



**XXXI CONGRESO ALAS
URUGUAY 2017**

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

**MULHERES GRÁVIDAS COM DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO FETAL GRAVE
E/OU INCOMPATÍVEL COM A VIDA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA: DEMANDA E ITINERÁRIO
TERAPÊUTICO**

Silvana Maria Pereira

silvana.pereira@ufsc.br

Amanda Kliemann

amanda_kliemann@yahoo.com.br

Judizeli Baigorria

judi19.jb@gmail.com

Universidade Federal de Santa Catarina

Brasil



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

RESUMO

No mundo todo, as malformações fetais figuram como importante causa de manutenção das taxas de mortalidade infantil. No estado de Santa Catarina - Brasil, entre 2003 e 2013, foram identificados 7041 casos com malformações diagnosticadas ao nascer. Estima-se que de 30 a 35 % das crianças afetadas evoluem para o óbito. Tais diagnósticos trazem os mais diferentes sentimentos aos seres envolvidos neste contexto, tornando-se de extrema importância que se estabeleça uma relação transparente entre gestante, família e equipe interdisciplinar no transcorrer do pré-natal, com elucidação quanto ao prognóstico e as possibilidades terapêuticas futuras, bem como o bem-estar materno. Frente a estas realidades tão específicas faz-se importante considerar os aspectos sociais envolvidos, na discussão, reconhecimento, repercussões familiares e sociais nas quais se inserem os casos de malformação fetal. Contextualizar a situação socioeconômica, o espaço sócio-ocupacional, ambiental, familiar, em que estão inseridas as gestantes com diagnóstico de malformação fetal, é fundamental para a real compreensão da sua realidade, para vislumbrar com elas, possibilidades de atuação e enfrentamentos. Estudar temas relativos a situação de mulheres grávidas que recebem o diagnóstico de malformação fetal, traz alguns desafios do ponto de vista teórico-metodológico. As ciências da saúde apresentam-se num contexto híbrido – ao mesmo tempo em que mantém um forte caráter disciplinar em suas pesquisas, com predominância biologicista, buscam um diálogo com disciplinas das ciências humanas para compreender os processos de saúde- doença. O presente trabalho apresenta projeto de pesquisa em andamento, que tem por objetivo conhecer a demanda de mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida que acessam o HU-UFSC e o itinerário terapêutico percorrido até término da gestação. É uma pesquisa qualitativa, com enfoque interdisciplinar. A coleta de dados iniciou-se em agosto de 2016 e está prevista para encerrar em dezembro de 2017. Fazem parte do estudo as mulheres grávidas acima de 18 anos de idade e serão excluídas as que, a partir da primeira consulta não realizarem o seu seguimento no ambulatório do HU-UFSC. Os aspectos desta pesquisa estão de acordo com a resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Tem como pressupostos filosóficos: a integralidade da atenção à saúde, com base nos direitos humanos e nos princípios do SUS, com enfoque de gênero; decisões compartilhadas entre equipe de saúde/mulheres grávidas/famílias, com base nos princípios bioéticos e direitos sexuais e reprodutivos. Justifica-se pela relevância do tema no âmbito da atenção à saúde das mulheres, pelo impacto das malformações fetais nos índices de mortalidade infantil, pela inserção do HU-UFSC como referência para atenção à saúde no âmbito do SUS, pela UFSC como espaço de produção de conhecimento, conectando ensino/pesquisa/extensão.



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

ABSTRACT

The present work presents a research project in progress which aims to discover the demand of pregnant women diagnosed with severe fetal malformation and incompatible with life that access HU-UFSC, as well as the therapeutic itinerary covered until the end of pregnancy. It is a qualitative research with interdisciplinary approach. Data collection began in August 2016 and is scheduled to end in December 2017. Pregnant women of ages over 18 participated in the study, excluding who did not follow up at HU-UFSC after a first consultation, either voluntarily or by referral to another public, private, or supplementary service. The aspects of this research abide by Resolution 466/12 of the Brazilian National Health Council and were approved by the University Research Ethics Committee. It has as philosophical presuppositions: the integrality of health care, based on human rights and Brazilian NHS principles, with focus on gender; decisions shared between health staff, pregnant women, and their families, based on bioethical principles as well as on sexual and reproductive rights. It is justified by the relevance of the topic in the health care of women, by the impact of fetal malformations on infant mortality rates, by the insertion of HU-UFSC as a reference for health care in Brazilian NHS, and by UFSC as a production space of knowledge, connecting teaching, research, and outreach.

Palavras chave

Gestação; Malformação Fetal; Itinerário Terapêutico.

Keywords

Pregnancy; Fetal Malformation; Therapeutic Itinerary.



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

I. Introdução

Esse artigo tem como objetivo apresentar algumas reflexões iniciais, que fazem parte da pesquisa iniciada em 2016, ainda em cursos, que tem como objetivo geral: “Conhecer a demanda de mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida que acessam o Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina - HU-UFSC e o itinerário terapêutico percorrido até término da gestação”. Para tanto, utiliza-se o depoimento de uma das interlocutoras entrevistadas até o momento. Este depoimento contribui em vários aspectos, para promover uma reflexão acerca do papel e atuação das equipes de saúde, seja na atenção básica, seja no serviço de referência (no caso o HU-UFSC). Aponta elementos importantes que, desde já, mesmo com a pesquisa em andamento, podem contribuir para qualificar nossa prática profissional no cuidado a essas mulheres.

No estado de Santa Catarina, no período compreendido entre 2005 e 2015, ocorreram 960.565 nascimentos, sendo que foram identificados 8.445 casos com malformações diagnosticadas ao nascer. A maior frequência foi de defeitos do aparelho osteomuscular, deformidade congênita nos pés, aparelho geniturinário, fenda labial e fenda palatina, aparelho circulatório e sistema nervoso central. Neste mesmo período foram registrados 7419 óbitos fetais, onde as malformações fetais foram responsáveis por quase 7,21% (n=534) deste número. Dos óbitos infantis, 10.820 foram registrados no período, 2533, foram por malformações congênicas. Estimando-se, portanto, que de 23,41% das crianças afetadas evoluíram para o óbito. Já em 2016, nasceram 96.138 bebês em Santa Catarina¹, 836 foram a óbito no primeiro ano de vida, sendo que 203 por causa relacionada à “anomalia² congênita”.

¹ Fonte de dados: SINASC-SC. Disponível em <http://www.saude.sc.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc.def> Acesso em 6 jul 2017.

² No projeto de pesquisa, foi adotado o termo “malformações fetais” e não “anomalia”. Justifico que considero que o termo “anomalia” serve para evidenciar como ainda se utilizam termos antigos, com significados imbricados da visão da Medicina do século XIX, que classificava os seres como “normais”, seguindo parâmetros de medição e observação do que era padrão: homem branco europeu (Martins, 2004). O que fugia ao padrão era “aberração”, “anomalia”. Isso inclusive se estendia a padrões de comportamento. Contemporaneamente, a categoria de “deficiência” foi ressignificada. É necessário um pacto ético, que promova uma com a normatização das “normalidades”. O que normaliza, normatiza, o que normatiza, exclui o que é diferente.



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

No que tange aos dados da taxa de mortalidade infantil (TMI), houve uma queda importante entre 2000 e 2010 (de 26,6 para 16,2 por mil nascidos vivos). Tanto no período neonatal precoce como no período pós-neonatal, as malformações fetais se destacam entre as causas de mortalidade, associadas à prematuridade no primeiro momento e às infecções, como diarreias e pneumonia, no segundo momento. Além disso, essas taxas diferenciam-se conforme a região do país ou a raça/cor do recém-nascido. Nas regiões Norte e Nordeste, o impacto maior é dado pelas infecções, enquanto que nas demais regiões, as malformações fetais é que impactam. No quesito raça/cor, a primeira causa entre branca/os, são as malformações, entre negra/os e parda/os a prematuridade, e entre indígenas, as infecções da criança (Brasil, 2012; Lansky, 2014).

No mundo todo, as malformações fetais figuram como importante causa de manutenção das taxas de mortalidade infantil, notadamente nos países desenvolvidos, onde há menor ocorrência de mortes no primeiro ano de vida devido a causas evitáveis (Liu et al, 2014).



II. Marco teórico/marco conceitual

O contexto das políticas de atenção à saúde das mulheres quando se deparam com diagnóstico de malformações fetais graves:

A centralidade da maternidade como evento psicofisiológico na vida das mulheres e, portanto, nas políticas atenção à saúde, é fonte de análise crítica dos estudos feministas e de gênero. Inúmeras autoras (Martins, 2004; 2005; Tornquist, 2002; Diniz, 2009; 2010; 2013) fazem a crítica do que se pode denominar “Medicina da Mulher”³, “armadilhas da nova era”⁴ e “materno infantilismo”⁵ e reconhecem em seus estudos o papel hegemônico das ciências médicas, determinando através de uma escrita masculina, um controle sobre o corpo das mulheres através de suas práticas, em especial sobre o parto, nascimento e modelo de maternidade⁶. O desenvolvimento da Ciência Obstétrica legitimou não só o papel do médico na atenção à gravidez e ao parto, mas referendaram e difundiram o modelo biológico das diferenças sexuais que justificou, a partir da natureza, as distinções dos papéis sociais das mulheres. Assim, a Medicina tornou-se um conhecimento essencial para firmar outras políticas de controle da vida das mulheres. Por conta de seu prestígio, os médicos cientistas firmaram a construção discursiva da natureza (e a ordem) dos corpos das mulheres, com base em suas noções morais e visões de mundo.

Esse debate permeou o campo da formulação e implementação das políticas de atenção à saúde das mulheres. Historicamente, foi importante a ruptura com o modelo de atenção “materno-infantil” e a ampliação dos referenciais que norteiam as políticas de saúde como o PAISM – Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (Brasil, 1985) e a PNAISM – Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher (Brasil, 2004), com base nos pressupostos da integralidade e dos

³ Utiliza-se aqui o termo “Medicina da Mulher” proposto por Ana Paula Vosne Martins (2004) para designar o campo da Ginecologia e Obstetrícia, a partir de seus estudos históricos sobre esse campo do saber médico, nos séculos XIX e XX.

⁴ Refere-se ao ideário contemporâneo de humanização do parto.

⁵ Ao debater a questão da “saúde materna”, Carmem Diniz (2009, 2010) relaciona-a com o advento da importância da política de atenção integral à saúde das mulheres, e os conceitos de saúde sexual e saúde reprodutiva, direitos sexuais e direitos reprodutivos, violência de gênero. Enquanto essas últimas dão ênfase aos aspectos socioculturais e de gênero, a saúde materna é associada à concepção essencialista e conservadora de maternidade, o que ela denomina de “materno-infantilismo”.

⁶ Não entraremos no debate acerca da crítica feminista à ciência e ao controle sobre os corpos das mulheres.



direitos sexuais e reprodutivos como parte dos direitos humanos das mulheres (Pereira, 2012; 2014).

Com base nessa crítica ao reducionismo das políticas de saúde com foco na atenção à gestação, parto e nascimento na vida das mulheres, como se justifica esse trabalho de pesquisa? É necessário pensar a opção da maternidade como exercício da autonomia e não como “destino biológico” na vida das mulheres. Nessa vivência do processo de gestação, algumas mulheres deparam-se com situações inusitadas, que promovem a ruptura com a idealização da “gestação perfeita” e do “bebê perfeito”. É nossa responsabilidade acolher e cuidar.

Em 2015, um grupo de profissionais de saúde do HU-UFSC e de professores da UFSC constituiu o “Projeto de Extensão para Assistência Integral e Interdisciplinar às Mulheres Grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave ou incompatível com a vida”. Esse projeto tem como objetivos proporcionar assistência integral e interdisciplinar à saúde dessas mulheres e suas famílias, considerando o impacto deste evento em suas vidas; e promover a capacitação das equipes de saúde para diagnosticar, acolher e atender esta demanda específica. Tem como pressupostos filosóficos: a integralidade da atenção à saúde, com base nos direitos humanos e nos princípios do SUS, com enfoque de gênero; decisões compartilhadas entre equipe de saúde/mulheres grávidas/famílias, com base nos princípios bioéticos e direitos sexuais e reprodutivos. O grupo vislumbrou a importância de avançar os estudos e constituir um projeto de pesquisa. Assim, este projeto de pesquisa surgiu pautando problemáticas antigas – neste caso, mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave. Mas propõem novas problemáticas, novos olhares, novas possibilidades de análise, buscando romper com visões disciplinares ao assumir a interdisciplinaridade e o gênero como pressupostos teórico-metodológicos que se entrelaçam.

III. Metodologia

É uma pesquisa qualitativa, tipo exploratório-descritiva, que está em andamento desde agosto de 2016 e a coleta de dados está prevista para acontecer até dezembro de 2017. Os dados utilizados neste artigo foram coletados através de entrevista semi-estruturada, utilizando um gravador digital, a qual foi posteriormente transcrita. A interlocutora foi convidada a participar, aceitou e assinou TCLE. Para preservar sua identidade, utilizo o codinome de uma flor. Os aspectos desta pesquisa estão de acordo com a resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (projeto nº 56956216.0.0000.0121).

São convidadas a participar do estudo as mulheres grávidas com diagnóstico de malformação fetal grave e/ou incompatível com a vida que iniciam o acompanhamento pré-natal no ambulatório do HU-UFSC, até o momento do parto e nascimento. Fazem parte do estudo as mulheres grávidas acima de 18 anos de idade, que concordam e assinam o termo de consentimento livre e esclarecido - TCLE. O convite para participar do estudo é realizado no Ambulatório do HU, e as entrevistas são realizadas em um ambiente reservado que não permita interferência de situações externas, após assinatura do TCLE.

A análise de dados foi realizada com base nas contribuições de Cecília Minayo (2010), estabelecendo núcleos de sentido para compor a análise.

Local e contexto do estudo:

O HU-UFSC iniciou suas atividades assistenciais em 1980. Desde então, presta assistência na área da saúde das mulheres. Com a contratualização do HU no SUS, a assistência ambulatorial no campo da saúde reprodutiva configura-se como referência para a gestação de alto risco e para medicina fetal.

O estudo está sendo realizado a partir da entrada formal das gestantes no Ambulatório de Atenção à Saúde das Mulheres, na agenda de consultas médicas do Pré-Natal de Alto Risco e Medicina Fetal. Essas consultas são agendadas pelo Sistema de Regulação do Sistema Único de Saúde – SISReg e são referenciadas das unidades básicas de saúde.



**XXXI CONGRESO ALAS
URUGUAY 2017**

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

No ano de 2016 foram realizadas 1887 consultas médicas de pré-natal de alto risco e 538 consultas de pré-natal de medicinal fetal, 121 consultas de Psicologia e 508 consultas de enfermagem⁷ (dados do Serviço de Estatística do HU-UFSC).

⁷ Esse número representa o número total de consultas de enfermagem na área da saúde da mulher, e não apenas com as gestantes.



**XXXI CONGRESO ALAS
URUGUAY 2017**
3 - 8 Diciembre / Montevideo
Las encrucijadas abiertas de América Latina
La sociología en tiempos de cambio

IV. Análise e discussão dos dados

A história de “Cerejeira” – percepções e contato com a equipe de saúde:

Cerejeira⁸ é uma mulher de 34 anos, vive uma união estável, tem ensino fundamental completo, é branca e professa sua fé na religião espírita. Essa foi a sua quarta gestação, planejada e desejada. Sua história obstétrica é de três cesarianas anteriores, tem filha/os de 16, 11 e 8 anos. Não tem história de malformação na família.

Sobre seu itinerário terapêutico, Cerejeira iniciou seu pré-natal numa unidade básica de saúde de um município da Grande Florianópolis. “Eu acho que eu nem tinha pego ainda o resultado mas eu acho que eu já tinha marcado uma consulta no posto, só que eu tive um sangramento”. (Cerejeira)

Por conta disso, procurou uma emergência e como o sangramento havia cessado, a ultrassonografia foi agendada para dali alguns dias.

Só que aí o meu coração, pensei, não vou ficar aguardando dez dias pra saber se eu perdi ou não, então eu fui lá paguei ultrassom e fiz e deu que a implantação do feto estava baixa e que mais tarde significaria uma placenta prévia⁹. (Cerejeira)

Ela foi encaminhada para um serviço de referência para o pré-natal de alto risco, no caso o HU-UFSC. “Daí até chegar o encaminhamento foi rapidinho”. (Cerejeira)

Ao chegar ao serviço de referência, havia uma alteração na ultrassonografia, onde ela foi transferida para o ambulatório de Medicina Fetal. “Porque ela disse que quando aparece translucência nucal (TN)¹⁰ alterada pode ser alguma síndrome e então ele é especializado nisso”. (Cerejeira)

⁸ Entrevista realizada em 3/11/2016, após convite e assinatura do TCLE.

⁹ “É definida como a placenta que se implanta total ou parcialmente no segmento inferior do útero... O principal fator de risco para placenta prévia é a cicatriz uterina anterior, e entre elas a principal é a cesariana anterior.” (Brasil, 2010a, p. 53).

¹⁰ Medida que é utilizada durante exame ultrassonográfico, até a 11^a e 13^a semana de gestação, cuja alteração é sugestiva de Síndrome de Down ou outras malformações, com indicação de realização de outros exames para rastreamento e diagnóstico.



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

Ela pagou pelo exame, para poder trazer à consulta especializada. Como teve um exame anterior com o qual não se sentiu satisfeita, buscou outra clínica. Esse segundo exame foi realizado pelo médico que a atenderia no HU, mas ela não sabia desse fato.

Ele disse, prazer sou eu, aí eu disse, meu Deus era pra ser!... O outro pra mim tinha dito que estava tudo bem, então por isso que foi um “baque” grande por que como? Em uma semana. Na hora eu pensei assim, será que esse médico está certo? Uma semana de diferença como é que foi dar tanto problema de uma semana pra outra? (Cerejeira)

Segundo Cabral, Martinez-Hemáez, Andrade e Cherchiglia (2011), o caminho que as pessoas seguem para atender suas demandas de saúde leva em conta questões subjetivas e coletivas, nem sempre obedecendo os fluxos pré-determinados. Foi o que observamos nesse caso. Cerejeira pagou pelos exames ultrassonográficos para poder realizá-los rapidamente e ter confiabilidade no resultado. Quanto ao agendamento das consultas, seguiu os fluxos do SUS.

As diferenças entre as análises dos exames de imagem são explicadas através da religião. “Na minha religião não era pra ele ter visto, tinha que ser o Dr. XXX¹¹ pra me diagnosticar”. (Cerejeira)

A questão da fé se expressou em vários momentos da entrevista, pela opção em levar a gestação a termo e não acessar o direito à interrupção legal, compreendendo que “tem que passar por isso”. Em relação ao diagnóstico, relate que:

Meu esposo eu acho que tem mais esperança do que eu, ele não acredita, não é que não acredita em médico, mas ele disse que médico não sabe de tudo, quem sabe é Deus então ele tem mais esperança do que eu ainda do neném nascer, de ter uns probleminhas, mas de nascer e me apoia nesse sentido pra não ficar assim. (Cerejeira)

Segundo Arend (2010), os princípios da doutrina espírita, fé professada pela interlocutora, vislumbram a reencarnação como um processo de evolução espiritual. Esse pensamento justifica a não opção pela interrupção legal, pois interferia em toda a família, por interromper esse processo de evolução espiritual. Ainda segundo a autora, “as relações entre mãe e a sua prole para os espíritas kardecistas se iniciam antes do processo da concepção biológica” (Arend, 2010, p. 9).

¹¹Manteremos o anonimato dos profissionais de saúde envolvidos



XXXI CONGRESO ALAS
URUGUAY 2017
3 - 8 Diciembre / Montevideo
Las encrucijadas abiertas de América Latina
La sociología en tiempos de cambio

Esse “assim” relatado anteriormente diz respeito à situação emocional. Em outro momento da entrevista relata tratamento prévio para depressão e que faz uso de medicação na gestação. Aliado à tristeza, vem o sentimento de “segredo”.

Estou procurando nem sair de casa, não pelo fato das pessoas perguntarem... não por evitar que as pessoas vão me perguntar, porque as pessoas elas me perguntam e eu respondo “tá tudo bem, tá tudo bem não informo nada pra mais ninguém”, porque quem sabe mesmo, é só o círculo familiar, se outra pessoa sabe não vai ser por mim eu até estou evitando falar, de comentar, quando eu comento, eu lembro, eu desabo, se eu não falar não choro, é como se eu não sentisse, não tivesse vivendo isso. (Cerejeira)

Em vários momentos da entrevista, a interlocutora foi tomada pela emoção e chorou. Indagada se queria parar, sempre reafirmou sua autorização para continuar a entrevista.

Essa situação pode desencadear sentimentos de profunda tristeza, isolamento social, introspecção e mesmo fazer surgir um quadro depressivo (no caso de Cerejeira, ela já estava medicada). Pode desencadear também a atitude de não querer falar no assunto ou considerar como um fato que tem um propósito religioso, nesse caso espiritual (Santos, Böing, Custódio & Crepaldi, 2014). Cerejeira vivenciou tudo isso.

No que se refere ao atendimento na unidade básica de saúde relata que:

...mas no posto, pra eles isso é novidade, no entanto o médico disse que nunca soube desse diagnóstico eu sou a primeira paciente dele do posto... quando me mandaram para cá eles disseram “não deixa de vir no posto, para a gente estar sempre acompanhando. (Cerejeira)

Esse seguimento concomitante, entre as unidades básicas de saúde e os centros de referência para pré-natal de alto risco e medicina fetal, é o que preconiza a política de atenção atual vigente no país, a Rede Cegonha.

Sobre o diagnóstico – entre o bebê dos sonhos e o bebê real:

Cerejeira teve o diagnóstico fetal de *Limb Body Wall Complex*, ou em português Complexo de parede abdominal-membros. É uma síndrome rara, estimada para 1 caso em cada 5.000 a 10.000 gestações. Segundo Madi, Festugatto, Rombaldi, Godoy e Coelho (2003, p. 210), podem ocorrer graves deformidades no corpo, afetando membros, crânio e face. Pela gravidade de suas múltiplas malformações, é considerada letal (Okido et al, 2017).



XXXI CONGRESO ALAS URUGUAY 2017

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

...porque na noite que eu tive o diagnóstico, na mesma noite eu sonhei com um menino e foi um sonho tão forte tão real, eu sonhei que estava trocando a fralda do bebê e era um menino, só que o bebê não era meu, era o bebê de um amigo que deu pra eu cuidar, porque ele sentiu, ele tinha confiança em eu cuidar e sabia que ele ia ser bem amado e o bebê era perfeito e desse sonho eu me acordei na madrugada no desespero, chorando... e é perfeito o bebê nos meus sonhos ,ele nunca vem com problema nenhum ,sempre pensei, por isso que eu digo assim no meu coração, não adianta, não é o fato de não ser, de não aceitar, não é isso. (Cerejeira)

Com a notícia da malformação, lutos precisam ser elaborados, e nos casos de malformações incompatíveis com a vida, não só a vivência do luto relativo ao filho idealizado deve ser elaborado, o que costuma ocorrer ao final de qualquer gestação, mas também o luto do próprio bebê real (Santos et al., 2014).

Em seu depoimento Cerejeira lançou um alerta que sensibiliza profundamente. Diz respeito aos processos de comunicação que as equipes de saúde estabelecem com as pessoas de quem cuidamos e suas repercussões emocionais. Diz ela:

Eu sou bem sincera, a primeira consulta, fui pra casa assim tão decepcionada, não foi decepcionada porque eu até contei para o pai hoje, É que para o médico, para o Dr. XXX é tão normal aquilo ali, atender pessoas com problemas assim que eu achei meio frio... porque pelo médico, eu gostei mais da consulta do posto do que aqui, porque pra ele lá é novidade, eu falei pra ele da minha fé e ele aceitou... Ele me orientou, ele foi bem consciente de eu estar ciente, que é um bebê que pode não chegar ao final. O bebê que pode ter uma morte intrauterina, ele foi me falando várias coisas. Assim, ele não sabia da doença, ele entrou na internet, ele pesquisou, foi conversando comigo e para o doutor aqui é tão normal... Então eu achei uma conduta seca, assim é, até medo eu fiquei no início, até eu pensei, não tens que tirar isso da tua cabeça porque eu pensei assim, como eles acham que o bebê não vai ter vida eu fiquei com medo de ele não ter uma boa estrutura quando nascer, uma equipe preparada pra estar esperando esse bebê com problema, por achar que ele não tem vida que ele não vai sobreviver então como não tem esperança, de não ser bem atendido, de ter uma equipe esperando por ele (choro)... Essa palavra inviável que o médico falou, prá mim essa palavra é muito forte. (Cerejeira)

Essa fala reporta diretamente à compreensão do que representa acolhimento nos serviços de saúde. Acolhimento pode ser compreendido como "estar com" e "estar perto de". Apresenta uma dimensão ética, que significa "compromisso com o reconhecimento do outro, na atitude de acolhê-lo em suas diferenças, suas dores, suas alegrias, seus modos de viver, sentir e estar na vida"; política, no sentido de "compromisso coletivo...potencializando protagonismos"; e estética, na perspectiva de " invenção de estratégias que contribuem para a dignificação da vida e do viver e,



**XXXI CONGRESO ALAS
URUGUAY 2017**

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

assim, para a construção de nossa própria humanidade". (Brasil, 2010b, p. 6). As palavras são carregadas de sentido.



**XXXI CONGRESO ALAS
URUGUAY 2017**
3 - 8 Diciembre / Montevideo
Las encrucijadas abiertas de América Latina
La sociología en tiempos de cambio

V. Conclusões

Paradoxos no exercício dos direitos reprodutivos – a gravidez e a maternidade que não se efetiva e o papel das equipes de saúde:

Através da história da Cerejeira, é possível perceber que o diagnóstico de malformação fetal grave (não tenho mais coragem de utilizar o termo incompatível com a vida!) é permeado por intenso sofrimento emocional da mulher grávida e sua família. Há uma percepção de que não falar sobre o assunto vai poupar o sofrimento emocional. Apesar disso, o acompanhamento com a psicóloga se manteve, mostrando a importância da assistência multiprofissional e interdisciplinar para essas situações.

Como estratégias de enfrentamento o apoio familiar e a fé religiosa foram suportes importantes.

Quando a organização dos serviços de saúde, a estrutura do SUS mostrou-se efetiva, com acolhimento imediato logo ao saber da gestação, na unidade básica, assim como seu encaminhamento para o serviço de referência e o seguimento concomitante. Nesse aspecto, considero fundamental que as equipes interdisciplinares dos serviços de referência consigam refletir sobre suas práticas, para se apropriar do que é a postura ética, política e estética do acolhimento.

Como a maior prevalência é de doenças hipertensivas próprias da gestação (pré-eclâmpsia) e diabetes gestacional, muitas vezes as mulheres grávidas que recebem o diagnóstico de malformação fetal grave podem ter silenciados seus dramas pessoais e escolhas frente à situação, que podem ficar invisibilizados nesse contexto. A(o)s profissionais de saúde que atuam no campo da assistência, cabem reflexões no âmbito das bases filosóficas que norteiam as políticas de atenção à saúde e suas conexões com as situações concretas vivenciadas por mulheres que buscam acolhimento e confiabilidade nos serviços de saúde.

Nesse sentido, esse projeto de pesquisa se justifica pela relevância do tema no âmbito da atenção à saúde das mulheres, pelo impacto das malformações fetais nos índices de mortalidade infantil, pela inserção do HU-UFSC como referência para atenção à saúde no âmbito do SUS, pela UFSC como espaço de produção de conhecimento, conectando ensino/pesquisa/extensão.



XXXI CONGRESO ALAS
URUGUAY 2017
3 - 8 Diciembre / Montevideo
Las encrucijadas abiertas de América Latina
La sociología en tiempos de cambio

VI. Bibliografia

- Arend, S. M. F. (2010). Nas páginas Do Reformador: imprensa, aborto e doutrina espírita kardecista (Brasil, 1995-2009). *Tempos Históricos*, 14, 91-105.
- Brasil. (1985). *Atenção Integral à Saúde da Mulher: bases de ação programática*. [Mimeo] Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde.
- _____. (2004). *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: princípios e diretrizes*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- _____. (2010a). *Gestação de alto risco*. [manual técnico] (5. ed.) Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde.
- _____. (2010b) *Acolhimento nas práticas de produção de saúde*. (2. ed. 5. reimp.). Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- _____. (2012). *Saúde Brasil 2011: uma análise da situação de saúde e a vigilância da saúde da mulher*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Cabral, A. L. L. V., Martinez-Hemáez, A., Andrade, E. I. G. & Cherchiglia, M. L. (2011). Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(11), 4433-4442.
- Diniz, S. G. (2009). Gênero, saúde materna e o paradoxo perinatal. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 19, 313-326.
- _____. (2010). Gender, maternal health and the perinatal. *Tempus: Actas de Saúde Coletiva*, 04, 49-59.
- _____. (2013). Feminismo, materno-infantilismo e políticas de saúde materna no Brasil. *Questões de Saúde Reprodutiva*. (6), 119-127.
- Lansky, S. Friche, A. A. L., Silva, A. A. M., Campos, D., Bittencourt, S. D. A., Carvalho, M. L., Frias, P. G., Cavalcante, R. S., Cunha, A. J. L. A. (2014). Pesquisa Nascer no Brasil: perfil da mortalidade neonatal e avaliação da assistência à gestante e ao recém-nascido. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 30(Supl.). 1, S192-S207.
- Liu, L., Oza, S., Hogan, D., Perin, J., Rudan, I., Lawn, J., Cousens, S., Mathers, C., Black, R. E. (2015). Global, regional, and national causes of child mortality in 2000–13, with projections to inform post-2015 priorities: an updated systematic analysis. *Lancet*, 385, 430–440.
- Madi, J. M., Festugatto, J. R., Rombaldi, R. L., Godoy, A. E. G., Coelho, C. P. (2003). Complexo de parede abdominal-membros: relato de caso. *Revista da AMRIGS*. Porto Alegre, 47 (3), 210-213.
- Martins, A. P. V. (2004). *Visões do Feminino – a medicina da mulher nos séculos XIX e XX*. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz.



**XXXI CONGRESO ALAS
URUGUAY 2017**

3 - 8 Diciembre / Montevideo

Las encrucijadas abiertas de América Latina

La sociología en tiempos de cambio

_____. (2005). “A ciência dos partos: visões do corpo feminino na constituição da obstetrícia científica no século XIX”. *Revista de Estudos Feministas*. 13(3), 645-665.

Minayo, M. C. S. (org.). (2010). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. (29 ed). Petrópolis: Vozes.

Okido, M. M., Berezowski, A. T., Carvalho, S. R. M., Duarte, G., Cavalli, R. C., Marcolin, A. C. (2017). Limb Body Wall Complex Associated with Placenta Accreta: A Mere Coincidence or a Sign of an Etiopathogenic Link? *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 39, 142–146.

Pereira, S. M. (2014). *Da submissão ao poder de decisão das mulheres: a residência médica em ginecologia e obstetrícia*. Tese de Doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil. Disponível: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/123213>.

Pereira, S. M., & Pedro, J. M. (2012). Parto y nacimiento bajo el enfoque feminista –análisis del contexto brasileño. *VI Jornadas Nacionales de Historia de las Mujeres, XI. Congreso Iberoamericano de Estudio de Género. Resúmenes*. San Juan, Argentina: USJ, 173-174.

Santos, M. M., Boing, E., Custódio, Z. A. O. & Crepaldi, M. A. Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. *Revista Psicologia e Saúde*, v. 6, n. 1, jan. /jun. 2014, p. 64-73. 2014.

Tornquist, C. S. (2002). Armadilhas da Nova Era: natureza e maternidade no ideário da humanização do parto. *Revista de Estudos Feministas*, 10(2), 483-492.