de várias consultas, como também esse acesso foi ampliado ao companheiro, filhos ou algum outro membro da família envolvido, mostrando-se benéfico para todos. Algumas mulheres que não receberam CP relataram que seria mais fácil passar por todo esse processo caso este suporte fosse oferecido mais de uma vez, principalmente ao longo do pré natal, e percebem atualmente o impacto negativo que isso repercutiu ao longo do tempo em si ou nos familiares.

"Eu gostaria muito de ter tido esse apoio"

"Só tive acompanhamento no dia da notícia. Tá tudo bem."

"Eu sinto que se tivesse mais assim: deixa eu te ouvir. Entendeu? O que que você pensa? O que você acha? Eu acho que seria melhor"

"Eu não tive meu luto na hora entendeu? Porque eu tinha que amparar elas (as outras filhas), então eu tinha que ser o porto seguro delas, só que eu não podia ter minha dor também. Minhas filhas falavam: ué mãe, porque você voltou sem a neném?"

"Seria bom ter tido suporte psicológico para minha filha. O efeito lá na frente é mais complicado."

"Depois eu tinha que ter acompanhamento psicológico, essas coisas e assim eu não tive muito isso aí, né? Faltou um pouco, a única coisa que eu achei foi isso né?"

"Naquele momento todo mundo precisava de acompanhamento sim e a gente não teve, é complicado. Meu marido simplesmente não toca muito no assunto."

"Tinha hora que eu tinha vontade de pegar os filhos dos outros pra mim né? levar para minha casa porque era ruim você queria cometer muita loucura. Eu trabalho no hospital de copeira né? (...) Eu quase que eu ficava louca, essa é a palavra certa. Eu gostaria de ter recebido acolhimento."

"Meu marido, por exemplo, ele não gosta que toca no assunto até hoje, ele não gosta de falar sobre o assunto. Ele nunca quis ver o laudo."

"Meu marido eu vou te contar...é uma situação que ele é envolvido com álcool, entendeu? Então ele não tava presente e além disso, ainda foi afogar a mágoa dele, o luto dele, no álcool entendeu? E eu não, eu tinha que ficar segurando aquela barra toda."

Uma das experiências mais difíceis que um pai pode enfrentar é a perda de um filho, seja essa morte esperada ou não. Constatou-se que essa perda provoca um luto mais intenso do que a partida de um cônjuge ou dos pais. Essa perda pode acarretar danos no bem estar tanto físico quanto psicológico dos pais, além de predispor a doenças a longo prazo como depressão, ansiedade e até mesmo aumento da mortalidade^{38,39,40}. Mudanças estruturais na família também costumam ocorrer. Alguns estudos evidenciam aumento da discórdia conjugal culminando em divórcio e outros estudos mostram resultados diferentes, como a presença de estabilidade conjugal contínua após a morte de um filho^{41,42}. Na amostra entrevistada, foi possível perceber que a maioria das mulheres, recebendo ou não CP, permaneceram com os mesmos parceiros e pretendem, ou tentar uma nova gestação ou já tiveram outro filho pouco tempo após o ocorrido.

"Eu tive crise do pânico, me deu depressão, várias coisas e foi muito ruim, foi muito rápido, fiquei muito traumatizada, muito trauma sabe? Eu carrego muita dor."

"Uns 4 meses quando eu descobri começou o meu luto a partir daí. E então como eu já sabia que ela ia falecer a qualquer momento o meu luto começou daí. Essa parte do luto que eu acho que é complicado para a mulher porque as pessoas principalmente a família, as pessoas de fora não entende que a gente perdeu um filho e essa dor é uma dor como quem perdeu o filho que está vivo né? A mesma dor e demora. Demora para passar né? Demora pra assimilar."

Vale ressaltar que em ambos os grupos a aceitação do atendimento psicológico ficou a critério da paciente e isso relacionou-se com a óptica que cada uma vivencia sua vida e experiências. No grupo que recebeu CP, muitas optaram por passar por esse momento com a ausência de acompanhamento regular com o profissional durante a gestação e no ambulatório de luto, no entanto, esse serviço sempre foi disponibilizado. Em muitos casos, as mães receberam a liberdade de procurar e contactar os médicos e psicólogos pelo número pessoal e de certa forma, isso fez diferença no psicológico delas.

"A médica até perguntou se eu queria um acompanhamento psicológico, mas eu falei: não, não precisa não. Tá bem mesmo. É difícil, a gente sente a perda, mas a gente tem que aceitar."

"Eles me encaminharam um psicólogo para mim ficar conversando só que eu fui só uma vez, eu não fui outras vezes que eu não gosto de conversar com psicólogo."

"A psicóloga conversou com a gente e perguntou se a gente queria ser acompanhado pela equipe. Só que assim, a gente já estava bastante preparado e aí nós optamos por não fazer acompanhamento com a psicóloga né?"

"A gente sentia que não tinha necessidade de toda hora estar lá procurando eles para dizer e que assim, dentro do que a gente sabia que estava vivendo, estava tudo bem."

"Não queria ninguém. Na realidade eu sou o tipo de pessoa que fico no meu canto entendeu?"

"Eu desabei assim aí quando a psicóloga foi conversar comigo, aí que eu chorava mesmo. Aí eu falei: não eu acho que o psicólogo vai piorar. Quanto mais fala mais eu ficava ruim."

"No hospital nesse tempo ela (médica) me deu todo o suporte porque que ela podia me dar né? Eles pediram para fazer até algumas coisas em grupo, para conversar com as pessoas, mas eu não quis, eu não fiz nada disso, porque eu não queria conversar com ninguém, eu não queria conversar com psicóloga, eu não queria conversar com ninguém. Eu só queria ficar com ela porque eu sabia que ela ia morrer a qualquer momento."

No grupo que não recebeu suporte da equipe multidisciplinar de CP foi evidente, com as entrevistas, que o vínculo com os médicos que os pacientes possuíam maior contato afetou positivamente no enfrentamento dessa situação por eles, demonstrando a importância de se desenvolver uma boa relação médico-paciente, estimulando confiança e abertura por parte do paciente. Isso permite a extração de informações necessárias em relação a crenças, objetivos e medos em relação a gravidez com essa condição limitante ou fatal. Dessa forma, torna-se nítida a importância da realização de um planejamento de cuidado antecipado com apoio longitudinal e desde o início do diagnóstico, mitigando o sofrimento que envolve todo o processo ¹⁵. Todos esses fatores constituem o objetivo primordial de uma equipe de cuidados paliativos perinatais.

"No meu caso, não achei que seria necessário (atendimento psicológico) porque os médicos lá da medicina fetal eles conversam muito com a gente. Eles já deixa assim bem claro, explica tudo, não deixa a gente com dúvida. E nem com a cabeça perturbada, não deixa. Toda vez que eu ia eu saía mais tranquilo."

"Apesar da doutora sempre ter tido feito esse papel também que ela nunca se preocupou só com uma parte do médico, mas elas se preocupavam muito com a parte psicológica da gente perguntando como a gente tava, falando, sempre dando aquele apoio mesmo."

"Não, jeito nenhum (não sentiu desamparo pelos médicos). Eles sempre ficaram comigo. E mesmo depois que eu vim para casa eles ainda ficavam me ligando."

"Sempre foram bem atenciosos a doutora é muito atenciosa. A gente não esquece dela."

"Minha experiência lá foi ótima, eles são perfeitos para atender a gente, educação, explica tudinho certinho, deixa a gente calma."

"Eles são muito gente boa, ótimas pessoas, sempre me apoiando."

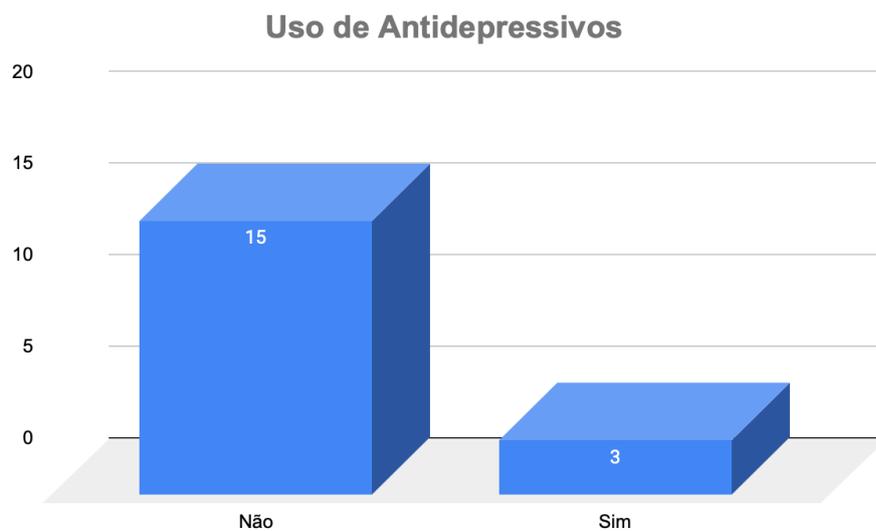
No domínio da utilização de medicamentos antidepressivos, 15 mulheres (83,3%) não acharam necessário e 3 (16,6%) optaram pelo uso (GRÁFICO F). Dessas, 2 pacientes não receberam CP, 1 não recebeu atendimento psicológico e 1 optou por não receber esse atendimento e precisou do remédio 1 ano após a perda de seu filho. A outra paciente

recebeu CP e decidiu pelo tratamento farmacológico sob orientação do psiquiatra da equipe, mas encontra-se em fase de ajuste à medicação.

“Teve vários. Eu nunca consegui realmente sair daquele período de adaptação. Então assim... teve muitas trocas, eu tomei nortriptilina (...) vários! Clonazepam como SOS, aí teve vários, assim várias tentativas, sabe? Mas ainda nada que eu conseguisse manter.”

“Até hoje eu tomo aquela desvenlafaxina. O médico falou que foi depressão pós parto né? É um remédio para depressão, crise do pânico e eu tomo todo dia 8 horas da manhã. Ele não me deixa grogue, ele me faz exercer as atividades de casa tudinho.”

“Eu tive que tomar remédio depois de 1 ano.”



Todas as mães que não utilizaram qualquer tipo de medicamento constituem o grupo que recebeu CP e atribuem tal fato ao suporte da equipe ou até mesmo à fé ou religião para buscar outras alternativas para o enfrentamento da dor.

“Não, só acompanhamento com a psicóloga mesmo.”

“Precisa disso não, a gente tem Deus, a gente precisa dessas coisas não, eu acho né?”

“Eu sou muito resistente à medicação, então a doutora passou várias, várias, vezes (...) e eu falei assim eu não vou querer porque a gente fica com aquele negócio. Aí vou tomar esse remédio e não sei o quê. Eu sou uma pessoa que eu sou muito assim, vaidosa.”

“Eu não precisei de medicação, assim eu tinha uma necessidade de ficar com pessoas, eu não gostava de ficar sozinha. (...) quando eu ficava sozinha, os primeiros dias, principalmente, passava muita coisa na minha cabeça, assim sabe? Tinha vez que eu ficava com vontade de trancar a casa e sair, assim sumir, essas coisa e eu falava pra psiquiatra.”

“Acho que ajudou muito a gente. Então a gente não precisou de remédio, não ficou em acompanhamento frequente. Quando a gente queria falava: ó doutora, tá bem aqui, tá tentando, sem novidades mas tudo bem. Quando tiver notícia boa a gente manda!”

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Um diagnóstico fetal limitante de vida impõe inúmeros desafios para todos os envolvidos. Familiares de pacientes paliativos perinatais passam por alterações psicológicas, físicas e emocionais, as quais transformam suas formas de ver a vida, alteram laços de relacionamento já existentes e possibilitam a criação de vínculo com a equipe interdisciplinar responsável por tais cuidados.

Constatou-se que um Plano de Cuidados discutido com a família e elaborado a partir de princípios, valores e crenças individualizado confere a sensação de controle e de segurança. Esse cuidado possibilita o suporte psicológico que abrange não só a gestante, como também outros indivíduos da família desde o momento diagnóstico, planejamento do parto e o período após a morte do filho, observando a importância da existência de um Ambulatório de Luto para garantir a continuidade do acompanhamento a quem for preciso.

Aspectos benéficos e positivos foram mais notados para as mães cujo serviço de cuidados paliativos foi aplicado, no âmbito biopsicossocial, conforme a literatura vem demonstrando. Cabe ressaltar que essa pesquisa apresentou limitações devido ao espaço amostral dos participantes, considerando que muitas mães não puderam ser contatadas pelos números fornecidos. No contexto atual da pandemia, foi possível alcançar muitas das

mulheres que aceitaram ser entrevistadas, em razão do encontro ser à distância, fato possibilitado pela utilização de ferramentas que viabilizam reuniões online. Mais estudos devem ser realizados, com um maior espaço amostral, com a finalidade de consolidar ainda mais os dados obtidos.

É de fundamental importância insistir na definição e na implementação da abordagem paliativista nos serviços de medicina fetal e neonatologia, bem como na estruturação de um cuidado integralizado e individualizado baseado em evidências atualizadas.

6 REFERÊNCIAS

1. Sociedade Brasileira De Geriatria E Gerontologia. Vamos falar de Cuidados Paliativos. 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>
2. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS). Estatísticas Vitais. 2019. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/inf10uf.def>>
3. Eden L, Callister L. Parent Involvement in End-of-Life Care and Decision Making in the Newborn Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of Perinatal Education*. 2010;19(1):29-39.
4. Calhoun BC, Napolitano P, Terry M, Bussey C, Hoeldtke NJ. Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. *J Reprod Med*. 2003;48(5):343-8.
5. Dupont-Thibodeau A, Barrington K, Farlow B, Janvier A. End-of-life decisions for extremely low-gestational-age infants: Why simple rules for complicated decisions should be avoided. *Seminars in Perinatology*. 2014;38(1):31-37.
6. Tonelli H, Mota J, Oliveira J. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. *Jornal de Pediatria*. 2005.
7. Marçola L, Macedo de Barbosa SM, Zoboli I, Verardo Polastrini RT, Jurfest Ceccon ME. Análise Dos Óbitos E Cuidados Paliativos Em Uma Unidade De Terapia Intensiva Neonatal. *Revista Paulista de Pediatria*. 2017;35(2):125-129.
8. Moore BS, Carter BS, Beaven B, House K, House J. Anticipation, Accompaniment, and a Good Death in Perinatal Care. *Yale J Biol Med*. 2019 Dec 20;92(4):741-745. PMID: 31866789; PMCID: PMC6913827.
9. Saunders C. Hospice care. *The American Journal of Medicine*. 1978;65(5):726-728.
10. Whitfield JM, Siegel RE, Glick AD, Harmon RJ, Powers LK, Godson EJ. The application of hospice concepts to neonatal care. *Am J Dis Child*. 1982;136(5):421-4.
11. Hoeldtke N, Calhoun B. Perinatal hospice. *American Journal Of Obstetrics And Gynecology*. 2001;185(3):525-529.
12. Bolibio R, Jesus RCA, Oliveira FF, Gibelli MABC, Benute GRG, Gomes AL, et al. Cuidados Paliativos em Medicina Fetal. *Rev Med SP*. 2018;97(2):208-15.

13. Bernardes LS, Jesus RCA, Oliveira FF, Benute GRG, Gibelli MABC, Nascimento NB, Bolibio R, Barbosa TVA, Setubal MSV, Gomes AL, Rocha LSN, Rosa GR, Francisco RP. Family Conferences in Prenatal Palliative Care. *J Palliat Med.* 2020 Oct;23(10):1349-1356. doi: 10.1089/jpm.2019.0579. Epub 2020 Jun 1. PMID: 32471318.
14. Kuchemba-Hunter J. Compassion and Community in Perinatal Palliative Care: Understanding the Necessity of the Patient Perspective Through Narrative Illustration. *J Palliat Care.* 2019 Jul;34(3):160-163. doi: 10.1177/0825859719827020. Epub 2019 Feb 18. PMID: 30776963.
15. Marty CM, Carter BS. Ethics and palliative care in the perinatal world. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2018 Feb;23(1):35-38. doi: 10.1016/j.siny.2017.09.001. Epub 2017 Sep 13. PMID: 28916237.
16. Carter BS. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children (Basel).* 2018 Feb 7;5(2):21. doi: 10.3390/children5020021. PMID: 29414846; PMCID: PMC5835990.
17. Kaempf J, Tomlinson M, Campbell B, Ferguson L, Stewart V. Counseling Pregnant Women Who May Deliver Extremely Premature Infants: Medical Care Guidelines, Family Choices, and Neonatal Outcomes. *PEDIATRICS.* 2009;123(6):1509-1515.
18. Forman KR, Thompson-Branch A. Educational Perspectives: Palliative Care Education in Neonatal-Perinatal Medicine Fellowship. *Neoreviews.* 2020 Feb;21(2):e72-e79. doi: 10.1542/neo.21-2-e72. PMID: 32005717.
19. Stenekes S, Penner JL, Harlos M, Proulx MC, Shepherd E, Liben S, Thompson G, MacConnell G, Grégoire MC, Siden HH. Development and Implementation of a Survey to Assess Health-Care Provider's Competency, Attitudes, and Knowledge About Perinatal Palliative Care. *J Palliat Care.* 2019 Jul;34(3):151-159. doi: 10.1177/0825859718790627. Epub 2018 Jul 31. PMID: 30060727.
20. Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR. End-of-Life Care for Neonates and Infants: The Experience and Effects of a Palliative Care Consultation Service. *Pediatrics.* 2001 Sep;108(3):653-60.
21. Tosello B, Haddad G, Gire C, Einaudi MA. Lethal fetal abnormalities: how to approach perinatal palliative care? *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2017 Mar;30(6):755-758. doi: 10.1080/14767058.2016.1186633. Epub 2016 May 26. PMID: 27150239.
22. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição. São Paulo. 2013. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf#page=2>
23. Hermes HR, Lamarca, ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2013; 18(9): 2577-2588.
24. Murray S, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ.* 2017;j878.
25. Rome RB, Luminais HH, Bourgeois DA, Blais CM. The role of palliative care at the end of life. *Ochsner J.* 2011;11(4):348-352.
26. Cortezzo DE, Bowers K, Cameron Meyer M. Birth Planning in Uncertain or Life-Limiting Fetal Diagnoses: Perspectives of Physicians and Parents. *J Palliat Med.* 2019 Nov;22(11):1337-1345. doi: 10.1089/jpm.2018.0596. Epub 2019 May 7. PMID: 31063010.

27. Cole JCM, Budney A, Howell LJ, Moldenhauer JS. Developing an Infrastructure for Bereavement Outreach in a Maternal-Fetal Care Center. *Fetal Diagn Ther.* 2020;47(12):960-965. doi: 10.1159/000507480. Epub 2020 Aug 31. PMID: 32866961.
28. Marsac M, Kindler C, Weiss D, Ragsdale L. Let's Talk About It: Supporting Family Communication during End-of-Life Care of Pediatric Patients. *Journal of Palliative Medicine.* 2018;21(6):862-878.
29. Rothman JK, Greenland S, Lash TL. *Epidemiologia Moderna.* 3ªed. Artmed. 2011.
30. Sitta EI, Arakawa AM, Caldana ML, Peres SHCS. A Contribuição de Estudos Transversais na Área da Linguagem com Enfoque em Afasia. *Rev. CEFAC.* 2010;12(6):1059-106
31. CÔTÉ-ARSENAULT, Denise; DENNEY-KOELSCH, Erin. "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. **Social science & medicine**, v. 154, p. 100-109, 2016
32. CATLIN, Anita; CARTER, Brian. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. **Neonatal Network**, v. 21, n. 4, p. 37-49, 2002.
33. MARC-AURELE, Krishelle L. et al. A fetal diagnostic center's referral rate for perinatal palliative care. *Ann Palliat Med*, v. 7, n. 2, p. 177-185, 2018.
34. Sandelowski M, Barroso J. A caricatura da escolha após o diagnóstico pré-natal positivo. *J. Obstet. Gynecol. Enfermeira Neonatal.* 2005; 34 (3): 307–318.
35. Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Paediatrics: A WHO Guide for Health-Care Planners, Implementers and Managers; World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2018. Licence: CC BY-NC- SA 3.0 IGO.
36. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. (2012). The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatrics.* 2012.
37. McNeil MJ, Namisango E, Hunt J, Powell RA, Baker JN. Grief and Bereavement in Parents After the Death of a Child in Low- and Middle-Income Countries. *Children (Basel).* 2020 May 1;7(5):39. doi: 10.3390/children7050039. PMID: 32369937; PMCID: PMC7278603.
38. Sanders, C.M. A comparison of adult bereavement in the death of a spouse, child and parent. *Omega* 1980, 10, 303–322.
39. Song, J.; Floyd, F.J.; Seltzer, M.M.; Greenberg, J.S.; Hong, J. Long-term effects of child death on parents' health-related quality of life: A dyadic analysis. *Fam. Relat.* 2010, 59, 269–282.
40. Youngblut, J.M.; Brooten, D.; Cantwell, G.P.; del Moral, T.; Totapally, B. Parent health and functioning 13 months after infant or child NICU/PICU death. *Pediatrics* 2013, 132, e1295–e1301.
41. Barrera, M.; O'Connor, K.; D'Agostino, N.M.; Spencer, L.; Nicholas, D.; Jovcevska, V.; Tallet, S.; Schneiderman, G. Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Stud.* 2009, 33, 497–520.
42. Bergstraesser, E.; Inglin, S.; Hornung, R.; Landolt, M.A. Dyadic Coping of Parents After the Death of a Child. *Death Stud.* 2015, 39, 128–138.

7 APÊNDICES

APÊNDICE A - Tabela de Entrevistas

ASSISTÊNCIA AO DIAGNÓSTICO		
COM CUIDADOS PALIATIVOS		
PACIENTE (CÓDIGO)	POSITIVO	NEGATIVO
01	<p>“Quando eu consegui de fato entrar no HMIB, eu não tinha acompanhamento no HMIB, então de fato mudou bastante, porque eu ficava muito apreensiva, eu praticamente não tinha resposta, não sabia o que ia acontecer, como é que ia ser... só depois que eu tive acompanhamento aí de fato que eu consegui entender melhor as coisas.”</p>	
02	<p>"Eu acho que me preparou bastante, por mais que algumas palavras tenha sido duras me preparou. Pelo que poderia vir pelo que não poderia vir não é, assim eles acolheram super bem conversaram com minha mãe, comigo, meu esposo, minha tia também. Então eles foram bem acolhedor.”</p> <p>“Eles abraçavam e isso eu achei bem interessante porque nem todo médico gosta de fazer isso.”</p>	

	<p>“Quando eu ia fazer as ultrassons dela eles eram assim bem cauteloso, bem carinhoso né, me explicava tudo direitinho. O que era cada coisa. Era bem bem simpático, bem humano assim digamos.”</p>	
03	<p>“A Doutora Daniele e toda equipe que estava ali me abraçou, me acolheu, foi um abraço de: eu te entendo e eu estou aqui!”</p> <p>“Entre o carinho e a informação, porque sim, me explicou, me informou, me disse tudo o que poderia ser e como ele estava, mas assim... eu saí de lá desnorteadada! Foi um pouco difícil, eu acho que assim... se eu tivesse sozinha provavelmente alguma coisa de ruim teria acontecido pela minha... eu saí completamente assim sem chão, mas foi importante, me ajudou bastante! Eu me senti acolhida, me senti orientada!”</p>	<p>“Eu me senti acolhida, mas ao mesmo tempo aquela culpa surreal de saber que de certa forma o meu corpo estava fazendo isso e eu não podia fazer nada para evitar.”</p>

<p>04</p>	<p>“Eu chegava lá tão aflita, preocupada pra fazer ecografia. E eu não sei o que que ela tem, porque eu chegar aí assim tão, assim preocupada, mexida por dentro e aquela doutora eu não sei o que que ela tem aqui quando a gente chega perto dela ela me abraçava eu nossa eu ficava tão leve e eu voltava para casa sem preocupação nenhuma, que eu até queria era ficar lá só para me ver ela. Ela me acalmava, entendeu?”</p> <p>“Eu fui tão bem acolhida que quando fala nesse hospital eu sinto uma coisa boa.”</p> <p>“O acompanhamento deles pra mim era perfeito. Assim eu gostei muito né? Eles me acompanharam muito bem, eu me senti muito acolhida.”</p>	
<p>05</p>	<p>“A gente foi sempre muito bem acolhido. Era sempre muito bem cuidada. E acho que por conta disso tudo a gente meio que eles ficaram sendo nossa família lá dentro.”</p> <p>“Esse apoio é necessário ainda mais que são uma equipe multidisciplinar.”</p>	<p>“Apesar da equipe do apoio da equipe, a gente observa que tem ainda a questão da forma de passar isso para as mães e para os pais né? É ainda são formas muito diretas.”</p> <p>“Nesse primeiro momento foi bem difícil lidar com a forma como foi passado para a gente, né?”</p>

06	<p>“A Dra. Daniele me atendeu super bem a gente teve uma reunião né com a equipe daí e eles me acompanharam muito bem, não deixou faltar nada.”</p> <p>“Eu achei que foi importante, porque a gente não sabia direito, não sabia o que ia se passar. Então eles me explicaram de uma forma que eu entendi. E eu achei muito bom, não achei ruim. Gostei muito deles terem me auxiliado dessa forma e eu gostei muito do atendimento daí (HMIB).”</p>	
07	<p>“Foi uma equipe maravilhosa. Recebeu gente de braços abertos acolheram mesmo. Um acolhimento muito gostoso e assim um atendimento bom, eu digo nem bom é ótimo.”</p> <p>“A gente passa essas dificuldade, tem necessidade de abraço, necessidade de acolhimento, isso eu recebi.”</p> <p>“Doutora me explicou vagarosamente, com muito carinho.”</p>	

	<p>“Me ajudou bastante ter suporte dessa equipe, não só eu, como meu esposo e meu pequeno né porque na época o meu filho de 5 anos tinha 3 anos se eu não tivesse recebido esse suporte eu acho que eu não teria superado muito porque a gente fica meio transformada.”</p>	
08	<p>“Me atendeu super bem, acompanhou todo o meu processo, aí ela com mais carinho explicou a doença da minha filha, ela soube explicar a doença da minha filha.”</p> <p>“Eles respeitaram.”</p> <p>“Foram perfeitos.”</p>	<p>“Eu sentia muita frieza no tratamento do particular porque assim a médica que me deu esse de diagnóstico inclusive ela é do HMIB também só que eu fui descobrir isso depois. Eu fiquei com um pouco de trauma dela porque quando ela me falou, ela falou que minha filha não ouvia minha filha não enxergava e aí ela foi falando essas coisas tudinho para mim durante o processo, tudo aquilo pra mim foi incomodando.”</p>
09	<p>“Me atenderam muito bem.”</p>	
10	<p>“Eu me senti bastante amparada pela equipe, na primeira consulta teve psicóloga foi uma equipe bem completa estava psicóloga, médico, enfermeiro, alguns residentes e eu me senti assim bastante acolhida, eles explicaram tudo o que a gente tinha que fazer, o prognóstico.”</p>	

ASSISTÊNCIA AO DIAGNÓSTICO		
SEM CUIDADOS PALIATIVOS		
PACIENT E (CÓDIGO)	POSITIVO	NEGATIVO
11	<p>"Me trataram super bem"</p> <p>"Eles me acompanharam na assistência social também"</p> <p>"A doutora veio me amparar naquele momento, entendeu?"</p> <p>"Nenhum momento eles me desrespeitaram"</p> <p>"Graças a Deus foi tudo bem"</p>	<p>"Então eu acho que hoje em dia a tecnologia é muito grande, ela é muito avançada. Então se eles tivessem um pouco mais de compaixão, de falar: poxa é, a neném não tem (rins), mais se ela viveu um dia é porque ali tinha alguma coisa que podia ser feito acho, entendeu? Porque ela não veio a óbito na hora."</p> <p>"Então acho que teria alguma coisa que poderia ser feito com ela."</p>

12	<p>"Não tenho, não tenho do que reclamar, pelo contrário, sou muito grata por ter conseguido esse acompanhamento lá"</p> <p>"Sempre foram bem atenciosos a doutora é muito atenciosa. a gente não esquece dela"</p> <p>"Ela além de ter aquele cuidado como médica, ela tinha um cuidado e aquela atenção como ser humano, preocupava muito com sentimentos como a gente estava reagindo a tudo aquilo, então isso para a gente que está passando por esse processo é muito é muito importante é muito especial"</p> <p>"Ela foi bem sincera mesmo com o diagnóstico. Sempre explicou direitinho, sempre tirou todas as dúvidas, tudo que a gente perguntava sobre o assunto ela falava"</p> <p>"Eles sempre foram bem prestativos em tirar todas as nossas dúvidas"</p>	
----	--	--

13	<p>"Minha experiência lá foi ótima eles são eles são perfeitos para atender a gente, educação, explica tudinho certinho, deixa a gente calma"</p> <p>"Eu não tenho nada a reclamar de lá, só agradecer mesmo todos os médicos de lá que me atenderam"</p> <p>"Toda consulta que eu ia eles me passavam tudo transparente eles não me escondia nada"</p> <p>"Eu não tinha dúvida de nada o que poderia acontecer quando ele nascesse"</p> <p>"Me atenderam super bem me deixaram super tranquila me passaram todas as informações para mim, pro meu esposo, tudo que a gente perguntava eles já respondia e dizia tudo"</p>	
----	--	--

<p>14</p>	<p>"Foi um choque porque ninguém espera isso né?"</p> <p>"Muito bom o HMIB, muito bacana sabe? Tratamento lá de última geração, parece clínica particular sabe o HMIB não tenho nada que reclamar de lá assim, graças a Deus eu tive todo o amparo que eu precisava lá, entendeu?"</p> <p>"Eles fizeram tudo o que estava ao alcance da medicina"</p> <p>"Eles levavam sempre na clareza, não mentiam pra gente, todos falavam a verdade. A gente não criava tanta expectativa"</p>	
<p>15</p>	<p>"Eu entrei em estado de choque. Eu estava com a minha mãe e aí logo em seguida eu já fui conversar com a psicóloga"</p> <p>"Me explicaram tudo, nunca me esconderam. Então pude aproveitar bastante porque eu já sabia a gravidade do problema dele."</p> <p>"Tudo que estava ao alcance ali da medicina fetal, os médicos sempre fizeram"</p>	

	<p>"Sempre fui muito bem tratada"</p> <p>"Só tenho a agradecer"</p>	
16	"Eles são muito gente boa, ótimas pessoas, sempre me apoiando"	
17	<p>"Fui atendida pela doutora Danielle, super gente boa"</p> <p>"Da medicina fetal para mim foi bem tranquilo"</p>	<p>"A única coisa que eu poderia colocar era a questão de reduzir a quantidade de pessoas dentro da sala. Fica bem tenso na verdade bem tenso mesmo. Fiquei envergonhada, não tem jeito"</p> <p>"Fica um grupo um pouco grande demais e a mãe que não está acostumada que ainda não caiu em si"</p>

18	<p>"A médica começou a me explicar tudo, que o bebê tinha que ele não ia sobreviver, que ele ia passar pouco tempo vivo"</p> <p>"Só que assim ele fala, como se tivesse uma coisa assim, mais normal do mundo a gente que não é médico, não entende dessas coisas, leva um baque né?"</p> <p>"Eu fiquei pensando nossa como é que eles falam assim na cara dura com a gente. Não tem nenhum tipo assim de receio de falar. Mas aí depois a gente entende"</p> <p>"Deveria sim explicar pra pessoa mais tentar fazer a pessoa não sofre o tanto que a pessoa vai sofrer. Mas do jeito que eles falam assim parece assim que um animal alguma coisa assim"</p> <p>"Fora o jeito que a médica explicou na hora eu dou uns 8, porque só pelo atendimento que eles me deram sem eu sem ter nenhuma vaga isso aí já foi nota 10. O ponto negativo foi do jeito que a médica me falou, esse foi um ponto negativo que eu achei"</p>	
----	--	--

PLANO DE CUIDADOS		
COM CUIDADOS PALIATIVOS		
PACIENTE E (CÓDIGO)	POSITIVO	NEGATIVO
01	“A gente teve uma reunião na paliativa, onde os médicos pediram pra gente reunir pessoas próximas tipo mãe, pai, pessoas assim, para preparar todo mundo. Eu acredito que o intuito de levar as pessoas próximas da gente e até para as pessoas se prepararem para ajudar a gente basicamente e aí durante essa reunião foi explicado todo o risco da gravidez, tanto pro neném quanto pra mim (mãe) também.”	
02	“Fizeram, eles fizeram o plano, imprimiram e me entregaram para no dia que ela fosse nascer eu entregar lá para o doutor do plantão. Aí eles me explicaram direitinho né que era não prolongar o sofrimento dela entendeu era querendo ou não aceitar porque se não ia ser muito ruim para ela viver sofrendo assim.”	
03	“Então eu curti ele. Eu tive as mais maravilhosas 10 horas! Foi incrível, eu curti ele, eu troquei a fraldinha, eu beijei, eu cheirei, eu sinto o cheiro dele até hoje e tudo tinha, é como se tudo tivesse acabado, sabe?!”	

<p>04</p>	<p>“A gente fez umas reunião lá e decidiram que eu ia poder ganhar lá, fizeram tipo manual assim como ia ser o parto, que que ia acontecer depois.</p> <p>“Tudo que combinou, eu trouxe um papel na última consulta falando assim o que que o médico ia fazer e tal. Tudo que combinou, foi feito.”</p>	
<p>05</p>	<p>“A gente já tinha deixado bem claro desde o princípio que seria uma decisão que a gente tomaria lá na hora e eles sempre respeitaram. “</p>	
<p>06</p>	<p>“A médica falou assim: você prefere que a hora que ele nascer ele ficar com você ou você prefere levar ele pra UTI, com aquele tanto de aparelhos, sabendo que ele não vai sobreviver. Eu falei assim: eu não tenho coragem de ficar com ele até ele partir, e também não queria ver ele na UTI, aí ela disse: fica a seu critério, da forma... então a gente vai fazer um relatório aqui da forma que você quiser. Aí eles fizeram, me entregaram o relatório, me encaminharam para o hospital da Ceilândia fui bem recebida também.”</p>	
<p>07</p>	<p>“A gente teve uma reunião eles explicaram foram várias reuniões na verdade. Várias porque a gente tinha que tomar uma decisão.”</p> <p>“A gente fez a reunião e a equipe lá me forneceu um parecer.”</p>	

08		‘Eles queriam fazer uma mesa redonda lá comigo para justamente falar sobre plano de cuidados, mas não houve tempo porque ela faleceu justamente na semana anterior a isso aí.’
09		“Eu tive 4 reunião. A gente não chegou a discutir como seria o plano de cuidados, não porque a gente sempre tinha esperança que ia ser tudo maravilha.”

10		<p>“Eles iam fazer o plano de parto com 36 semanas e aí o meu parto foi com 34 aí não deu tempo de fazer o plano de parto, mas tinham marcado para fazer já.”</p>
----	--	---

PLANO DE CUIDADOS		
SEM CUIDADOS PALIATIVOS		
PACIENT E (CÓDIGO)	POSITIVO	NEGATIVO
11		<p>"Não tive reunião. Só uma doutora que chegou em mim e falou"</p> <p>"Não teve reunião, ela só me deu a certeza do que ia acontecer"</p>

<p>12</p>		<p>"Com eles lá não"</p> <p>"A gente não teve esse tipo de conversa"</p> <p>"Eu fiquei meio assim, isso ficou na minha mente porque eu falei: gente se eu não tivesse um plano e já não tivesse tudo certinho aí eu ia para lá e ninguém conhecia meu caso, ninguém sabia se meu filho precisava de cirurgia"</p> <p>"Eu fiquei com tudo certo, mas pensando nas mães que não tinham plano, elas se sentiam desamparadas nesse momento, porque foi a sensação. Durante o processo todo não tenho do que reclamar, mas parece que nesse momento deu aquela sensação de você foi desamparada"</p> <p>"Você ia para um lugar onde ninguém te conhecia, onde ninguém conhecia o caso do seu filho, você não sabia o que te esperava. Aí eu fiquei meio assim só em relação a isso"</p>
<p>14</p>	<p>"Eu e meu esposo a gente sempre abordava com os médicos. Eu quero saber o seguinte: se há tratamento caso a gente prossiga com a gestação, porque com 6 meses eu não, eu</p>	

	não me permitiria fazer um aborto entendeu?"	
15		<p>"Não foi discutido"</p> <p>"Eu gostaria que os médicos decidissem"</p> <p>"A única coisa que a gente tinha falado com ele sobre só se era possível internação"</p>
16	"Eu falei que eu queria abortar né já que ela não era compatível com a vida. Eles falaram que infelizmente não tem como abortar, vai ter que realmente seguir a gestação até o final"	
17		<p>"Nenhum, nenhum. Não teve nenhum preparo, na realidade é tudo foi assim de supetão sabe?"</p> <p>"Gostaria de ter tido planejamento. Esse tipo de abordagem seria muito melhor. Tem que ver muito essa questão psicológica tanto da mãe quanto da família, entendeu?"</p>
18	"Ai eu queria com certeza (plano de cuidados)"	

REDE DE APOIO		
COM CUIDADOS PALIATIVOS		
PACIENTE E (CÓDIGO)	POSITIVO	NEGATIVO
01	“Bastante, bastante apoio da família.” (01)	
02	“Teve sim, teve participação da família. Todo mundo me ajudou na semana que ela ficou aqui em casa.” (02)	
03	<p>“Tive um pouco de rejeição do pai dele, mas depois ele voltou atrás. E assim, único não, desculpa, o André não foi o único. Ele também foi muito presente, apesar de nós dois não estarmos numa situação estável, ele foi muito pai, foi muito presente e ele sofreu, ele viveu uma gestação comigo.”</p> <p>“Já tinha sido conversado, eu levei eles na psicóloga, levei os meus filhos, orientei, teve consulta com eles, eles estavam por dentro de tudo, participaram de tudo e naquele momento eles tinham que estar lá, porque assim... eles gestaram comigo sabe?! E mexiam com ele, a gente conversava, a gente levava para</p>	<p>“Eu estava distante, numa casa abrigo - elas não gostam que chama de abrigo, acolhimento - e eu estava me sentindo muito sozinha, de certa forma rodeada de pessoas, mas eu estava muito sozinha, era eu e ele, e eu não sentia ainda aquele bebê. Assim... é como se aquele bebê que era descrito.” (03)</p>

	tomar sol. O Isaac, nas brincadeiras dos meus filhos, sempre teve presente. Então eles tiveram também essa orientação.”	
04	“A gente fez uma reunião na época, meu esposo participou até meu filho estava lá.” (04)	“Às vezes que ele (marido) foi comigo ele voltava tão pra baixo que ele acabava me puxando pra baixo também. Assim, então eu estou sozinha eu voltava tranquila quando eu conversava com a doutora.”
05	“A gente teve apoio da nossa família, às vezes como meu marido não podia ir, às vezes a mãe dele ia comigo.” (06) “Meu marido sempre esteve presente.” (06)	
06	“Tive apoio da minha família.” (07)	
07		“A exclusão da família foi grande, porque, no entanto só quem sabe até hoje a real situação da minha filha é eu, meu esposo e uma melhor amiga, minha irmã, somente. As outras pessoas não, porque isso porque as pessoas perguntam demais assim sem necessidade para mim não, não queria, eu não quero ficar dando explicações para as pessoas de que

		aconteceu, então a gente criou tipo assim uma situação fake.”
09	<p>“Meu pai veio do Maranhão para cá, que ele mora no Maranhão né, ele veio. Ele veio ver o neném né. A vó dele, do lado do pai dela também veio, olhou neném.”</p> <p>“Sim, sim tive apoio da família.”</p>	

REDE DE APOIO		
SEM CUIDADOS PALIATIVOS		
PACIENTE (CÓDIGO)	POSITIVO	NEGATIVO
11		<p>"Pelo médico sim (senti falta de apoio - hora do parto), mas minha família não, minhas tias não."</p> <p>"Tinha até uma tia minha, que ela tinha uma sobrinha que trabalha no HMIB né? Então me acompanhava também. Ela ia todo dia lá, conversava comigo: é</p>

		assim cida, fica calma vai dar certo"
12	"Família graças a Deus a minha família tanto a minha parte como da parte do meu esposo sempre apoiou a gente, sempre esteve do lado da gente em tudo que a gente precisou, tanto durante a gestação quanto depois com o processo que a gente teve, depois então eles sempre estiveram do lado da gente passando por todo esse processo junto mesmo"	
14		"Minha família nessa época tava tudo espalhado, meu esposo fazendo estágio no Goiás na hora e eu enfrentando essa barra praticamente sozinha"

ASSISTÊNCIA AO PARTO		
COM CUIDADOS PALIATIVOS		
PACIENTE (CÓDIGO)	POSITIVO	NEGATIVO
01	“O pessoal todo do hospital teve um cuidado de não me deixar no mesmo quarto que outras mãezinhas com filhos entendeu?! Então eles me deram um quarto sozinha onde eles	

	deixaram um acompanhante comigo o tempo inteiro.”	
03	<p>“O que foi combinado foi feito. Eu fiquei ali com ele, com essa mudança de plantão também teve essa mudança de olhar, aquele olhar acolhedor, olha eu tenho essa profissão, mas eu também sou estou aqui para acolher! E fui acolhida por outras técnicas, enfermeiras. E ele teve aquele momento ali comigo.”</p> <p>“Tive a atenção de ficar no quarto só, obrigado por isso.”</p>	<p>“Faltou informação entre enfermeiros, técnicos, obstetra, tudo. Eu me senti jogada! Assim... eu não queria... independente da onde, de como, de quantos casos já viram, de como ele estava. Eu não queria esse olhar para ele.”</p>
04	<p>“Aí eles seguiram tudo aquele protocolo que a gente combinou, inclusive deixou meu filho ver e tal. Ficou lá o tempo determinado depois eles recolheram. E assim, foi tudo como o combinado.”</p>	
07	<p>“Eles fizeram de tudo que fosse de acordo com o que eu tinha pedido no entanto que a alana nasceu eles deixaram ela comigo no período que eu quis ela comigo sentindo o corpinho dela né olhando ela porque era minha filha né e o pai também então assim meu marido assistiu o parto ficou o tempo todo comigo e gente ficou com ela com a Alana eu se é infelizmente a gente tem que</p>	<p>“Eu fiquei muito triste porque quando eu tive a Alana, eu achei muito assim, sei lá muito perdido, porque quando eu tive ela eu fiquei num lugar onde tinha vários inúmeros bebê chorando, entendeu? E eu estava lá de recuperação, a vontade que eu tive era de sair correndo, nem pegar nada e sair.”</p>

	entregar só entreguei mesmo porque o meu marido ficou insistindo deixa vida e entreguei ela e aí levou.”	
08		<p>“Eu cheguei no HMIB em estado de choque assim e saber que ela já tinha falecido né? Quando eu cheguei lá eu fiquei surpresa que eu achei que eles iam me fazer alguma coisa para tirar ela, para ajudar ela. E aí quando eu chego lá eu descobro que tem uma sala cheia de mães, e inclusive uma que estava perdendo líquido e um cartaz dizer assim que não podia atender para fazer o parto da gente e aquilo me desesperou de uma tal forma.”</p> <p>“Aquilo foi desesperador quando eu cheguei.”</p>

ASSISTÊNCIA AO PARTO		
SEM CUIDADOS PALIATIVOS		
PACIENTE E (CÓDIGO)	POSITIVO	NEGATIVO
11		<p>"Eu falei assim: então já que ela vem a óbito, pra eu não sofrer mais de duas vezes, então tira ela na cesárea. Ele (o médico - Brazlândia): não mãezinha, a gente não vai tirar. Você tendo 3 partos normais e a gente vai tirar a cesárea? Não tem porque a gente tirar na cesárea"</p> <p>"Aí ele (outro médico) pegou e foi lá no quarto aí pegou falou assim: você sabe o que vai acontecer? Aí eu peguei e falei assim: sei doutor por isso não quero sofrer tanto. Além de sofrer, ver minha filha vindo a óbito, ainda vou sofrer com com com com a dor do parto normal. Aí ele: não mãezinha, então vamos pra sala de cirurgia e a gente tira a nenem né. E aí a gente foi pra sala de cirurgia e tirou a neném na cesárea"</p> <p>"A minha sorte foi Deus que mandou esse doutor (que fez a cesárea) para mim porque se não eu, vai saber..."</p>

12		<p>"Eu acho que deveria ter um acompanhamento de alguém que já conhecesse o seu caso também, um médico que a conheci que conhecesse seu caso para você se sentir um pouco mais amparada"</p> <p>"Eu imaginei que o parto seria no próprio HMIB pelo fato de você ter feito todo o acompanhamento lá eu achei que seria lá, que aí ficaria mais fácil para você ter um acompanhamento pós né"</p> <p>"Então talvez se fosse lá, se como mãe você se sentiria mais segura, mais amparada"</p>

<p>13</p>		<p>"Tirando a dor foi tranquilo, sabe?"</p> <p>"Nessa outra parte do banco de leite que eu não tive assim muita atenção"</p> <p>"A falha deles foram essa porque aí elas pro banco de leite tinha que ter pelo menos arrumado uma bombinha, alguma coisa para ir retirando e elas não arrumaram"</p> <p>"Aí o que aconteceu deu mastite no meu peito. Já tava uma bola bem grande no meu peito esquerdo "</p> <p>"Eu tendo febre, eles poderia ter me dado um remédio que eles foram me dar depois que eu estava quase perdendo no meu peito e aí eu tive alta, o Guilherme teve alta, eu voltei para casa, só foi piorando"</p> <p>"Eu quase perdi meu peito, que aí eu voltei lá aí eles olharam os médicos me atenderam super bem"</p>
<p>15</p>		<p>"A única coisa ruim É quando você ganha, você fica no mesmo quarto que as outras mães com os filhos. Então você já está com um certo remorso. Então você fica vendo as mulheres cuidando, os bebezinho chorando, elas amamentando, aquela coisa toda e você longe do seu filho"</p>

16	<p>"Continuei acompanhando né até o final da minha gestação"</p> <p>"Quando eu cheguei nos 8 meses eu estava trabalhando no serviço eu fiquei com a minha pressão muito alta, corri no hospital e teve que fazer uma cesárea de emergência. Aí tiraram essa minha bebezinha e ela chegou a falecer na hora"</p>	
-----------	---	--

<p>17</p>		<p>"Com relação ao parto, fica meio que uma desconexão da medicina fetal com a equipe que está ali esperando na hora do parto, não tem essa conexão. Eu sei que tudo fica no sistema, no computador, mas as pessoas que estão ali no parto, eles não olha"</p> <p>" na realidade não era para fazer um parto normal, era para fazer uma cesariana por conta da diástase, do polihidrânio e tudo mais"</p> <p>"Ela estourou a bolsa com a unha dela, literalmente no toque"</p> <p>"Eu achei um despreparo muito grande da conexão da medicina fetal com os profissionais ali pro parto"</p> <p>"Se tivesse essa questão de humanização com a equipe do parto seria muito mais tranquilo. De ter um alinhamento entre eles"</p> <p>"Gostei do atendimento, gostei da da equipe. Mas foi só o ato falho na questão de ser um parto cesárea e foi um parto normal, anormal induzido né? Foi bem tenso"</p> <p>"Eu acho que se perguntar se o paciente se ele aprovasse (presença de alunos) era totalmente diferente. Porque nessa hora a gente não tem voz"</p> <p>"Quando nasceu os meninos ficaram olhando: é normal. Tipo na cara entendeu? Não é uma</p>
-----------	--	--

		coisa assim para falar. eles estavam esperando meio que um monstrinho. Pelo prontuário né?"
--	--	---

ASSISTÊNCIA À INTERNAÇÃO NA UTI NEONATAL		
COM CUIDADOS PALIATIVOS		
PACIENTE (CÓDIGO)	POSITIVO	NEGATIVO
05	<p>“A gente conseguiu, em contato com a doutora Patrícia lá da UTI Neo também o doutor Neulanio tudo a autorização para realizar ainda um batizado dela.”</p> <p>“A doutora Patrícia assim que ela nasceu já procurou a gente para poder conversar exatamente dessa questão dos cuidados paliativos, já deixar o traçado caso viesse acontecer alguma coisa e já deixar algo delineado né? E a gente já conversava desde então que eu falo: não tem como a gente deixar algo certo se a gente não sabe como é que vai estar a situação no dia que acontecer alguma coisa”</p>	
09		<p>“Ele nasceu, ele foi cesárea, e o médico quando viu ele disse para mim que realmente não tem jeito. Mas assim mesmo eu tinha</p>

		esperança, ainda fiquei ainda com 1 mês e 16 dias com ele na UTI. Mas não foi da vontade de Deus né.”
10		“Nós optamos por não deixar na UTI e aí ela nasceu viva, ficou 40 minutos com a gente e depois que ela faleceu.”

ASSISTÊNCIA À INTERNAÇÃO NA UTI NEONATAL		
SEM CUIDADOS PALIATIVOS		
PACIENTE (CÓDIGO)	POSITIVO	NEGATIVO
11		<p>"E aí neném ela era super gordinha, ela estava viva, estava super gordinha, o nome dela era Ana Vitória. E aí ela foi pra uma sala e eu fui pra outra"</p> <p>"Eu pedi o tempo inteiro para pagar, ninguém deixava pegar a nenê até que eu fui pro quarto e aí o médico falou assim ó mãezinha ela não tem os rim nem a bexiga ela está respirando pelos aparelhos tal então você vai ter que, é provavelmente ela não sobreviva né,</p>

		daqui algumas horas, mas ela sobreviveu um dia né?"
13	"Eles foram tão bons"	
14	<p>"Eles sabem como lidar com a situação"</p> <p>"Certo dia eles reuniram com a gente, eu e meu esposo, né aí a gente decidiu que eles não reanimasse ela"</p> <p>"A gente assinou o termo de não reanimar, não queria minha filha sofrendo assim, sabe?"</p> <p>"Lá tem o mãe nutriz né que é o uns quartos que tem lá que é separado do hospital é dentro do hospital, mas para acolher essas mãezinhas que praticamente moram lá. É muito acolhedor, sabe? Eles te sustentam enquanto você tiver, esse sustento é de todas as formas lá, muito bom"</p>	

SUORTE AO LUTO/ PSICOLÓGICO		
COM CUIDADOS PALIATIVOS		
PACIENT E (CÓDIGO)	POSITIVO	NEGATIVO
01	“Tinha acompanhamento o tempo inteiro né?! Eu tinha psicólogo, então foi uma coisa bem bacana, porque assim me ajudou bastante na questão do pós, depois de sair do hospital eu me senti mais preparada para encarar o mundo de novo, porque eu tive uma preparação toda aí dentro.”	
02	“Graças a Deus eu me lidei bem assim eu aceitei bem tranquilo. E quando ela nasceu eu senti muito amor. Eu aproveitei com ela.”	“Eles me encaminharam um psicólogo , para mim ficar conversando com psicólogo do HMIB só que eu fui só uma vez, eu não fui outras vezes que eu não gosto de conversar com psicólogo.”

<p>03</p>	<p>“Eu não tive luto sabe?! eu não parei para estar ali, para chorar por ele. Eu chorei naquele momento que ele se foi ali, na maca sabe?! onde eu pari ele e eu engoli, eu guardei, eu sabe meio que fundi ele com Noah, que no começo isso me prejudicou um pouco, mas hoje eu consigo separar, eu sei que são 2 histórias, eu estava ali pelo sentimento meio confusa e queria aqui como se fosse a continuação da história dele, mas graças a essa orientação da doutora Maria Marta que são histórias diferentes, que são crianças diferentes, eu consegui separar um pouco então assim... tudo o que eu estou vivendo hoje de descoberta de autoconhecimento de cuidado pessoal.”</p>	<p>“Quando o Isaac chegou, aí foi pior do que a morte. A chegada foi muito pior do que a morte, porque eu me senti mais impotente! Impotente por ver ele naquela situação, ouvir a respiração dele sofrida e não poder fazer nada. E eu pedi socorro, socorro, socorro, mas tudo tinha sido conversado como eu falei. Eu só não tinha trabalhado ainda o suficiente para entender.”</p> <p>“Era um extremo vazio. Então tudo isso eu guardei na gavetinha e por falta de... não pela orientação, porque me foi dada, tem consulta, tem retorno, mas por eu ter conseguido, não ter tido... talvez se eu tivesse tido um empurrãozinho eu teria insistido, eu teria ido nas consultas. Mas a falta disso hoje reflete bastante, mas como eu falei ne?, da mesma forma que teve todo o lado negativo de eu não conseguir lidar durante aquele primeiro momentos, principalmente assim, nos primeiros meses.”</p>
------------------	---	--

<p>04</p>	<p>“Mexeu muito com a minha cabeça. Mas, ao mesmo tempo, eu me descobri uma pessoa forte que nem eu sabia.”</p>	<p>“Os primeiros dias eu tinha muita insônia, como meu parto aconteceu assim leva essa faixa de 2 e pouco da manhã aí às vezes eu tinha pesadelo.”</p> <p>“Meu marido, por exemplo, ele não gosta que toca no assunto até hoje, ele não gosta de falar sobre o assunto. (...) Ele nunca quis ver o laudo.”</p>
<p>05</p>	<p>“A gente vive um lado espiritual também que com certeza ajudou muito a gente tanto na gestação, quanto nesse período lá dela internada quanto em casa. Até hoje na verdade né, porque o luto acho que ele é eterno.”</p>	<p>“Nesse sentido a gente sempre foi mais reservado e também porque a gente sentia que não tinha necessidade de toda hora estar lá procurando eles para dizer e que assim, dentro do que a gente sabia que estava vivendo, estava tudo bem.”</p> <p>“Os primeiros dias pra mim foram bem difíceis.”</p>

06		<p>“No enterro eu não fui, fiquei em casa mesmo, achei melhor ficar em casa. E no passar dos tempos, e já tem 1 ano e 6 meses praticamente e não achei que foi... Assim, nos primeiros meses, primeiros dias foi difícil, mas com tempo ficou tudo bem. Não fiquei com nenhuma preocupação, nem nada, a médica até perguntou se eu queria um acompanhamento psicológico, mas eu falei: não, não precisa não. Tá bem mesmo. É difícil, a gente sente a perda, mas a gente tem que aceitar.”</p>
----	--	--

<p>07</p>	<p>“Hoje eu lhe digo assim que eu agradeço a Deus por ter gestado Alana e ter entendido o valor real sentido da vida entende que tem mãe que não entende não mas eu graças a Deus consegui a doutora Maria Marta me ajudou bastante sempre que eu precisei ela estava ali para me dar a mão. Né o doutor Marcos também fui várias inúmeras reuniões e eu até esses dias eu tava falando pro meu marido.”</p> <p>“Foi muito assim triste para o pai dela também foi muito triste que na verdade assim eu ficava pedindo para morrer entendeu porque eu estava me sentindo culpada ainda mas eu estava tendo acompanhamento com os médicos psicólogo tudo e aí eu conversei com a Dra ela não aí elas começaram a me abraçar mais forte entendeu começou a me atender mais. Aí foi que eu comecei a me orientar melhor porque eu fiquei um pouco perdida na verdade.”</p>	<p>“Quando eu voltei para casa a gente fez o sepultamento da Alana, né? No cemitério do gama e aí quando a gente veio para casa meio que eu não estava entendendo as vezes eu ficava acordado à noite Imaginando que eu estava ainda gestante.</p>
------------------	---	--

08

“Eles tentaram até me mandar para psicólogo tal mas eu não quis nada disso eu preferi procurar um outros meios que é o meu meio da religião mesmo né que eu sou evangélica então eu me apeguei a Deus.”

“No HMIB nesse tempo ela (médica) me deu todo o suporte porque ela podiam me dar né? Eles pediram para fazer até algumas coisas em grupo assim para conversar com as pessoas mas eu não quis, eu não fiz nada disso, porque eu não queria conversar com ninguém eu não queria conversar com psicologa, eu não queria conversar com ninguém eu só queria ficar com ela porque eu sabia que ela ia morrer a qualquer momento.

“Uns 4 meses quando eu descobri começou a meu luto a partir daí. E então como eu já sabia que ela ia falecer a qualquer momento o meu luto começou daí. Essa parte do luto que eu acho que é

		<p>complicado para a mulher porque as pessoas principalmente a família, as pessoas de fora não entende que a gente perdeu um filho e essa dor é uma dor como quem perdeu o filho que está vivo né? a mesma dor e demora. Demora para passar né? demora pra assimilar.”</p>
<p>09</p>		<p>“Não tive acompanhamento porque eu não quis, mas eles me ofereceram tudo.”</p> <p>“Doeu e ainda hoje dói muito. Eu aceitei porque se meu filho tivesse sobrevivido com aquele tudo que ele tinha, era sofrer para mim e sofrer para ele. e é melhor ele estar lá com Deus.”</p>

10		<p>“A psicóloga conversou com a gente perguntou se a gente queria ser é acompanhado pela equipe. Só que assim a gente já estava bastante preparado e aí nós optamos por não fazer acompanhamento com a psicóloga né?”</p> <p>“Foi bem difícil no começo aceitar e era muito ruim assim vê outras outras mulheres grávidas, crianças pequenas, foi muito difícil, a minha recuperação da cesárea foi muito longa. Eu fiquei quase um mês precisando de ajuda. Eu acredito que tenha sido pelo fato do luto né? porque eu tive outra cesárea recente e nossa 7 dias eu já estava fazendo pirueta praticamente e da primeira gestação não, dessa da gestação que eu perdi, eu fiquei um mês praticamente de cama assim.”</p>
----	--	---

SUORTE AO LUTO/ PSICOLÓGICO		
SEM CUIDADOS PALIATIVOS		
PACIENT E (CÓDIGO)	POSITIVO	NEGATIVO

11

"Eu sinto que se tivesse mais assim: deixa eu te ouvir. Entendeu? O que que você pensa? O que que você acha? Eu acho que seria melhor"

"Sim teria feito diferença (assistência psicológica) porque eu pensava muito na hora do parto. E na hora do parto eu precisava da assistência da cesária, de pedir a cesária"

"Eu lembro que foi muita dor"

"Minhas filhas falavam: ué mãe, porque você voltou sem a neném? Porque você voltou sem a Vitória?"

"O HMIB também falou que além de eu ser acompanhada pelo serviço social, elas também tinham que ser acompanhadas, entendeu? Mas assim, não aconteceu"

"Eu não tive meu luto na hora entendeu? Porque eu tinha que amparar elas, então eu tinha que ser o porto seguro delas, só que eu não podia ter minha dor também"

"Meu marido eu vou te contar...é uma situação que ele é envolvido com álcool, entendeu? Então ele

		<p>não tava presente e além disso, ainda foi afogar a mágoa dele, o luto dele, no álcool entendeu? E eu não, eu tinha que ficar segurando aquela barra toda"</p> <p>"Eu tive crise do pânico, me deu depressão, várias coisas e foi muito ruim, foi muito rápido, fiquei muito traumatizada, muito trauma sabe? Eu carrego muita dor"</p> <p>"Eu converso com ela, com Deus para que ele possa parar né minhas filha também porque elas sente muita falta dela também"</p> <p>"Hoje eu também sei dos planos de Deus, eu acho que se Vitória sobrevivesse, provavelmente ali eu ia viver numa situação muito ruim."</p> <p>"Eu queria ela junto comigo mas infelizmente Deus não permitiu né? Eu vou fazer o quê?"</p> <p>"Eu ia pra igreja em oração"</p>
--	--	--

<p>12</p>	<p>"Então tem dia que você tenha uma fé muito grande, tem dias que você está muito abatido. Então é meio que uma montanha-russa assim que você vive"</p> <p>"Cada pessoa reage de uma forma né então é sempre bom (possuir suporte psicológico)"</p> <p>"Tem dias que você fica muito abalada, justamente por isso por não ter um diagnóstico certo. Você não sabe o que te espera no seu futuro. Então seria bom sempre ter um acompanhamento sim"</p> <p>"Apesar da Dra sempre ter tido feito esse papel também que ela nunca se preocupou só com uma parte do médico, mas elas se preocupavam muito com a parte psicológica da gente perguntando como a gente tava, falando, sempre dando aquele apoio mesmo"</p>	
-----------	--	--

<p>13</p>	<p>"Não, assim no meu caso, não achei que seria necessário não porque assim os médicos lá da medicina fetal eles conversam muito com a gente"</p> <p>"Eles já deixa assim bem claro, explica tudo, não deixa a gente com dúvida. E nem com a cabeça perturbada não deixa"</p> <p>"Toda vez que eu ia eu saía mais tranquilo sabe de lá mais tranquila"</p>	
<p>14</p>	<p>"Eu tive acompanhamento psicológico lá né com os médicos. Assim que ela nasceu, ela teve todo o amparo que eles podiam fazer por ela. Mas infelizmente não depende da gente né"</p> <p>"Eu tive um amparo da psicóloga que tem lá"</p> <p>"É como se fosse um aconchego (o serviço psicológico)"</p> <p>"Você se sente bem, sente acolhido, você se sente amparado, não se sente só"</p> <p>"Meu psicólogo foi Deus"</p>	

	"Não tive ambulatório de luto, não precisou graças a Deus"	
15	"A psicóloga me acalentou, conversou com a minha mãe e a gente foi entendendo as coisas" "A psicóloga me ajudou muito, foi muito boa pra mim. Ela me deu encaminhamento pra eu fazer o tratamento aqui na minha cidade"	
16	"Eu gostaria muito de ter tido esse apoio" "Fiquei muito triste porque o médico falou para mim que realmente ela não seria compatível com a vida" "Foi triste, eu fiquei um bocado de tempo assim de luto" "Graças a Deus eu consegui superar"	"Naquele momento todo mundo precisava de acompanhamento sim e a gente não teve, é complicado. Meu marido simplesmente não toca muito no assunto" "Tinha hora que eu tinha vontade de pegar os filhos dos outros pra mim né? levar para minha casa porque era ruim você queria cometer muita loucura. Eu trabalho no hospital de copeira né?" "Eu quase que eu ficava louca, essa é a palavra certa. Agora tô bem."

17	<p>"A gente pediu para todo mundo para não orar pela cura do bebê. Natanael significa presente de Deus e às vezes a pessoa que dá o Presente ela quer de volta"</p> <p>"Eu tinha muito medo de perder a minha vida aqui e ficar lá por conta de uma criança que estava em estado vegetativo. Tinha muito medo"</p> <p>"Toda perda é muito grande, mas a dor de ver um filho sofrendo e saber que ele não vai sobreviver dali eu acho que é muito pior"</p> <p>"Depois do pós parto apareceu uma psicóloga, mas eu falei que eu conheci o trabalho da psicóloga, mas eu pedi que não"</p> <p>"Não queria ninguém. Na realidade eu sou o tipo de pessoa que fico no meu canto entendeu?"</p> <p>"É a hora que eu fico mais na minha e é tanto que eu deixei de ir para igreja por um período. A igreja toda ficou sabendo e respeitou essa meu ponto de vista"</p> <p>"Seria bom ter tido suporte psicológico para minha filha. O</p>	
----	---	--

	efeito lá na frente é mais complicado"	
18	<p>"Eu desabei assim aí quando a psicóloga foi conversar comigo, aí que eu chorava mesmo. Aí eu falei: não eu acho que o psicólogo vai piorar. Quanto mais fala mais eu ficava ruim aí depois eu fui me conformando assim"</p> <p>"Eu fiquei praticamente um mês em casa, eu tinha certeza que eu já tava entrando em depressão"</p> <p>"Até hoje é muito ruim. A gente faz de tudo pra não lembrar né?"</p> <p>"Não, jeito nenhum (não sentiu desamparo pelos médicos). Eles sempre ficaram comigo"</p> <p>"E mesmo depois que eu vim para casa eles ainda ficavam me ligando (HMIB)"</p> <p>"Eles até falaram que se eu quisesse eu poderia, (possuir acompanhamento psicológico), mas aí eu falei não, eu acho melhor não porque se eu sou contrário, se eu for pro psicólogo aí que eu vou sofrer</p>	

	mesmo. Então é melhor ficar quieta no meu canto"	
--	--	--

ANTIDEPRESSIVOS		
COM CUIDADOS PALIATIVOS		
PACIENTE E (CÓDIGO)	SIM	NÃO
02		“Graças a Deus não.”
03	“Teve vários. eu nunca consegui realmente sair daquele período de adaptação. Então assim... teve muitas trocas, eu tomei nortriptilina, fluoxetina, hmmm deixa eu pensar... vários! Clonazepam como SOS, ai teve vários, assim várias tentativas sabe?! mas ainda nada que eu conseguisse manter.” (03)	
04		“Eu não precisei de medicação, assim eu tinha uma necessidade de ficar com pessoas, eu não gostava de ficar sozinha. (...) quando eu ficava sozinha, os primeiros dias, principalmente, passava muita coisa na minha cabeça, assim sabe?! tinha vez que eu eu ficava com vontade de trancar a casa e saí, assim sumir, essas coisa e eu falava pra Maria Marta (psiquiatra).”

05		“Acho que ajudou muito a gente. Então a gente não precisou de remédio, não ficou em acompanhamento frequente. Quando a gente queria falava: ó doutora marta, tamo bem aqui, tamo tentando, sem novidades mas tudo bem. Quando tiver notícia boa a gente manda!”
06		“Tive ele mesmo, sem precisar de remédio.”
07		“Eu sou muito resistente à medicação, então a doutora passou várias várias vezes aí ela falou assim para mim você vai ter que tomar e eu falei assim eu não vou querer porque a gente fica com aquele negócio aí vou tomar esse remédio e não sei o quê eu eu sou uma pessoa que eu sou muito assim vaidosa.”
08		“Precisa disso não, a gente tem Deus, a gente precisa dessas coisas não, eu acho né?”
10		“Não, só acompanhamento com a psicóloga mesmo.”

ANTIDEPRESSIVOS

SEM CUIDADOS PALIATIVOS

PACIENTE (CÓDIGO)	SIM	NÃO
11	<p>"Até hoje eu tomo aquela desvenlafaxina. O médico falou que foi depressão pós parto né?"</p> <p>"É um remédio para depressão, crise do pânico e eu tomo todo dia 8 horas da manhã. Ele não me deixa grogue, ele me faz exercer as atividades de casa tudinho"</p>	
14		"Não, nenhum medicamento não, graças a Deus"
15		"Fiquei com muitos traumas, mas a tomar medicações eu não cheguei"
16		"Não tomei nenhum antidepressivo"
17	"Eu tive que tomar remédio depois de 1 ano"	

8 ANEXOS

ANEXO A - COLETA DE DADOS DO PRONTUÁRIO

Hospital: _____ Código: _____

Nome do pesquisador: _____

1. Registro: _____
2. Data de Nascimento: ___/___/___
3. Idade: _____ anos
4. Paridade: _____
5. Idade Gestacional: _____ semanas
6. Procedência: _____
7. Estado Civil: _____
8. Religião: _____
9. Interrupção da gestação? () sim () não Data de Interrupção da Gravidez: ___/___/___

10. Diagnóstico Fetal:

- a. _____
- b. _____
- c. _____
- d. _____
- e. _____

II. PLANO DE CUIDADOS

- 1. Abordagem de Cuidados Paliativos (CP)? Não () Sim ()
- 2. Idade Gestacional que iniciou a abordagem CP? _____ semanas
- 3. Tempo de acompanhamento na medicina fetal? _____ semanas
- 4. Plano do RN: LSV () ONR () Outros _____
RN – Recém-nascido LSV – Limitação de suporte de vida ONR – Ordem de não reanimar
- 5. Discussão do plano de cuidados em equipe? Não () Sim ()
- 6. Discussão do plano de cuidados com família ou cuidadores? Não () Sim ()

III. ABORDAGEM DO BEBÊ

- 1. Data de Nascimento: ___/___/_____
- 2. Idade Gestacional: _____ semanas
- 3. Óbito em sala de parto? Não () Sim ()
- 4. Encaminhamento para Unidade Neonatal (UTIN/UCIN)? Não () Sim ()
- 5. Data do óbito: ___/___/_____

IV. LUTO

- 1. Sinais de luto complicado? Não () Sim ()
- 2. Seguimento: Psicologia () Psiquiatria () Outros: _____
- 3. Medicamentos antidepressivos? Não () Sim () – Qual (is)? _____

ANEXO B - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Como você poderia explicar seu período de gestação e o diagnóstico que recebeu sobre seu bebê no período gestacional?

Como você poderia avaliar a assistência das equipes de medicina fetal, obstétrica e dos pediatras ou neonatologistas que assistiram seu bebê?

Você participou de alguma reunião com a equipe multidisciplinar de cuidados paliativos para construir o plano de cuidados do parto e nascimento? Se sim, como você (s) vê a assistência e suporte recebidos?

O que você poderia falar a respeito do seu período de luto?

ANEXO C - TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA QUESTIONÁRIO E ENTREVISTA DE FAMILIARES OU CUIDADORES ASSISTIDOS NO SERVIÇO DE MEDICINA FETAL DO HOSPITAL MATERNO INFANTIL DE BRASÍLIA (HMIB) - VIRTUAL

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) do estudo "O IMPACTO DA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS EM SERVIÇO DE REFERÊNCIA DE MEDICINA FETAL", desenvolvido por pesquisadores do Centro Universitário de Brasília (UnICEUB). O nome deste documento que você está lendo é Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que visa assegurar seus direitos como participante.

Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não lhe causará prejuízo. Antes de decidir se deseja participar (de livre e espontânea vontade) você deverá ler e compreender todo o conteúdo.

A pesquisa tem como objetivo evidenciar as diferentes percepções de pacientes, gestante, casal ou família, enlutados devido à perda de seu filho, feto ou recém-nascido, tendo recebido seguimento pelo serviço de medicina fetal e uma abordagem paliativa por uma equipe interdisciplinar de cuidados paliativos perinatais ou apenas seguimento pelo serviço de medicina fetal e equipe obstétrica no processo de gestação, nascimento e morte de seu filho.

A sua participação será através de um questionário (em versão virtual) e uma entrevista telefone (ligação de áudio, vídeo ou por uso de algum aplicativo de chamada) que o(a) senhor(a) deverá responder, juntamente a um dos pesquisadores, no Hospital Materno Infantil de Brasília na data combinada previamente com os pesquisadores. O tempo estimado para o preenchimento é de 15 minutos. Contudo, será respeitado o tempo de cada um para respondê-lo.

A entrevista será realizada logo após o questionário, por meio virtual (ligação de áudio, vídeo ou por uso de algum aplicativo de chamada) sendo o tempo estimado de 30 minutos. Ela será gravada e transcrita para análise, somente os pesquisadores terão acesso ao conteúdo na íntegra. Desse modo, o tempo estimado para realização de todas as etapas da pesquisa é de 45 minutos. Informamos que senhor(a) pode se recusar a responder

qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a).

Além disso, os pesquisadores terão acesso aos prontuários dos respectivos pacientes, para coleta de informações necessárias, sabendo que serão utilizados apenas para cunho científico e de auxílio no desenvolvimento de melhoria das práticas do serviço onde a pesquisa será realizada, guardando-se sempre o sigilo a respeito de suas informações pessoais. Para tanto, os questionários e os prontuários serão identificados através de códigos e não conterão os nomes dos envolvidos na pesquisa.

Após concluída a coleta de dados, será realizado o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local e os dados serão apagados de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou “nuvem”, sempre prezando pelo sigilo das informações pessoais.

Entende-se como possíveis riscos para os indivíduos participantes dessa pesquisa tanto a perda do sigilo das informações concedidas como também a possibilidade da agudização de sintomas do processo de sofrimento relativos ao luto. A pesquisa não trará riscos às outras dimensões do ser humano: física, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual. Sendo assim, os pesquisadores estarão atentos a qualquer sinal de desconforto verbal ou não verbal, podendo interromper a entrevista se notarem algum agravo.

Caso, durante o processo da pesquisa, seja evidenciado algum sinal de sofrimento ou luto complicado em algum participante, será oferecido ao mesmo atendimento para suporte psicológico, por uma psiquiatra que compõe o grupo da pesquisa, além de participação no grupo de luto do HMIB, com possível suporte ambulatorial, caso necessário.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no HMIB e em Congressos Médicos, podendo ser publicados em revista científica posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda do pesquisador. Posteriormente, os resultados poderão ser publicados em literatura científica, mantendo-se o compromisso ético com a confidencialidade dos dados pessoais dos participantes e do hospital onde ocorrerá a pesquisa.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa. Qualquer dúvida sobre o estudo ou sobre este documento, entre em contato diretamente com as pesquisadoras Bárbara Veloso de Ávila Chaves (tel: 61 98136-6730) e Carolina Felix de Sousa Chaer (tel: 61 98154-8375).

Conforme previsto pelas normas brasileiras de pesquisa com a participação de seres humanos, você não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela sua participação neste estudo.

Seus dados serão manuseados somente pelos pesquisadores e não será permitido o acesso a outras pessoas. Os dados e instrumentos utilizados (questionários) ficarão guardados sob a responsabilidade da Bárbara Veloso de Ávila Chaves e Carolina Felix de Sousa Chaer com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade, e arquivados por um período de 5 anos; após esse tempo serão destruídos. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas. Entretanto, ele mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade.

Se houver alguma dúvida referente aos objetivos, procedimentos e métodos utilizados nesta pesquisa, entre em contato com os pesquisadores responsáveis pelo Bárbara Veloso de Ávila Chaves (tel: 61 98136-6730) e Carolina Felix de Sousa Chaer (tel: 61 98154-8375). Também, se houver alguma consideração ou dúvida referente aos aspectos éticos da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Brasília (CEP-UniCEUB), que aprovou esta pesquisa, pelo telefone **3966-1511** ou pelo e-mail **cep.uniceub@uniceub.br**. Também entre em contato para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo.

Nome/assinatura do participante

Pesquisador responsável

Brasília, ____ de _____ de _____

