

Perda na gestação gemelar

Orientações para profissionais de saúde

Este guia surgiu a partir de uma pesquisa que identificou a necessidade de orientação para profissionais de saúde, a fim de que pudessem oferecer apoio aos pais após a morte de um dos bebês numa gestação múltipla. Ele foi desenvolvido em colaboração com profissionais que trabalham nesta área. Lembramos que seu objetivo é oferecer sugestões aos profissionais, para ajudá-los a lidar com o assunto.

Agradecemos comentários e sugestões que possam ajudar a melhorar esse guia. Por favor envie-os para o Dr. Nicholas Embleton (Consultor em Neonatologia)

nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

Atualizações e versões em idiomas estrangeiros podem estar disponíveis em nosso site www.neonatalresearch.net/butterfly-project

Estas orientações foram desenvolvidas com o apoio de Sands (Stillbirths and Neonatal Death Charity - www.uk-sands.org) e da Fundação Multiple Births (www.multiplebirths.org.uk) e são endossadas pela Fundação Europeia para o Cuidado de Recém-Nascidos (www.efcni.org)

This guideline was translated into Portuguese by Dra Mariana Oliveira (Porto Alegre, Brasil) (marianagdeoliveira@gmail.com) and edited with help from Dr Guilherme Sant'Anna (Montreal Children's Hospital, McGill University)

Perda na gestação gemelar

Orientações para profissionais de saúde

Resumo

Famílias que perderam um dos bebês em uma gestação gemelar [†] enfrentam o difícil desafio de lidar com o luto, ao mesmo tempo em que sentem ansiedade sobre o prognóstico do bebê sobrevivente. Pesquisas mostram que os profissionais de saúde muitas vezes sentem-se despreparados para dar apoio aos pais nessa situação. Em algum momento, a maioria dos funcionários que trabalha na área neonatal ou materno-infantil vai passar por uma situação em que precisará oferecer apoio a pais que perderam um dos bebês nascido de uma gravidez gemelar, mas muitos poucos terão recebido treinamento específico para esta situação. O assunto também é relevante para o pessoal que trabalha em maternidades e na atenção primária. Este guia destina-se a oferecer conselhos práticos para capacitar profissionais a dar apoio aos pais antes, durante e após o parto. As orientações são baseadas em um estudo qualitativo aprofundado, que explorou os pontos de vista de pais que passaram pelo processo de luto em uma gestação gemelar¹. Este estudo identificou uma série de comportamentos e ações positivas, que podem ser adotadas pela equipe e que os pais consideraram úteis:

1. Reconhecer a gemelaridade

Os pais gostam quando a equipe reconhece que o bebê é um gemelar sobrevivente.

2. Reconhecer a perda

Os pais valorizam a oportunidade de conversar sobre essa perda.

3. Oferecer apoio emocional

A empatia da equipe é muito importante para pais que perdem um gemelar.

4. Oferecer informações adequadas

É importante que os pais tenham acesso a informações de forma continuada.

5. Oferecer continuidade

Os pais valorizam o fato de poderem continuar sendo acompanhados pelos profissionais que já conhecem.

6. Oferecer memórias

Os pais acham reconfortante guardar lembranças de ambos os bebês.

7. Remanejar leitos com sensibilidade

Pode ser muito difícil para pais que perderam um gemelar ficarem na mesma sala que outros gêmeos.

8. Preparar os pais para a alta hospitalar

Os pais consideram a alta do gemelar sobrevivente um momento difícil.

† O termo “gemelar” é empregado de forma a uniformizar o texto, mas inclui trigemelares ou outros múltiplos.

1. Richards J et al 2015 “Perspectivas dos pais na perda de um gemelar no período perinatal: Um estudo qualitativo” BMC Pregnancy & Childbirth 2015;15:143

Perda na gestação gemelar

Orientações para profissionais de saúde

‘O ingrediente mais importante do cuidar, que anda em falta nesses tempos que privilegiam a ciência, a evidência e a tecnologia, pode ser definida por uma única palavra: bondade. É claro que os avanços tecnológicos são bem-vindos e, na área da saúde, podemos e devemos lutar para sermos tão tecnicamente avançados e cientificamente corretos quanto possível. Ainda assim, mesmo estando no século 21, também precisamos trabalhar mais para convergir bondade e competência. ‘

Neal Maskrey <http://blogs.bmj.com/bmj/2014/07/01/neal-maskrey-the-importance-of-kindness/>

Introdução

Essas orientações foram elaboradas mais especificamente para profissionais da área da assistência materno-infantil, obstétrica e neonatal, que estão “na linha de frente”, do que para profissionais que trabalham no aconselhamento e apoio emocional. Isso é importante porque pesquisas evidenciam que a forma como a equipe clínica se relaciona com os pais que perdem um dos bebês numa gestação gemelar, em qualquer estágio da gestação ou logo após o nascimento, tem um grande impacto a longo prazo no modo como eles vivenciam esse momento difícil e doloroso.

Quando pais perdem um bebê nascido de uma gestação única ou ambos os bebês nascidos de uma gestação gemelar, o componente trágico é facilmente identificado. Porém, quando um bebê gemelar sobrevive, a situação torna-se muito mais complexa². O casal experimenta emoções conflitantes: a enorme tristeza pela perda de um bebê e a esperança misturada a alegria pelo bebê que sobreviveu. A maioria das orientações disponíveis sobre apoio aos pais que precisam lidar com a perda de um filho também pode ser aplicada aos que lidam com a perda de um bebê de uma gestação múltipla. Esse guia foi elaborado especificamente para abordar gestações gêmeares. Quando um pai ou mãe perde um bebê gemelar, o contato com a equipe neonatal é mantido por mais tempo do que quando há perda de um único bebê. Na maioria dos casos, o outro gemelar é prematuro, o que significa que eles freqüentarão a UTI por semanas ou meses. Se o nascimento ocorrer próximo ao termo e não houver necessidade de hospitalização prolongada, também é importante estar atento aos problemas que surgirão, buscando ser capaz de interagir de forma empática e de oferecer apoio. Os pais se deparam com diversas circunstâncias quando perdem um dos bebês ou quando um ou ambos os gêmeos estão muito doentes. Além disso, bebês internados em hospitais longe de seus domicílios oferecem desafios adicionais à família¹.

Esse manual é baseado em achados de uma pesquisa qualitativa aprofundada que investigou as perspectivas de pais que enfrentaram a perda de apenas um gemelar¹. O estudo identificou algumas atitudes positivas que a equipe pode adotar, muito valorizadas pelos pais, bem como as consideradas perturbadoras ou insensíveis. Todas estas circunstâncias estão resumidas nestas orientações. Também oferecemos exemplos de palavras ou frases que julgamos mais adequadas, baseado no que foi relatado. Cada situação precisa ser avaliada individualmente e cada membro da equipe deve buscar a sua própria maneira de abordar a família, da forma que considerar mais adequada. Cada conversa e interação deve ser adaptada às necessidades de forma personalizada. Essas orientações podem ser usadas como um guia.

O foco principal está no que a equipe pode fazer para oferecer apoio aos pais que perdem um gemelar. No entanto, as necessidades dos próprios profissionais não devem ser esquecidas. É importante que a equipe possa desabafar e compartilhar os desafios que estiver enfrentando. Devem-se oferecer recursos dentro da Unidade para que esses profissionais possam refletir sobre o impacto emocional do seu próprio trabalho. Apesar de o apoio informal dos colegas ser importante, recomenda-se organizar um sistema de “apadrinhamento”, onde profissionais novatos possam trocar impressões e aprender com os mais experientes. Toda a equipe deve ter acesso a aconselhamento profissional, sabendo de que forma buscar ajuda, quando necessário. Fique atento a colegas que possam estar passando por dificuldades maiores, que não

estejam sabendo lidar com a situação e conheça qual o tipo de apoio encontra-se disponível na sua instituição.

As áreas específicas que podem ser úteis para melhorar a qualidade da abordagem desses pais são identificadas a seguir:

1. Reconhecer a gemelaridade

A maioria dos pais gosta que o bebê sobrevivente seja reconhecido como um gemelar. É importante definir se eles desejam que esse bebê continue a ser chamado como gemelar. Descubra o nome do bebê que faleceu e pergunte qual a melhor forma de se referir a ele. Sempre que possível, identifique o nome do bebê através dos registros hospitalares, ou pergunte a outro membro da equipe antes de abordar os pais. Se eles identificarem uma preferência, registre-a em algum lugar (junto com o nome do bebê) e divulgue-a para o restante da equipe.

Pode-se dizer: ***“Sei que é um momento muito difícil para vocês. Alguns pais gostam de lembrar, mas outros consideram as lembranças muito dolorosas. Se puderem me dizer o que seria melhor para vocês, posso passar a informação para o restante da equipe. Se ainda não souberem o que preferem, não faz mal. Podemos conversar em outro momento.”***

Muitos pais nos disseram que a perda da “condição especial” associada a gemelaridade, adquirida com o passar da gestação, é especialmente dolorosa. Eles gostam quando a equipe reconhece que o bebê sobrevivente foi um gêmeo e ficam chateados quando as pessoas esquecem disso.

Pode-se dizer ***‘Quando você olha para [nome do gemelar que sobreviveu] deve pensar em [nome do gemelar que faleceu]’.***

Pensando nessa situação, consideramos que poderia ser útil afixar um cartão que contivesse um símbolo (uma borboleta, por exemplo) na incubadora/berço do irmão que sobreviveu, para indicar à equipe (e aos outros pais que passaram por uma experiência semelhante) que aquele bebê foi gemelar. Isso ajuda a equipe a evitar comentários dolorosos. Explique aos pais o que é esse símbolo e porque ele é usado. Pergunte se eles gostariam que isso fosse feito e se desejam escrever o nome do gemelar que morreu; ou se preferem anotá-lo em outro local, ou de outra forma (numa foto, por exemplo). Essa iniciativa ainda não foi explorada através de estudos, portanto não sabemos o que os pais acham disso e pretendemos estender nossa pesquisa para descobrir.

Pode-se dizer: ***“Colocamos esse cartão (de borboleta) no berço dos bebês que perderam um irmão gêmeo para que a equipe e os outros pais saibam que ele é um gemelar. Você gostaria que fizéssemos o mesmo pelo seu bebê?”***

Quando a perda do gemelar ocorre precocemente na gestação, é muito comum que essa situação seja esquecida e por esse motivo, deve-se conversar com os pais para abordar essa experiência. Se os pais desejarem, pode-se colocar o símbolo da borboleta no leito da maternidade/centro obstétrico.

2. Reconhecer o luto

Freqüentemente, os pais sentem que sua perda é subestimada quando as pessoas tentam ser positivas e focam apenas no bebê que sobreviveu. Em geral, são receptivos à oportunidade de discutir a perda do gemelar, independente do estágio da gestação em que ocorreu, bem como desejam “permissão” para vivenciar o luto, ao mesmo tempo em que sentem-se felizes pelo bebê que sobreviveu.

A equipe também relata o sentimento de focar demais no sobrevivente e arrepende-se por não dar aos pais a oportunidade de refletirem sobre a sua perda.

Pode-se dizer: ***“É absolutamente normal vocês sentirem uma profunda tristeza pela perda do outro bebê e, ao mesmo tempo, estarem felizes com o seu/sua irmã(o). Outros pais também já passaram por isso. Não tenham medo de falar sobre o assunto”.***

3. Oferecer apoio emocional

A relação que a equipe desenvolve com os pais durante a internação, ou quando mantêm contato regular (através de vínculo ambulatorial ou de cuidados domiciliares, por exemplo) pode ser de grande ajuda. Vários pais nos relataram que valorizam muito a empatia e o apoio recebidos da equipe durante este período difícil. É importante reconhecer o valor de conversar e oferecer apoio. Ser capaz de oferecer suporte emocional no ambiente de cuidado da saúde é tão importante quanto o desempenho técnico da função.

Muitas vezes, os profissionais da saúde são as únicas pessoas, além dos próprios pais, que “conheceram” o gemelar que faleceu. Isso faz com que o vínculo dos pais com a equipe torne-se especial: a importância da interação humanizada entre a equipe de saúde e os pais foi um assunto que apareceu com muita força em nossa pesquisa. Os pais ficam gratos pela equipe demonstrar empatia e valorizam as atitudes, por menores que sejam, que demonstrem compaixão e carinho.

Demonstre aos pais sua disponibilidade e interesse em escutá-los fazendo perguntas abertas, como: **“Como vocês estão se sentindo hoje?”** ou **“O que eu posso fazer para ajudar?”**

É possível que os pais continuem freqüentando a unidade de internação durante várias semanas para ficar com o gemelar sobrevivente. A vontade de conversar sobre a perda pode variar ao longo do tempo e, até mesmo, ao longo de um mesmo dia. Esteja atento a essa situação e seja flexível em relação a abordagem das necessidades emocionais dos pais.

Pode-se dizer: **“Eu sempre estarei disposto a conversar sobre o/a [nome do gemelar que morreu]. Pode ser que hoje você não esteja a fim de falar sobre isso agora, mas podemos conversar outro dia.”**

É importante lembrar que a equipe costuma estar bastante ocupada com a rotina de trabalho e suas responsabilidades diárias, não devendo agir como terapeutas ou psicólogos. Ainda assim, precisa estar ciente do grande apoio que pode oferecer aos pais.

Os profissionais às vezes se preocupam em “falar alguma coisa errada”. No geral, os pais gostam de ter oportunidade de conversar. Apesar de poder ser desconfortável para a equipe falar sobre um assunto tão doloroso, abordar o assunto da morte do outro bebê geralmente é uma boa ideia. Pode-se perguntar aos pais se acham que “você entendeu o espírito” ou se simplesmente não querem conversar naquele momento. Tente iniciar o diálogo perguntando como eles estão se sentindo e buscando compreender as suas necessidades. Pode-se dizer: **“Posso fazer alguma coisa por vocês?”** ou **“Como posso ajudar?”**

4. Ofereça informações adequadas

É muito importante garantir que os pais recebam informações e apoio adequados e de forma continuada. Na pesquisa, os pais freqüentemente relatavam gostar de “sentirem-se incluídos” e de serem informados sobre o que deveriam esperar durante a gestação. Isso lhes proporcionava uma sensação de mais poder ou participação e de algum controle sobre as decisões que estavam sendo tomadas. A equipe deve trabalhar em parceria com a família – isso significa tomar decisões em conjunto. Para que isso ocorra, eles precisam estar bem informados e envolvidos na discussão sobre os riscos em potencial e as alternativas assistenciais. O papel insubstituível dos pais no cuidado de seu(s) bebê(s) deve ser enfatizado.

Pais que perderam um gemelar estavam, compreensivelmente, muito ansiosos a respeito da saúde do outro bebê. Nas ocasiões em que permanecem acompanhando esse(a) filho(a) por um período prolongado, a tendência é de que se acostumem a rotina da unidade de internação e desenvolvam um conhecimento considerável sobre alguns aspectos dos cuidados médicos oferecidos. Qualquer alteração no plano assistencial pode ser fonte de preocupação. Por esse motivo, sempre que for necessário, essas modificações devem ser explicadas e justificadas cuidadosamente.

É pouco provável que pais que vivenciaram uma perda traumática tão recentemente consigam compreender todas as informações que lhes são passadas. Sendo assim, pode ser muito útil oferecer orientações por escrito, ou encorajar que eles façam suas próprias anotações.

Se antes do nascimento já se souber que um dos gêmeos está morto ou tem grande chance de morrer logo após o nascimento, a equipe deve estimular os pais a pensar sobre o que desejariam fazer no momento do parto. Registre as preferências e desejos manifestados, transmitindo a informação para o restante da equipe. Anotar claramente as decisões tomadas em prontuário facilita bastante para a equipe que está atendendo o parto saber de que forma deve proceder. Ressaltamos que esse planejamento pode mudar ao longo do tempo. Explique aos pais detalhadamente o que devem esperar e dê-lhes tempo suficiente para tomar decisões baseadas nas informações recebidas. Se o gemelar morreu ainda dentro do útero, prepare-os sobre a aparência do feto ao nascer. No anexo A, listamos aspectos práticos e específicos que ajudam a preparar os pais para cada situação.

Após oferecer o máximo de informações a respeito da aparência do feto ao nascimento, pode-se dizer: **“Já pensaram se gostariam de ver os bebês juntos após o nascimento? Alguns pais gostam de ter pelo menos um momento no qual os gêmeos estiveram juntos após o nascimento. Vocês não precisam decidir agora. Podemos conversar sobre isso mais tarde.”**

É importante equilibrar a quantidade de informações necessárias para tomar a melhor decisão, evitando excessos. Tente descobrir se os pais estão absorvendo e compreendendo tudo o que está sendo dito. Pode-se dizer: **“Fui claro?”**. Verifique se eles precisam mais informações nesse momento ou se preferem conversar depois – **“É o suficiente por enquanto? Conversamos mais depois?”**

Em alguns momentos, especialmente se for novo na equipe, o profissional pode não saber dar as informações solicitadas. Se isso acontecer, diga que irá perguntar à outro membro da equipe. Pode-se dizer: ***“Desculpe, mas não tenho essa informação agora. Se vocês não se importarem, vou perguntar e já volto para lhes dar uma resposta”***.

Informações sobre como ter acesso aos serviços de apoio devem estar disponíveis na unidade e a equipe deve estar atenta ao momento correto de fazer o encaminhamento. Às vezes, os pais acham que há algum estigma em necessitar de apoio psicológico dado pela equipe específica. Essa situação deve ser contornada com sensibilidade.

5. Ofereça continuidade

Um dos temas que se destacou na pesquisa foi o fato de os pais gostarem de continuar sendo atendidos por profissionais com os quais estão familiarizados. Quando isso for impossível devido a particularidades de escala, ou quando os familiares são transferidos para outras unidades, hospitais ou departamentos, é importante que as informações sejam passadas de forma eficiente. É muito doloroso para os pais terem que relatar várias vezes e para diferentes profissionais sobre a morte de seu filho; ou quando a equipe não sabe que o paciente é um gemelar que perdeu o irmão. Para evitar essa situação, tenha as informações necessárias antes de abordar os pais. Não confunda os nomes dos bebês.

Outra forma de oferecer continuidade no cuidado aos pais é comentar com eles quando você voltará ao trabalho. Pode-se dizer: ***“Estou terminando meu plantão em 40 minutos e estarei de folga amanhã, mas nos encontramos de novo na sexta-feira.”***

Quando for se apresentar a pais que perderam um dos gemelares, diga seu nome e refira-se a ambos os bebês pelo nome. Por exemplo:

“Bom dia, eu sou <seu nome>. Eu sou <sua posição> na UTI. Sinto saber que a(o) irmã(o) da(o) <nome do gemelar vivo> a(o), <nome do gemelar que faleceu> faleceu. Deve estar sendo muito difícil para vocês. A qualquer momento que quiserem conversar sobre esse assunto, estou disponível para escutá-los. Nesse momento, estou aqui para”

Algumas unidades têm a sorte de contar com a presença de uma obstetrix ou enfermeira que desempenha o papel de “especialista dos gêmeos”. Essa pessoa é apresentada aos pais quando há a confirmação de uma gestação gemelar e fica encarregada de dar continuidade ao atendimento e de ser um rosto familiar quando ocorre a perda de um dos gêmeos. A presença de um profissional especializado na gemelaridade possibilita maior conhecimento para oferecer apoio aos pais que enfrentam as tarefas complexas associadas à morte de um dos filhos. Muitas unidades não conseguem oferecer um profissional dedicado à gemelaridade. Nessas unidades, torna-se ainda mais importante estabelecer em protocolo quem será responsável pela continuidade no cuidado dessa família.

6. Ofereça memórias

Geralmente, os pais gostam de ter fotografias e lembranças do gêmeo que perderam, valorizando a possibilidade de guardar algum registro dos bebês juntos. Seria bom manter cópias das fotografias (e outras lembranças), pois muitas vezes os pais podem não querer levá-los no momento da perda, mas arrependem-se de não tê-lo feito mais tarde. Pode-se fazer a impressão palmar e plantar do bebê, bem como montar uma caixa de recordações. Elas podem ser feitas em conjunto, de modo que os pais possam guardar alguma lembrança (além de fotos) dos irmãos juntos. Outra ideia a considerar é oferecer um brinquedinho para cada um dos bebês. Os brinquedos podem ser trocados entre eles, para lembrá-los da presença do irmão e, após a perda, os pais podem guardá-lo como lembrança. Quando ambos nascem vivos mas um dos bebês morre logo após o parto, os pais apreciam a oportunidade de guardar alguma lembrança dos irmãos juntos ao nascer. Tendo isso em mente, é importante ser ágil em informar aos pais quando houver a possibilidade de perda de um dos bebês, para permitir que esses registros sejam feitos a tempo e dar a eles a chance de ver e dar colo aos dois bebês ao mesmo tempo.

Pode-se dizer: ***“Muitos pais acham que ajuda ter dado colo ao seu filho e de poder ter estado com ambos ao mesmo tempo. Muitas vezes, também gostam de tirar fotos dos bebês juntos, e de ter o carimbo do pé e da mão de ambos, para lembrar deles juntos no futuro. Mesmo que vocês não achem que isso seja o que querem nesse momento, podemos tirar as fotos e fazer as impressões e guardá-los para vocês, caso decidam ficar com elas depois”.***

Se não for possível manter os bebês juntos (pelo risco de infecção, por exemplo), explique isso aos pais da forma mais delicada que puder.

Tente proporcionar aos pais a realização dos seus desejos, na medida do possível. Pergunte se há algo que desejam que você faça, para guardar lembranças dos gêmeos para eles.

7. Remanejar os leitos com sensibilidade

As trocas de leito podem ser um desafio na unidade. Raramente haverá flexibilidade suficiente para oferecer acomodações ideais para o bebê que sobreviveu e seus pais. Entretanto, há vários detalhes de ordem prática (Anexo A), que podem ajudar a contornar a situação da melhor forma possível.

É muito doloroso para pais que perderam um gemelar ficarem rodeados de outros pares e verem que eles são tratados de forma especial por causa do “status” que sua gemelaridade confere. Sempre que possível (e após conversar com os pais), o simples detalhe de colocar esta família em uma sala onde não haja outros gemelares pode ser uma grande ajuda.

Pode-se dizer: **“Muitos pais que perderam um gemelar acham difícil ficar em uma sala onde haja gêmeos. Vocês preferem que o bebê de vocês fique em uma sala onde não haja outros gemelares?”**

É claro que nem sempre será possível evitar colocar um sobrevivente na mesma sala que outros gemelares, devido a demandas de ocupação e espaço. Nesses casos, é importante conversar com os pais e reconhecer que essa situação não é a ideal.

Pode-se dizer: **“Sinto muito, mas o único lugar disponível na unidade é em uma sala com outros gemelares. Eu sei que isso pode ser difícil para vocês. Será que ajudaria esclarecer as circunstâncias para os outros pais da sala?”**

8. Preparar os pais para a alta hospitalar

Alguns pais permanecem por tempo prolongado na UTI Neonatal, acompanhando o outro filho. O momento da alta hospitalar do gemelar sobrevivente, de volta ao “mundo real”, costuma ser difícil e estressante. No momento da alta é muito importante passar informações completas para a unidade de transferência ou para o profissional que vai acompanhar o bebê.

Há várias coisas que a equipe pode fazer para facilitar essa transição para os pais. As sugestões estão incluídas no Anexo A.

Referências

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study *BMC Pregnancy & Childbirth* *in press*
2. Bryan E, Hallett F. *Bereavement. Guidelines for professionals*. London: Multiple Births Foundation;1997.

Recursos

- **MBF – The Multiple Birth Foundation**
<http://www.multiplebirths.org.uk/>
- **CLIMB – Center for Loss in Multiple Birth** <http://www.climb-support.org/>
- **TAMBA – Twins and Multiple Births Association**
<http://www.tamba.org.uk/>
- **SANDS – Stillbirth and Neonatal Death Society** <https://www.uk-sands.org/>
- **CONI – Care of the Next Infant** <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>

Anexo A

Este anexo lista itens práticos a considerar, a serem discutidos com os pais e ajuda/apoio que a equipe pode oferecer. O objetivo não é fazer um “checklist”, mas ajudar a equipe a ter certeza de que ofereceu a oportunidade de considerar assuntos importantes, bem como auxiliar nas providências de ordem prática.

Quando um gemelar morre antes do nascimento

- Os pais desejam ver o corpo após o nascimento?
- Os pais desejam ficar com o corpo por algum tempo (se possível)?
- Os pais desejam que os bebês fiquem juntos por um tempo (se possível)?
- Os pais desejam uma cerimônia ou um funeral?
- Explique aos pais onde ficará o corpo após o nascimento.

Após a morte de um gemelar

- Ofereça auxílio para planejar e organizar a cerimônia ou funeral (os pais geralmente gostam que um dos membros da equipe que conheceu o bebê compareça).
- Os pais desejam realizar uma necropsia? (explique e ofereça orientações a respeito da necessidade de uma necropsia)
- Os pais desejam confirmar a zigosidade dos gemelares, se não houver confirmação antes do nascimento? (esclareça as implicações para o gêmeo que está vivo)
- Garanta aos pais acesso a aconselhamento durante o processo da perda.
- Oriente a respeito do registro de nascimento e de óbito(s).
- Ofereça orientação e contato com outras equipes (por exemplo, equipe de cuidados primários, assistente social quando disponível, etc.)

Quando o outro gêmeo permanece na Unidade

- Exponha a possibilidade de contato com outros gemelares.
- Pergunte onde eles gostariam que o bebê ficasse na unidade, sempre que houver possibilidade de acomodação.
- Evite manter o gêmeo sobrevivente na mesma sala que outros gemelares.
- Se estiver em uma sala com outros gemelares, considere usar um biombo de isolamento para manter a privacidade.
- Seja sensível ao colocar outro bebê no leito do que acabou de morrer e avise aos pais, antes de eles entrarem na unidade, que foi necessário.
- Se o gemelar trocar de lugar por qualquer motivo, avise aos pais antes de eles entrarem na unidade.
- Evite mudar de sala ou marcar procedimentos para o gemelar sobrevivente no mesmo dia do funeral do irmão.

Quando o outro gemelar receber alta

- Garanta que os pais tenham uma reunião pré-alta com sua equipe assistencial (médico ou enfermeira), alguém com quem se sintam confortáveis para discutir a alta, com pelo menos uma semana de antecedência.

- Ofereça apoio ao luto e garanta que os pais tenham acesso a rede de apoio disponível antes da alta hospitalar.
- Coloque os pais em contato com “grupos de pais” (se disponíveis) que tenham passado por uma experiência semelhante e possam oferecer apoio.
- Forneça contatos detalhados sobre grupos locais, bem como organizações nacionais e internacionais que possam oferecer apoio e aconselhamento.
- Garanta que haja registro na nota de alta indicando que houve outro gemelar que não sobreviveu, para que a informação seja clara e acessível à próxima equipe envolvida nos cuidados desse bebê.
- Ofereça uma visita de acompanhamento aos pais com um consultor específico da unidade para discutir os motivos do óbito, além de resultados de exames post-mortem ou necropsias.
- Tranquilize os pais a respeito da saúde do gemelar que está vivo (quando adequado).
- A pesquisa identificou alguns pontos particularmente difíceis para os pais. Exemplos incluem o retorno à unidade para o acompanhamento pós-alta e o momento de vestir o bebê pela primeira vez, se os pais tiverem vestido o outro para o funeral. Fique atento a essas dificuldades, estando o mais disponível possível para oferecer apoio e ajudando os pais a enfrentá-los.
- Após a alta hospitalar, especialmente considerando pais cujo gemelar sobrevivente não foi prematuro e não terá seguimento de rotina, recomenda-se fazer um acompanhamento semelhante ao realizado com famílias que estão planejando uma nova gestação após a perda de um filho (CONI: Care of the Next Infant; <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>)

Anexo B

Testemunhos

Abaixo, seguem exemplos de frases retiradas de nosso estudo. Cada uma foi obtida através das entrevistas realizadas e o sujeito (pais ou membros da equipe) é indicado em parêntese.

1. Reconhecer a “gemelaridade”

‘é quase como se ele, de repente, não fosse mais um gêmeo...’ [Mãe]

‘todos (da equipe) reconheceram o que aconteceu, o que eu considero que foi muito importante... ninguém tentou nos tratar como pais que tiveram apenas um filho’ [Mãe]

2. Reconhecer o luto

‘as pessoas dizem que temos sorte por ainda termos um... nós queríamos os dois, nós íamos ter dois’ [Pai]

‘uma das médicas me deixou muito chateada, ela vivia dizendo “pelo menos vocês ainda têm um”... essa era uma das piores coisas que alguém podia nos dizer’ [Mãe]

‘Eu sempre me sentia como se estivesse lidando com a situação de maneira errada, porque para mim, o mais importante era o bebê de 28 semanas que estava vivo... Eu sentia que apesar de oferecer o melhor cuidado técnico possível, parecia que não havia valorizado [a morte do gêmeo] da forma que deveria... A gente não aceita a dor, tenta se manter positivo. Talvez devêssemos lidar com a alegria e o luto ao mesmo tempo.’ [Obstetriz]

3. Oferecer apoio emocional

‘O Dr. X conversou conosco naquela manhã, dizendo “ah, vocês são os avós que vieram de avião...” Eu pensei, como ele pode se lembrar disso, tem tantos bebês e tanto para fazer... mas ele se lembrou desse avô que veio de longe ontem’ [Avó]

‘parecia que eles [a equipe] não tinham permissão para ficarem tristes quando estavam por perto... a gente via que eles eram muito atenciosos... mesmo assim, teria sido reconfortante saber que alguém por perto está triste com você...’ [Mãe]

4. Oferecer informações adequadas

‘Durante todo o tempo... Estávamos completamente informados, eles não tentavam esconder nada... você precisa saber a verdade, mas existe uma forma adequada de dizê-la’ [Mãe]

‘eles me levaram à unidade de cuidados especiais quando eu estava com 24 semanas e mostraram como era a aparência de um bebê nascido tão antes do tempo’ [Entrevistador: ‘Isso ajudou?’] ‘sim, ajudou, quando ela nasceu com 26 semanas, eu já tinha uma ideia do que esperar’ [Mãe]

'ela [obstetriz] nos falou sobre a ideia de batizá-la se a gente quisesse, que poderíamos vê-la, passar algum tempo com ela... tinham nos dado todas as opções e quando chegou o dia, foram todas reconfortantes... as outras enfermeiras... ela deve ter falado [com elas] sobre essas coisas' [Mãe]

'foi muito triste quando nos disseram tudo logo no início, mas acho que era exatamente do que a gente precisava naquele momento... eles nunca mentiram...'
[Mãe]

5. Oferecer continuidade

'cada vez que mudava a enfermeira... [era sofrer] tudo de novo' [Mãe]

'foi, foi realmente bom, a gente conhecia [um membro da equipe] e confiava mais nela e eles saíram correndo para ir chamá-la' [Avó]

6. Oferecer memórias

'O que as enfermeiras fizeram, carimbaram os pés e as mãos; eu ainda não olhei para eles – eu não consigo... estou feliz que elas tenham feito, mas não sei se algum dia eu conseguirei olhar para elas' [Mãe]

'eu tenho fotos... é bom ver que eles estiveram juntos na incubadora' [Mãe]

7. Remanejar os leitos de forma sensível

'é muita falta de consideração nos colocar em uma sala com pais de gêmeos' [Mãe]

'uma das coisas mais difíceis foi que me colocaram perto de outros gemelares' [Mãe]

8. Preparar os pais para a alta hospitalar

'foi horrível ir para casa, quando precisei ir foi muito difícil' [Mãe]

'pensei que fosse melhorar em casa... mas a verdade é que foi muito pior' [Mãe]

'do ponto de vista de seguimento, eu achei muito difícil saber com quem contar' [Mãe]

Agradecimentos

Esse trabalho foi feito por pesquisadores e profissionais de saúde da Universidade de Newcastle e Fundação de Hospitais NHS de Newcastle. A equipe de pesquisa é composta por:

Ms Claire Campbell
Dr Nick Embleton
Dr Louise Hayes
Professor Judith Rankin
Dr Judy Richards

O trabalho foi financiado pela Rede Acadêmica de Ciência em Saúde (AHSN) e pelo Fundo 'The Tiny Lives'

Essas orientações se basearam em uma pesquisa que explorou os pontos de vistas de pais que passaram pela perda de um gemelar e foi desenvolvido em parceria com a equipe de trabalho materno-infantil e neonatal. Se você quiser dar alguma sugestão que possa melhorar esse guia, por favor entre em contato com:

Dr Nicholas Embleton (Consultant Neonatal Paediatrician)
nicholas.embleton@newcastle.ac.uk