

CUIDADOS PALIATIVOS EM MEDICINA FETAL: UMA REVISÃO SOBRE A COMUNICAÇÃO DE MÁ NOTÍCIAS E O CUIDADO PERINATAL FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS INCOMPATÍVEIS COM A VIDA

Rebecca Caroline de Andrade da Silva
Eduarda Amaral Ribeiro

Introdução: A medicina fetal é uma área que vem ganhando cada vez mais espaço na área da obstetrícia juntamente com os cuidados paliativos que acabam tornando o trabalho do médico mais humanizado, trazendo assim benefícios para famílias que recebem notícias de malformações congênitas. A origem da medicina fetal se deu em 1958, já dos cuidados paliativos em 1960, com o surgimento dos *hospices*. Em 1970 houve um reconhecimento da necessidade de um cuidado diferenciado para os neonatos que evoluíam para óbito. Em 1980 o feto passa a ser considerado paciente, com o aprimoramento do ultrassom. Em 1990 surgem as primeiras ideias de aplicação de conceitos de cuidados paliativos nos atendimentos perinatais. No Brasil, em 2002 a medicina fetal passou a ser intergada à área de obstetrícia após o certificado concedido pela FEBRASGO- Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia e somente no final da década de 2010 houve o início da aplicação de cuidados paliativos na medicina fetal. Porém, a implementação de programas específicos de assistência à medicina fetal no Sistema Único de Saúde (SUS) ainda não ocorreu e as práticas de atendimento limitam-se às instituições privadas, universidades e alguns serviços públicos. **Objetivo:** Analisar o papel dos cuidados paliativos na comunicação de más notícias e no acompanhamento perinatal de famílias cujos fetos têm diagnóstico de malformação congênita incompatível com a vida e esboçar a realidade da prática dos cuidados paliativos na medicina fetal no Brasil. **Método:** Revisão integrativa realizada através de análise de artigos científicos encontrados nas bases de dados Medline, Lilacs, Ibecs, Scielo e Google Acadêmico. **Resultados:** O diagnóstico de malformação congênita incompatível com a vida causa estresse físico e emocional intensos no seio familiar. A má notícia gera uma quebra de expectativas dessa família e muitas vezes sentimentos ambíguos em que ao mesmo tempo que desejam o bebê, o rejeitam. Observou-se que o trauma gerado na comunicação da má notícia também está ligado à forma como esta é comunicada. Nesse contexto a importância de uma equipe multidisciplinar treinada e preparada para fazer a comunicação da notícia e fazer o acompanhamento perinatal, de forma a abranger as necessidades biopsicossociais e espirituais da família. A escolha dos profissionais da equipe é feita de forma personalizada, sendo alguns deles: médico obstetra (medicina fetal), neonatologista, psicólogo, enfermeiro, assistente social e capelão. Para facilitar essa comunicação há ferramentas que podem ser utilizadas, sendo uma delas o Protocolo SPIKES, um importante meio para guiar esse processo da comunicação de más notícias, possibilitando o preparo (S- *setting-up*) para o encontro entre todos os indivíduos envolvidos no contexto, considerando a percepção (P- *perception*) de cada um, convidando (I-*invitation*) os familiares para uma conversa em que será transmitida a informação (K-*knowledge*) de forma realista e compreensível, dando a oportunidade de reação (E-*emotions*) aos familiares e, posteriormente, informando quais serão as estratégias de cuidados (S-*strategy and summary*). E irá não só beneficiar a família como também o médico, o qual terá mais segurança e planejamento para comunicar a notícia. Outra ferramenta é o CEPOS, sendo essa criada especificamente para esse contexto de atendimento em medicina

fetal com a utilização de preceitos de cuidados paliativos pré-natais. O mnemônico consiste em um passo a passo que significa: C- converse sobre a doença, estabelecendo vínculo e fazendo uma conversa empática, tirando as possíveis dúvidas, verificando o entendimento sobre a doença e o impacto da enfermidade da vida da criança; E- entenda o contexto do momento, entendendo os valores da família e necessidades de forma a minimizar o sofrimento e propiciar criação de memórias se desejado; P- prepare o cuidado, estabelecendo objetivos de cuidado de acordo com os valores da família; O- organize o momento do parto, assegurando o cuidado à gestante e ao recém-nascido; S- siga, em que assegura-se o seguimento adequado pós-parto. O grande desafio tem sido a demora do encaminhamento dessas gestantes aos serviços especializados e a falta de preparo dos profissionais de saúde no que diz respeito à comunicação de más notícias e cuidados paliativos perinatais, os quais demandam uma individualização e personalização do cuidado tanto no período pré-natal, como posterior ao óbito fetal ou neonatal. No Brasil, devido ao perfil da mãe brasileira que é de baixo nível educacional e desigualdade de gênero, e levando-se em consideração a divergência regional em relação à disponibilidade de recursos e serviços de saúde, a demanda pela especialidade da medicina fetal afim de proporcionar cuidados paliativos perinatais se torna ainda maior. **Conclusão:** Um acolhimento focado na família, em sua integralidade e aplicando cuidados paliativos pode mudar de forma positiva o impacto que a má notícia sobre a malformação traz, a compreensão do diagnóstico e o processo do luto. Deve ser considerado que o luto não faz parte do processo natural da gestação e que há ainda uma raiz cultural com uma visão demasiadamente negativa em relação à morte. Porém com um acolhimento humanizado, uma equipe multidisciplinar preparada e utilizando de ferramentas específicas para a comunicação de más notícias resultados positivos podem ser obtidos nesse contexto. Os pais passam a celebrar a vida enquanto ela existir, amando seu bebê, respeitando o processo natural que a malformação irá levar, sem viver o período gestacional e o luto de forma tão densa e sem a autoculpabilização. Considerando a diversidade no perfil da mãe brasileira percebe-se uma necessidade urgente de ampliação desses serviços especializados na área de medicina fetal e de treinamento de equipes de saúde quanto à humanização, cuidados paliativos, e comunicação de más notícias desde a formação médica. Dessa forma poderá haver uma mudança estrutural dos conceitos do “curar” para o “cuidar” Ampliar a percepção dos profissionais de saúde sob uma ótica mais humanizada facilitará a futura criação de protocolos e fluxos de segmentos voltados para a assistência paliativista perinatal.

REFERÊNCIAS:

ANDRADE, Lisandra Stein Bernardes Ciampi de. Grupo de apoio integral às gestantes de fetos com malformação: utilização de conceitos de cuidados paliativos no atendimento em medicina fetal. 2017. Tese (Livre Docência) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Departamento de Obstetrícia e Ginecologia. Disciplina de Obstetrícia. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017. Acesso em: 02 de maio de 2021. Disponível em: <https://repositorio.usp.br/item/002873295>.

GAZZOLA, Luciana de Paula Lima, LEITE, Henrique Vitor e GONÇALVES, Gláucio Maciel Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. Revista Bioética [online]. 2020, v. 28, n. 1 [Acessado 18 Junho 2021], pp. 38-46. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281365>.

PÁDUA, Fabiana Almeida. Comunicação de malformação congênita entre médico e gestante. 2018. 109 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/30943>. Acesso em 10 de maio de 2021.