



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Comunicação de malformação congênita entre médico e gestante:
perspectivas e entraves**

Fabiana Almeida Pádua

**Rio de Janeiro
Março 2018**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Comunicação de malformação congênita entre médico e gestante:
perspectivas e entraves**

Fabiana Almeida Pádua

Dissertação apresentada à Pós
Graduação em Saúde da Criança e da
Mulher, como parte dos requisitos
para obtenção do título de Mestre em
Ciências.

Orientador: Marcos Augusto Bastos Dias

Co-orientador: Maria de Fátima Junqueira-Marinho

**Rio de Janeiro
Março 2018**

CIP - Catalogação na Publicação

Padua, Fabiana Almeida .

Comunicação de malformação congênita entre médico e gestante: perspectivas e entraves / Fabiana Almeida Padua. - Rio de Janeiro, 2018.
109 f.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2018.

Orientador: Marcos Augusto Bastos Dias.

Co-orientadora: Maria de Fátima Junqueira-Marinho.

Bibliografia: f. 86-99

1. Comunicação de más notícias. 2. Comunicação de notícias difíceis . 3. Anormalidades Congênicas . 4. Gestante . 5. Cuidado pré-natal. I. Título.

Agradecimentos

Agradeço em primeiro lugar a Deus por mais uma etapa na minha vida profissional concluída, pois sem ele nada seria possível.

A meus pais, que sempre se esforçaram ao máximo para me proporcionar a melhor educação e a melhor vida que eu pudesse ter, muitas vezes abdicando dos próprios sonhos em favor do que consideraram o melhor para mim. Sem eles não teria conseguido chegar até aqui e concluir mais essa etapa.

A minha irmã por estar sempre presente quando preciso de ajuda na elaboração desses trabalhos.

As minhas duas melhores amigas Luana Jacob e Larissa Sabatini, que sempre se colocaram disponíveis para me ajudar com o que fosse necessário. Principalmente Luana que esteve mais próxima de mim durante esses dois anos, me escutando nos momentos mais difíceis.

Ao meu orientador Dr. Marcos Dias e a minha co-orientadora Dr^a. Fátima Junqueira por terem me ajudado e me guiado em todo o percurso desse Mestrado, desde a época do projeto até a dissertação final.

A minha turma do Mestrado que sempre permaneceu unida em todos os momentos de dificuldade, dando suporte uns aos outros. Com quem sempre pude contar, caso houvesse necessidade.

Por último, mas não menos importante, gostaria de agradecer a todas as pacientes e médicas residentes que aceitaram participar dessa pesquisa, enriquecendo assim o meu trabalho final.

Resumo

Esta pesquisa pretende investigar a comunicação entre a gestante e o médico obstetra durante a assistência pré-natal, segundo a perspectiva da gestante e a perspectiva do médico residente, sobre o feto portador de malformação congênita. Sabe-se, a partir de estudos, que a comunicação de más notícias é uma questão sensível tanto para os médicos, quanto para o paciente e seus familiares. Essa situação pode se tornar ainda mais delicada se a má notícia tiver que ser dada num momento tão especial como a gravidez. Afinal, a descoberta de uma malformação congênita fetal não é algo esperado pelos pais. Durante o cuidado pré-natal, a comunicação envolvendo a malformação congênita do bebê será retomada ao longo de todas as consultas, tornando esse processo ainda mais penoso para todos os envolvidos na situação. Por conta dessa comunicação tão especial que se desenvolve durante este período surgem os seguintes questionamentos: Como é para os atores envolvidos nessa situação ter que comunicar e receber essa notícia? Quais as dificuldades encontradas no processo de comunicação? Que consequências podem advir da forma como é realizada esta comunicação? Sendo assim, esta pesquisa tem como objetivo analisar o processo de comunicação durante o pré-natal sobre a malformação congênita fetal, entre o médico residente e a gestante, segundo a percepção de ambos. Esta pesquisa foi realizada numa maternidade de referência em gestações de alto risco fetal, utilizando como metodologia uma abordagem qualitativa. A coleta de dados foi realizada de Junho à Setembro de 2017, mediante o uso de técnicas combinadas. Foram acompanhadas quatro mulheres gestantes tanto no ambulatório da medicina fetal, quanto no ambulatório do pré-natal. Além da observação participante também foram realizadas entrevistas narrativas com as gestantes e entrevistas semi-estruturadas com as médicas do pré-natal do último ano de residência. O tratamento dos dados obtidos foi realizado através da técnica de análise de conteúdo. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, sob o número 67591517.0.0000.5269. Após a análise dos resultados, concluiu-se que o processo de comunicação da malformação congênita fetal é carregado de sofrimento para todos os sujeitos envolvidos, devido aos diversos aspectos intrínsecos ao problema diagnosticado. Esses aspectos somados a formação médica deficitária na comunicação de más notícias faz com que essa vivência se torne ainda mais complexa para todos os sujeitos que se veem frente a essas situações.

Palavras-chave: Comunicação de más notícias; Anormalidades Congênicas; Gestante; Cuidado Pré-Natal;

Abstract

This research intends to investigate the communication between the pregnant woman and the obstetrician during prenatal care, according to the perspective of the pregnant woman and the perspective of the resident doctor, about the fetus with congenital malformation. It is known, from studies, that the communication of bad news is a sensitive issue for the doctors in charge of this task, and for the patient and his family. This situation can become even more delicate if the bad news is to be given at such a special time as pregnancy. After all, the discovery of a fetal congenital malformation is not something that parents expect. During prenatal care, communication of the baby's congenital malformation will have to be repeated throughout all consultations, making this process even more painful for all involved in the situation. Due to this, the following questions remain: How are the actors involved in this situation having to communicate and receive this news? What are the difficulties encountered in the communication process? And what consequences can come from the way this communication is carried out? Thus, this research aims to analyze the communication process during the prenatal period on fetal congenital malformation, between the resident physician and the pregnant, according to the perception of both. This research was made in a referral maternity in fetal high-risk pregnancies, using as methodology, a qualitative approach. Data collection was performed from June to September 2017, using combined techniques. Four pregnant women were followed in both the fetal medicine services and the prenatal services. In addition to the participant observation, narrative interviews with the pregnant women and semi-structured interviews with the prenatal doctors of the last year of residence were also carried out. The treatment of the obtained data was made through the content analysis technique. This project was approved by the Research Ethics Committee of the National Institute of Women, Children and Adolescents Health Fernandes Figueira, under the number 67591517.0.0000.5269. After the analysis of the results, it was concluded that the communication process of the congenital fetal malformation is loaded with much suffering for all the people involved, due to the several aspects intrinsic of the problem diagnosed. These aspects added to the deficient medical training in the communication of bad news makes this experience become even more complex for all the individuals who face these situations.

Keywords: Bad News Communication; Congenital Abnormalities; Pregnant; Prenatal Care;

Sumário

1. Introdução	6
2. Objeto	9
3. Objetivo Geral	10
4. Objetivos Específicos	10
5. Pressuposto	11
6. Justificativas	12
7. Referencial Teórico	15
7.1 Malformação Congênita	15
7.2 Relação médico – paciente	20
7.3 Comunicação de más notícias	22
7.3.1 Comunicação: perspectiva dos médicos	25
7.3.2 Comunicação: perspectiva dos pais	26
8. Metodologia	28
9. Resultados e Discussão	36
9.1 Capítulo I: Entrevista Narrativa – Gestantes	38
9.2 Capítulo II: Entrevista Semi-Estruturada – Médicas Residentes	57
10. Considerações Finais	83
11. Referências	85
12. Apêndice A	99
13. Apêndice B	103
14. Apêndice C	107

1. Introdução

Embora grande parte das gestações não sejam planejadas, engravidar e gerar um bebê é um desejo de grande parte das mulheres em todo o mundo. O feto que vai se desenvolvendo ao longo da gestação é quase sempre um bebê idealizado e perfeito. Entretanto, o desenvolvimento de um feto nem sempre ocorre como o esperado e por essa razão alguns defeitos congênitos podem estar presentes ao nascimento¹.

Segundo Horovitz et al², os defeitos congênitos podem ser definidos como:

“toda anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto, decorrente de fator originado antes do nascimento, seja genético, ambiental ou desconhecido, mesmo quando o defeito não for aparente no recém-nascido, só se manifestando mais tarde”² (p. 2599).

Os defeitos congênitos têm sido classificados em maiores ou menores. De acordo com França et al³, são maiores quando acarretam no feto alterações anatômicas, funcionais ou estéticas graves, podendo, muitas vezes, levar o mesmo ao óbito, como os defeitos que são incompatíveis com a vida. E menores quando as anomalias não acarretam consequências graves para o paciente do ponto de vista clínico ou estético. No Brasil, cerca de 2% a 5% dos recém-nascidos apresentam algum tipo de defeito congênito, o que não difere de outros lugares do mundo^{4,5}.

A partir de 1999, no Brasil, os defeitos congênitos se tornaram a segunda causa de mortalidade infantil ficando atrás apenas das afecções perinatais que estão relacionadas principalmente com complicações que advém da prematuridade^{2,6,7}. Essa mudança aconteceu também devido a uma queda na mortalidade infantil por doenças infecciosas, parasitárias e respiratórias^{6,8}.

Com essa mudança de perfil, os defeitos congênitos passam a assumir um importante papel na morbimortalidade de crianças⁶. Assim, devido a essa maior visibilidade dos defeitos congênitos no âmbito da saúde pública, é instituída no Brasil em 2014, pela portaria nº 199 do Ministério da Saúde⁹, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que tem como objetivo:

“reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas,

por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos”⁹ (p. 1).

Os defeitos congênitos vêm sendo diagnosticados cada vez mais cedo durante a gestação a partir da ultrassonografia, um recurso técnico que se tornou rotina nos cuidados pré-natais e que possui diferentes objetivos. Um desses objetivos é de detectar fetos com defeitos congênitos em populações de baixo e alto risco⁵. Por ser um exame de caráter não invasivo, como escreveu Miranda⁷, *“este exame de imagem se tornou a principal forma de monitorização do desenvolvimento anatômico do feto durante a gestação, possibilitando um número cada vez maior de diagnósticos de defeitos congênitos”* (p. 12).

Para os pais o momento da ultrassonografia é visto de forma positiva, afinal é uma forma de apresentação do filho que ainda não nasceu e de confirmar o seu bem-estar, além de considerarem que este exame faz parte dos cuidados pré-natais. Com isso, dificilmente refletem sobre a ultrassonografia como um exame que pode detectar possíveis defeitos congênitos. Assim quando há um resultado diferente do esperado, os pais não costumam estar preparados⁷.

Frente a um diagnóstico de malformação fetal (MFF), os pais têm que fazer um luto do bebê que foi idealizado até então, para poder investir no bebê real. Para isso precisarão lidar com essa nova realidade, que como afirmaram Barros et al¹⁰, *“é marcada por situações específicas, como o aumento do cuidado pré-natal”* (p. 398), implicando com frequência não apenas em mais consultas, mas em mais exames e muitas vezes na inclusão de outros especialistas na equipe que acompanha a gestante.

Este é um momento delicado tanto para os pais e familiares que recebem a notícia de um feto portador de uma malformação, quanto para os médicos que tem que fazer esse tipo de comunicação¹¹. Afinal se tratam de pessoas diferentes, cada uma com características próprias e questões particulares¹². Como escreveram Pereira et al¹², *“é preciso não somente perceber, escutar e ouvir o outro, mas também apreender o que se passa no interior de nós próprios”* (p. 228) naquele momento, por exemplo identificar emoções vivenciadas nessas situações, pois isto pode também influenciar a forma como a notícia é dada.

Comunicar uma má notícia requer algumas habilidades por parte do médico. Como afirmaram Baile et al¹³, essas habilidades seriam

“responder às reações emocionais dos pacientes, o envolvimento na tomada de decisão, tratar com o stress criado pelas expectativas de cura do paciente, o envolvimento de múltiplos membros da família, e o dilema de como dar esperança quando a situação é sombria” (p. 3).

Para facilitar a comunicação de más notícias nas mais diversas situações por parte dos médicos, e pensando numa maior qualidade de atendimento aos pacientes, alguns protocolos têm sido desenvolvidos, como é o caso do protocolo SPIKES. Esse protocolo foi desenvolvido num contexto para se discutir o diagnóstico de câncer com pacientes que tinham essa doença¹¹. O SPIKES é um instrumento que contém seis passos descritos de maneira didática para comunicar más notícias¹⁴, e que apesar de ter sido desenvolvido na área de oncologia, pode ser adaptado para qualquer área da medicina¹¹.

Entretanto, mesmo com a criação desses protocolos, os médicos ainda têm muita dificuldade quando precisam fazer esse tipo de comunicação, afinal é uma situação que mesmo com todos os instrumentos desenvolvidos para facilitar o diálogo, continua sendo uma questão sensível para todas as pessoas envolvidas. Compreender de que forma a comunicação da MFF entre o médico e a mulher/família se dá não apenas no momento do diagnóstico, mas também como se conversa sobre ela durante a assistência pré-natal em um hospital de ensino, pode contribuir para aprimorar o cuidado oferecido a estas mulheres e suas famílias. Sendo assim, esse trabalho se propõe a compreender melhor as perspectivas e entraves que tanto os médicos residentes quanto as gestantes enfrentam quando têm que comunicar ou receber a notícia da MFF e conversar sobre esta durante o seguimento do pré-natal.

2. Objeto

- A comunicação entre a gestante e o médico obstetra durante a assistência pré-natal, segundo a perspectiva da gestante e a perspectiva do médico residente, sobre o feto portador de malformação congênita.

3. Objetivo Geral

- Analisar o processo de comunicação durante o pré-natal sobre a malformação congênita fetal, entre o médico residente e a gestante e sua família, segundo a percepção de ambos.

4. Objetivos Específicos

- Analisar o modo como a gestante recebeu a informação da malformação congênita do seu filho, incluindo os aspectos referentes à compreensão sobre a malformação em si e também os aspectos emocionais.
- Investigar como o médico residente comunica a questão da presença da malformação congênita com a gestante, incluindo os aspectos técnicos sobre a malformação em si e também como lida com os aspectos emocionais da mãe e os seus próprios sentimentos.

5. Pressuposto

Os médicos da área obstétrica ainda carecem, na sua formação, de instrumentos que os capacitem para a comunicação de más notícias sobre a gestação/feto para as grávidas e seus familiares.

6. Justificativas:

- **Justificativa Pessoal**

O interesse por esse tema surgiu a partir da pesquisa que realizei na Residência Multiprofissional do Instituto Nacional da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, cujo o título foi “O impacto emocional vivenciado por mães de recém-nascidos com malformação congênita externa”. Pois um dos assuntos que sobressaíram nos resultados obtidos com essa pesquisa foi a forma como a notícia de ter um bebê com alguma malformação é comunicada. Esse, no decorrer dos resultados, acabou se mostrando um aspecto muito importante, pois foi visto que a maneira como o médico dá e aborda esse tipo de notícia com a mãe durante o pré-natal irá ter uma influência no resto da gestação e na relação da mesma com o seu bebê. Sendo assim, como foi percebido o quanto que a forma como a comunicação entre o médico e a gestante pode repercutir nessa relação, resolvi pesquisar mais o assunto.

- **Justificativa Científica**

Foram realizadas pesquisas nas seguintes bases de dados: BVS; Lilacs; Scielo e Pubmed, utilizando os seguintes descritores: comunicação de más notícias; comunicação de notícias difíceis; anormalidades congênicas; cuidado pré-natal; gestante.

As associações feitas com esses descritores podem ser observadas nas tabelas abaixo:

	BVS	Lilacs	Scielo
Comunicação de más notícias and cuidado pré-natal.	Foi achado 1 artigo.	Foi achado 1 artigo.	Não foi achado nenhum artigo.
Comunicação de más notícias and gestante.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.
Comunicação de más notícias and cuidado pré-natal and gestante	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.
Comunicação de más notícias and anormalidades congênicas	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.
Comunicação de más notícias and anormalidades congênicas and cuidado pré-natal.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.
Comunicação de más notícias and anormalidades congênicas and gestante.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.
Comunicação de más notícias and anormalidades congênicas	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.

and cuidado pré-natal and gestante.			
Comunicação de notícias difíceis and cuidado pré-natal.	Foi achado 1 artigo.	Foi achado 1 artigo.	Não foi achado nenhum artigo.
Comunicação de notícias difíceis and gestante.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.
Comunicação de notícias difíceis and cuidado pré-natal and gestante.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.
Comunicação de notícias difíceis and anormalidades congênicas.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.
Comunicação de notícias difíceis and anormalidades congênicas and cuidado pré-natal.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.
Comunicação de notícias difíceis and anormalidades congênicas and gestante.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.
Comunicação de notícias difíceis and anormalidades congênicas and cuidado pré-natal and gestante.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.	Não foi achado nenhum artigo.

Pubmed	
Communication of bad news and prenatal care.	Foram achados 4 artigos.
Communication of bad news and pregnant women.	Foram achados 4 artigos. Mas só 3 se encaixam no tema.
Communication of bad news and prenatal care and pregnant women.	Foram achados 2 artigos.
Communication of bad news and congenital abnormalities.	Foram achados 7 artigos. Mas só 4 se encaixam no tema.
Communication of bad news and congenital abnormalities and prenatal care.	Foi achado 1 artigo.
Communication of bad news and congenital abnormalities and pregnant women.	Foi achado 1 artigo.
Communication of bad news and congenital abnormalities and prenatal care and pregnant women.	Foi achado 1 artigo.
Communication of hard news and prenatal care.	Não foi achado nenhum artigo.
Communication of hard news and pregnant women.	Não foi achado nenhum artigo.
Communication of hard news and prenatal care and pregnant women.	Não foi achado nenhum artigo.
Communication of hard news and congenital abnormalities.	Não foi achado nenhum artigo.
Communication of hard news and congenital abnormalities and prenatal care.	Não foi achado nenhum artigo.

Communication of hard news and congenital abnormalities and pregnant women.	Não foi achado nenhum artigo.
Communication of hard news and congenital abnormalities and prenatal care and pregnant women.	Não foi achado nenhum artigo.

Na base BVS foi encontrado 1 artigo relacionado ao tema. Na base Lilacs foi encontrado 1 artigo, sendo que é o mesmo artigo encontrado na BVS. Na base Scielo nenhum artigo foi encontrado. E na base Pubmed foram encontrados 9 artigos, apesar de só 6 focarem na comunicação de más notícias durante a gestação. Assim, foi visto que poucos trabalhos foram desenvolvidos sobre este tema, e os poucos que existem são voltados para a perspectiva da gestante e não dos médicos.

- **Justificativa Social**

Esta pesquisa tem relevância social, pois poderá fornecer subsídios para uma maior compreensão das dificuldades que tanto as gestantes, quanto os médicos residentes atravessam durante o processo de comunicação de uma malformação congênita fetal.

A pesquisa poderá fornecer informações acerca de aspectos referentes a comunicação de más notícias a serem incorporadas nos processos de formação dos médicos ginecologistas/obstetras, particularmente nas residências de ginecologia/obstetrícia.

Além disso, esta compreensão poderá embasar a elaboração de diretrizes para instrumentalizar os médicos durante o processo desse tipo de comunicação.

7. Referencial Teórico

7.1 Malformação Congênita

São quatro os defeitos congênitos que podem estar presentes ao nascimento¹⁵. São eles: as malformações, as deformações, as disrupções e as displasias¹⁶. Essas anomalias anatômicas são erros congênitos presentes na morfogênese que podem envolver comprometimento estrutural, funcional ou ambos¹⁷.

Segundo alguns estudos^{7,16,17} as deformações seriam quando forças mecânicas intrauterinas modificam as estruturas fetais já formadas, isto é, até então não havia nenhum problema com o feto. Essas forças seriam, por exemplo, a existência de pouco líquido amniótico, tumores ou malformações uterinas que podem provocar compressão do feto. Já a disrupção é um defeito morfológico causado por uma interferência no desenvolvimento normal do feto, podendo ter origem vascular, infecciosa ou mecânica. É o caso da hemorragia. E as displasias é quando não ocorre uma organização normal das células do tecido, dando assim um aspecto tumoral, como é o caso do hemangioma (tumores benignos)^{7,16,17}.

Por último temos a malformação congênita, que segundo Guerra¹⁵, é definida como “*um defeito morfológico de um órgão ou parte do corpo que resulta de um processo de desenvolvimento anormal intrínseco*” (p. 18), que pode surgir logo no início, ainda no período embrionário ou em estágios mais avançados da gestação. A malformação é um defeito ou anomalia que ocorre na formação dos tecidos, podendo ser única (um defeito isolado) iniciando uma sequência, ou múltiplas (vários defeitos)^{15,16}. A diferença entre os dois tipos é que na sequência de malformação existe uma malformação primária que acaba sendo o fator desencadeante para ocorrência de outras malformações, enquanto que na síndrome, que é quando ocorrem vários defeitos, as malformações não podem ser explicadas a partir de uma malformação primária^{15,16}.

Os fatores etiológicos que podem explicar os defeitos congênitos, incluindo as malformações, são os fatores genéticos, os fatores ambientais ou a herança multifatorial (genético e ambiental)¹⁵. Os fatores genéticos seriam os responsáveis quando ocorrem mutação nos genes ou quando ocorrem anomalias cromossômicas, como um número maior ou menor de cromossomos ou cromossomos contendo alterações estruturais. E os fatores ambientais seriam os agentes teratogênicos que são externos ao genoma do feto,

como por exemplo as drogas ou infecções¹⁷. Apesar desses fatores conhecidos, em alguns casos o fator etiológico ainda é desconhecido¹⁵.

As malformações congênitas podem ser detectadas a partir de um recurso técnico muito utilizado durante todo o período do pré-natal que é a ultrassonografia¹⁸. Além das malformações e outros defeitos congênitos que podem ser detectados, também é possível saber a idade gestacional do feto, o sexo, o diagnóstico de gestações múltiplas e sua posição¹⁹. Segundo Bomfim¹⁸, poder ter acesso visualmente a esse feto ainda dentro do útero materno permite conhecer detalhes durante a formação do mesmo que podem ser benéficas para a condução do pré-natal, mas também pode trazer uma angústia para as pessoas envolvidas quando são detectadas alterações que podem significar algum risco fetal.

O risco da ocorrência de síndromes genéticas e a presença de malformações são diagnosticadas no pré-natal através da ultrassonografia, principalmente, em dois momentos distintos, porém isso não impede de elas serem diagnosticadas em outros momentos no decorrer do pré-natal. Esses dois momentos seriam na ultrassonografia de primeiro trimestre de gestação entre onze e treze semanas, que tem como objetivo o rastreamento de anomalias cromossômicas a partir da medida de uma prega de pele na região da nuca do feto²⁰, onde, como afirmou Vieira²¹ se faz “*a medida da espessura do espaço entre o tecido que recobre a espinha cervical do feto e sua pele*” (p. 11). Se estiver presente uma quantidade excessiva de líquido nessa região, indica a existência de uma grande possibilidade de o feto apresentar alguma síndrome genética. Esse exame pode ser realizado juntamente com o teste bioquímico sérico que mede a dosagem de certas substâncias como o b-hCG no sangue, para ver se existe a possibilidade de o feto ser portador de alguma síndrome, como a Síndrome de Down ou Trissomia do 18^{18,21,22}. Além da medida da translucência nucal, pode ser realizado também a pesquisa do osso nasal, pois nos casos de síndromes genéticas, geralmente, o osso nasal está ausente⁵. Outro marcador, segundo Figueiredo et al²³, é o fluxo no ducto venoso, “*que é uma intercomunicação da circulação fetal que liga a veia umbilical à veia cava inferior*” (p. 6). Se este apresentar um fluxo anormal indica que o feto pode ser portador de alguma síndrome. Vale ressaltar que quando a medida da translucência nucal apresenta alguma alteração, isso não significa que o feto seja portador de alguma síndrome genética e sim que tem uma maior probabilidade de isso acontecer⁵.

No caso de ser diagnosticado algum problema através da ultrassonografia, outros exames mais específicos e invasivos podem ser solicitados, para aí sim confirmar o

possível diagnóstico, como a amniocentese que é um exame onde, segundo França et al⁵ é “retirado uma amostra do líquido amniótico do útero da mãe para determinar problemas de saúde do feto” (p. 91). Esse exame geralmente é oferecido a gestante a partir da 15^a semana até a 20^a semana de gestação²⁴. Um outro exame invasivo utilizado para confirmar uma síndrome genética é a biópsia de vilos corial (BVC) que geralmente é realizado entre a 11^a e a 15^a semana de gestação. De acordo com Figueiredo et al²³ este exame consiste “na punção e aspiração de fragmentos das vilosidades coriônicas por meio da inserção de uma agulha na placenta” (p. 2). Esse procedimento inicialmente foi desenvolvido por meio de uma técnica transcervical, porém hoje é utilizado tanto a técnica transcervical quanto a transabdominal para se acessar a placenta^{24,25}. Esse exame tem uma vantagem sobre a amniocentese, porque se descobre mais cedo se o feto possui alguma síndrome, e isso para os países que permitem a realização do aborto, acaba sendo uma vantagem para quem decidir interromper a gravidez, pois evita um maior estresse emocional e risco físico para a mulher que, se tiver que esperar pela amniocentese, só teria o resultado numa idade gestacional mais avançada^{24,25}.

Um outro exame invasivo, segundo Vieira²¹, é a cordocentese, onde é feito “uma punção do cordão umbilical para retirada de sangue, exclusivamente fetal” (p. 19). Essa punção é realizada a partir do exame de ultrassonografia que irá mostrar o local ideal para a mesma ser realizada⁵. Este exame é realizado quando se precisa avaliar de forma mais precisa a possibilidade de mosaicismos cromossômicos após a realização da BVC ou da amniocentese⁵.

O segundo momento em que geralmente acontece o diagnóstico é no quinto mês de gestação (geralmente entre a 20^a e a 24^a semanas de gestação) com realização da ultrassonografia morfológica onde é possível diagnosticar outras malformações congênitas.

Antes da ultrassonografia, o anúncio de que algo não estava bem com o bebê era realizado num momento “*a posteriori*” pelos pediatras. Contudo, com antecipação dos diagnósticos por conta de as gestações estarem cada vez mais sendo monitorizadas pelo ultrassom, coube ao ginecologista/obstetra ou ao ultrassonografista fazer esse tipo de comunicação²⁶. Segundo Greiner e Conklin¹¹, quem deve realizar e interpretar o exame de ultrassom deve ser um médico, que na maioria das vezes é um ginecologista obstetra, um radiologista, ou um especialista em medicina materno-fetal.

Quanto à postura do médico que fará o exame há algumas opiniões diferentes. Para Greiner e Conklin¹¹, o médico que realizar a ultrassonografia pode ou não discutir

os resultados com a gestante na hora do exame. O resultado então é mandado para o médico que fez o pedido do exame, e é esse que tem a obrigação de falar com a gestante sobre os resultados da ultrassonografia. Porém, para outros autores, como Saviani-Zeoti e Petean²⁶ a atitude do ecografista é essencial. Ele tem que estar atento para preocupações excessivas, tem que esclarecer dúvidas e perguntas que muito provavelmente irão surgir por parte da gestante e de quem mais estiver com ela nesse momento, e por último dar um suporte nas situações estressantes. Afinal no momento do exame há uma grande ansiedade por parte da gestante e isso acaba gerando dúvida nela acerca da integridade do feto e da gravidez.

O médico que está fazendo a ultrassonografia acaba, portanto, tendo a responsabilidade de informar antes do início do mesmo, que o exame que será realizado tem alguns objetivos, sendo um deles ver se há algum defeito congênito no feto. Ele pode até dizer que o exame será feito em silêncio e que irá comentá-lo no final. Porém será importante o médico estar preparado para fazer esse anúncio, sobretudo o que ele sabe sobre a alteração detectada, de forma clara. Isso até mesmo ajudará o obstetra daquela gestante e os outros especialistas com quem ela encontrará depois²⁷.

Por mais que diagnósticos de malformações durante o pré-natal sejam pouco frequentes, é sempre importante que o médico ultrassonografista esteja preparado para dar esse tipo de notícia. Afinal, do momento em que é detectado algo errado com o feto até o final do exame, ele terá pouco tempo para se preparar para fazer esse anúncio²⁷.

A postura do médico que está fazendo o exame é muito importante também para tornar positivas ou negativas as repercussões que a visualização dessas imagens trarão para a relação mãe-feto e o quanto isso pode interferir no vínculo mãe-pai-feto. Se a postura do ecografista é importante em qualquer exame ultrassonográfico, vai ser ainda mais relevante num exame em que o mesmo terá que comunicar uma má notícia¹⁹.

Até o advento da ultrassonografia, as mulheres só tinham certeza da gravidez quando sentiam os primeiros movimentos do feto²⁰. Com o aparecimento da ultrassonografia, que a partir do final da década de 1980 foi cada vez mais sendo utilizada e se tornando uma prática médica indispensável no acompanhamento da gravidez, a percepção corporal da movimentação fetal pela mulher acabou ficando em segundo plano em relação a visualização da imagem do feto, o que fez o mesmo se tornar ainda mais real para a gestante^{19,20}.

Segundo Lupton²⁸, com o surgimento de tecnologias como a ultrassonografia que é um exame de imagem, até mesmo em terceira e quarta dimensões (3D e 4D) que hoje

em dia já são utilizadas, e a fotografia fetal, o útero que outrora era uma espaço secreto, foi aberto à observação. Ou seja, esses exames de imagem fazem com que o interior do corpo passe a ser mais visível²⁹.

De acordo com Chazan²⁰, essa mudança mostrava uma crescente hegemonia da biomedicina que aos poucos ia tomando conta da experiência reprodutiva das mulheres onde passa a ser impensável que uma gestação se desenvolva sem algum tipo de assistência médica e exames por meio de imagem. A privacidade que existia até então entre a mulher e o feto, com a tecnologia da ultrassonografia acabou sendo perdida. Agora entram mais atores nessa cena, como médicos e técnicos que passam a interferir nessa relação que antes era somente entre a mãe e o feto. Ao mesmo tempo o feto ganhou visibilidade, não só para a mãe, mas também para a família, parceiro, amigos e outros, se tornando público. Como Gomes e Piccinini¹⁹ afirmaram, esse exame passa a ser um momento muito esperado pelo pais, onde estes acabam levando outras pessoas como amigos e parentes para ver o filho, ou até mesmo aproveitam para fotografar ou filmar o feto.

Essa visibilidade do feto proporcionada pela ultrassonografia permitiu aos pais obter informações, como o sexo, o peso, a posição “preferida”, dentre outras, o que acabou aproximando-os desse feto, incrementando assim o processo de parentalização e vinculação^{30,31}. Isso fez com que o feto se tornasse humano, passando assim a ser visto como uma pessoa²⁰. Ou seja, a partir dessas imagens agora disponíveis, o feto passa a ser uma pessoa com um nome. Os pais começam a pensar sobre o futuro desse filho, o que ele vai ser quando crescer, com quem vai parecer etc. Afinal, como mencionado por Helman²⁹, o ultrassom possibilita que haja um nascimento social, muito antes do biológico, pois ainda na barriga da mãe é criado para o feto uma identidade social, aos olhos dos pais.

Portanto, o momento da ultrassonografia que seria um acontecimento emocionante para os pais, frente a um diagnóstico como esse, pode acabar se tornando um momento permeado de sentimentos como tristeza, angústia, entre outros³².

Com o avanço tecnológico permitindo a detecção de defeitos congênitos cada vez mais cedo, outra questão que passa a ganhar espaço no cenário do pré-natal é o aborto³³. Em muitos países o aborto é legalizado para esses casos, sendo assim um direito e uma escolha da mulher querer dar continuidade ou não a gestação. Porém no Brasil isso ainda não é possível. Apesar das gestantes terem acesso a ultrassonografia pelo Sistema Único de Saúde (SUS), ou até mesmo, quem preferir e ter condições, pagar particular, a gestante

não tem a opção de interromper a gestação. O aborto aqui só é permitido em dois casos, o primeiro é se a gravidez resultar de um estupro, e o segundo é se trazer algum risco de vida para a gestante, não tendo assim outro meio de salvar a vida dela a não ser interromper a gestação³⁴.

No entanto, algumas mudanças, ainda que pequenas vêm acontecendo. Desde 1999 o Supremo Tribunal Federal (STF) fala sobre a possibilidade de a gestante que estiver grávida de um feto portador de algum defeito congênito que seja incompatível com a vida, como é o caso da anencefalia, poder recorrer à justiça para tentar uma autorização para interromper a gravidez. Isso foi discutido até pelo fato desse tipo de gestação causar prejuízos para o bem estar físico e mental da mulher podendo até mesmo colocar a vida da mesma em risco³⁵.

Já em 2012 o STF decidiu definitivamente que a decisão de querer manter ou interromper a gravidez de um feto com anencefalia depende exclusivamente da mulher. Se caso ela queira interromper, poderá fazê-lo tanto na rede pública quanto em algum serviço privado de saúde³⁶. Porém, em outros casos de defeitos congênitos quaisquer ou até mesmo os mais graves, que sejam incompatíveis com a vida, ainda é necessário recorrer à justiça caso a mulher ou casal desejar interromper aquela gestação, sendo que nem sempre é dado uma resposta favorável ao desejo do casal.

Sendo assim, não poder trabalhar com a opção do aborto no Brasil, se torna um grande desafio para os médicos quando se veem frente à casos de MFF que são incompatíveis com a vida, principalmente quando é vontade da gestante ou casal interromper.

7.2 Relação médico-paciente

Como escreveu Hinde³⁷, para que haja uma relação é necessário “*uma relação intermitente entre duas pessoas envolvendo trocas em período extenso. Estas trocas têm algum grau de mutualidade*” (p. 14), ou seja para uma relação se constituir requer um tempo considerável de interações entre os atores³⁸.

Mesmo com todo o avanço do aparato tecnológico que possibilita estudar uma série de aspectos do corpo humano, a relação entre médico e paciente continua merecendo muita atenção³⁸. Até porque com esse avanço tecnológico que vem sendo utilizado na medicina contemporânea, a relação médico-paciente está cada vez mais intermediada por aparelhos e exames que darão o diagnóstico ao paciente. Com isso, o diagnóstico está

cada vez mais se distanciando da coleta de informações subjetivas e clínicas que são colhidas a partir do olhar, tocar, ouvir e sentir²⁹.

Uma outra questão que se coloca e que pode vir a dificultar a ocorrência de uma boa relação médico-paciente é a formação do médico. Esta é voltada principalmente para a dimensão biológica do sujeito, com ênfase na doença. De acordo com Coelho Filho³⁹, o diálogo do médico/estudante com o paciente se reduz a exploração dos sinais, sintomas e manifestações laboratoriais dos agravos, e toda a singularidade do paciente e daquele encontro é deixada de lado. A única informação de interesse do médico é a que diz respeito a doença, afinal é essa que vai poder ajudá-lo na descoberta do diagnóstico⁴⁰. Isso é o que Caprara e Rodriguez⁴¹ nomearam de “*relação assimétrica*”, onde o médico é o detentor do conhecimento e o paciente não é levado em consideração, sendo excluído.

Esse aspecto da formação médica não é algo recente. Segundo Fernandes⁴⁰, desde a época em que é descrita no nascimento da clínica por Foucault, a partir da descoberta da anatomia patológica, o interesse médico se voltava para as estruturas internas do organismo à procura de lesões que pudessem explicar a doença do sujeito, que por sua vez ficava em segundo plano. O sujeito era visto só como um corpo que portava as lesões. Ou seja, o médico não é levado em sua formação a pensar no paciente como um todo, do ponto de vista biopsicossocial, e a perceber, como disseram Caprara e Rodriguez⁴¹ o significado que o mesmo dá à doença.

Nessa relação, como afirmou Helman²⁹ existem duas perspectivas distintas. A primeira é a do médico em que o foco é a doença (disease) e a segunda é a do paciente cujo o termo, utilizado por Helman²⁹ e Cassell⁴² é perturbação (illness). Segundo esses autores, “*a perturbação é um termo designado para representar o que o paciente sente quando vai ao médico*” (p. 114). Esta inclui a experiência pessoal referente ao problema de saúde e o sentido que ele dá a essa experiência. Sendo assim, o paciente chega ao consultório com uma perturbação, ou seja, a resposta subjetiva que ele e os que estão a sua volta dão àquele mal-estar e sai com uma patologia (disease) que seria algo que o órgão tem e que foi diagnosticado pelo médico. Isso mostra, como escreveram Kleinman e colaboradores⁴³ que o enfoque dado a clínica pelo médico ocidental moderno “*presume que os aspectos biológicos são mais básicos, reais, clinicamente significativos e interessantes do que os aspectos psicológicos e socioculturais*” (p. 110).

É interessante pensar que na relação médico e paciente existem diferenças, sociais, econômicas e culturais, e dependendo da assimetria dessas variáveis na relação, podem vir a comprometer ou não a relação⁴⁴. Segundo alguns autores como Pereira⁴⁵ e Pereira

et al¹², as relações interpessoais fazem parte do cotidiano dos profissionais de saúde, porém não se pode esquecer que as pessoas envolvidas nessas relações têm crenças e valores diferentes e que precisam ser considerados e respeitados.

Um aspecto primordial que irá mediar essa relação e que acaba sendo afetada por essas questões é a comunicação. É ela que vai permear todo o processo de cuidado do paciente e, dependendo da forma como ocorra, pode até mesmo diminuir o sofrimento e prevenir agravos⁴⁴.

Para que se construa uma relação adequada é necessário que desde o início, como disseram Victorino et al⁴⁶, se ponha em prática “*a capacidade de empatia, compreensão, interesse, desejo de ajuda e bom humor*” (p. 55). A partir da empatia o paciente se sentirá muito mais seguro e disposto a informar sobre os seus problemas, sintomas e dúvidas. Além de favorecer também a relação com os familiares, e essa familiaridade, confiança e colaboração criada a partir dessa relação bem construída irá influenciar nos processos diagnósticos e terapêuticos⁴⁷.

Uma boa relação médico-paciente é importante em qualquer consulta independente do diagnóstico e tratamento, porém se houver a comunicação de más notícias, que segundo Nonino et al⁴⁸ gera angústia para todos os envolvidos, uma boa relação se fará ainda mais necessária para que todos os atores possam atravessar a situação da melhor maneira possível.

Apesar das dificuldades que ainda permeiam as relações entre médicos e pacientes, algumas ações têm sido realizadas para tentar melhorar, dentre outros aspectos, essas relações e assim fazer com que os pacientes tenham um atendimento de qualidade. São elas: a criação do Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento (PHPN) instituída em 2000; a Política Nacional de Humanização criada em 2003; e as reformas curriculares de instituições de ensino visando um atendimento mais integral do paciente^{47,49,50,51}.

7.3 Comunicação de más notícias

De acordo com Araujo e Leitão⁵², a comunicação é um “*processo que envolve a transmissão e a recepção de mensagens, elemento fundamental na relação humana*” (p. 58). Quando as pessoas interagem entre si trocando informações, elas influenciam atitudes e comportamentos uma da outra através do que é comunicado¹².

A comunicação é uma ferramenta que continua sendo utilizada no cotidiano dos médicos, apesar de todo avanço tecnológico. É através da comunicação que médicos e pacientes trocam informações¹². É importante ressaltar que a comunicação inclui aspectos verbais e não verbais. Segundo Silva⁵³, os aspectos verbais são todas as palavras usadas na interação, já os aspectos não verbais são as outras formas de comunicação que não sejam por meio da palavra, como gestos, expressões faciais, posturas corporais, a maneira de tocar ou ser tocado e a distância que mantemos da outra pessoa. A expressão corporal é mais difícil de ser controlada, sendo assim é necessário uma maior atenção aos aspectos não verbais no momento de uma comunicação⁵². E como escreveram Pereira et al¹² “*comunicar, consiste evidentemente em exprimir-se e em permitir ao outro fazê-lo*” (p. 228).

Comunicação não é simplesmente uma transmissão e recepção de mensagens, o que ocorre no cotidiano desses médicos na interação com paciente e família, é a comunicação interpessoal⁵⁴, que como Araujo e Leitão⁴³ definiram “*é um processo complexo e subjetivo que envolve crenças e valores, experiências, expectativas, percepção e compreensão*” (p. 58). Ou seja, quando ocorre a comunicação de uma má notícia entre médico, paciente e família, todos esses aspectos precisam ser levados em consideração, afinal tratam-se de pessoas diferentes.

A comunicação interpessoal já é um processo complexo independente do assunto que for abordado entre o médico e o paciente, porém fica ainda mais complicado quando este processo envolve comunicar uma má notícia, pois esta é, segundo Victorino et al⁴⁶, uma das funções mais difíceis que os médicos têm que enfrentar, mesmo sendo uma tarefa frequente do cotidiano⁴⁸. Afinal, envolve todo um impacto psicológico do paciente que recebe e da sua rede de apoio, fazendo assim que com que seja difícil esquecer como e quando ela foi comunicada⁴⁶.

O termo “má notícia” é definido por Buckman⁵⁵ como “*qualquer informação que afeta seriamente e de forma adversa a visão de um indivíduo sobre seu futuro*” (p. 15). Entretanto, como Baile et al¹³ mencionaram, a má notícia está sempre na “*perspectiva de quem olha*” (p. 3), ou seja, só se pode ter a real dimensão do impacto de uma má notícia dada para um paciente conhecendo as expectativas e a compreensão do mesmo.

Alguns fatores, segundo Victorino et al⁴⁶ podem ser importantes quando os médicos precisam comunicar uma má notícia. Esses seriam “*as competências do médico, sua honestidade, tempo, atenção, um diagnóstico direto e compreensível e o uso de um*

linguajar claro” (p. 57). Entretanto, mesmo atento à esses fatores, algumas dificuldades podem surgir nesse processo que envolve pessoas diferentes, afetando assim a comunicação. Segundo Coriolano-Marinus et al⁵⁶ e Dell’Acqua et al⁵⁷, essas dificuldades seriam decorrentes de aspectos como linguagens e saberes diferentes, que nem sempre são compartilhados pelos atores envolvidos, limitações orgânicas de um desses atores (afasias, déficit auditivo, déficit visual), influência de mecanismos inconscientes, por exemplo quando o paciente nega a sua doença, aspectos de ordem sociocultural e o estágio de desenvolvimento cognitivo e intelectual dos diversos atores sociais. Além desses, outro fator que pode vir a afetar a forma como a comunicação é realizada, é a rapidez e a urgência de tempo do médico, o que acontece principalmente em instituição pública devido à grande demanda de atendimentos que há nesses locais⁵². Isso faz com que o paciente não tenha tempo necessário de absorver a notícia e esclarecer as dúvidas que poderão surgir.

As situações que envolvem a comunicação desse tipo de notícia são sempre difíceis para os médicos, afinal eles não sabem quais serão as reações emocionais e físicas do paciente e dos familiares⁴⁵. Além disso, na maioria das vezes, essa comunicação não é realizada em um único momento, e sim em vários, como um processo gradativo⁵³.

Para tentar facilitar esses momentos que envolvem a comunicação de más notícias, alguns protocolos foram criados, como é o caso do protocolo SPIKES que foi criado por Buckman⁵⁵. Esse protocolo, segundo Baile et al¹³ contém seis etapas: 1. Planejar a entrevista (S - Setting Up the Interview), nesta etapa é importante o médico se preparar e pensar em como realizará essa tarefa. Para isso é necessário pensar em um local adequado que tenha alguma privacidade, envolver parentes ou quem o paciente escolher para estar ao seu lado nesse momento e informar ao paciente se tiver alguma restrição com relação ao tempo ou interrupções que sejam esperadas; 2. Avaliar a percepção do paciente (P – Perception), nesta etapa, antes de falar algo o médico irá perguntar primeiro o que o paciente sabe a respeito da sua situação médica, e a partir das informações que o paciente der, o médico irá corrigi-las ou moldá-las com informações mais precisas para a compreensão do paciente; 3. Obter o convite do paciente (I - Invitation), nesta etapa é importante saber o quanto que o paciente quer saber sobre a sua situação e se caso ele não quiser muitos detalhes nesse momento, o médico pode se oferecer para responder às perguntas futuras; 4. Dar conhecimento e informação ao paciente (K – Knowledge), nesta etapa é interessante fazer um preparo, como falar que não tem notícias boas antes de dar a notícia de fato. Quando der a notícia, ser claro, utilizando um vocabulário que o paciente

entenda, e ir aos poucos para ver se o paciente está compreendendo o que está sendo dito a ele; 5. Abordar as emoções dos pacientes com respostas afetivas (E – Emotions), nesta etapa é importante que o paciente se sinta à vontade para expressar suas emoções e que o médico acolha esses sentimentos, dando o tempo necessário para o paciente se recompor. Se for necessário os médicos podem usar de respostas afetivas como *“eu também queria que as notícias fossem melhores”* (p. 8), expressando assim o seu sentimento; e 6. Estratégia e Resumo (S – Strategy and Summary), nesta última etapa o médico irá repassar o que foi dito, pra ver se ficou alguma dúvida e discutir os próximos passos da situação do paciente, porém para isso é importante saber se o paciente quer tratar disso nesse momento^{13,52}.

É fundamental a forma como uma má notícia é comunicada, porque dependendo da maneira com que ela é passada para o paciente, este se sente mais motivado e encorajado a esclarecer as dúvidas que poderão surgir, e isso pode vir a reduzir o sofrimento e ansiedade provocados pelo tratamento⁵². Se a notícia for dada de forma empática, não vai ter só efeito na relação que o médico tem com o paciente, como também na relação do médico com os demais familiares ou as pessoas que estiverem mais próximas do mesmo, e que irão fazer parte desse processo. Isso irá favorecer até mesmo o processo de tratamento⁴⁴. Entretanto, dependendo da maneira como ela é comunicada, como escreveram Victorino et al⁴⁶, pode dificultar *“a compreensão do paciente sobre ela e o seu ajustamento à mesma, assim como a sua satisfação com o seu médico”* (p. 57).

7.3.1. Comunicação: perspectiva dos médicos

Como já foi dito anteriormente, não é fácil para nenhuma pessoa envolvida nesse processo ter que dar ou receber uma má notícia. Como a formação muitas vezes não dá o suporte que seria necessário para esse momento, muitas dificuldades aparecem gerando um desconforto por parte do médico, um sentimento de incerteza, fazendo com que o mesmo em vez de se aproximar do paciente nesse momento, acabe se afastando, até mesmo emocionalmente⁴⁶. Comunicar uma má notícia pode gerar alguns medos no médico, como o medo de culparem-no pelo que está acontecendo, medo de deixar que suas emoções transpareçam, medo que o paciente ou quem estiver acompanhando-o façam perguntas que ele não vai saber responder, medo das reações que podem surgir por parte do paciente e de sua família e até mesmo os seus próprios medos acerca da doença e da morte⁴⁵.

Além dos sentimentos de medo, outras emoções podem estar presentes também como a sensação de fracasso e impotência. Esses sentimentos podem estar presentes por falta de um preparo adequado na formação médica e nos cursos de educação permanente⁵⁸. Segundo Luisada et al⁵⁹, são poucas as evidências de que as dificuldades enfrentadas pelos médicos ao ter que lidar com as suas próprias emoções como tristeza, culpa, identificação e sentimento de fracasso, sejam reduzidas conforme vai aumentando a sua experiência profissional.

Por causa desses sentimentos que podem estar presentes nesses momentos, quando o médico tem a tarefa de comunicar uma má notícia, ele pode agir de diferentes formas: a) se esquivando de reações hostis que podem surgir por parte do paciente ou dos seus familiares e acompanhantes; b) omitindo algumas informações para não ter que lidar com as suas próprias emoções; c) comunicando a notícia usando um linguajar difícil e técnico que dificulta a compreensão por parte do paciente, ou ainda comunicar de forma negligenciada, sem pensar na forma como aquela notícia pode afetar o paciente, ou até mesmo transferindo essa responsabilidade para outra pessoa⁵⁴.

7.3.2. Comunicação: perspectiva dos pais

As más-notícias podem ser várias, por exemplo a notícia de uma doença crônica, de um diagnóstico terminal, ou comunicar à gestante que seu filho possui uma malformação⁴⁶. Com relação a esta última, dar um diagnóstico de malformação congênita à gestante ou ao casal não é algo simples.

O bebê começa a existir muito antes da sua concepção, ele começa a ser representado nas brincadeiras infantis com casinhas e bonecas onde as crianças repetem a atividade de maternagem e paternagem⁶⁰. Sendo assim, quando a mulher engravida, esse bebê passa a ser imaginado pelos pais que já pensam com quem vai parecer, o nome que vão dar a ele⁶¹. Então quando os pais recebem o diagnóstico de que o bebê que estão esperando possui algum problema, ocorre, segundo Gomes e Piccinini¹⁹ uma destruição de um sonho, sendo assim mais difícil de se adaptarem ao nascimento desse bebê. Desse modo esses pais terão que passar por um processo de luto de um bebê idealizado para poder se voltar para o bebê real. Esse processo de luto vai ser vivido pelo casal com muito sofrimento, até porque é uma notícia que não faz parte do curso normal de uma gravidez¹⁹. De acordo com Santos et al³¹, o casal a partir de um diagnóstico como esse, pode vir a se

sentir “defeituoso” ou incapaz de gerar uma vida saudável. É comum sentirem-se responsáveis e culpados pela malformação.

De acordo com Fonseca e Canavarro³², o diagnóstico de uma malformação, na maioria das vezes, aparece de forma inesperada devido à alguns fatores como:

*“o enraizamento da ideia geral, fruto dos avanços da medicina, de que a gravidez é um processo sem desvios ou complicações; pela frequente inexistência previa de sintomas sinalizadores de que algo não estava bem com o bebê; e também pela construção parental de representação idealizada de um bebê saudável, perfeito e bonito”*³² (p. 285).

Ou seja, diante desses fatores, há sempre um impacto inicial quando um casal recebe um diagnóstico como este, o que pode vir a gerar algumas reações que podem se fazer presentes tanto no momento do diagnóstico, quanto no resto do percurso da gravidez. São eles o choque, a negação, a descrença, a frustração, a raiva ou a irritabilidade; e culpa, tristeza ou luto. Outra reação que pode estar presente é o alívio. Este pode surgir em decorrência de dois fatores, o primeiro é se o casal já tinha alguma suspeita de que algo não estava bem com o bebê e descobrem o diagnóstico, isso pode trazer um certo alívio para os pais, afinal dá um significado para aquilo que estava obscuro. E o segundo é se as malformações não implicarem em consequências mais graves³².

Esse diagnóstico pode provocar na mãe uma ambivalência quanto aos seus sentimentos com relação a esse bebê, ora querendo proteger e ora rejeitando-o. Ambivalência também quanto a querer ou não dar prosseguimento a essa gestação^{32,62}.

A partir do que foi exposto até aqui, fica claro que, ter que comunicar uma má notícia é uma das tarefas mais complexas no que diz respeito às relações interpessoais⁵⁴. Afinal, é o tipo de notícia que pode desencadear uma série de repercussões físicas, sociais e familiares.

8. Metodologia

A metodologia utilizada nessa pesquisa teve uma abordagem qualitativa que tem, como relataram Deslandes e Gomes⁶³, o propósito de “*analisar o significado atribuído pelos sujeitos aos fatos, relações e práticas, isto é, avaliando tanto as interpretações quanto as práticas dos sujeitos*” (p. 104). Esse tipo de abordagem possibilita que seja realizada uma análise mais profunda das relações e vivências que ocorrem no cotidiano, mostrando assim os diferentes significados que cada pessoa dá ao adoecer, a produção dos cuidados e a busca pela saúde⁶³.

Como afirma Gomes⁶⁴, a interpretação é o foco principal da pesquisa qualitativa, afinal os próprios sujeitos pesquisados quando vão falar sobre determinado assunto numa pesquisa expõem as suas próprias interpretações acerca do mesmo. Quando o pesquisador for analisar, interpretará as falas desses atores, que já eram interpretações dos próprios. É através da interpretação que o pesquisador vai tentar trazer os sentidos das falas e ações dos sujeitos pesquisados, buscando assim chegar a uma compreensão ou explicação sobre suas percepções e práticas.

Assim, junto com a abordagem escolhida foi realizada uma discussão teórica a partir de todo o material teórico encontrado sobre o tema, durante a pesquisa bibliográfica.

Campo de Pesquisa:

A pesquisa foi realizada no Ambulatório de Pré-Natal e de Medicina Fetal da Área de Atenção Clínica Cirúrgica à Gestante do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz).

As gestantes com o diagnóstico de MFF são agendadas no serviço de medicina fetal, onde é feita a confirmação diagnóstica e posteriormente o acompanhamento do desenvolvimento do feto. Após a confirmação, as mesmas são encaminhadas para serem matriculadas no ambulatório de pré-natal. No decorrer do pré-natal também são feitos encaminhamentos para consultas na genética e na perinatologia. Havendo necessidade ou desejo por parte da gestante, é realizado também o encaminhamento para o serviço de saúde mental do hospital.

Vale ressaltar que as equipes base dos serviços de medicina fetal e do pré-natal, onde a pesquisa foi realizada, são diferentes. Na medicina fetal as gestantes são atendidas por médicos (staff) e por pós graduandos. Eventualmente os residentes do último ano de

ginecologia e obstetrícia estagiam na medicina fetal. Já no ambulatório do pré-natal as gestantes são atendidas pelas médicas residentes, que quando necessitam pedem suporte ao médico (staff) responsável pelo setor no dia.

O IFF é uma unidade de assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), reconhecida em 2006 como hospital de ensino e em 2010 como centro nacional de referência pelo Ministério da Saúde e pelo Ministério da Educação. Tem como missão promover a saúde da mulher, da criança e do adolescente e melhorar a qualidade de vida desse grupo, por meio de ações integradas e articuladas.

Participantes:

A pesquisa tem como foco duas perspectivas, a das médicas residentes e a perspectiva das mulheres gestantes. Quando o foco for sobre as mulheres gestantes, serão tratados aspectos referentes a relação delas com qualquer médico, sendo este residente ou não, e de dentro do Instituto Fernandes Figueira ou externo, de outro serviço de saúde.

Sendo assim, foram acompanhadas, de Junho a Setembro de 2017, quatro gestantes com faixa etária entre dezenove e trinta e dois anos, e com idade gestacional que variava de vinte e uma a vinte sete semanas no momento em que foram convidadas a participar da pesquisa. Foram selecionadas no setor de medicina fetal do Departamento de Obstetrícia do IFF, a partir da análise do prontuário e confirmação do diagnóstico de malformação congênita do feto, para ver se as mesmas se encaixavam no critério de inclusão. Elas tiveram seus nomes mudados para preservar o sigilo e foram abordadas na seguinte ordem:

- Renata tem 19 anos e chegou ao IFF na vigésima primeira semana de gestação com a suspeita de uma síndrome. Após a realização do exame da amniocentese se confirmou o diagnóstico de Síndrome de Turner; Em todas as consultas estava acompanhada da mãe, ou do pai do bebê. Quando soube que estava grávida, não estava namorando o pai do bebê, mas a gravidez acabou aproximando-os novamente. É o primeiro filho dos dois. Renata não estava trabalhando durante a pesquisa.
- Roberta tem 23 anos e chegou ao IFF na vigésima sétima semana de gestação com o diagnóstico de Gastrosquise, onde confirmou o mesmo. Sempre veio as consultas sozinha, apesar de mencionar em algumas que o pai do bebê iria comparecer a consulta também. Roberta e o pai do bebê não estavam juntos

durante a pesquisa. Primeiro filho dos dois. Roberta trabalha como vendedora de loja de roupa.

- Tereza tem 31 anos e chegou ao IFF na vigésima quarta semana de gestação com o diagnóstico de hidrocefalia, e lá descobriu também a mielomeningocele, configurando assim Arnold de Chiari II. Sempre veio acompanhada da sua mãe, e as vezes do pai do bebê, que esperava no carro. O pai do bebê tem mais duas filhas, porém é o primeiro da Tereza. Eles estavam namorando durante a pesquisa. Ela tem um salão de cabelereiro, onde trabalha como cabelereira.
- Marta tem 32 anos e chegou ao IFF na vigésima sexta semana de gestação com o diagnóstico de Gastrosquise, onde confirmou o mesmo. Sempre veio sozinha nas consultas. Não estava se relacionando com o pai do bebê durante a pesquisa. Já tem uma filha de 14 anos e havia sofrido um aborto espontâneo antes da atual gestação. Porém, é o primeiro filho do pai do bebê. Não estava trabalhando no momento da pesquisa.

Além das quatro gestantes acompanhadas nas consultas da medicina fetal e do pré-natal, e que posteriormente também participaram de entrevistas narrativas, foram observadas no momento da consulta de pré-natal e entrevistadas posteriormente, as oito médicas residentes, com faixa etária entre vinte e seis e trinta e quatro anos, que estavam cursando o último ano de residência. São elas: Isabel - 28 anos; Andressa - 30 anos; Luana - 26 anos; Marcela - 31 anos; Marisa - 27 anos; Alice - 27 anos; Patrícia - 29 anos; Flávia - 34 anos;

Sete das oito residentes médicas do terceiro ano (aqui chamadas de R3) entrevistadas se formaram em 2014. Apenas uma delas havia se formado um ano antes. Nenhuma das entrevistadas têm filhos e nunca haviam trabalhado com gestação de alto risco fetal até o início da residência no IFF. Apenas Andressa havia tido um contato maior com o hospital antes da residência, pois havia feito estágio no setor da patologia, durante três anos. Todas as outras já tinham ouvido falar, ou conheciam alguém que indicou o IFF como sendo um bom local para fazer a residência, ou até mesmo conheciam alguém que já tinha tido filho ou parente que já tinha passado por alguma consulta no hospital. Portanto, o contato maior com pacientes grávidas de bebês portadores de alguma malformação congênita se deu quando entraram para a residência. Embora seja apenas no terceiro ano que as médicas residentes começam a ser escaladas para atenderem as pacientes com fetos portadores de malformações, desde o início do programa, dois anos antes, elas já estão interagindo com essas mulheres e seus bebês. Seja durante o plantão

quando fazem parte da equipe que vai acompanhar os casos internados ou mesmo no ambulatório quando terminam antes suas tarefas e ajudam no atendimento das gestantes que estão programadas para o R3.

Vale ressaltar que todas as residentes entrevistadas são mulheres, e que essa questão de gênero pode ter uma influência na perspectiva delas acerca do assunto tratado na entrevista. Porém, foi uma opção da pesquisadora não tratar da questão de gênero neste estudo.

Todos os nomes das médicas foram substituídos para garantir o sigilo dos participantes na pesquisa.

Critérios de Inclusão:

- Gestantes de fetos com malformação congênita que receberam o diagnóstico ou a confirmação do diagnóstico durante o pré-natal no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), que estavam em atendimento no pré-natal, durante o período de coleta de dados.
- Residentes de medicina que estejam cursando o último ano de residência – R3 na Área de Atenção Clínico Cirúrgica à Gestante do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), que estavam atendendo às gestantes no pré-natal, durante o período de coleta de dados.

Critérios de Exclusão:

- Gestantes adolescentes.

Coleta de dados:

Para apreender melhor as questões relativas ao objeto de estudo, foram utilizadas técnicas combinadas de coleta de dados. A pesquisadora responsável acompanhou quatro mulheres gestantes desde a sua primeira consulta no pré-natal no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, até a sua terceira ou quarta consulta, incluindo as consultas no ambulatório de pré-natal e aquelas na medicina fetal para a realização dos exames de imagem. Dessa forma pôde ser observado o processo de comunicação durante as consultas e as questões que se apresentaram ao longo do percurso por elas percorrido. A coleta de dados ocorreu dentro do período de acompanhamento das gestantes.

1. Observação Participante:

A comunicação de uma malformação congênita entre o médico e a gestante é um processo, ou seja, algo que não é feito uma única vez e que percorre todo o percurso do pré-natal. Afinal a gestante terá que passar por várias consultas onde irá ser comunicado a ela sobre o estado do seu filho, a malformação que este possui e as repercussões que esta malformação está provocando no feto ao longo da gravidez. Para poder apreender toda a complexidade da comunicação e da própria relação médico e gestante neste período foi utilizada a técnica de observação participante.

A realização desta técnica não é fácil, pois como afirmou Malinowski⁶⁵ em uma de suas pesquisas etnográficas, a inserção do pesquisador em um ambiente diferente, com pessoas totalmente desconhecidas pode trazer algum desconforto para aquela população, afinal é uma pessoa estranha com quem as pessoas vão ter que conviver por um tempo. Ainda mais sendo um ambiente, como o dessa pesquisa em que notícias delicadas são dadas com uma certa frequência. Por isso se faz necessário um treinamento teórico e familiaridade com os mais recentes resultados do assunto sobre o qual se está interessado em pesquisar, sendo fundamental ir a campo sem “*ideias pré-concebidas*”, para assim poder estar aberto para o que possa surgir no momento, seja para confirmar as suas hipóteses, seja para algo totalmente diferente do que se estava imaginando num primeiro momento⁶⁵.

A observação participante se faz importante nesta pesquisa, porque nem tudo pode ser registrado através de perguntas e certos fenômenos só serão apreendidos através da observação⁶⁵. Com relação à pesquisa realizada, só foi possível apreender de forma mais abrangente o que aconteceu nas consultas, como se estabeleceu a relação médico-paciente, como se deu de fato o processo da comunicação, o cuidado do profissional com o paciente e as dificuldades que esses atores enfrentam nesse momento, estando presente durante a consulta.

A observação participante foi realizada durante as consultas de quatro mulheres gestantes de feto portador de malformação congênita, no ambulatório de pré-natal e também no ambulatório de medicina fetal onde são realizadas as ultrassonografias de seguimento dos fetos comprometidos por malformação. No ambulatório de pré-natal foram observados aspectos como a relação médico-paciente, como era feita a comunicação de uma má notícia e todo esse processo que envolve a comunicação, o cuidado do profissional com o paciente, e as dificuldades encontradas por ambos no momento da consulta. Na medicina fetal a observação teve como foco principal a

gestante, como era para ela o momento dos exames, como ela se posicionava, as perguntas que fazia, e suas dúvidas. Na medicina fetal não foram observados os médicos, porque não são os residentes de medicina de terceiro ano que realizam os exames de imagem.

As gestantes foram acompanhadas em três ou quatro consultas tanto no ambulatório de pré-natal, quanto na medicina fetal, mediante a autorização delas, dos médicos residentes, e dos serviços.

➤ **Diário de campo:**

Após cada observação feita, foi realizado um diário de campo. Como Caprara e Landim⁶⁶ afirmaram, o diário de campo é um documento pessoal onde o pesquisador deverá registrar cada ida ao campo da forma mais detalhada possível. O diário de campo realizado após a observação participante de cada consulta teve como foco, na medicina fetal, as mulheres gestantes, como se comportam no momento do exame de ultrassom, suas expressões, perguntas, comportamento. No pré-natal a observação teve como foco não só as mulheres gestantes e suas famílias, mas também as médicas residentes. Como é o diálogo entres esses atores, o comportamento, quando envolve a comunicação de uma notícia de malformação do feto.

2. Entrevista Narrativa:

Foi realizada uma entrevista narrativa com cada uma das quatro mulheres gestantes, para compreender melhor como foi o percurso da gravidez desde o descobrimento da mesma. Esta entrevista teve a seguinte questão disparadora: “Me conta como foi essa gravidez desde o dia em que você soube que estava grávida?”

Ao longo das entrevistas, nos casos em que a questão da comunicação da malformação não foi abordada pelas mulheres gestantes, foram feitas pequenas intervenções específicas sobre essa questão. Por exemplo, isso ocorreu em uma das entrevistas em que a gestante não falou sobre o momento da descoberta da malformação do bebê, e ao longo da entrevista foi sendo perguntado aos poucos sobre as ultrassonografias realizadas, para que ela pudesse falar sobre este momento em específico.

Essa técnica foi escolhida, pois ela possibilita descobrir os sentidos e a experiência que os indivíduos dão a realidade da vida cotidiana. Além de dar acesso também aos esquemas interpretativos dado por eles sobre essa realidade⁶⁷. Ou seja, a partir dessa entrevista, as gestantes puderam falar mais sobre a experiência da gravidez em si,

incluindo a forma de como foi comunicada sobre a malformação congênita do seu bebê e como é saber que seu bebê tem uma malformação congênita.

Segundo Jovchelovitch e Bauer⁶⁸, “*a entrevista narrativa tem em vista uma situação que encoraje e estimule o informante a contar a história sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social*” (p. 93). Além disso esse tipo de entrevista propicia ao indivíduo novas reflexões acerca da sua experiência, afinal o ato de narrar é uma forma que o indivíduo tem de elaborar essa situação pela qual passou e está passando⁶⁹.

3. Entrevistas semi-estruturadas:

Com as médicas residentes foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, que de acordo com Minayo⁷⁰ “*combinam perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada*” (p. 261-262). Nesta técnica o roteiro abordou aspectos referentes à comunicação para a gestante/família do diagnóstico de um feto portador de malformação congênita, a forma como as médicas residentes lidam com essa situação e como foi a sua formação para lidar com essas questões.

Apesar de serem oito as médicas cursando o último ano de residência em ginecologia e obstetrícia, que estavam em rodízio no ambulatório de pré-natal no período de coleta de dados, foram realizadas apenas sete entrevistas semi-estruturadas, pois uma não quis participar. A escolha por esse grupo de residentes do 3º ano se deu porque é durante esse ano que elas começam a atender de forma sistemática as mulheres gestantes de fetos com malformações.

Foi escolhida a entrevista como técnica para essa etapa da pesquisa, pois como escreveu Gaskell⁷¹ (apud Farr 1982, p. 64 e 65), é através da entrevista qualitativa que podemos “*estabelecer ou descobrir que existem outras perspectivas, ou pontos de vista sobre os fatos, além daqueles da pessoa que inicia a entrevista*”.

Sendo assim, a partir das falas das residentes foi possível compreender melhor como esses sujeitos que estão em formação veem e vivenciam este momento. Afinal segundo Gaskell⁷¹, a entrevista qualitativa irá “*fornecer dados para uma maior compreensão das relações entre os atores sociais e sua situação*” (p. 65).

As entrevistas foram gravadas e transcritas, mediante a autorização dos participantes que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Tratamento dos dados:

O tratamento de dados foi feito mediante a análise de conteúdo. Como Gomes⁶⁴ relata, *“através da análise de conteúdo, podemos caminhar na descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado”* (p. 84).

Foi utilizada a análise temática que, segundo Bardin⁷², *“consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido”* (p. 105). Para isso, a análise de conteúdo do material obtido na pesquisa passou pelas seguintes etapas: pré-análise; exploração do material; e por último uma síntese interpretativa⁶⁴.

Aspectos Éticos:

Os participantes que aceitaram participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) entregue no início da pesquisa.

O trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, sob o número 67591517.0.0000.5269.

9. Resultados e Discussão

Antes de começar a discussão sobre os resultados, é importante descrever o processo de convite das gestantes para participar dessa pesquisa e como foi para mim, enquanto pesquisadora, a experiência de abordá-las num momento tão delicado. Como o objetivo era acompanhar as consultas tanto no pré-natal quanto na medicina fetal desde o início, as gestantes foram abordadas na primeira consulta na medicina fetal, onde foram agendadas para confirmar o diagnóstico. Antes de abordá-las, primeiro eram consultados os prontuários para saber se a gestante se encaixava nos critérios da pesquisa. Após esse procedimento, era conversado sobre do que se tratava a pesquisa para ver se ela aceitava participar, e perguntado se poderia ser observado o exame confirmatório dela. Depois do exame, se realmente fosse confirmado o diagnóstico, era lido com ela o termo de consentimento livre e esclarecido para que ela assinasse. No geral todas as gestantes abordadas foram muito solícitas em participar da pesquisa. Apenas uma, de todas que abordei, disse que não queria participar.

Falando do papel de pesquisadora responsável, abordar essas gestantes foi delicado para mim também, pois como fazer isso num momento em que elas estavam tensas e ansiosas para saber realmente o que o seu bebê tinha?! E sempre que chamava o nome e me apresentava, elas já me olhavam sérias e algumas até um pouco assustadas. Assim, nesse período, me vi frente a algumas questões, pois afinal aquelas mulheres estavam ali passando por um momento complicado, permeado de tanta expectativa e alguém aparecer para falar sobre uma pesquisa, poderia parecer algo fora de propósito. Isso me gerou um certo desconforto, e a necessidade de refletir em como fazer a abordagem dessas mulheres, para que não ficassem mais apreensivas do que já estavam com toda a situação. Com o passar do tempo e na medida em que fui ficando mais próxima delas, foi diminuindo esse desconforto, porém nunca deixou de ser um momento com uma tensão latente para mim também.

A primeira técnica a ser usada foi a observação participante, porque assim as gestantes poderiam se acostumar com a presença da pesquisadora no dia a dia, o que poderia ajudá-las a se sentirem mais à vontade para falar na hora em que as entrevistas fossem feitas. Um grupo focal com as quatro gestantes também seria realizado, porém no decorrer da pesquisa duas disseram que aceitariam fazer a entrevista individual, mas não queriam participar do grupo. Uma, porque não queria discutir mais sobre a malformação

do bebêⁱ, e a outra porque tinha um diagnóstico de uma doença sexualmente transmissível na gestação e provavelmente isso a deixou constrangida sobre a possibilidade desse fato vir à tona no grupo focal. Vale ressaltar que esta última também não quis que a pesquisadora acompanhasse nenhuma consulta no pré-natal, sempre dizendo “que não se sentia confortável”, o que também pode ser explicado pelo motivo descrito acima, afinal essa questão era tratada nessa consulta. Porém sempre se mostrou muito solícita ao acompanhamento nas consultas na medicina fetal.

A discussão que apresento a seguir se inicia com os resultados obtidos nas entrevistas narrativas realizadas com as gestantes e depois traz os resultados obtidos nas entrevistas semi-estruturadas com as médicas residentes.

ⁱ Foi escolhido o termo “bebê” para toda a discussão, pois foi este o termo utilizado tanto pelas gestantes quanto pelas residentes durante a pesquisa, tanto nos acompanhamentos, quanto nas entrevistas. Além de ser citado também na maioria dos artigos utilizados na discussão. Isso confirma o que Chazan²⁰ já havia mencionado em relação ao avanço da ultrassonografia, que faz com que o feto passe a ser visto como pessoa desde o início da gravidez.

9.1 Capítulo I: Entrevista narrativa – Gestantes

A entrevista narrativa com as gestantes foi realizada depois de um tempo de acompanhamento das consultas tanto do pré-natal quanto da medicina fetal, para que elas se sentissem mais à vontade com a pesquisadora para falar sobre o assunto. Por conta desta opção, quando as entrevistas foram realizadas, todas já estavam com mais de trinta semanas de gestação.

Após a análise das entrevistas narrativas, foram eleitos três eixos temáticos: 1. *A comunicação da malformação como deflagradora de afetos: desespero, tristeza, “sensação de alívio*; 2. *Comunicação médico-mulher como um marco fundamental na experiência de ser gestante de um feto com malformação congênita*; 3. *A mulher frente à gestação de um filho com malformação: culpa, preconceito, aborto*.

1. A comunicação da malformação como deflagradora de afetos: desespero, tristeza, “sensação de alívio;

Este eixo aborda os sentimentos e as sensações de uma grávida frente a notícia de que seu bebê é portador de uma malformação congênita. É necessário pontuar que todas as entrevistadas receberam o diagnóstico ou foram informadas de que algo não estava correndo bem com desenvolvimento do bebê antes de chegar ao instituto de referência (IFF).

Como dito na introdução deste trabalho, uma mulher quando fica grávida nunca espera ouvir do médico no momento da ultrassonografia a notícia de que há algo de errado com o seu bebê¹¹. Apesar de haver um certo temor quanto à possibilidade de uma anormalidade durante o período da gravidez, sempre se espera um filho saudável e perfeito⁷³. As falas abaixo exemplificam essa sensação do inesperado quando da descoberta da malformação fetal.

*“Quando você recebe uma notícia ruim, a gente não espera aquilo.”
(Roberta)*

“Todo mundo quando descobre que tá grávida quer ter uma gestação normal.” (Tereza)

Quando a gravidez não foi planejada, e além da surpresa de estar gestante, a mulher ainda se descobre com um feto malformado, como foi o caso das quatro mulheres entrevistadas, algumas tiveram uma certa dificuldade de se acostumar com a notícia, como pode ser visto nos seguintes relatos:

“Não foi uma coisa planejada né... aí a gente se assusta né.” (Marta)

“Não esperava pela gravidez porque foi inesperado. Então no momento em que eu descobri eu tive assim, uma queda de rejeição, não queria.” (Renata)

Após a notícia da gravidez, um outro momento importante para o casal é quando eles vão fazer o exame de ultrassom do bebê. Na maioria das vezes são criadas muitas expectativas em torno desse exame, que é muito aguardado pelos pais, afinal eles vão ver pela primeira vez o seu bebê, ouvir o seu coração, saber se ele está se desenvolvendo bem, e principalmente saber o sexo do mesmo. O momento da ultrassonografia é visto pela maioria dos pais como uma experiência positiva, afinal será a oportunidade de ver e criar um vínculo maior com o seu bebê¹¹. Esse momento torna a gravidez mais real para os pais, antes mesmo da mulher começar a sentir os primeiros movimentos fetais²⁰. Portanto, receber pela primeira vez a notícia de que alguma coisa não está bem com o seu bebê é sempre muito difícil, gerando assim diversos sentimentos e sensações como desespero, choque, tristeza.

“Foi muito difícil. Porque eu fui pra fazer a ultra normal assim, não foi pra fazer essa translucência. Quando ela disse que tinha uma alteração, (...), fiquei nervosa.” (Renata)

“Quando fui pra... fazer a ultra, aí deu essa alteração, aí fiquei super nervosa, achando que ia morrer, ou ela ia morrer...” (Roberta)

“No dia lá eu fiquei bem desesperada né, porque aí ela falou “ah, pode ser que ela tenha uma hidrocefalia, (...)” (Tereza)

Porém, da mesma forma que uma notícia dessas pode ser sentida como um baque e gerar sentimentos como desespero, tristeza, ela também pode significar um alívio dependendo do contexto. Esse foi o caso da Tereza que ouviu tanta notícia ruim com

relação ao seu bebê dos médicos com os quais ela teve contato fora do IFF, que estava convicta que teria que interromper a gestação. Assim, quando chegou ao instituto de referência (IFF/Fiocruz) para fazer a ultrassonografia confirmatória e descobriu que o seu bebê além da hidrocefalia também tem uma mielomeningocele, essa informação ficou em segundo plano. Para ela descobrir que poderia levar a gestação adiante foi mais importante do que saber da presença de outra malformação. Afinal, ter que interromper a gestação significaria ficar sem o bebê, além de ter que explicar a todos, que tinham conhecimento da sua gravidez, o que havia acontecido, gerando um sofrimento ainda maior. A sensação de alívio pode vir em decorrência de um diagnóstico sobre o qual já se havia uma suspeita, mas que se mostrou menos grave do que se imaginava até então³². Essa sensação de alívio fica mais evidente no seguinte relato:

“Eu já pensava, todo mundo vai perguntar “e o bebê”? Tipo assim, todo dia um sofrimento né... você ter que contar o que que aconteceu. Então quando saí daqui, foi ao mesmo tempo uma sensação de alívio. Pelo menos, sem o meu bebê eu não vou ficar.” (Tereza)

O nascimento de um bebê é algo público, todos que estão em contato com a mãe sabem da sua existência. Sendo assim, quando há alguma intercorrência, como citam Gomes e Piccinini⁷⁴, “há uma imensa decepção que tende a gerar constrangimento, vergonha, culpa, medo e raiva” (p. 18). Portanto, ter que explicar para os outros o que houve com o seu bebê acaba sendo extremamente desgastante, afinal são muitos sentimentos envolvidos num evento como esse, sentimentos que tocam a mãe num ponto muito sensível que é a incapacidade de gerar um filho saudável. Falar sobre isso fará com que se lembre sempre desse seu fracasso e a culpa de ser uma mãe incapaz de gerar um filho saudável. Filho este que viria para realizar os desejos e sonhos que o casal não pôde realizar^{75,76}.

Apenas uma das quatro gestantes acompanhadas, de certa forma, soube o diagnóstico da MFF no IFF. Renata já havia passado por algumas ultrassonografias anteriores fora do IFF, onde tinham sido encontrados indicadores de que o seu bebê possuía alguma síndrome. Porém isso só poderia ser confirmado com um exame mais específico. Quando Renata chegou ao IFF, já sabia dessa possibilidade, porém ainda existia a esperança de que o seu bebê não tivesse nenhuma síndrome. Quando se confirmou de fato a Síndrome de Turner foi um momento de desespero para ela, que

recebeu o resultado quase dois meses após o início do acompanhamento no IFF, pois o resultado do exame de cariótipo necessário para o diagnóstico demora para ficar pronto.

Assim, no dia em que ela veio pegar o exame, já chegou dizendo “*não to nem um pouco preparada pra pegar*”. Quando chegou sua vez, entrou acompanhada da mãe para fazer a ultra normalmente e ao final do exame, como a médica viu que Renata estava tensa, tremendo, resolveu falar logo que o bebê tinha Síndrome de Turner. Nesse momento Renata colocou as mãos no rosto e começou a chorar muito. Sua mãe, que também ficou emocionada, falava para ela se acalmar por causa do bebê, mas Renata não conseguia. Só falava “*sou muito nova para estar grávida, ainda mais de um bebê com problema*”. O desespero foi tanto que as médicas não conseguiram conversar com ela sobre o resultado e o que aquilo significava, naquele momento. Tiveram que lhe dar um tempo sozinha com a mãe para se acalmar, antes de conversar melhor sobre o assunto. (Diário de Campo do dia 03/08. Consulta da Medicina Fetal de 8 horas às 12 horas).

Durante a gestação, quando a mulher se vê frente a uma notícia de que o seu bebê possui alguma malformação congênita, vai ter que passar pelo processo de luto desse bebê imaginário, para poder se voltar para o bebê real que está esperando. O bebê imaginário, nunca é igual ao bebê real, em qualquer gestação, porém no caso de bebês que possuem algum tipo de malformação, essa distância é ainda maior. Só após esse luto é que a mulher vai poder investir e começar a se adaptar melhor a essa nova realidade⁷⁷.

Três das quatro entrevistadas, quando receberam pela primeira vez a notícia da malformação do bebê estavam acompanhadas ou do pai do mesmo, ou de algum parente. A presença dessas pessoas nesse momento em específico e ao longo de todo esse percurso pelo qual as gestantes, quando recebem uma notícia como essa, tem que passar, é de extrema importância.

“Minha família, meu namorado (...). São eles que tão me ajudando a ficar mais forte assim”. (Renata)

Esse relato mostra como o apoio de pessoas próximas se torna necessário para a gestante conseguir enfrentar um diagnóstico como esse e tudo o que advém com ele, fazendo com que seja mais fácil suportar e seguir adiante com essa situação⁷⁸.

Após a descoberta do diagnóstico, todas as entrevistadas foram encaminhadas para um hospital que poderia fornecer o cuidado mais adequado para elas e seus bebês, tanto no decorrer da gestação, quanto após o nascimento dos mesmos. Afinal, mulheres

com gestações de alto risco irão necessitar de uma assistência mais especializada⁷⁸. Porém esse processo nunca acontece de forma rápida, até porque o hospital nem sempre tem condições de receber toda a demanda de uma vez. Assim, as mulheres têm que entrar numa fila de espera, e aguardar serem chamadas, como foi o caso de Marta.

“Quando eu consegui a vaga aqui no instituto que não é nada fácil (...). (...) o que eu mais queria ouvir era “Ok, você passou pela triagem (...). Eu consegui vir pra cá só final de Junho (...). Porque demora né... é toda uma marcação (...) (Marta)

Toda essa demora para conseguir uma vaga num local de referência pode gerar na mulher e família uma ansiedade por não saber o que vai acontecer com ela e com o seu bebê, além da ansiedade também pela confirmação do diagnóstico e as dúvidas que poderão existir em torno do diagnóstico e prognóstico do mesmo.

Este eixo evidenciou alguns sentimentos e sensações que emergem quando os pais e mais especificamente a mulher se veem diante de uma realidade inesperada como a comunicação de uma malformação congênita do seu bebê.

2. Comunicação médico-mulher como um marco fundamental na experiência de ser gestante de um feto com malformação congênita;

Este eixo abordará a forma como a comunicação de uma malformação congênita no feto, é dada pelos médicos e como esta comunicação vai influenciar diretamente na relação da mãe/bebê.

A comunicação de uma má notícia é sempre muito delicada tanto para quem dá quanto para quem recebe, ainda mais na gravidez, que é um período da vida que apesar de todos os temores que podem se fazer presente em algum momento, as pessoas só esperam ouvir boas notícias. Com isso, ouvir que o seu bebê tem algum problema faz com que ocorra a destruição de um sonho, e quanto mais o bebê real for diferente do imaginado pelos pais, maior pode ser a dificuldade deles de se adaptarem ao nascimento do mesmo⁷⁷.

Essa experiência para os pais poderá ser ainda pior dependendo de como essa comunicação é realizada. Um dos problemas mais discutidos é sobre a forma como uma malformação congênita fetal é comunicada aos pais²⁶. Afinal esta forma é um dos fatores que poderá influenciar tanto as reações que os pais terão ao receber a notícia de que o seu

bebê possui alguma malformação, como também o modo deles se relacionarem com o mesmo⁷⁹.

No caso das entrevistadas, elas tiveram experiências diferentes nesse sentido. Todas souberam que algo não ia bem com o seu bebê antes de chegarem no IFF, umas com mais certeza do que outras, porém todas já tinham alguma noção. No caso de Renata e Roberta, na primeira ultrassonografia que mostrou o problema do bebê, os médicos que fizeram o exame não quiseram explicar o que tinham encontrado, apenas falaram para elas levarem o exame para os seus obstetras, que eles iriam explicar.

São várias as formas que o ultrassonografista pode agir no momento do exame quando se vê diante de um bebê com algum problema, mostrando assim que não há um consenso da sociedade brasileira de ultrassom quanto a como os médicos devem se comportar nesse momento. A forma como cada profissional irá agir no exame vai variar de acordo com os valores e crenças de cada um. Alguns profissionais abordam de uma forma direta o que se passa com o bebê, outros preferem abordar primeiro os aspectos normais do feto para depois falar sobre o que não está bem e há alguns que evitam comunicar o diagnóstico deixando essa responsabilidade para o obstetra da gestante²⁰.

Como pôde ser visto nas próprias entrevistas, isso acaba trazendo consequências, afinal as gestantes ficam ainda mais angustiadas, pois veem que há algo errado acontecendo e que não querem falar para elas. Essa falta de comunicação faz com que precisem recorrer a outras fontes de informação como a internet, para tentar compreender melhor o que está acontecendo com o seu bebê e assim aplacar um pouco desse sentimento gerado pela falta de informação. Porém, nem sempre é o que acontece, afinal ao utilizar a internet, elas podem encontrar informações imprecisas e até piores do que os seus casos⁸⁰. Essa ansiedade para obter maiores informações pode ser visto nos seguintes relatos:

“Nem disse nada, sabe, a respeito. Ela não quis falar sobre. Ela disse pra eu conversar com a minha obstetra, (...) que ela ia me explicar (...). E eu fiquei mais nervosa ainda.” (Renata)

“A primeira ultra deu, só que eu não entendi nada né. (...) Pesquisei na internet, pesquisei em tudo porque o cara não quis falar.” (Roberta)

Essa procura por informações na internet apareceu também durante a observação participante. Marta na sua primeira consulta da medicina fetal, quando o médico lhe explicava sobre o prognóstico do bebê, disse que já havia pesquisado na internet e já sabia sobre isso. (Diário de Campo do dia 04/08. Consulta na Medicina Fetal de 8h as 12h)

Porém mesmo não tendo sido falado para elas no momento da ultrassonografia o que o bebê tinha, elas perceberam que algo estava errado a partir das feições e atitudes dos médicos que realizaram o exame. Afinal a mulher no momento do exame de ultrassom pode perceber que algo está errado mesmo antes de o médico falar. Isso acontece porque elas prestam atenção não só a linguagem verbal, como também na não verbal, que inclui a linguagem corporal e o grau de atenção do médico no monitor¹¹. Por mais que o médico esteja calado, o corpo fala²⁷.

“Eu só percebi o espanto dela... facialmente assim, olhei para o rosto dela e eu vi que tinha alguma coisa de errado (...).” (Renata)

“(...) falei “tem algum problema?” Porque ele ficou olhando muito, aí ele “é seu primeiro filho?”, falei “é”. Aí eu já falei “deu algum problema”, na minha cabeça”. (Roberta)

Essa atenção das gestantes em relação as atitudes do médico durante o exame, também ficou evidente durante a observação do exame na medicina fetal. Depois do exame feito, que a médica saiu da sala, Renata comentou comigo que a mesma tinha olhado quatro vezes o coração do bebê e que estava preocupada de ter dado algum problema também. (Diário de Campo do dia 24/08. Consulta da Medicina Fetal de 8 horas às 12 horas)

O caso de Tereza foi diferente. Antes de chegar ao IFF ela só sabia do diagnóstico da hidrocefalia, que foi dado por dois médicos diferentes. A primeira falou sobre a possibilidade da hidrocefalia, porém o segundo comunicou o diagnóstico dando a entender que o bebê não iria sobreviver.

“Ela falou “ah, pode ser que ela tenha uma hidrocefalia, aí eu voltei pra clínica da família, porque no caso eu fiz essa ultra particular. Quando eu cheguei lá, o médico da ultrassonografia deu o diagnóstico é... como se ela não tivesse cérebro (...). Aí eu fiquei mais desesperada”. (Tereza)

O caso da Tereza mostra como a comunicação de uma má notícia não é realizada uma única vez. Mesmo já tendo escutado que havia algo de errado com o bebê, cada exame de ultrassom era sempre um momento permeado de muitas expectativas e tensão. Nesses casos em que o bebê tem algum problema, a notícia por mais que seja apenas a confirmação do que já foi visto anteriormente, tem que ser dada com muito cuidado. A comunicação de uma má notícia é um processo contínuo, afinal nem sempre quem recebe está preparado para escutar tudo num primeiro encontro, e tirar as suas dúvidas. O profissional tem que respeitar esse limite que pode vir a ser colocado pelo paciente⁵³. Num processo assistencial, que no caso dessa pesquisa teve como foco o pré-natal, onde a mulher passará por várias consultas e exames durante os meses de gestação, a má notícia será dada e conversada com a paciente diversas vezes, independentemente de ser a mesma, ou ter desdobramentos, por exemplo a descoberta de novas malformações. Ou seja, isso configura a comunicação como um processo⁵⁴.

A forma como os médicos dão a notícia pode ser ruim, porque eles geralmente não são preparados para esse tipo de situação. Esse aspecto será melhor discutido no próximo capítulo onde é abordada a visão dos profissionais. Como consequência a mulher pode acabar recordando esse encontro como algo ruim não só pela notícia em si, mas também pela incapacidade ou insensibilidade do profissional, ou os dois²⁷.

As três experiências relatadas mostram claramente a falta de preparo dos profissionais para comunicar a MF do bebê para os pais. Isso pode se dar por dois motivos: o primeiro seria a questão da falta do conhecimento técnico que seria necessário para entender as malformações, afinal são muitas e durante a formação nem todas são estudadas. O segundo seria pela própria dificuldade da comunicação da má notícia, somado a deficiência que há na formação universitária ou mesmo na sua especialização com relação ao preparo para fazer este tipo de comunicação⁵⁹.

Apenas uma entrevistada teve uma experiência totalmente diferente das anteriores. Quando Marta foi fazer a ultrassonografia em que mostrou o problema do seu bebê, o médico que realizou o exame, por coincidência era especializado em gestação de alto risco, o que fez toda a diferença na hora da comunicação. Isso pode ser percebido até pela maneira como ela relatou essa experiência.

“Ele soube conduzir muito bem a situação, (...) Só em você saber que tem uma condição de ajeitar, de fazer uma cirurgia... (...) Se ele dissesse tem uma malformação, isso ia me preocupar demais. (...)” (Marta)

Esse conhecimento maior tanto no que diz respeito às malformações congênitas de uma forma geral, quanto a forma de comunicar o diagnóstico da MFF específica possibilitou uma experiência menos traumática para Marta. Quando o profissional comunica uma má notícia de maneira adequada, isso pode contribuir para a compreensão, a aceitação e a adaptação do paciente⁵⁹.

Outra questão que sofre influência da maneira como a notícia da malformação é comunicada é o vínculo. A construção do vínculo mãe/bebê é um processo complexo que se inicia muito antes da gravidez, desde a infância, e vai se acentuar durante o processo de gestação indo até o parto e o puerpério^{78,81}. Nas últimas semanas de gestação a mãe irá desenvolver uma capacidade incomum de se identificar com o seu bebê, o que permitirá responder as necessidades básicas do mesmo. Isso deve durar até algumas semanas após o nascimento. Essa identificação, que é muito importante para a relação mãe/bebê, afinal auxiliará a mãe no desempenho da maternidade, foi o que Winnicott nomeou de “preocupação materno primária”⁸². Porém quando a mãe descobre durante a gestação que seu bebê possui uma malformação, esse vínculo que estava em construção, acaba ficando prejudicado, pois a mesma vai ter que passar pelo luto daquele bebê imaginário para poder começar a investir nesse bebê real⁷⁴. O prejuízo nesta relação pode ser ainda maior dependendo da forma como essa comunicação será feita. Esse foi o caso da Tereza que na segunda ultrassonografia que fez ouviu do médico que iria ter que interromper a gestação, pois seu bebê não tinha cérebro.

“Eu evitava pôr a mão na barriga, evitava me olhar no espelho, porque eu já queria não me sentir mais grávida. Porque eu sabia que quando viesse pra cá eu iria interromper. (...) eu vim de tantas notícias ruins que eu não queria me apegar (...)” (Tereza)

A forma como o médico falou sobre a hidrocefalia, até mesmo se equivocando quanto ao futuro da gestação, afetou diretamente a formação do vínculo que estava sendo construído da gestante com o seu bebê. Afinal para que se vincular a um bebê que não irá sobreviver? Quando a mulher fica frente a um diagnóstico como esse, e sabendo que existe grande chance de seu bebê não sobreviver ou até mesmo nem nascer, pode haver, uma retração de afetos, até como uma forma de proteção da dor que sentirá quando não tiver mais o bebê⁷⁴. Sendo assim, como relatou Tereza, prefere não se sentir mais grávida.

Esse relato traz uma reflexão acerca da formação médica, onde aspectos que estão menos ligados a técnica de um procedimento médico e mais a uma formação humanística não se concretizam. Os aspectos mais valorizados durante esta formação é com relação a técnica e as patologias, em detrimento do cuidado mais integral do paciente. Por isso é tão importante um médico com um bom conhecimento técnico, emocionalmente equilibrado, e com uma atitude humanista em relação a malformação do bebê, pois o saber e a atitude do mesmo irão favorecer o vínculo mãe/bebê que será essencial para o desenvolvimento da criança²⁶.

Além de afetar o vínculo da gestante com o seu bebê, a forma como a comunicação é realizada também pode influenciar na esperança que a mãe tem de que tudo não passe de um engano. Por mais que tenha escutado diversas vezes que algo não está bem com o seu bebê, a mulher acredita até o fim, até a visualização do mesmo, que algo pode mudar⁷⁸. Esse foi o caso da Renata que até o resultado da amniocentese ainda acreditava que tudo poderia ser um engano, mesmo já tendo escutado em todas as ultrassonografias anteriores que era quase certo que o seu bebê tivesse alguma síndrome. Essa esperança que existia acabou crescendo quando, após fazer uma ultra 4D para ver melhor o seu bebê, o médico disse que este não tinha nada. Sendo assim, a maneira como o médico dá a notícia, mesmo ela sendo positiva, deve ser cuidadosa, ainda mais dependendo da situação. Afinal, num momento de fragilidade a gestante irá se apegar a qualquer informação que corresponda ao que ela quer acreditar, mesmo que isso vá de encontro a tudo o que foi escutado até o presente momento. Isso é mostrado no relato abaixo:

“Eu fiz uma 4D (...) em um outro laboratório (...), até antes de pegar o resultado, que o médico me afirmou que não ia dar nada, que ela não tinha nada” (Renata)

Esse episódio acabou dificultando ainda mais a aceitação da síndrome do bebê quando Renata recebeu o resultado da amniocentese com o diagnóstico confirmatório.

Os médicos que fazem exames de ultrassonografia em centros não especializados se deparam muito eventualmente com malformações congênitas, diante disto não é incomum que eles manifestem espanto ou tratem aquele diagnóstico como uma curiosidade científica. Esse tipo de atitude pode significar um sofrimento para a mulher, afinal é uma descoberta totalmente negativa para ela enquanto mãe. Isso mostra o quanto a visão do médico que realiza o exame difere da dos pais que estão ali ouvindo tudo que

ele está falando. O médico na hora do exame vai falar sobre a parte objetiva, técnica, diagnóstico, prognóstico e a prevenção, porém o que os pais estão ouvindo e compreendendo é que se fala do seu filho⁸³.

“Eu nem gosto de fazer exame fora daqui, entendeu. Porque eu sei que aqui ela trata meu bebê como se fosse um bebê normal. Lá fora não, eles tratam como se fosse né, uma descoberta, uma criança muito doente. Não minimizando o problema, mas é o que as médicas aqui dizem... tem um problema, vamos tentar solucionar (...). Lá fora não, parece que eles curtem o problema né, dão uma esticada naquilo ali... (...)” (Tereza)

No IFF, por ser um centro de referência em gestação de alto risco, os médicos estão mais acostumados a ver certos tipos de malformações e por isso, como Tatiane relatou acima, não veem o bebê como uma “descoberta” como em outros lugares. Porém isso não torna o momento da ultrassonografia mais fácil. Desde o primeiro exame de confirmação do diagnóstico, a realização das ultrassonografias são sempre momentos tensos pois existe sempre a expectativa de que algo novo possa ser identificado.

A expectativa vivenciada por essas mulheres quando tem que fazer um novo exame de ultrassom apareceu durante uma das consultas observadas no pré-natal. A mãe da Tereza diz que a filha sempre comenta que não gosta de fazer ultrassonografia porque sempre descobre algo novo (Diário de Campo do dia 11/08. Consulta do Pré-Natal de 12 horas às 15 horas).

Em geral os exames de ultrassom são momentos de alegria e descontração e as mulheres fazem perguntas sobre o sexo do bebê ou querem ver alguma característica do mesmo. O clima em geral é bem positivo. No ambulatório da medicina fetal o clima dos exames é bastante diferente. Mesmo que a gestante já tenha feito alguns exames de ultrassom fora do centro de referência e que já tenha sido falado para ela sobre o diagnóstico do bebê, é um exame no qual as mulheres ficam tensas, permanecendo a maior parte do tempo em completo silêncio, sérias. Aquelas perguntas como o sexo, pedir para ver o rostinho do bebê, simplesmente não aparecem, e quando surgem é porque as médicas que estão fazendo o exame perguntam ou mostram. Isso pôde ser visto ao longo de toda a observação participante no ambulatório da medicina fetal. Os médicos nos momentos dos exames de ultrassom de uma gestante que vai confirmar ou já tem certeza que está grávida de um bebê com alguma malformação congênita, podem intercalar a

busca da imagem da malformação com imagens do rostinho, do sexo. É como se os médicos tentassem de alguma forma trazer um pouco de normalidade para aquele momento tão tenso²⁰.

As poucas perguntas que surgem por parte das gestantes têm a ver com o diagnóstico do bebê, como foi o caso da Roberta na primeira consulta, em que ainda não tinha certeza se estava grávida de um menino ou uma menina. As perguntas foram direcionadas apenas para o problema do bebê, por exemplo, se tinha “muita coisa para fora” se referindo ao intestino, afinal o diagnóstico era gastrosquise. Quem acabou trazendo o assunto sobre o sexo do bebê foi a própria médica, e aí sim Roberta disse que queria confirmar. (Diário de Campo do dia 06/07. Consulta da Medicina Fetal de 8 horas às 12 horas)

Com Renata também foi parecido. No seu primeiro exame, ela soube explicar para a médica todas as medidas da translucência nucal, porém quando a médica lhe perguntou se era menino ou menina, disse que achava que era menina. Ou seja, uma informação que em outro momento seria tão importante, fica em segundo plano frente ao diagnóstico de MFF. (Diário de Campo do dia 08/06. Consulta da Medicina Fetal de 8 horas às 12 horas)

Assim, o momento do exame, principalmente as primeiras ultras, é um ambiente muito pesado, onde a gestante em vez de ficar feliz por ver o seu bebê, muitas vezes fica angustiada e até chora devido ao medo do que irá ser encontrado no exame, como foi o caso da Renata na primeira consulta. Ou seja, foco acaba sendo apenas nos problemas que o bebê pode ter. (Diário de Campo do dia 08/06. Consulta da Medicina Fetal de 8 horas às 12 horas).

Quando uma pessoa é submetida a exames e procedimentos médicos, sejam eles quais forem, já faz com que emerjam reações de ansiedade e medo. Estas reações podem estar associadas aos procedimentos e/ou aos resultados. Numa gravidez em que há uma grande possibilidade de o bebê ter algum problema, esse medo e essa ansiedade aparecem com mais frequência, afinal a probabilidade de ouvir algo negativo é maior⁷³.

No IFF as gestantes passam pelas consultas da medicina fetal e do pré-natal. Apesar dos dois serviços tratarem das mesmas questões, gestante e bebê, três das entrevistadas relataram uma diferença, se referindo a medicina fetal como sendo o melhor local para falar sobre as questões do bebê. Para elas, é lá que as médicas estão visualizando o mesmo, o que acaba por estimulá-las a fazerem mais perguntas e a falarem mais sobre as questões referentes à ele. No pré-natal como não há o ultrassom e as médicas tem acesso a MFF pelo laudo, para as gestantes é como se elas fossem apenas

repetir o que já havia sido dito na medicina fetal. Isso pode ser observado nos relatos abaixo:

“Acho que a medicina fetal é melhor, no sentido dela estar vendo. Então assim, é mais fácil de você perguntar. Porque querendo ou não algumas respostas saem dali pra médica. Ali que tão vendo, (...) vai conseguir te responder com mais facilidade.” (Tereza)

“Quem me esclarece mais coisas, realmente é a parte da medicina fetal, porque quando as doutoras do pré-natal vão falar alguma coisa, elas meio que repetem o laudo, (...) Lá embaixo eles cuidam de mim, (...) qualquer dúvida obviamente eles vão tirar.” (Marta)

Essas falas, principalmente a de Marta, mostram que apesar dos serviços tratarem da mulher e do seu bebê, elas acabam fazendo uma separação, como se o ambulatório de medicina fetal fosse para tratar das questões referentes ao bebê e no ambulatório de pré-natal o foco do cuidado fosse mais a mãe.

Sendo assim, neste eixo foi possível verificar que a forma como a comunicação de uma MFF é realizada, poderá influenciar o vínculo mãe/bebê. Foi possível perceber também como o atendimento por um profissional mais qualificado para comunicar um diagnóstico de uma malformação fetal pode repercutir positivamente na experiência da mulher/família.

Os exames de ultrassom são feitos em serviços não especializados e eventualmente os profissionais vão se deparar com o diagnóstico de uma MFF e a necessidade de comunicar o achado do exame. Mesmo não sendo um serviço de referência espera-se que este profissional tenha uma formação mínima sobre as principais patologias para que possa esclarecer as principais dúvidas existentes da paciente e da família, e quando necessário fazer a referência para outros especialistas que possam atuar no atendimento ao caso. Além de ser de extrema importância que o profissional não emita juízo de valor sobre a MFF e como a mulher deve prosseguir no decorrer da gestação. Para que isso ocorra, é imprescindível que se tenha durante a formação desses profissionais, uma atenção voltada para essa questão.

3. A mulher frente à gestação de um filho com malformação: culpa, preconceito, aborto.

Este eixo abordará as diferentes questões que afligem a gestante de um feto com diagnóstico de MF não apenas sobre seu desenvolvimento durante a gravidez, mas também sobre as repercussões futuras para seu filho, num exercício de antecipação do impacto de uma possível deficiência.

Durante a gestação de um bebê portador de malformação congênita, várias são as fantasias que podem ser criadas pela mulher, desde o que ocasionou aquela malformação até como ele vai ser após o nascimento. São frequentes os sentimentos de culpa e a tentativa de tentar explicar o porquê desta ocorrência. Como pode ser visto no seguinte relato:

*“Tem um propósito né? Qual o propósito que Deus quer comigo pra isso? Porque? Perguntei sobre o meu sangue... porque meu sangue é negativo “doutor será que devido o sangue ser negativo... Falei dessa tentativa de aborto que eu fiz no início da gestação e realmente tive um sangramento.”
(Marta)*

Na sua primeira ultrassonografia no IFF, quando o médico entra para fazer o exame, a primeira coisa que Marta pergunta é sobre o que causa a gastrosquise, se o remédio que tomou, ou o sangue ser negativo podem ter causado a malformação. (Diário de Campo do dia 04/08. Consulta da Medicina Fetal de 8 horas às 12 horas).

Essa questão apareceu também na consulta em que Renata recebe o diagnóstico da síndrome que o bebê possui. A primeira pergunta que faz, quando a médica termina de explicar tudo sobre a síndrome e prognóstico é sobre quem tinha passado isso para o bebê, ela ou o pai. (Diário de Campo do dia 03/08. Consulta da Medicina Fetal de 8 horas às 12 horas)

Esse relato e as observações mostram o quanto que essas mulheres tentam achar algo que explique e dê um significado para aquele acontecimento tão doloroso. Quando a mulher recebe um diagnóstico como esse, ela tem a necessidade de encontrar explicações que deem conta daquele acontecimento⁷⁷. Essas justificativas e explicações se fazem necessárias para ajudá-las no enfrentamento dessa situação⁷⁸. Assim, vão atrás de culpados que possam justificar o que está acontecendo e muitas vezes acabam culpabilizando a si mesmas, como se tivessem feito algo para causar o problema no

bebê^{78,79}. Afinal é o corpo delas que está gerando aquele bebê com uma malformação, lembrando-as do seu fracasso em gerar um bebê saudável⁷⁵. Isso pode ser visto no relato da Tereza, onde a mesma se questiona sobre o que fez para acontecer isso:

“Querendo ou não a gente se questiona né “caraca, que que eu fiz pra acontecer isso comigo?” (Tereza)

Essa culpa pode ser ainda maior se antes de se descobrir a malformação, a mulher tiver tentado fazer um aborto³¹, como foi o caso da Marta, que ao descobrir que estava grávida, tomou um remédio para abortar. Ela já tinha uma filha e não queria outro filho, mas não teve sucesso na sua tentativa. Ao descobrir o diagnóstico do seu bebê, a primeira conexão que estabeleceu foi a MFF ser consequência do remédio que tomou para interromper a gestação. Muitas vezes, basta apenas a fantasia para gerar o sentimento de culpa, e no caso dela esse sentimento foi ainda mais exacerbado porquê de fato houve um ato.

“(...) A princípio foi isso “meu Deus, eu tomei remédio, agora o bichinho tá desse jeito (...)” (Marta)

Esse sentimento de culpa verbalizado por Marta voltou à cena em diferentes ocasiões. Na primeira consulta na medicina fetal, depois na consulta no ambulatório da genética e na entrevista, talvez na tentativa de ter uma confirmação de que não era culpada pela malformação de seu bebê.

Além da culpa que foi exacerbada pela tentativa de aborto, este assunto apareceu novamente tanto na sua entrevista quanto na de Roberta.

“Tem gente que fala, “não, se eu queria tirar, agora que eu vou tirar” né... (...) Nunca passou isso pela minha cabeça”. “Isso é errado, isso é errado, não quero, não. Vou ter esse neném.” (Marta)

“(...) porque eu tenho colegas, que vamos supor, descobriu a gravidez, tirou. Eu falo, se tirou na descoberta, imagina se descobrisse um problema, aí mesmo que ia tirar entendeu (...).” (Roberta)

Mesmo que a questão do aborto tenha aparecido como algo em que nunca pensaram após a descoberta da MFF, isso traz uma reflexão acerca do desejo delas. Afinal, sabe-se que uma mulher frente a um diagnóstico como esse pode ter sentimentos ambivalentes em relação ao bebê, pois não foi este o imaginado para si⁷⁸.

Além disso, o aborto foi mencionado por uma das gestantes como sendo algo errado, até por não ser legalizado no Brasil. Isso traz outra reflexão acerca desse assunto. Será que se sentiriam mais à vontade para falar sobre um possível desejo de abortar quando souberam do diagnóstico, se o aborto fosse um direito da mulher e não um crime? Os avanços tecnológicos possibilitaram a detecção de várias malformações congênitas ainda no período do pré-natal. Porém, mesmo com esse avanço, há ainda uma limitação quanto ao direito das mulheres em optarem por abortar nessas situações^{20,33}. A questão da ilegalidade da interrupção da gestação acaba por tirar da mulher até mesmo o direito de poder falar abertamente sobre isso, afinal muitas podem se sentir culpadas de dizer que tiveram desejo de fazer algo que ainda é visto como um crime.

Aceitar que o seu bebê possui uma MF não é simples, sendo assim talvez os pais precisem passar por um momento de *“atordoamento, entorpecimento e descrença para conseguir lidar com essa realidade”*. Às vezes é necessária uma negação inicial para que os pais consigam lidar com uma notícia inesperada como essa⁷⁹. Isso pode ser visto no relato da Renata:

“Às vezes eu até esqueço que tem uma síndrome”. (Renata)

Essa dificuldade em aceitar o bebê apareceu durante a consulta do pré-natal que Renata teve logo após de receber o resultado do exame de amniocentese. Renata falou sobre isso quando a médica residente foi perguntar como ela estava com relação a essa questão. Essa pergunta só aconteceu depois que sua mãe, que a estava acompanhando na consulta, pediu um encaminhamento para a psicologia. Renata quando questionada sobre essa situação disse *“posso ser sincera? Não to aceitando muito bem não”*. (Diário de Campo do dia 03/08. Consulta no ambulatório de Pré-Natal de 12 horas às 14 horas)

Sendo assim, diante de uma situação delicada como uma gestação em que o bebê possui alguma malformação, a mulher vai tentar encontrar formas para lidar com essa realidade e assim levar a gravidez até o final. Essas formas podem ser as mais variadas, como a positividade, evitar pensar, a negação, e até mesmo se informar o máximo que

puder para poder estar preparada para o nascimento do bebê. Isso pode ser visto nos relatos abaixo:

“Agora eu levo isso de uma maneira, vamos supor, mais fria, mais sabendo lidar... (...) eu to vindo, tirando minhas dúvidas.” (Roberta)

“(...) também não procuro pensar agora. (...) não adianta eu também ficar me martirizando (...). Eu vou viver cada dia um dia.” (Tereza)

“(...) tem que ser um pouco mais positiva sabe, do que martelar isso na cabeça o tempo inteiro... é complicado (...). Não to dizendo que eu consigo, mas eu tento.” (Marta)

Foi possível observar que diante da confirmação da MFF, cada pessoa vai encontrar formas diferentes de lidar com essa nova realidade, afinal isto é algo individual^{73,79}. Alguns fatores vão influenciar essa vivência como a personalidade, as crenças religiosas, apoio familiar e o contexto cultural em que vivem¹⁴. Enquanto Roberta diz que quer tirar todas as dúvidas, e quer saber tudo com relação a situação, Tereza prefere não perguntar, para não ter que lidar com o sofrimento naquele momento, deixando assim para enfrentar a situação apenas quando o bebê nascer. Isso é relatado por ela na entrevista:

“Que nem quando eu fui na pediatra, aí ela perguntou “ah, mas quem é a mãe da Valentina, é você ou sua mãe?”, porque só ela que pergunta.” (Tereza)

Esse relato corrobora o que foi observado nas cinco consultas em que Tereza foi acompanhada ao longo dos meses de Julho, Agosto e Setembro. Sempre se apresentou da mesma forma, muito quieta, sem fazer praticamente nenhuma pergunta. A mãe que a acompanhava nas consultas era quem, geralmente, trazia todas as questões referentes ao bebê. (Diário de Campo dos dias 20/07; 11/08; 28/09; 21/07; 28/09. Consultas da Medicina fetal e Pré-natal de 8 horas às 12 horas e de 12 horas às 15 horas).

Diante do fato de que muitas vezes não há nada a fazer (nem interromper a gestação, nem tratar o bebê de alguma forma), as mulheres se sentem impotentes. Já que não podem modificar o que está acontecendo, tentam “conter” a dimensão deste sofrimento e adiar sua chegada até o momento do parto. Isso tem uma implicação para os

profissionais que é a necessidade de ter sensibilidade para entender que para algumas mulheres toda a informação não vai ser suficiente, enquanto que para outras o mínimo de informação é o que elas desejam.

Chegando ao final da gravidez, algumas questões com relação ao futuro começam a aparecer para essas mulheres, um deles é com relação a visualização do bebê. Afinal pela primeira vez a mulher vai estar frente ao bebê real, que em qualquer situação já não é igual ao bebê imaginário, ainda mais numa situação em que este possui alguma malformação. Toda a mulher cria uma expectativa natural em relação ao parto e a visualização do bebê. Porém nos casos em que este possui alguma malformação, essa expectativa é ainda maior. A mulher acaba ansiando mais pela visualização do bebê, de sua aparência física, do que pela aproximação dos dois⁷⁸. Diante dessa visualização que se aproxima, há o medo do desconhecido, de como vai ser de fato aquele bebê. Isso pode ser visto com clareza na fala de Renata:

“O meu único desejo é que ela nasça logo, porque eu acho que só quando ela nascer que tudo assim... vai acabar. Toda essa aflição assim, que eu ainda sinto um pouco (...). Eu tenho medo do desconhecido né... Eu tenho medo de (...) como ela vai ser, como eu vou lidar com isso. (...)” (Renata)

Pensar no que vai encontrar quando o bebê nascer, e em tudo que irá ter que ser enfrentado a partir daí, faz com que a mulher queira manter o seu bebê para sempre na barriga. A mulher quando fica grávida tem uma sensação de plenitude, afinal o bebê vem imaginariamente preencher uma falta e isso por si só já faz ela querer manter o mesmo na barriga^{76,84}. Além disso, dentro da barriga o bebê está bem, protegido, e ao mesmo tempo ela também está protegida de ter que lidar com essa realidade tão dolorosa que vai ser quando o mesmo nascer.

“(…), é melhor que ela fique dentro da minha barriga, porque aqui pelo menos ela tá bem, né”, mas chega uma hora que ela vai ter que sair né” (Tereza)

A outra questão sobre o futuro apontada pelas entrevistadas é com relação ao preconceito. Preconceito dos outros, mas também o preconceito delas próprias com relação a esse filho que foge dos padrões de normalidade, afinal foi gerado por elas. O indivíduo portador de alguma malformação ainda é alvo, na nossa sociedade, de

preconceito, afinal foge do padrão do que é visto como o “normal”^{85,86}. Isso pode ser notado na fala de Renata quando diz que quando soube da síndrome achava que a filha dela não ia ser como as outras crianças. Apareceu também na fala da Tereza que diz mais claramente sobre o preconceito. Até pela questão da MF do seu bebê ser no rosto, chamando assim mais atenção. A localização da malformação influenciará o grau de ansiedade dos pais com relação ao futuro do seu bebê. E sendo ela localizada na cabeça, onde não tem muito como esconder acaba preocupando mais os mesmos, afinal o rosto acaba por ser a parte mais expressiva do corpo⁷⁸.

“Pensava que era uma coisa que... ahh ela não ia viver normal, (...) ia ser diferente das outras crianças.” (Renata)

“Eu não me importo muito com o que as pessoas vão dizer, mas querendo ou não, quando a minha bebê nascer, (...) o tempo que ela for ficar aqui, as pessoas vão perguntar e você vai ter que falar né. E aí querendo o não o seu filho entra num grupo de pessoas que não são normais. (...) o ser humano em si é muito preconceituoso né. (...) o problema dela que vai chamar atenção é a hidrocefalia né, caso tenha um aumento muito grande da cabecinha dela e do pezinho torto...” (Tereza)

Este eixo abordou diferentes questões que podem perpassar a gestação de uma mulher grávida de um bebê com MF. Apesar de terem sido mencionadas durante a entrevista e até comigo durante o acompanhamento, essas questões pouco apareceram nas conversas durante as consultas do pré-natal. Nos pareceu que as gestantes não identificam o ambulatório do pré-natal como um espaço para falar sobre estas questões, até mesmo por não sentirem uma abertura real durante o processo comunicativo com as médicas residentes. Mesmo as médicas residentes não tendo uma formação em saúde mental, seria importante para essas gestantes terem abertura para conversar sobre a MF do bebê e todos os aspectos intrínsecos a mesma, além de terem um espaço para solicitar a ajuda de um profissional da saúde mental, caso haja necessidade.

9.2 Capítulo II: Entrevista Semi-Estruturada – Médicas Residentes

As entrevistas semi-estruturadas com as residentes foram feitas também ao final do acompanhamento das gestantes, para que elas já estivessem mais acostumadas com a pesquisadora. Porém, mesmo tendo sido realizadas no momento descrito acima, com algumas médicas residentes as entrevistas não tiveram o aprofundamento em algumas questões, como se gostaria. Algumas delas se mostraram distantes ao falar sobre algumas questões, como com relação a seus sentimentos atendendo esse tipo de público diariamente. Distância essa que pôde ser observada também na relação de algumas médicas residentes com as gestantes durante os atendimentos no ambulatório do pré-natal.

Devido ao esquema de rodízio das residentes, não consegui acompanhar todas elas nas consultas no pré-natal. No período em que as gestantes foram acompanhadas, só foi possível observar cinco das oito médicas residentes. Sendo assim, a partir da análise das entrevistas semi-estruturadas foram eleitos os seguintes eixos temáticos: 1. *Entendimento, (tentativa de) organização do processo de comunicar*; 2. *Sentimentos, conflitos, impasses na relação com a gestante durante o processo de comunicação*; 3. *(Des)Preparo profissional para a comunicação de notícias difíceis*;

1. *Entendimento, (tentativa de) organização do processo de comunicar*;

Este eixo irá abordar a perspectiva das médicas residentes sobre o ato de comunicar uma malformação congênita à gestante na consulta do pré-natal, o que elas pensam sobre, como fazem essa comunicação, quais os aspectos importantes para elas nesse momento.

Como já foi mencionado diversas vezes ao longo desse trabalho, a comunicação está sendo tratada como um processo, algo que não é feito uma única vez, ainda mais num serviço assistencial, como o pré-natal⁵⁴. Afinal, gestante irá ter que fazer todo um acompanhamento durante o período da gestação, no qual será confrontada com a notícia da malformação do seu bebê em todas as consultas.

No IFF, o exame confirmatório da MFF é realizado na medicina fetal. Devido à este fato, não são as médicas residentes responsáveis por fazer essa comunicação. Porém, mesmo não sendo as responsáveis por darem a notícia confirmatória, elas têm que abordar a questão do bebê durante as consultas. Não há como acompanhar o pré-natal de uma gestante de um bebê com alguma malformação, sem que essa questão seja abordada pelo profissional. A perspectiva da assistência pré-natal é de que o médico esteja atento não

somente as questões físicas, mas também aos problemas emocionais que afligem a gestante. Mesmo não sendo especialista em saúde mental, o médico tem como dialogar sobre a patologia, usar de sua experiência clínica com outras situações, e quando julgar importante referenciar para um especialista da área da saúde mental.

Ao serem questionadas sobre como é comunicar a malformação congênita de um bebê para uma gestante todas mencionaram a dificuldade de fazer esse tipo de comunicação, até mesmo por não saberem como será a reação da gestante ou de seus familiares. Ao tocar numa questão tão sensível o médico tem medo de “detonar” uma reação emocional que não saberá como conter. Além de ter que lidar com as suas próprias emoções e receios, muitas vezes se defrontando com a sua própria finitude. Essas situações são ainda agravadas pelo fato da maioria não ter recebido nenhum preparo durante a formação médica para que se sentissem mais seguros e mais aptos para gerir a situação^{14,45}. É fato que, como relatou Alice, nenhum médico nunca irá chegar ao ponto de ficar confortável com essa situação. Ou seja, por mais que aja um foco maior nesse assunto durante a formação médica, que o profissional tenha muita experiência, ou mais idade, o momento da comunicação nunca se tornará fácil e agradável. Os sentimentos vivenciados nesse momento sempre serão horríveis²⁶. Todavia, algumas formas de realizar essa comunicação são melhores do que outras²⁷, fazendo assim com que seja de suma importância que esse assunto e todas as suas repercussões sejam valorizados durante a formação médica.

“Acho que é uma situação sempre assim... chata né. A gente nunca vai chegar ao ponto de ficar totalmente confortável, (...) acho que sempre o quanto antes a paciente souber (...) melhor pra ela e pra equipe que vai assistir ela. Acho (...) que dá mais tempo pra ela metabolizar aquilo, pensar o que ela quer com aquilo, fazer daquilo...” (Alice)

“Acho que é bem difícil (...) Às vezes acho que não tenho muita aptidão pra isso, sabe? Porque é um momento muito difícil na vida de um casal né, recebendo essa notícia.” (...) Não me sinto tão preparada. Não to falando do ponto de vista técnico, mas também tem isso né (...)” (Marcela)

O momento da comunicação pode ser ainda mais delicado dependendo do contexto, como é o caso de uma gravidez, onde todo casal quer e espera um bebê saudável.

Isso pode ser observado no relato de Marcela que diz não estar preparada. Ao comunicar a notícia da MFF ao casal, o profissional pode se sentir culpado, afinal é ele que está sendo o responsável por dar a notícia que poderá vir a destruir os sonhos daquele casal com relação ao seu bebê. Esse sentimento nem sempre é consciente²⁶.

Outro aspecto trazido por Alice foi sobre a importância do diagnóstico ser comunicado o mais cedo possível. Isto permitirá que a equipe esteja melhor preparada para o nascimento do bebê e para os procedimentos que ele irá precisar²⁷.

Uma das entrevistadas abordou um aspecto desta sensação de sofrimento ao cuidar dessas gestantes e suas famílias. Em sua entrevista ela afirma que eventualmente comunicar para a mulher/família que o bebê que possuía uma malformação faleceu pode trazer um sentimento de alívio, como o final de um sofrimento. Embora para a médica essa notícia possa significar o final de um sofrimento, para a família essa notícia pode trazer muito sofrimento. Para algumas dessas mulheres ter um bebê mesmo que com uma deficiência é melhor do que não ter nenhum bebê e não conseguir concretizar seu sonho de maternidade. Assim, presumimos que muitas vezes o alívio maior pela notícia do óbito de um bebê MF é sentido pela médica, afinal é ela que não precisará mais vivenciar junto com a gestante todo aquele sofrimento durante as consultas.

“Eu não sei, é porque quando resulta em morte, muitas vezes foi melhor eu acho entendeu, pra criança, pra família. Então eu não acho tão horrível assim.” (Alice)

Sobre como iniciam o assunto da malformação congênita dos bebês nas consultas de pré-natal, todas as entrevistadas falaram que partem sempre do que as próprias pacientes sabem a respeito. Essa é uma forma de se aproximar do tema de forma mais segura e poder ir aprofundando o nível de informação de acordo com a necessidade do caso e o desejo da gestante.

“(...) pergunto que que elas entenderam né, o que que o bebê tem. Ai tem umas que já estão entendendo, e eu tento só explicar melhor. Mas algumas chegam e acham que não vai ser nada, então a gente tem que começar a introduzir o assunto. (...) Mas as vezes na correria não dá pra fazer isso com todo mundo. É bom fazer pelo menos com as que você vê que estão mais perdidas (...)” (Isabel)

“Pergunto se ela tem alguma dúvida. O que que já foi falado, espero ela falar, e explico qual a gravidade (...). Não preciso me estender muito porque a medicina fetal já fez esse primeiro contato e a perinatologia vai fazer uma consulta especificamente para isso.” (Marcela)

Essa forma de abordar o tema pôde ser observada durante as consultas no ambulatório de pré-natal. Como na consulta realizada por Isabel que iniciou o atendimento perguntando o que a mesma sabia, e depois dela responder, Izabel foi corrigindo e explicando também o prognóstico do bebê. (Diário de Campo dia 21/07. Consulta de Pré-Natal de 12 horas às 15 horas)

Todavia, o relato de Marcela mostra que nem sempre esse assunto é abordado da forma como deveria. Isso ocorre devido ao fato da gestante passar por outros serviços que, posteriormente, tratarão mais tecnicamente sobre o mesmo. Deixar de informar devidamente a paciente, seja por não saber lidar com a questão, ou para tentar evitar mais sofrimento, ou ainda, por saber que a gestante poderá esclarecer suas dúvidas em outros serviços pelos quais passará, pode trazer prejuízo para a mesma. A falta de informação sobre o diagnóstico e prognóstico poderá impedir que a mulher/família tenha plenas condições para tomar qualquer decisão acerca do bebê³¹.

Isabel, além de falar sobre como é a abordagem com a paciente para iniciar o assunto sobre a MF do bebê, traz também uma outra questão acerca do funcionamento do serviço, ainda mais um serviço público, onde há uma grande demanda de atendimento. Pode ser que a grande demanda faça com que o médico não consiga despender muito tempo para cada paciente, mesmo sendo um assunto para o qual esse tempo maior seria tão necessário. Além da demanda de atendimento, o médico ainda tem que lidar com metas a cumprir e isso pode vir a prejudicar a consulta, fazendo com que as mesmas ocorram de forma mais rápida^{27,54}. Porém, durante os meses em que foram realizadas as observações, foi visto que todas as consultas realizadas pelas residentes eram finalizadas antes do horário de término do turno do ambulatório. Esse fato mostra que a questão do tempo acaba funcionando como um pretexto para não terem que prolongar muito um assunto delicado como esse, ou até mesmo nem iniciá-lo.

Outro aspecto trazido por uma das entrevistadas, referente à necessidade de abordar a MF do bebê em todas as consultas é devido à dificuldade que algumas mães têm de apreenderem a informação dada. Segundo Silva⁵³, uma das barreiras que podem estar presente na comunicação interpessoal se refere a “*audição seletiva*” que é, quando

se ouve o que se espera e o que é possível entender, de acordo com as expectativas de cada um. O que faz com que seja importante o médico estar atento para o fato de que a paciente ao receber uma má notícia, nem sempre irá compreender tudo de uma vez, afinal nessas ocasiões a atenção tende a se dissipar²⁷. Estar atento a esse fato, impede que o mesmo julgue a paciente, como se fosse a vontade delas de querer ou não apreender a informação.

“(...) É bom toda consulta você perguntar, “ah tem alguma dúvida em relação ao problema do seu neném? Porque às vezes elas absorvem o que elas querem ouvir também...” (Luana)

O vínculo formado entre médico e o paciente pode favorecer a comunicação, permitindo que este último participe mais ativamente da consulta, expondo suas dúvidas, medos e apreensões. Além de ser capaz de influenciar positivamente também na adesão ao tratamento e nos cuidados prescritos⁸⁷.

“A importância de você construir um vínculo com o paciente, pra ele não ter vergonha de perguntar pra você, de se abrir, de falar o que que tá acontecendo (...)” (Andressa)

A criação do vínculo não é algo que acontece de forma imediata, afinal é necessário um certo tempo para que as relações de confiança se estabeleçam⁸⁷. Sendo assim, como lidar com essa questão quando o serviço estabelece um rodizio que acaba fazendo com que dificilmente as médicas R3 consigam acompanhar no pré-natal uma gestação do começo ao fim? Isso pode ser visto nas duas falas seguintes.

“E o difícil é que às vezes a próxima consulta não é com você, (...) as pacientes sempre perguntam “ah doutora vai ser você na próxima consulta?” aí eu falo “não, talvez”, “pode ser que a gente de uma sorte”, aí elas “tomara”. (Isabel)

“(...) Eu consigo estabelecer mais vínculo na internação mesmo. De ter mais tempo de contato e de acompanhar”. (Marcela)

Esse tempo necessário faz com que a criação do vínculo entre médico e paciente em instituições públicas fique ainda mais complicado, pois não existe a certeza que o paciente será atendido pelo mesmo médico numa próxima consulta. Por isso é importante que haja uma comunicação de qualidade entre o paciente e toda a equipe com quem irá estar em contato, pois isso propiciará que o vínculo não seja apenas com um médico em particular, e sim com toda a equipe, e conseqüentemente com a instituição⁵².

Sobre o momento da consulta, vários são os aspectos aos quais o médico terá que estar atento, segundo as entrevistadas. Um deles é com relação a quem o médico atende. Por serem pessoas diferentes, se faz necessário utilizar uma abordagem diferente para cada uma. A forma que o médico irá escolher para realizar a comunicação, de acordo com Silva⁵³, irá variar devido a alguns fatores, como a idade, sexo, contexto cultural, educacional, social, a doença que acomete o indivíduo, e seu contexto familiar. Esses fatores irão influenciar na linguagem a ser utilizada, porque dependendo do paciente ou da família pode ser que seja necessário adaptar os termos técnicos para que facilite a compreensão sobre o que o bebê tem e a gravidade da situação²⁶.

“(...) As famílias são diferentes, pensam de forma diferente... então é uma abordagem diferente pra cada paciente. (...) Têm pessoas que vão ter um conhecimento maior, então tem como ser mais técnico, têm pacientes que têm conhecimento menor, então você tem que pegar a parte técnica e transformar para um linguajar mais fácil dela entender”. (Andressa)

Sobre o momento da comunicação do diagnóstico, Andressa menciona uma outra dificuldade, que é sobre como se posicionar nessa situação. Se opta pelo lado mais racional e objetivo, ou pelo lado mais do cuidado, de acolher a paciente. Além de também ter que lidar com as suas próprias emoções que estão presentes nesse momento. O médico ao atender alguém, ainda mais em uma situação em que envolve más notícias, tem que estar atento a dois aspectos, segundo Borges et al⁵⁴, o primeiro é com relação ao ato de cuidar que tem a ver com o suporte emocional e o segundo é o ato de tratar, que diz respeito a técnica que está relacionada com o tratamento da doença. O diagnóstico deve ser dado pelo médico de forma clara, para que o paciente compreenda os aspectos referentes a doença em si, mas ele precisa também escutar de forma acolhedora, considerando o indivíduo na sua subjetividade⁵⁶. Essa dificuldade mencionada por Andressa, de certa forma, diz respeito a um visão dicotomizada que faz parte da formação

médica, onde o foco é o diagnóstico, a doença. Porém, na prática, quando o médico fica frente ao paciente ele tem uma visão das totalidades que estão em jogo, e não somente da patologia em si. Octavio Bonet nomeia essa situação de “*tensão estruturante*”, onde além do diagnóstico estão em cena também o paciente e o médico com suas experiências individuais e sentimentos⁸⁸.

“(...) Além de lidar com a família, você também fica né, com as suas emoções... e ao mesmo tempo você tem que ser objetivo pra família entender, tem que ser carinhoso, você tem que ser acolhedor. (...) Você fica meio... numa berlinda de acolher e contar a verdade, colocar o pé no chão, é bem difícil”.
(Andressa)

Essa dificuldade da Andressa mostra a infinidade de aspectos que estão presentes em qualquer consulta, e nos quais o médico tem que estar atento, principalmente quando envolve a comunicação de uma má notícia, pois faz esse momento ser ainda mais delicado tanto para o paciente quanto para ele próprio.

A comunicação pode se tornar ainda mais complicada pelo fato da gestante e família não estarem visualizando o bebê, o que faz com que acreditar em tudo o que está sendo dito, fique ainda mais difícil. Para algumas gestantes a visualização do feto se faz necessária, porque só diante disso é que elas irão conseguir acreditar no diagnóstico e então iniciar o processo de luto pelo filho idealizado^{31,89}.

“(...) Acho que é mais complicado aqui do que propriamente na maternidade, (...) aqui embaixo elas não tem muito essa noção né... o bebê tá dentro da barriga, tá mexendo, as vezes a pessoa não aceita e não acredita né... (...)”.
(Andressa)

A consulta de pré-natal, segundo as residentes entrevistadas, tem vários objetivos. Um dos objetivos seria o de acalmar as gestantes que já pesquisaram na internet e tiveram acesso à informações que não condizem com o real diagnóstico do feto. Atualmente as pessoas recorrem muito a internet para ter acesso à informações sobre o diagnóstico. Porém, lá podem encontrar os aspectos mais severos referentes ao quadro clínico que estão procurando, e isso nem sempre vai condizer com seus casos específicos. Como consequência as gestantes podem ficar ainda mais ansiosas e angustiadas³¹. Esse aspecto foi encontrado também na entrevista realizada com as gestantes.

“(...) o papel no pré-natal é mais acalmar do que elas viram no google, porque elas veem muita coisa, muita informação que acaba por sendo cruzada, errada e tudo”. (Luana)

Além de acalmar, outro objetivo da consulta de pré-natal mencionado pelas R3 diz respeito ao tratamento das questões obstétricas. Todos esses objetivos fazem parte desta consulta, porém um dos objetivos principais de um pré-natal de bebês com malformações que é a comunicação entre o médico e a gestante sobre a MFF, acaba ocorrendo de uma forma muito precária. Por mais que seja um pré-natal de alto risco fetal, em que a gestante que está sendo atendida está grávida de um bebê com MF e devido à este fato este assunto teria que ser sempre abordado, isso nem sempre acontece. Várias são as razões que podem explicar a não abordagem por parte das R3. Uma delas, mencionada nas sete entrevistas, é que não são as residentes que dão a notícia confirmatória da MFF, então é como se ficasse sob responsabilidade da medicina fetal falar sobre este assunto. Uma outra razão citadas por elas que pode explicar, é o fato das pacientes passarem por outras consultas como a da perinatal e da genética onde irão tratar deste assunto. Essas razões, pelo que foi percebido nas entrevistas, retira das R3 a responsabilidade de ter que conversar sobre esse assunto tão delicado, afinal ele será tratado em outros lugares.

Para as residentes, ter como foco na consulta do pré-natal as gestantes, no que se refere aos aspectos fisiológicos, faz com que aliviem a angústia de ter que conversar sobre situações complexas, como é o caso dos bebês portadores de malformações congênitas, muitas até incompatíveis com a vida. Ao não conversarem sobre isso, evitam lidar com o sofrimento da gestante, e com o seu próprio em relação àquela situação, até mesmo no que se refere a impotência de atuação diante de alguns casos que vão acabar indo a óbito. O médico diante de situações em que há um limite de atuação, pode vir a se sentir impotente. Afinal ele foi formado para sempre salvar vidas, então quando confrontado com esse limite, isso pode gerar um sofrimento⁹⁰. Por isso, muitas vezes ser objetivo, técnico e prático é mais fácil, do que perceber a dor, tristeza, sofrimento e angústia⁵³.

“(...) Uma coisa muito importante no pré-natal de malformado, eu acho que é a consulta perinatal, porque a gente sabe mais as dúvidas obstétricas, as dúvidas pediátricas nessa consulta é importante”. (Luana)

“Às vezes a gente passa batido pelas coisas. Vai lá escuta o bebê, mede a barriga, checa os exames e até a próxima consulta. E não, (...) às vezes é uma paciente que você olha e tá tudo bem, mas se você conversar mais um pouquinho você vê que não é bem assim”. (Andressa)

A falta de comunicação acerca do assunto da MFF foi notado também durante a observação participante. Foram observadas sete consultas feitas pelas residentes médicas durante o período de acompanhamento, e em apenas quatro delas a questão da MFF foi abordada. E as poucas que abordavam o assunto falavam apenas sobre aspectos referentes a parte técnica das malformações. Nenhuma delas dialogava com as pacientes e suas famílias sobre outros aspectos que estão implicados numa situação como essa, como é o caso de como a paciente está lidando com aquela notícia, até pra ver se seria necessário um encaminhamento para o serviço de psicologia do hospital.

Algumas falas e atitudes durante essas consultas merecem ser destacadas, como a da Flávia que atendendo uma gestante grávida de um bebê com uma possível síndrome, e que ainda tinha esperança do mesmo não ter nada, disse que só tinha como falar sobre o assunto se baseando no laudo que estava vendo. Quem poderia dizer melhor era quem fez o exame. (Diário de Campo do dia 13/07. Consulta do pré-Natal de 12 horas às 15horas).

Andressa durante a consulta apenas perguntou se a gestante tinha alguma dúvida sobre o prognóstico do bebê, e se já tinha feito, ou marcado a consulta perinatal. (Diário de Campo dos dias 24/08. Consulta do Pré-Natal de 12 horas às 15 horas).

Por último, Patrícia que atendeu a paciente que tinha acabado de vir da consulta da medicina fetal com o resultado do exame da amniocentese, não falou absolutamente nada sobre a questão do bebê, nem como a paciente estava lidando com essa notícia. Apenas depois que a mãe da paciente mencionou uma necessidade de um encaminhamento para a psicologia é que Patrícia tocou no assunto. (Diário de Campo do dia 03/08. Consulta do Pré-Natal de 12 horas às 15 horas).

Portanto, essas observações reforçam o que as pacientes disseram sobre o espaço do pré-natal ser um lugar para tratar de questões fisiológicas referentes à elas. Sobre as questões do feto, relatam que são melhores tratadas na medicina fetal, como se cada lugar tratasse de uma parte. Essas falas são em decorrência ao fato de que a questão do bebê quase nunca é abordada nas consultas de pré-natal e quando o é, na maioria das vezes, é de maneira superficial. As médicas residentes, de certa forma, delegam essa

responsabilidade para outros serviços dentro do departamento de obstetrícia, que atenderão as pacientes e que poderão falar melhor sobre esse assunto.

Este eixo deixou claro que todas as médicas residentes sabem da importância que é comunicar a MFF à gestante durante as consultas de pré-natal. Porém isso nem sempre ocorre devido a dificuldade que é fazer esse tipo de comunicação e todas as questões e sentimentos que advém com ela.

2. Sentimentos, conflitos, impasses na relação com a gestante durante o processo de comunicação.

Este eixo irá abordar todos os sentimentos, conflitos e impasses que podem estar presentes numa consulta em que envolve a comunicação de uma MFF.

Sobre o ato de comunicar essa má notícia trazer alguma questão, todas as residentes falam um pouco da mudança que ocorreu com elas desde quando entraram na residência, até agora, três anos depois. Relatam que o início foi mais complicado por inúmeras razões. Uma delas seria pela situação em si, de ter que trabalhar com gravidezes nas quais o bebê pode ficar com alguma sequela ou até mesmo vir a óbito. A concepção da gravidez como um momento especial, de felicidade, não é só para o casal, as médicas também compartilham dessa mesma opinião. O que faz com que ter que trabalhar diariamente com situações totalmente contrárias a essa concepção, se torne um grande desafio.

“No início é mais chocante, mas você vai meio que se acostumando e aprendendo também a lidar né, com bebês que podem morrer e bebês que vão precisar de um acompanhamento para o resto da vida... (...)”. (Isabel)

“No início falava “caraca, o que que eu vim fazer aqui? esse monte de história triste. Eu escolhi obstetrícia porque era uma especialidade mais feliz. (...) não fiz obstetrícia pra isso...”. (Luana)

Uma outra razão que dificultou, principalmente no início, foi em relação ao envolvimento delas com os casos e pacientes. Este envolvimento pode ser tão grande, a ponto do médico agir guiado pelas emoções, sem parar para refletir nas consequências que podem advir da sua atitude. Ao informar a paciente o diagnóstico de MFF, é esperado que o médico aja de forma neutra, no que diz respeito ao esclarecimento sobre os

procedimentos diagnósticos e terapêuticos. Essa imparcialidade será fundamental para que o casal possa refletir sobre que decisão tomar, baseado nas suas crenças e convicções⁸⁹. Porém, nem sempre é fácil assumir uma certa neutralidade, ainda mais no início, quando as médicas residentes ainda estão aprendendo a lidar com esse limite.

Uma paciente (...), tinha um antecedente de hidrocefalia, que a neném tinha morrido. (...) Aí no dia em que ela entregaria o morfológico (...), tinha dado uma dilatação do ventrículo cerebral. Aí ela entrou no consultório revoltada falando que ia tirar o neném de qualquer forma. Eu convenci ela de não fazer isso, (...) que aquilo poderia desaparecer até o final da gestação. (...) o neném nasceu completamente normal. Não sei se hoje em dia eu me deixaria envolver tanto por uma história, com medo né, de dar errado, de ser tão otimista assim pra paciente (...).” (Luana)

Luana reconhece durante a entrevista que a sua atitude naquele momento poderia ter trazido consequências mais sérias se o desfecho da situação tivesse sido outro. Essa reflexão acerca da sua atitude pode fazer com que ela evolua enquanto profissional. Afinal reavaliar as decisões tomadas no dia a dia, seja tanto tecnicamente quanto emocionalmente, pode ser uma forma de melhorar o seu trabalho²⁶.

Neste momento da sua formação como residente, as médicas relatam que já conseguem manter uma certa distância, até mesmo como uma forma de proteção. Durante a formação médica não há uma preparação para os alunos lidarem com situações limites como a morte, ou doenças incuráveis em que há um limite em suas ações. Diante desse fato, para os médicos conseguirem lidar com a angústia gerada por essas situações, muitas vezes precisam criar um certo distanciamento com relação ao paciente e ao caso. O distanciamento é um mecanismo de defesa criado por eles para que seja possível realizar o seu trabalho diariamente, ainda mais quando são situações difíceis, em que há muito sofrimento envolvido^{26,90}. Todavia, por mais que se consiga estabelecer uma certa distância, afetos, sejam eles quais forem, como empatia, antipatia, medo, sempre estarão presentes durante a consulta. Isso porque não é apenas a racionalidade humana que está presente durante o encontro do paciente com o médico⁴⁰.

“(...) é difícil você acolher e não se envolver né, não trazer o problema daquela pessoa pra você. Acho que até um certo ponto é importante você se envolver. É óbvio que você tem que saber até onde vai”. (Andressa)

“A grande diferença do R1 para agora é que você assume uma distância maior da paciente pra não sofrer também, como uma proteção. (...) e aqui não dá pra sofrer por todas as pacientes”. (Luana)

Até um certo nível, o envolvimento é necessário, como Andressa pontuou em sua fala. Afinal envolver-se até certo ponto será importante para garantir um atendimento mais humanizado ao paciente⁹⁰. Assim, é fundamental estar atento para que esse distanciamento não seja rígido a ponto de prejudicar o médico tanto no âmbito profissional, quanto pessoal⁹¹.

A outra razão que dificultava o trabalho no início e conseqüentemente a comunicação da MFF, mencionada pelas residentes, foi sobre a falta de conhecimento técnico. Afinal, elas só adquiriram um conhecimento maior acerca das malformações congênitas ao longo da residência, possibilitando assim se sentirem mais seguras para atender esse tipo de caso. Sobre essa falta de conhecimento na hora de ter que comunicar uma notícia, é importante que mesmo que não saiba tudo sobre determinada malformação, o médico fale o que sabe com precisão, e que fale também sobre o seu limite de conhecimento sobre aquela questão. Ele pode até mesmo fazer referência à outros especialistas que poderão tirar melhor as dúvidas da paciente²⁷.

“Fica mais fácil no R3, acho que a gente já tem mais segurança pra explicar a malformação. (...) e elas sempre querem saber o que vai acontecer assim que nascer.” (Isabel)

“(...) Acho que assim tenho melhor visão disso tudo, do prognóstico do bebê, de como dar uma notícia, do que se pode ser feito, o que que é aquela malformação (...)”. (Marisa)

Um fator que pode ajudar a lidar melhor com situações complicadas como as que envolvem a comunicação de uma MFF é a experiência. Afinal os médicos com menos experiência podem estar mais inseguros sobre seu envolvimento emocional, além de não ter o conhecimento necessário para esclarecer as dúvidas que poderão surgir nos pais nessas situações²⁶. Esse foi um ponto mencionado na entrevista da Andressa.

“(...) outra coisa que ajuda, eu acho que é a experiência que teve com outras pacientes, famílias (...)”. (Andressa)

Contudo, mesmo com toda a experiência e conhecimento adquirido ao longo dos três anos de residência, ainda é possível observar a dificuldade que algumas residentes têm em abordar esse assunto com as gestantes. Isso fica perfeitamente claro no seguinte relato:

“(...)vou tentando fazer uma consulta normal de pré-natal. Não fico chamando muita atenção para o problema do bebê. Claro que se a mãe tem dúvidas (...) paro, converso né... (...) Foco mais na mãe entendeu. Às vezes acho até que eu amenizo demais. Talvez fosse até interessante conversar mais. (...) É raro eu trazer o assunto. (...) se vejo assim que ela tá bem orientada, que ela tá acompanhando na medicina fetal (...), geralmente não trago o assunto não. Às vezes é até pra me poupar né, de lidar com o problema talvez. (...) Mas nem sempre isso é bom né, porque a mãe tem que se preparar também para o lado ruim né. Não sei se faço isso porque pra mim é mais fácil lidar assim... sei lá, se fico nervosa na hora, com pena de expor mesmo, de falar da parte mais ruim né”. (Patrícia)

Os profissionais da área da saúde, principalmente os médicos, afinal na maioria das vezes são eles que acabam sendo os encarregados dessa tarefa, devem estar preparados para a comunicação de más notícias. Porém, isso não é garantia de que irão lidar com esse assunto da melhor forma, afinal os médicos também têm sentimentos, como medos, ansiedades, sentimentos de inutilidade, desconforto, que estarão presentes nesse momento e poderão fazer com que ajam de diversas maneiras quando confrontados com esse tipo de situação^{26,45}. Uma delas seria a de amenizar a notícia. Todavia, mesmo quando agem assim pensando no bem do paciente, pois ao fazer isso podem acreditar estar evitando um sofrimento ainda maior, essa atitude pode gerar no paciente falsas esperanças. Por isso é fundamental a forma como a notícia será comunicada, pois esta irá influenciar na compreensão e na atitude que o paciente irá adotar frente ao seu problema¹⁴.

Esse relato também mostrou como a entrevista pode proporcionar ao entrevistado uma reflexão sobre a sua prática. Afinal, a partir da entrevista, Patrícia refletiu sobre a sua atuação nesse tipo de atendimento, sobre os porquês de agir de determinada maneira e as consequências que poderão advir dessa sua forma de proceder numa consulta.

Essa vivência diária mesmo depois de algum tempo, não deixa de ser sentida pelas residentes. Por mais que se “acostumem”, como muitas mencionaram, seja com a

experiência de atender estes casos, seja com a ideia do diagnóstico e sua inevitabilidade, isso não faz com que essa rotina se torne fácil.

“A gente sempre fala que o dia do pré-natal de malformado é uma carga que você carrega. Você sai dali pesada, porque nunca é uma consulta de pré-natal feliz (...)”. (Luana)

“(...) pra mim acho que a palavra é essa, é triste mesmo, é pesado, eu me sinto mal, me dá um pesar né... não sei nem descrever”. (Patrícia)

É um trabalho tão difícil, que faz com que as médicas tentem encontrar uma forma para aliviar e ajudar a paciente naquele sofrimento.

“Nessas consultas de malformações, quando eles descobrem que é um bebê viável, que vai precisar de uma atenção maior da família, uma dedicação, eu cito o exemplo da minha irmã, quando eu vejo que tá um pouco mais abalada, um pouco mais triste. Pra ver se conforta um pouco. Quando elas pegam esse diagnóstico, elas acham que é só com elas, e não é assim né...”. (Marisa)

Além tentar ajudar um pouco a paciente com aquele sofrimento pelo qual ela está passando, não deixa de ser uma forma da médica aliviar também um pouco da angústia gerada pelo sentimento de impotência que surge nessas situações onde há um limite para a medicina⁵⁸. E isso pode fazer que diante desse limite, ele procure outras formas de ajudar, como foi no caso de Marisa que acredita que agindo assim pode “confortar” a paciente.

Em qualquer tipo de relação há pelo menos duas pessoas, imersas em uma cultura que vão moldar suas crenças, valores e comportamentos e isso não diferente de uma consulta onde estão o médico e o paciente⁹². Porém essas crenças podem se destacar ainda mais quando o sujeito é confrontado com situações limites, como é o caso de uma gestante que recebe a notícia da MF do seu bebê e também do médico que irá abordar esse assunto nas diversas consultas.

Devido à situação delicada e a sujeitos tão diferentes que irão desenvolver uma relação médico/paciente no momento da consulta, algumas dificuldades, conflitos e impasses poderão emergir deste encontro. Um dos conflitos mencionados pelas médicas residentes é com relação a fé e a ciência. De um lado existe o médico com a sua formação

baseada em dados científicos, onde tudo que é estudado pode ser comprovado. Do outro lado existe o paciente, como é o caso das gestantes que ao se depararem com situações delicadas como a MF do seu filho pode precisar recorrer a fé, para conseguir suportar o sofrimento e ultrapassar essa barreira³¹. Esse conflito pode ser visto no relato abaixo:

“Da paciente (...) acreditar que o bebê vai ser curado e o bebê muito grave. (...) é difícil de conversar com essas pacientes porque é um limite entre você tentar explicar que o bebê é muito grave, tem chance de ir a óbito, e respeitar a religião e as esperanças delas”. (Isabel)

O médico se vê diante de um conflito no qual terá que encontrar uma forma de diálogo possível entre a sua ciência e a fé da paciente, para que consiga conversar sobre o que os estudos e exames mostram acerca do problema do bebê. Porém, sem ir contra, ou desmerecer a crença dela de que algo pode mudar em decorrência de um milagre, para que a relação médico-paciente não seja prejudicada.

Muitas vezes o próprio médico irá ter que trabalhar esse limite entre a fé e a ciência com ele mesmo. Afinal independente dele ter uma formação médica, ele também é uma pessoa com suas crenças, como pode ser visto no seguinte relato:

“Você não pode tirar a fé da pessoa, porque realmente eu acredito em Deus, então milagres podem acontecer... mas você está lidando ali com a ciência né... cientificamente, aquele neném vai morrer, (...) vai ter um comprometimento grave”. (Luana)

Esses relatos mostram que independentemente da formação que a pessoa tenha, cada uma terá as suas crenças e elas estarão presentes em qualquer relação, e numa consulta médica na qual está presente também o lado científico, isso não é diferente²⁹.

Outro conflito que pode estar presente na consulta é com relação as reações das gestantes diante do diagnóstico e prognóstico do bebê. As reações mais comuns das pacientes, destacadas pelas entrevistadas, foram tristeza, choque, negação, esperança de um milagre, e os porquês que aparecem quando recebem uma má notícia como essa. Essas reações corroboram com o que foi visto nas entrevistas com as gestantes.

“O que eu mais vejo é mãe, familiar muito triste, chocados sem saber porque que aconteceu com eles (...)”. Andressa

“Tem aquelas que esperam um milagre, que não aceitam de jeito nenhum...”.
(Alice)

A notícia pode ser tão difícil que a gestante, ou até mesmo o casal podem vir a fazer uso do mecanismo de defesa chamado negação. A fase da negação irá variar de pessoa para pessoa e pode se apresentar de duas formas, mais sutil, quando as pessoas vão atrás de outros médicos para contradizer o primeiro diagnóstico. Ou pode se apresentar de forma mais acentuada, em que elas se recusam a falar sobre o assunto como se não existisse^{31,90}. Isso pode ser visto no seguinte relato:

“O caso (...) era uma malformação incompatível com a vida e os pais estavam na consulta, o pai com uma blusa com o nome do neném, super na esperança de que era tudo mentira (...). E a mãe falando que ia ter o chá de bebê no próximo final de semana. Aquilo me angustiou muito, e eu tentava o tempo todo “(...) vocês já foram orientados, que é muito difícil que fique tudo bem né...” (...) e você vê que era negação total assim”. (Patrícia)

Essa situação faz com que médico se veja diante de um impasse, sem saber muito o que fazer, afinal já foi falado diversas vezes o diagnóstico e prognóstico do bebê, e mesmo assim o casal continua agindo como se a MF do bebê não existisse.

A raiva é outro sentimento que pode estar presente nessas consultas que envolvem diagnóstico e prognóstico delicados. A gestante, frente a uma notícia como essa pode vir a sentir raiva e muitas vezes até direcionar esse sentimento para o médico, pois é este o responsável por comunicar a notícia. Essa raiva direcionada a figura do médico pode ocorrer devido à uma falha do profissional ou até mesmo devido à um deslocamento do sentimento de culpa. Assim, a gestante acaba culpabilizando o médico por toda a situação e sofrimento^{54,89}.

“Teve uma paciente, ela era muito reticente (...). O diagnóstico era uma síndrome de Patau gravíssima. E ela não aceitava que aquela criança não ia viver. (...) era muito agressiva com a gente. (...) Foi uma situação muito ruim... (...) Foi estressante, pelo fato da agressividade”. (Alice)

“(...) Da gente falar “ah o bebê tem isso” “ah mas vocês estão falando que o bebê tem isso, vocês estão errados, vocês querem que o bebê não sobreviva”.
(Andressa)

Esse sentimento muitas vezes direcionado ao médico, é um dos fatores que pode fazer com que o mesmo fique com medo de comunicar esse tipo de notícia, para evitar que esse tipo de situação aconteça⁵⁴.

Diante de determinadas reações, o médico irá agir de forma variada. A primeira forma que apareceu durante uma das entrevistas, foi com relação ao julgamento da paciente. Vários são os fatores que irão influenciar em como o paciente reagirá ao receber uma má notícia, a cultura e história de vida do mesmo, a forma como a comunicação é realizada, o momento em que está acontecendo o processo comunicativo e as expectativas e emoções dos interlocutores⁵⁶.

“Teve uma paciente, ela era muito reticente, não aceitava... motivos culturais, religiosos dela, pessoais. Ninguém tá aqui pra julgar, mas ela não aceitava. (...).” (Alice)

Mesmo Alice, em seu relato, ter reconhecido os fatores que levavam a paciente ter aquela atitude, o julgamento ainda se fazia presente.

A outra forma de agir do médico nesses momentos conflituosos, é tentar entender o porquê da paciente se comportar de determinada maneira. Afinal, a não aceitação do diagnóstico, ou até mesmo culpar o profissional por isso, pode ser apenas uma defesa que ela encontrou para lidar com aquele sofrimento.

“(...) ela chega com uma atitude de ser muito durona, tá tudo bem, e de não aceitar aquele diagnóstico da criança... mas aí quando você para e vai conversar com ela, vê que ela tá sofrendo, é a forma que ela encontrou de passar por essa situação... (...).” (Andressa)

Diante de uma má notícia, a gestante ou até mesmo o casal podem vir a reagir de diversas maneiras. Durante todo o processo comunicativo, é importante que o médico consiga compreender essas formas de agir e os sentimentos que podem surgir diante desta

comunicação, para que o mesmo consiga conduzir a situação da melhor maneira possível, ajudando assim o casal a se adaptar à nova realidade^{89,90}.

Outro momento complicado nessa rotina, mencionado em algumas entrevistas, é quando as gestantes chegam “desesperadas”, principalmente no plantão, com o exame de ultrassom feito fora do IFF, mostrando assim o despreparo dos profissionais que realizam o ultrassom para comunicarem uma má notícia.

“(...) o radiologista fala que tem uma malformação, mas não sabe explicar... isso acontece muito. (...) muitas vem com a ultrassom externa sem entender o que o bebê tem e aí chegam muito desesperadas. Isso aí mexe mais, quando elas chegam desavisadas, perdidas (...)”. (Marisa)

Há um despreparo dos profissionais em relação ao conhecimento técnico, e principalmente em relação a forma de comunicar, dificultando assim o momento em que a informação tem que ser dada. A comunicação tem que ser feita de forma clara e cuidadosa, porque qualquer mal-entendido pode trazer consequências emocionais negativas para a família²⁶. Esse despreparo dos profissionais e as consequências decorrentes do mesmo foi observado também nas entrevistas realizadas com as gestantes.

O tema do aborto apareceu em quatro das sete entrevistas mostrando que esse é um assunto que também traz questões para as R3, colocando-as muitas vezes diante de impasses. Esse tema foi trazido de diferentes formas, principalmente nos casos de bebês que têm alguma malformação incompatível com a vida. O primeiro impasse mencionado é quando as gestantes querem que as médicas decidam por elas quanto a interromper ou não a gravidez, tirando assim o peso da decisão.

Acho que principalmente quando elas ficam na dúvida... quando é uma síndrome muito grave, que se ela entrar com o alvará ela consegue interromper. Porque às vezes elas ficam querendo que a gente dê nossa opinião. Eu não posso falar o que ela tem que fazer. (...) Tem muita culpa ne, ainda mais o aborto sendo ilegal no Brasil (...). (Isabel)

A maioria das malformações que são diagnosticadas ainda no pré-natal não tem tratamento ou cura, fazendo com que nos casos mais graves, as mulheres desejem interromper a gestação. Afinal, o diagnóstico de uma malformação fetal para a mulher é

uma experiência angustiante e isso ocorre não só pela experiência em si, mas também pela limitação técnica da medicina, que em muitos casos não tem como reverter a situação, e ao mesmo tempo pela limitação legal, proibindo o aborto seletivo, ou dificultando-o, como nos casos em que há uma demora muito grande para se conseguir o alvará³³. Essa demora em autorizar a interrupção acaba prolongando o sofrimento daquela mulher, que diante de um caso como esse necessitaria uma intervenção rápida^{31,33}. Afinal, interromper a gestação de um bebê que possui uma malformação incompatível com a vida pode trazer para a mulher um alívio, afinal coloca um fim ao sofrimento de uma gravidez na qual não há esperança para o bebê³⁵.

Essas limitações tanto da parte técnica da medicina fetal, quanto da parte legal causa também um sofrimento nas médicas residentes que atendem essas mulheres no dia a dia, pois veem a dificuldade que é para elas levarem essa gravidez até o final, principalmente quando há o desejo de interromper.

“Uma das piores coisas (...), é quando você sabe que a paciente vai ter que levar aquela gestação até o final. Às vezes ela até gostaria de interromper, mas a lei não deixa. (...) Às vezes o sofrimento do parto normal”. (Luana)

“Algumas pacientes já me questionaram sobre isso, “se o meu filho vai morrer porque eu não posso interromper agora? (...) Isso me deprime. (...) é uma tortura pra quem já se conformou e quer acabar com aquilo. Elas tinham que ter direito de interromper e não tem. (...) Afeta tanto elas que uma que era um pathal (...), sabe o que ela me falou? Essa eu chorei depois, “doutora eu não quero ser a mãe do monstro”. (Alice)

Esses limites, tanto técnico, quanto legal, fazem desse período que resta de gravidez, uma verdadeira “tortura” para a mulher, como mencionou Alice. Uma “tortura” para a gestante mas também para o médico, pois é ele quem irá atendê-la e se deparar com o sofrimento dela e com o sentimento de impotência dele diante da situação, dia após dia.

Para conseguirem lidar com esse dia a dia permeado de tanto sofrimento e conflitos, todas as R3 relataram que compartilhar as situações entre elas ajuda, mais até do que com outros parentes. Isto ocorre porque todas trabalham com a mesma especialidade e estão passando pelas mesmas situações, o que facilita o entendimento

acerca das dificuldades. Os médicos ao iniciarem uma residência, acabam formando um grupo e construindo vínculos entre si, favorecendo assim a comunicação das experiências diárias. Esses vínculos podem ser fortalecidos diante de situações como a morte de um paciente ou a comunicação de uma doença incurável⁸⁸.

“A gente conversa muito entre a gente. (...) Aí todo mundo meio que acolhe e sente aquilo junto (...). Você compartilhar é claro que ajuda (...).” (Patrícia)

“Mais entre a gente que em casa. Porque a gente se entende né.” (Marcela)

Portanto, neste eixo pôde ser visto a complexidade que é a relação médico-paciente, por se tratarem de sujeitos diferentes, cada um com suas questões, ainda mais quando esta relação envolve situações delicadas como o processo de comunicação de uma MFF.

3. (Des)Preparo profissional para a comunicação de notícias difíceis.

Este terceiro eixo irá tratar mais especificamente sobre a formação das médicas residentes, tanto na época da graduação quanto com relação a residência em ginecologia e obstetrícia no IFF.

Durante a graduação, todas relataram que não viram quase nada ou nada sobre as malformações que podem ocorrer durante o desenvolvimento do bebê ao longo da gestação. Só foram ter acesso a quantidade de malformações após entrarem para residência do IFF.

“Em relação ao que vi aqui dentro muito pouco”. (Andressa)

“O foco é o normal, não é a parte que vai para a malformação, então não tive nada”. (Luana)

Em relação a como abordar os pacientes para comunicar más notícias, os resultados são ainda mais negativos, apenas duas das sete entrevistadas falaram que tiveram uma disciplina que abordava essa questão durante a graduação. Como pode ser visto abaixo:

“Até lembro na faculdade que eu tive uma aula de comunicação dentro de psicologia médica. Eram tipo dinâmicas assim, sobre comunicação”. (Isabel)
“(...) tive aula específica de como dar má notícia. Tinha até prática. Tinha que fazer teatrinho. (...) mas você com algum preparo, melhora né”. (Alice)

Exceto esses dois relatos, todas as outras R3 falaram que este tema não foi abordado durante a graduação, o que mostra o quanto a formação médica ainda deixa a desejar em relação a alguns conteúdos, como é o caso da comunicação de más notícias. A falta deste assunto durante a graduação pode vir a dificultar o processo de comunicação, prejudicando assim o trabalho do profissional. Afinal, a forma como uma notícia é comunicada influenciará a relação médico-paciente e conseqüentemente a qualidade do cuidado do paciente^{54,56}.

De acordo com estudos, há um consenso dos próprios médicos sobre a importância desse assunto ser abordado durante a formação médica. Os médicos reconhecem a grande deficiência que ainda existe, no que diz respeito ao processo de como comunicar más notícias²⁶. A deficiência nessa questão pode ser devido ao modo como foi sendo construída esta formação, na qual raramente se reflete sobre a questão da morte e sua repercussão durante a formação, e na vida dos alunos. Além de não serem valorizados também os sentimentos e reações dos atores envolvidos, que podem estar presentes durante essas situações mais delicadas⁵⁴.

Sobre o conhecimento teórico acerca das MFFs, todas as sete entrevistadas mencionaram que durante o primeiro ano de residência há o “clube do feto”. Esse espaço exerce um papel importante no aprendizado teórico, pois é onde são abordados vários assuntos da obstetrícia, incluindo as malformações fetais. Além disso é um espaço de discussão e troca com outros serviços, como a pediatria.

“A gente tem o clube do feto que tem um módulo só de malformações (...). Isso contribui também, bastante”. (Marisa)

“(...) tem o clube do feto que são aulas sobre todos os assuntos de obstetrícia, e aí é bom porque a gente começa a ter uma ideia sobre o que são essas malformações que a gente vê”. (Isabel)

Com relação a como comunicar à paciente a MFF, as médicas residentes falam que vão aprendendo diariamente, observando outras pessoas fazendo, como residentes

mais antigos, e principalmente os médicos com mais experiência. Além de aprenderem também durante a prática no dia a dia. A partir disso vão desenvolvendo, cada uma, a sua forma de realizar esta tarefa.

“E em relação a comunicação, eu acho que a gente vai aprendendo (...) você vai aprendendo também vendo o staff. Eu acho que é mais vendo outra pessoa fazer que a gente aprende mais”. (Isabel)

“Você vai aprendendo, vendo os staffs, os outros residentes comunicarem e você também, com o tempo, acaba desenvolvendo sua forma de fazer isso”. (Andressa)

“Abordagem não, acho que é mais no dia a dia, vai pegando na prática né (...)”. (Marisa)

Apesar da literatura oferecer algumas orientações, como o protocolo SPIKES, para facilitar os profissionais no processo de comunicação de más notícias, isso não é algo que funciona de forma padronizada. Cada profissional acaba desenvolvendo a sua forma de agir nesses momentos, de acordo com as experiências diárias, e com o que considera mais importante, por exemplo o uso de um linguajar claro^{14,26}.

Em relação ao trabalho realizado dentro do IFF, as entrevistadas mencionam a necessidade de mudar alguns aspectos. O primeiro é com relação ao desentrosamento que há entre os serviços do departamento de obstetria, principalmente o pré-natal e a medicina fetal. Apesar de os dois tratarem do mesmo assunto, gestante e bebê, é como se cada um trabalhasse de forma separada, sem conversar entre si.

“Acho que é muito difícil assim, a comunicação entre os setores do hospital, pré-natal e a medicina fetal, em termos de conduta”. (Marcela)

“A comunicação entre o pré-natal e a medicina fetal, acho que podia ser melhor. E acho que os serviços tinham que ser mais integrados...”. (Alice)

“A comunicação do pré-natal com a medicina fetal não é muito boa (...). Dificulta mais a comunicação com a paciente. E elas realmente ficam com a opinião da medicina fetal, porque lá elas têm contato com o staff”. (Luana)

O desentrosamento dos serviços, segundo as R3, dificulta a comunicação das mesmas com as gestantes em termos de conduta, pois cada serviço tem uma posição de como proceder em determinadas situações. Nessas ocasiões, elas acabam se sentindo preteridas em relação aos médicos (staff) da medicina fetal. Afinal, na percepção delas, são apenas residentes.

Embora a paciente seja atendida durante o pré-natal por vários serviços diferentes, isso não se traduz num trabalho em equipe, no qual o diálogo está presente. De acordo com Borges et al⁵⁴, para que esse trabalho de fato ocorra é preciso “*respeito, compreensão, valorização do papel que cada um desempenha, partilha de objetivos comuns, cooperação ativa, confiança mútua, liderança adequada e eficaz, rede de comunicação circular, mecanismo de feedback e de avaliação*” (p. 123).

Diante deste desentrosamento dos serviços, uma das entrevistadas sugere sobre a possibilidade de fazer uma consulta mais integrada. Para ela, esta consulta seria boa para paciente, pois reduziria a quantidade de consultas pelas quais tem que passar, e seria interessante para as residentes, pois teriam um aprendizado maior sobre a malformação em si e a abordagem dos outros serviços.

“Seria legal pra paciente uma consulta dela com todo mundo junto, a gente, o psicólogo, o pediatra, o pessoal da genética, porque aí ela não ficava indo em coisas tão separadas né. Pra gente seria interessante pelo fato (...) de entender melhor sobre a doença, (...) ia ver como é que cada um aborda”.
(Patrícia)

Outra questão que uma entrevistada citou, foi em relação a comunicação entre os médicos da medicina fetal e as pacientes, onde muitas vezes é utilizada uma linguagem mais técnica ou nem sempre é explicado com a calma e a clareza necessárias à situação. A comunicação da MFF, tem que ser feita ao casal da maneira mais clara possível e a informação tem que ser dada de forma completa, com um linguajar que seja acessível ao casal, para que a compreensão por parte do mesmo não seja prejudicada²⁶. Assim, diante dessa forma de comunicação entre os médicos da medicina fetal e as pacientes, comunicar melhor o diagnóstico e prognóstico, de forma clara, fica sob responsabilidade das R3.

“E muitas pessoas da medicina fetal não falam com as pacientes direito. Elas falam isso. É muito difícil isso, porque ele é o especialista, sabe...”. (Alice)

Os relatos até o presente momento, com relação ao trabalho realizado no IFF, mostram uma certa contradição por parte das R3 quanto a desejarem ou não a integração dos serviços. Foi pontuado que se houvesse um maior entrosamento entre os serviços pelos quais a gestante circula, facilitaria o trabalho. Porém, quando envolve a comunicação da MFF esse entrosamento não se faz necessário, e os serviços podem trabalhar separadamente. As residentes podem tratar apenas das questões referentes a mulher e os outros serviços ficam responsáveis pela questão do bebê e de abordar melhor esse assunto.

O serviço de saúde mental foi outro assunto que apareceu no decorrer das entrevistas, mas sempre de maneira superficial. A psicologia foi mencionada como algo que poderia estar mais próximo no cuidado dessas pacientes. Porém, ao mesmo tempo, foi observado que as próprias residentes não recorrem muito a este serviço, mesmo ele estando disponível. Afinal, para saber se seria importante o encaminhamento de determinada paciente, as R3 teriam que abordar mais o assunto da MFF e de como a gestante está lidando com essa questão durante as consultas, o que não acontece.

“(...) acho que poderia ter mais a psicologia talvez junto, mais próxima nesses casos, mas com retorno, escrevendo... mas não sei, eu não vejo muito necessidade não, acho que tá bom assim também”. (Marisa)

“(...) a atuação da psicologia mais frequente com essa paciente”. (Andressa)

Apenas em uma das consultas observadas, o serviço de saúde mental foi mencionado, e a paciente encaminhada. Porém, só houve o encaminhamento, porque a mãe da paciente que a estava acompanhando pediu, pois, achava que a filha estava precisando. (Diário de Campo do dia 03/08. Consulta de Pré-Natal de 12 horas às 15 horas).

Foi mencionado também sobre a necessidade do serviço de saúde mental até mesmo para as próprias R3, devido à rotina difícil. Afinal, a psicologia possibilita que os médicos reflitam acerca dos seus comportamentos, sentimentos e dificuldades quando têm que lidar com essas situações³¹. Além de auxiliarem-nos com uma possível insegurança e ansiedade que poderão surgir, impedindo que esses sentimentos e sensações afetem seu desempenho²⁶.

“Uma consulta que... tem que ter um acompanhamento psicológico, às vezes seria legal ter até das residentes também em relação a isso”. (Luana)

A necessidade do serviço de saúde mental apareceu nas entrevistas como se não estivesse disponível. Porém, uma das R3 relatou que quando iniciaram a residência, a equipe da psicologia se prontificou a dar um suporte, caso necessitassem.

“A equipe da psicologia conversou né, numa palestra, e falou (...) caso, durante o período, a gente quisesse conversar, alguma coisa abalasse mais a gente, toda a equipe se prontificou a nos receber, a qualquer momento se a gente achasse que tava pesado demais”. (Patrícia)

Este relato mostra que mesmo que o serviço esteja disponível, as médicas residentes acabam não procurando-o. Afinal ao procurar, poderia passar a impressão de não estarem preparadas para lidar com aquele trabalho, mostrando assim uma fragilidade que talvez não queiram que apareça. Essa forma de agir, escondendo os seus sentimentos é algo incentivado desde a graduação, pois o médico é alguém que tem que ser emocionalmente resistente para trabalhar com certos tipos de situações. Ao mostrar essa fragilidade é como se ele não estivesse preparado para exercer a profissão⁹³.

Para finalizar, foi mencionado por elas o sentimento de insegurança. Apesar de haver alguma preparação depois que iniciam na residência, tanto em relação ao aprendizado teórico das MFs, quanto prático, referente a abordagem das pacientes, isso não é o suficiente para se sentirem preparadas para lidar com essas situações. Afinal para lidar com situações que envolvem más notícias é necessário mais do que a experiência e prática diária⁹⁴.

“E assim também a gente ser treinado no início, como abordar a paciente com malformação em questão de conversa. Como você tem que conversar, como é a primeira abordagem (...)”. (Andressa)

“Os R3 tinham que ser mais instruídos em relação as malformações. (...) pra você chegar no R3 sabendo conversar sobre isso melhor”. (Luana)

Para diminuir essa insegurança, Patrícia sugere um suporte maior do médico (staff) antes das consultas, no que se refere ao conhecimento teórico.

“(...) as pacientes tem muitas dúvidas né, e muitas vezes a gente não consegue esclarecer todas (...). Talvez se a gente tivesse um suporte melhor aí do staff, (...), tipo ver o caso e ir conversar um pouco com a gente sobre aquela malformação, até poderia ajudar. Acho que é a parte que ainda me sinto mais insegura (...)”. (Patrícia)

São muitos os aspectos que estão presentes durante o processo comunicativo, fazendo com que nem sempre os médicos se sintam preparados para essas ocasiões. No caso dos recém formados, esse sentimento é ainda mais forte, fazendo com que precisem, nesses momentos, de um suporte emocional²⁶.

Este eixo mostrou o quanto que a formação médica desde a graduação até uma especialização parece ser deficiente, carecendo assim da inclusão de alguns conteúdos. Este fato faz com que os graduandos/residentes se sintam inseguros quando precisam ir a campo, principalmente se o trabalho envolver a comunicação de más notícias.

Considerações Finais

O processo de comunicação da malformação congênita de um bebê é algo complicado para todos os envolvidos, inclusive para os médicos. É o tipo de notícia que as pessoas não estão preparadas nem para comunicar, nem para receber, ainda mais num momento especial como é a gravidez para um casal/família. Sendo assim, é necessário uma atenção à forma como é realizada a comunicação desde o momento do diagnóstico e ao longo de toda a assistência do pré-natal, pois esta irá interferir no processo de aceitação e adaptação do casal/família, além de afetar diretamente o vínculo da mãe com o seu bebê.

Esta pesquisa trouxe os pontos de vistas e as dificuldades dos participantes deste encontro médico-paciente. Assim ficou evidente o sofrimento vivenciado pelas gestantes/famílias quando se veem frente a um diagnóstico como esse, e pelas médicas residentes quando têm que participar desse processo de comunicação. Por ser uma vivência extremamente delicada pela notícia em si e por se tratarem de sujeitos com valores e crenças distintos, foi visto que muitas vezes as médicas residentes do IFF se abstém de realizar a comunicação da MFF durante as consultas no pré-natal.

É fundamental que haja uma reflexão por parte das R3 acerca desta postura e das consequências que podem advir desta. Afinal a mulher além de não ter acesso a informação necessária, também não tem um espaço para falar sobre as outras questões que estão implicadas nesta vivência, durante a consulta do pré-natal. Assim as médicas residentes perdem a oportunidade de ver se há a necessidade de um encaminhamento para o serviço de saúde mental.

Após a análise das entrevistas conclui-se que parece permanecer uma deficiência na formação médica, tanto na graduação, quanto na especialização, no que concerne aos aspectos técnicos, e principalmente aos aspectos referentes à comunicação da MFF. Deveriam ser valorizados também durante a formação os sentimentos e questões próprias dos alunos/médicos em qualquer situação, mas principalmente nas que envolve más notícias. Afinal refletir sobre essas questões vivenciadas no dia a dia favorecerá o profissional tanto no âmbito pessoal quanto no âmbito profissional, e conseqüentemente este irá prestar um cuidado de maior qualidade para o paciente e sua família. Essa deficiência pôde ser observada tanto dentro do IFF, quanto fora, mostrando a necessidade de se pensar acerca desta formação, desde o início.

O médico ainda tem uma formação muito voltada para a cura, então quando este se depara com os limites existentes no seu trabalho, muitas vezes ficando evidente a sua impotência diante de alguns casos, é muito difícil para este lidar com isso. Como é o caso da comunicação de más notícias, independentemente do tipo de notícia que seja. O que mostra a necessidade desses limites de atuação serem mais trabalhados durante a formação médica.

O trabalho em uma instituição que atende casos tão complexos como os aqui acompanhados, poderia acontecer com um maior entrosamento entre os diferentes profissionais, prevalecendo a troca de experiência na condução dos casos. Porém, como foi observado, isso nem sempre ocorre. Os serviços funcionando de forma mais integrada, melhoraria a qualidade da assistência prestada e a formação dos médicos residentes, além de dar o suporte necessário que estes precisam desde o início.

Portanto, essa pesquisa pretendeu dar vozes a todos os atores envolvidos no processo de comunicação de uma malformação congênita fetal, trazendo as perspectivas de cada um e os entraves enfrentados por eles durante esta rotina de cuidados.

Referências Bibliográficas

1. Baldasso E. Dismorfologia: termos e conceitos. In: Leite JCL, Comunello LN, Giuliani R, organizadores. Tópicos em defeitos congênitos. Porto Alegre: Editora da Universidade/Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2002
2. Horovitz DDG, Cardoso MHCA, Llerena Jr. JC, Mattos RA. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2006 Dec [acessado 2017 Jan 06]; 22(12): 2599-2609. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2006001200010&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006001200010>.
3. França AAP, Tavares AP, Machado CR, Oliveira DNN, Rocha IC, Peres JM. Defeitos Congênitos por Fatores Genéticos. Revista Científica Fagoc Saúde, v.1, n.1, 2016. ISSN: 2448-282X. Acessado em 06 Jan 2017. Disponível em: <http://revista.fagoc.br/index.php/saude/article/view/33/150>.
4. Mendes CQS, Avena MJ, Mandetta MA, Balieiro MMFG. Prevalência de nascidos vivos com anomalias congênitas no município de São Paulo. Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. | v.15, n.1, p 7-12 |Junho 2015. Acessado em 06 Jan 2017. Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/201-prevalencia-de-nascidos-vivos-com-anomalias-congenitas-no-municipio-de-sao-paulo.html>.
5. França AAP, Oliveira LL, Netto MR, Bastos MTM, Condé RR. Defeitos Congênitos e Diagnóstico Pré-natal. Revista Científica Fagoc Saúde, v.1, n.1, 2016. ISSN: 2448-282X. Acessado em 06 Jan 2017. Disponível em: <http://revista.fagoc.br/index.php/saude/article/view/32/152>.
6. Oliveira CIF. Incidência, fatores de risco e consequências de defeitos congênitos em recém-nascidos e natimortos. São José do Rio Preto 2014. 138 f. [Tese doutorado] - Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho, Instituto de Biociências, Letras e Ciências Exatas, 2014. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/122185>.

7. Miranda JFO. Análise da qualidade do diagnóstico ultrassonográfico pré-natal de defeitos congênitos, no estado do Rio de Janeiro, a partir de um centro terciário. / Julia Freitas Oliveira Miranda. - Rio de Janeiro, 2014. 55f.: il. [Dissertação de Mestrado em Ciências] - Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2014.
8. Rodrigues LS, Lima RHS, Costa LC, Batista RFL. Características das crianças nascidas com malformações congênitas no município de São Luís, Maranhão, 2002-2011. *Epidemiol. Serv. Saúde* [Internet]. 2014 June [acessado 2017 Jan 06]; 23(2): 295-304. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222014000200295&lng=en. <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742014000200011>.
9. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014. [acessado 06 Jan 2017]. Disponível em: (http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html).
10. Barros VC, Santos JFC, Lima LA, Fonseca DL, Lovisi GM. Depressão e apoio social em gestantes de fetos com malformações atendidas em um hospital materno-infantil público de referência no Rio de Janeiro. *Cad. saúde colet.* [Internet]. 2013 [acessado 2017 Jan 06]; 21(4): 391-402. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414462X2013000400006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-462X2013000400006>.
11. Greiner AL, Conklin J. Breaking Bad News to a Pregnant Woman With a Fetal Abnormality on Ultrasound. *Obstet Gynecol Surv.* 2015 Jan; 70(1):39-44. Acessado em 06 Jan 2017. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25616346>. doi: 10.1097/OGX.0000000000000149.
12. Pereira ATG, Fortes IFL, Mendes JMG. Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura. *Rev. Enferm. UFPE* [online]. Recife, 7(1):227-35, jan., 2013. ISSN: 1981-8963. Acessado em 06 Jan 2017. Available from: www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/3254/549.

13. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES -A six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5:302–311.
14. Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do Protocolo Spikes no Ensino de Habilidades em Transmissão de Más Notícias. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 52 35 (1): 52-57; 2011. [acessado 06 Jan. 2017]. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010055022011000100008&lng=en&nrm=iso>. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022011000100008>.
15. Guerra FAR. Avaliação das informações sobre defeitos congênitos no município do Rio de Janeiro através do SINASC. [Tese de doutorado]. Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2006.
16. Jones KL. Introduction: Dysmorphology Approach as Classification. In: Smith's recognizable patterns of human malformation – Philadelphia, PA, USA: Elsevier Saunders – 6a Edition, 2006.
17. Cabral-Oliveira FC, Albuquerque LC, São Paulo C, et al. Defeitos Congênitos – Tópicos Relevantes. *Gaz. méd. Bahia* 2007;77:(Suplemento 1):S32-S39. Acessado em 06 Jan. 2017. Disponível em: <http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/281/272>.
18. Bomfim O. A antecipação ultra-sonográfica de malformação fetal sob a ótica da mulher. [Dissertação de Mestrado]. Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, 2009.
19. Gomes AG, Piccinini CA. A ultra-sonografia obstétrica e a relação materno-fetal em situações de normalidade e anormalidade fetal. *Estud. psicol. (Campinas)*, Campinas, v. 22, n. 4, p. 381-393, Dec. 2005. Access on 06 Jan. 2017. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103166X2005000400006&lng=en&nrm=iso>. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2005000400006>.

20. Chazan LK. “Meio quilo de gente”: Um estudo antropológico sobre ultra-som obstétrico. / Lilian Krakowski Chazan – Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007. 230p., il. (Coleção antropologia e saúde).
21. Vieira AA. Saúde materno-fetal e técnicas de diagnóstico. 2016. 35 f. Monografia (Graduação) - Faculdade de Ciências da Educação e Saúde, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2016. Acessado em 06 Jan 2017. Disponível em: <http://www.repositorio.uniceub.br/bitstream/235/9055/1/21437970.pdf>.
22. Fértilis - Medicina reprodutiva. Acessado em 06 Jan 2017. Disponível em: <http://www.fertilis.com.br/midia18.html>.
23. Figueiredo DB, Filippo MOL, Filho ETSS. Capítulo 2: Diagnóstico de Cromossomopatia no Primeiro Trimestre de Gestação. In: Medicina Fetal / Eduardo Borges da Fonseca e Renato Augusto Moreira de Sá (orgs.) - 2ª Edição. - Editora Elsevier - Coleção Febrasgo.
24. Invasive prenatal testing for aneuploidy. ACOG Practice Bulletin. No.88. American College of Obstetricians and Gynecologists. Obstet. Gynecol 2007; 110:1459-67. [cited 2018 Mar 04] Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18055749>.
25. Wilson RD, Davies G, Gagnon A, Desilets V, Reid GJ, Summers A, Wyatt P, Allen VM, Langlois S; Genetics Committee of the Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada. Amended Canadian Guideline for Prenatal Diagnosis (2005) change to 2005-techniques for prenatal diagnosis. J Obstet Gynaecol Can. 2005 Nov; 27(11):1048-62. [cited 2018 Mar 04] Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16529673>.
26. Saviani-Zeoti F, Lopes Petean E. Breaking Bad News: Doctors’ Feelings and Behaviors. **The Spanish Journal of Psychology**, North America, 10, jan. 2007. Available at: <http://revistas.ucm.es/index.php/SJOP/article/view/SJOP0707220380A/28875>. Date accessed: 05 Mar. 2018.

27. Guerra RFA, Mirlesse V, Baião AER. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2011 May [cited 2018 Mar 04]; 16(5): 2361-2367. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232011000500002&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000500002>.
28. Lupton D. *Configuring Maternal, Preborn and Infant Embodiment*. Sydney Health & Society Group Working paper No.2 Sydney: Sydney Health & Society Group, 2012.
29. Helman CG, *Cultura, Saúde e Doença/ Cecil G. Helman; trad. Claudia Buchweitz e Pedro M. Garcez. – 4.ed. – Porto Alegre: Artmed, 2003.*
30. Suassuna AMV. A influência do diagnóstico pré-natal na formação de possíveis psicopatologias do laço pais-bebê. Trabalho apresentado no V Encontro Nordestino Sobre Psicanálise e Clínica Com Bebês, Salvador, 2009. Acessado em 06 Jan 2017. Disponível em: <http://www.anasuassuna.com.br/portugues/DiagnosticoPreNatalePsicopatologiasoLacoPaisBebe.pdf>.
31. Santos MM, Böing E, Oliveira ZAC, Crepaldi MA. Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. *Rev. Psicol. Saúde* [Internet]. 2014 Jun [acessado 2017 Jan 06]; 6(1): 64-73. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2014000100009&lng=pt.
32. Fonseca A, Canavarro MC. Reações parentais ao diagnóstico perinatal de anomalia congênita do bebê: implicações para a intervenção dos profissionais de saúde. *Psic., Saúde & Doenças* [Internet]. 2010 [acessado 2017 Jan 06]; 11(2): 283-297. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S164500862010000200009&lng=pt.
33. Diniz D. Quem Autoriza o Aborto Seletivo no Brasil? Médicos, Promotores e Juízes em Cena. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 13(2):13-34, 2003 [acessado 2018 Mar 04] Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/physis/v13n2/a03v13n2.pdf>.

34. DECRETO-LEI Nº 2.848, DE 7 DE DEZEMBRO DE 1940. [acessado 2018 Mar 04] Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del2848.htm.
35. Mirlesse V, Ville I. The uses of ultrasonography in relation to foetal malformations in Rio de Janeiro, Brazil. *Social Science & Medicine*. Volume 87, June 2013, Pages 168-175 [cited 2018 Mar 04]; Available from: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.03.034>.
36. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Atenção às mulheres com gestação de anencéfalos: norma técnica / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 52 p. – (Série Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos; Caderno n. 11) ISBN 978-85-334-2127-1.
37. Hinde RA. *Towards Understanding Relationships*. Londres: Academic Press, 1979. 367 p.
38. Caprara A, Franco ALS. Relação médico-paciente e humanização dos cuidados em saúde: limites, possibilidades, falácias. In *humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Organizado por Suely Ferreira Deslandes. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz, 2006. 416 p. (Coleção Criança, Mulher e Saúde).
39. Coelho Filho JM. Relação médico-paciente: a essência perdida. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2007 Dec [acessado 2017 Jan 06]; 11(23): 631-633. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832007000300018&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832007000300018>.
40. Fernandes JCL. A quem interessa a relação médico paciente?. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 1993 Mar [acessado 2017 Jan 06]; 9(1): 21-27. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X1993000100003&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1993000100003>.
41. Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2004, vol.9, n.1, pp.139-146. ISSN 1413-

8123. Acessado em 06 Jan. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232004000100014>.

42. Cassell FJ. The Healer's Art: A New Approach to the Doctor-Patient Relationship, pp. 47-83. Lippincott, 1976.

43. Kleiman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann. Intern. Med.*, 88, 251-8, 1978.

44. Afonso SBC, Minayo MCS. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2013 Sep [acessado 2017 Jan 06]; 18 (9): 2747-2756. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232013000900030&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900030>.

45. Pereira MAG. Má notícia em saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2005 Mar [acessado 2017 Jan 06]; 14 (1): 33-37. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072005000100004&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072005000100004>.

46. Victorino AB, Nisenbaum EB, Gibello J, Bastos MZN, Andreoli PBA. Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica. *Rev. SBPH* [Internet]. 2007 Jun [acessado 2017 Jan 06]; 10(1): 53-63. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S15160858200700010000&lng=pt.

47. Costa FD, Azevedo RCS. Empatia, relação médico-paciente e formação em medicina: um olhar qualitativo. *Rev. bras. educ. med.* Rio de Janeiro, v. 34, n. 2, p. 261-269, June 2010. Access on 06 Jan. 2017. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010055022010000200010&lng=en&nrm=iso>. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022010000200010>.

48. Nonino A, Magalhaes SG, Falcao DP. Treinamento médico para comunicação de más notícias: revisão da literatura. Rev. bras. educ. med. Rio de Janeiro, v. 36, n. 2, p. 228-233, June 2012. Access on 06 Jan. 2017. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010055022012000400011&lng=en&nrm=iso>. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022012000400011>.
49. Serruya SJ, Cecatti JG, Lago TG. O Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento do Ministério da Saúde no Brasil: resultados iniciais. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2004 Oct [acessado 2017 Jan 06]; 20(5): 1281-1289. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2004000500022&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2004000500022>.
50. Pereira KG, Farias MCAD, Sousa AKA, Abreu RMSX, Leite ES. Atenção à saúde da mulher no pré-natal. Revista Brasileira de Educação e Saúde, v. 5, n. 4, p. 01-08, Out-Dez, 2015. ISSN 2358-2391 - (Pombal – PB, Brasil). Acessado em: 06 Jan. 2017. Disponível em: <http://www.gvaa.com.br/revista/index.php/REBES>.
51. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle. Política Nacional de Humanização. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. Acessado em: 06 Jan. 2017. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_humanizaSUS.pdf>.
52. Araujo JA, Leitão EMP. A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto. 2012;11 (2):58-62. Acessado em 06 Jan. 2017. Disponível em: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=327
53. Silva MJP. Comunicação de Más Notícias. O Mundo da Saúde, São Paulo - 2012;36(1):49-53. Acessado em 06 Jan. 2017. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/comunicacao_mas_noticias.pdf.
54. Borges MS, Freitas G, Gurgel W. A comunicação da má notícia na visão dos profissionais de saúde. Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva, v.6, n.3, 2012.

Acessado em 06 Jan. 2017. Disponível em:
<http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1159/1058>.

55. Buckman R. Breaking bad news: a guide for health care professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992:15

56. Coriolano-Marinus MWL, Queiroga BAM, Ruiz-Moreno L, Lima LS. Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. Saúde Soc. [Internet]. 2014 Dec [acessado 2017 Jan 06]; 23(4): 1356-1369. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412902014000401356&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902014000400019>.

57. Dell'Acqua MCQ, Pessuto J, Bocchi SCM, Anjos RCPM. Comunicação da equipe multiprofissional e indivíduos portadores de hipertensão arterial. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 1997 July [acessado 2017 Jan 06]; 5(3): 43-48. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411691997000300007&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11691997000300007>.

58. Lech SS, Destefani AS, Bonamigo EL. Percepção dos médicos sobre comunicação de más notícias ao paciente. Unoesc & Ciência - ACBS, Joaçaba, v. 4, n. 1, p. 69-78, jan./jun. 2013. [acessado 2017 Jan 06]. Disponível em: <http://editora.unoesc.edu.br/index.php/acbs/article/viewFile/2568/pdf>.

59. Luisada V, Fiamenghi-Jr GA, Carvalho SG, Assis-Madeira EA, Blascovi-Assis SM. Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais. Ciência&Saúde set.-dez. 2015;8(3):121-128. ISSN: 1983-652X. [acessado 2017 Jan 06]. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/21769/13985>. <http://dx.doi.org/10.15448/1983-652X.2015.3.21769>.

60. Stern DN. A constelação da maternidade: o panorama da psicoterapia pais/bebê/ Daniel N. Stern; Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. – Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

61. Brasil. Ministério da Saúde. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método canguru. 2 ed. Brasília: MS, 2011.
62. Statham H, Solomou W, Chitty L. Prenatal diagnosis of fetal abnormality: Psychological effects on women in low-risk pregnancies. *Baillière's Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 14(4), 731-747, 2000.
63. Deslandes SF, Gomes R. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde – Notas teóricas. In: Bosi MLM, e Mercado FJ (orgs.). *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis: Editora Vozes, 2004.
64. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, Deslandes SF, e Gomes R (orgs.). *Pesquisa Social – Teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Editora Vozes, 2007. P. 80.
65. Malinowski B. Objetivo, método e alcance desta pesquisa. In: Guimarães (org.) *Desvendando máscaras sociais*. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves Editora S. A. 1975.
66. Caprara A, Landim LP. Etnografia: uso potencialidades e limites na pesquisa em saúde. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*. v. 12, n. 25, p. 363-76, abr./jun. 2008.
67. Lira GV, Catrib AMF, Nations MK. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. *Rev. Bras. Promoção Saúde* 2003; 16:59-66.
68. Jovchelovich S, Bauer MW. Entrevista Narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes; 2002. Pág. 90-113.
69. Gomes R, Mendonça EA. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadores. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002.

70. Minayo MCS. O desafio do conhecimento Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo: Hucitec, 2010. Pág. 261-297.
71. Gaskell G. Entrevistas individuais e grupais. In: Bauer MW, e Gaskell G (orgs.). Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som – um manual prático. Petrópolis: Editora Vozes, 2004.
72. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Ed.70, 1979.
73. Quayle J. PARENTALIDADE E MEDICINA FETAL: REPERCUSSÕES. In book: Medicina Fetal, Edition: 2nd, Chapter: Parentalidade e Medicina Fetal:Repercussões Psicológicas, Publisher: Atheneu, Editors: Marcelo Zugaib; Denise Araújo Lapa Pedreira; Maria de Lourdes Brizot; Victor Bunduki, pp.33-48. Acessado em 2018 Mar 04. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/255172756_PARENTALIDADE_E_MEDICINA_FETAL_REPERCUSSOES
74. Gomes AG, Piccinini CA. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. Psicol. clin., Rio de Janeiro , v. 22, n. 1, p. 15-38, June 2010 . Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010356652010000100002&lng=en&nrm=iso>. Access on 05 Mar. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-56652010000100002>.
75. Mathelin C. O Sorriso da Gioconda: clínica psicanalítica com os bebês prematuros. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 1999.
76. Wanderley DB. Agora eu era o rei. In: Agora eu era um rei: Os entraves da prematuridade. (Organizado por Daniele de Brito Wanderley). Salvador, BA: Àlgama, 1999.
77. Gomes AG, Piccinini CA. Impressões e sentimentos das gestantes sobre a ultra-sonografia e suas implicações para a relação materno-fetal no contexto de anormalidade fetal. PSICO, Porto Alegre, PUCRS, v. 38, n. 1, pp. 67-76, jan./abr. 2007. Acessado em 2018 Mar 04. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1925/1431>

78. Gonçalves TG, Xavier RB, Araújo LM, Arial LF. Contribuição da enfermagem para a construção do vínculo mãe-bebê com malformação congênita. R. pesq.: fundam. Online 2011. Abr/jun. 3(2):1776-90.
79. Santos SR, Dias IMAV, Salimena AMO, Bara VMF. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênicas. Reme – rev. min. enferm.;15(4): 491-497, out./dez., 2011. Disponível em: [file:///d:/backup_formatacao_25_11_2014/downloads/v15n4a04%20\(1\).pdf](file:///d:/backup_formatacao_25_11_2014/downloads/v15n4a04%20(1).pdf).
80. Joan G. Lalor, 1 Declan Devane and 2 Cecily M. Begley 3 Unexpected Diagnosis of Fetal Abnormality: Women’s Encounters with Caregivers. (p. 80–88) Version of Record online: 26 FEB 2007 | Access on 05 Mar. 2018. Available from: DOI: 10.1111/j.1523-536X.2006.00148.x.
81. Brazelton TB. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.
82. Winnicott DW. Os bebês e suas mães. São Paulo: Martins Fontes, 1994.
83. Szejer M. Uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento. In: Novos olhares sobre a gestação e a criança até os três anos: Saúde Perinatal, Educação e Desenvolvimento do Bebê:/Laurista Corrêa Filho, Maria Elena Girade Corrêa, Paulo Sérgio França (orgs). – Brasília: L. G. E., 2002.544p.; il.
84. Andrade MAG. Tornar-se pai, Tornar-se mãe: o Processo de Parentificação. In: Novos olhares sobre a gestação e a criança até os três anos: Saúde Perinatal, Educação e Desenvolvimento do Bebê:/Laurista Corrêa Filho, Maria Elena Girade Corrêa, Paulo Sérgio França (orgs). – Brasília: L. G. E., 2002.544p.; il.
85. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. Esc. Anna Nery [Internet]. 2012 Mar [cited 2018 Mar 05]; 16 (1): 17-26. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452012000100003&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000100003>.

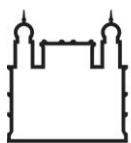
86. Silva LLT, Madeira AMF, Oliveira CG, Lima SCS, Campos TMF. Pais de bebês malformados: um enfoque vivencial. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro, R. Enferm. Cent. O. Min.* VOL. 3, NO.3, 2013 set/dez; 3(3):770-779. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/408/523>.
87. Brunello MEF, Ponce MAZ, Assis EG, Andrade RLP, Scatena LM, Palha PF et al. O vínculo na atenção à saúde: revisão sistematizada na literatura, Brasil (1998-2007). *Acta paul. enferm.* [Internet]. 2010 [cited 2018 Mar 05]; 23(1): 131-135. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010321002010000100021&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000100021>.
88. Bonet O. Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina. /Octavio Bonet. – Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2004. 136p. (Coleção Antropologia & Saúde).
89. Benute GRG, Nomura RMY, Lucia MCS, Zugaib M. Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação fetal letal: aspectos emocionais. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.* [Internet]. 2006 Jan [cited 2018 Mar 05]; 28(1): 10-17. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010072032006000100003&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-72032006000100003>.
90. Marta GN et al . O estudante de Medicina e o médico recém-formado frente à morte e ao morrer. *Rev. bras. educ. med.* Rio de Janeiro, v. 33, n. 3, p. 405-416, Sept. 2009. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022009000300011&lng=en&nrm=iso>. Access on 05 Mar. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022009000300011>.
91. Mota RA, Martins CGM, Veras RM. Papel dos profissionais de saúde na política de humanização hospitalar. *Psicol. estud.* Maringá, v.11, n.2, p.323-330, Aug. 2006. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722006000200011&lng=en&nrm=iso>. Access on 05 Mar. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722006000200011>.

92. Kleinman A, Benson P. Culture, moral experience and medicine. Mt Sinai J Med. 2006 Oct; 73(6):834-9. Access on: 05 Mar. 2018. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17117308>

93. Perosa GB, Ranzani PM. Capacitação do médico para comunicar más notícias à criança. Rev. bras. educ. med. Rio de Janeiro, v.32, n.4, p.468-473, Dec. 2008. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022008000400009&lng=en&nrm=iso. Access on: 05 Mar. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022008000400009>.

94. Grosseman S, Stoll C. O ensino-aprendizagem da relação médico-paciente: estudo de caso com estudantes do último semestre do curso de medicina. Rev. bras. educ. med. Rio de Janeiro, v.32, n.3, p.301-308, Sept. 2008. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010055022008000300004&lng=en&nrm=iso. Access on 05 Mar. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022008000300004>.

APÊNDICE A



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: GESTANTES

Título da pesquisa: *Comunicação de malformação congênita entre médico e gestante: perspectivas e entraves.*

Pesquisadores responsáveis: Fabiana Almeida Padua

Contato: (021) 98546-7604

Marcos Augusto Bastos Dias

Maria de Fátima Junqueira-Marinho

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ).

Endereço: Avenida Rui Barbosa 716 – Flamengo - Rio de Janeiro.

Nome do participante: _____

Prontuário: _____

Você está convidada a participar do projeto de pesquisa intitulado “**Comunicação de malformação congênita entre médico e gestante: perspectivas e entraves**”,

pois você se apresenta dentro dos critérios para participar da pesquisa, sendo gestante de um bebê que tem uma malformação congênita. A malformação congênita acontece quando o desenvolvimento do bebê durante a gestação se dá de forma diferente do que era esperado, havendo um problema em algum órgão ou parte do corpo do bebê.

Esta pesquisa tem como objetivo principal analisar como se dá a comunicação de uma malformação congênita no feto entre o médico residente e a gestante durante o pré-natal, de acordo com o entendimento tanto do médico residente quanto da gestante. Isto é, como você, gestante, percebeu a forma como o médico residente comunicou a malformação de seu bebê, e também como o próprio médico residente se percebeu fazendo essa comunicação.

Vários são os benefícios que virão a partir desta pesquisa. Os resultados obtidos neste estudo poderão fornecer informações para uma maior compreensão das questões que tanto as gestantes, quanto os médicos residentes atravessam durante o processo de comunicação de uma malformação congênita do feto. Afinal, são várias as consultas durante o pré-natal em que o médico residente tem que conversar com as gestantes sobre a questão do seu bebê. Além disso, essa compreensão poderá ajudar na elaboração de orientações, dando assim ferramentas que possam auxiliar médicos durante o processo desse tipo de comunicação.

Você está convidada a participar de um grupo focal e de uma entrevista narrativa. O grupo focal é uma conversa em um grupo pequeno formado por gestantes, onde todas estão passando por uma situação parecida. Esse grupo será realizado no próprio ambiente hospitalar, durante o pré-natal, por duas das pesquisadoras responsáveis. A entrevista narrativa é uma entrevista individual onde você poderá falar sobre algum acontecimento importante da sua vida. Esta entrevista também será realizada no ambiente hospitalar, durante o pré-natal. O conteúdo tanto da entrevista narrativa quanto do que vai ser conversado no grupo será em torno da gestação e da comunicação sobre a questão do seu bebê. O grupo e a entrevista serão gravados, se você autorizar. Além do grupo e da entrevista narrativa, você será acompanhada por uma das pesquisadoras que observará algumas consultas tanto no ambulatório de pré-natal, quanto na medicina fetal.

Os riscos relacionados à realização do grupo focal e da entrevista narrativa são de você se sentir constrangida ou abalada emocionalmente, ou seja, como é um assunto delicado, isso pode fazer com que algumas pessoas tenham dificuldade de falar sobre o assunto ou não se sintam à vontade para isso, além de poder fazer com que apareçam emoções ligadas à essa situação. Porém, as pesquisadoras responsáveis são psicólogas com treinamento para conduzir o grupo e a entrevista narrativa e prestar assistência caso necessário. Caso seja percebido a necessidade de acompanhamento psicológico para você, este será feito normalmente, mesmo que você não queira participar da pesquisa.

A sua participação nesta pesquisa é voluntária e poderá abandonar ou retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que isto cause qualquer prejuízo no tratamento ou acompanhamento nesta instituição. O investigador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem-estar.

Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação e você receberá uma cópia idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

Os resultados obtidos com a pesquisa serão publicados em revistas científicas e apresentados em eventos científicos, sempre garantindo o sigilo.

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, e você não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação. É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira, se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491).

Aprovação do Sujeito da Pesquisa:

Eu, _____
autorizo voluntariamente a minha participação nesta pesquisa. Declaro que li e entendi
todo o conteúdo deste documento.

Assinatura _____

Data _____

Telefone _____

Testemunha:

Nome _____

Documento _____

Endereço/telefone _____

Assinatura _____

Data _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Nome _____

Assinatura _____

APÊNDICE B



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: MÉDICOS RESIDENTES

Título da pesquisa: *Comunicação de malformação congênita entre médico e gestante: perspectivas e entraves.*

Pesquisadores responsáveis: Fabiana Almeida Padua Contato: (021) 98546-7604

Marcos Augusto Bastos Dias

Maria de Fátima Junqueira-Marinho

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ).

Endereço: Avenida Rui Barbosa 716 – Flamengo - Rio de Janeiro.

Nome do participante: _____

Você está convidado a participar do projeto de pesquisa intitulado “**Comunicação de malformação congênita entre médico e gestante: perspectivas e entraves**”, pois você se apresenta dentro dos critérios de inclusão da pesquisa,

sendo residente de medicina que está cursando o último ano de residência – R3, na Área de Atenção Clínico Cirúrgica à Gestante do IFF/Fiocruz e que está atendendo gestantes de feto portador de malformação congênita.

Esta pesquisa tem como objetivo principal analisar o processo de comunicação de malformação congênita fetal entre o médico residente e a gestante durante o pré-natal, segundo a percepção de ambos.

Vários são os benefícios que virão a partir desta pesquisa. As informações obtidas neste estudo poderão fornecer subsídios para uma maior compreensão das dificuldades que tanto as gestantes, quanto os médicos residentes atravessam durante o processo de comunicação de uma malformação congênita fetal. Além disso, essa compreensão poderá embasar a elaboração de diretrizes para instrumentalizar os médicos durante o processo desse tipo de comunicação.

Você está convidado a participar de uma entrevista, a qual possibilitará você discorrer sobre o tema em questão. Essa entrevista será realizada no próprio ambiente hospitalar, por um dos pesquisadores responsáveis. O conteúdo das entrevistas será a respeito da comunicação realizada entre médico residente e gestante sobre a malformação congênita do seu bebê, tais como a forma do médico residente lidar com essa questão, além de aspectos sobre a formação para dar esse tipo de notícia. Essa entrevista será gravada mediante a sua autorização. Além dessa entrevista, serão observadas algumas consultas de gestantes com feto portador de malformação congênita, que serão conduzidas por você no ambulatório de pré-natal.

Os riscos relacionados à realização dessa entrevista, são de constrangimento e de repercussão emocional, mas a pesquisadora responsável é psicóloga com treinamento para conduzir a entrevista e prestar assistência se necessário. Caso seja observada a necessidade de acompanhamento psicológico para você, este será feito normalmente, mesmo que você não queira participar da pesquisa.

A sua participação nesta pesquisa é voluntária e você poderá abandonar ou retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que isto cause qualquer prejuízo na sua formação enquanto residente desta instituição. O investigador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem-estar.

Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação e você receberá uma cópia idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

Os resultados obtidos com a pesquisa, serão publicados em revistas científicas e apresentados em eventos científicos, sempre garantindo o sigilo.

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, e você não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação. É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira, se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491).

Aprovação do Sujeito da Pesquisa:

Eu, _____
autorizo voluntariamente a minha participação nesta pesquisa. Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura _____

Data _____

Telefone _____

Testemunha:

Nome _____

Documento _____

Endereço/telefone _____

Assinatura _____

Data _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Nome _____

Assinatura _____

APÊNDICE C

Roteiro para as entrevistas com os médicos residentes

Nome:

Idade:

Ano de graduação:

Filhos:

1. Como veio fazer a residência no Instituto Fernandes Figueira? Sabia que se tratava de um hospital referência em gestação de alto-risco? Já tinha trabalhado com esse tipo de público?
2. O que você pensa sobre comunicar uma notícia difícil, como uma malformação para a gestante? Como é dar a notícia de malformação?
3. Comunicar que o feto é portador de alguma malformação traz pra você alguma questão? De que modo procura fazer essa comunicação?
4. Como foi a experiência mais difícil que vivenciou no momento de comunicar uma notícia difícil? O que faz diante de uma reação extrema?
5. Quais são as reações mais comuns das pacientes? Será que essas reações perturbam você emocionalmente (como, de que forma)?
6. Como você tenta dar conta dessas vivências emocionais que ocorrem aqui no hospital? Como lida com essas questões no seu dia a dia?
7. Recebeu alguma formação/preparo de como comunicar a malformação? Você já teve acesso a algum material teórico/prático sobre como comunicar notícias difíceis? O que poderia ser feito para melhorar sua formação diante deste desafio?