

**Universidade Federal do Maranhão  
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem  
Mestrado Acadêmico em Enfermagem**

**LUCIANA PALACIO FERNANDES CABEÇA**

**Molduras da Comunicação de Notícias Difíceis em UTI  
Neonatal: sentidos do presente, reflexos para o futuro**

SÃO LUÍS

2014

LUCIANA PALACIO FERNANDES CABEÇA

## **Molduras da Comunicação de Notícias Difíceis em UTI Neonatal: sentidos do presente, reflexos para o futuro**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem, Cuidado e Saúde

Linha de Pesquisa: O Cuidado em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Dra. Francisca Georgina Macedo de Sousa

SÃO LUÍS

2014

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

C114m Cabeça, Luciana Palácio Fernandes

Molduras da Comunicação de Notícias Dífceis em UTI Neonatal: sentidos do presente, reflexos para o futuro, 2014 [dissertação] / Luciana Palácio Fernandes Cabeça – São Luís (MA): UFMA/MAENF, 2014.

134 f.: il.

Inclui bibliografia

Possui figuras

1. Enfermagem 2. Terapia intensiva neonatal 3. Notícias Dífceis 4. UTI Neonatal. 5. Comunicação. I. Sousa, Francisca Georgina Macedo de. (Orientadora). II. Título.

CDU: 616-083-053.31

CABEÇA, L. P. F. **Molduras da Comunicação de Notícias Difíceis em UTI Neonatal: sentidos do presente, reflexos para o futuro.** 2014. 134 f. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2014.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem, Saúde e Cuidado

Linha de Pesquisa: O Cuidado em Saúde e Enfermagem

Aprovada em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

#### COMISSÃO EXAMINADORA

---

Dra. Francisca Georgina Macedo de Sousa  
Doutora em Enfermagem  
Universidade Federal do Maranhão - Presidente

---

Dra. Eremita Val Rafael – 1º. Membro  
Doutora em Saúde Coletiva  
Universidade Federal do Maranhão

---

Dra. Nair Portela Silva Coutinho – 2º. Membro  
Doutora em Ciências da Saúde  
Universidade Federal do Maranhão

---

Dra. Lena Maria Barros Fonseca  
Doutora em Biotecnologia  
Universidade Federal do Maranhão – Membro Suplente

---

Dra. Elza Lima da Silva  
Doutora em Fisiopatologia Clínica Experimental  
Universidade Federal do Maranhão - Membro Suplente

*À minha família que eu tanto amo e que sempre me  
apoia em todas as fases da minha vida.*

## AGRADECIMENTOS

A Deus, por ser meu refúgio e minha fortaleza, por guiar e guardar todos os meus caminhos, proporcionando serenidade durante esta etapa de minha vida;

À Universidade Federal do Maranhão (UFMA) e ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pelo apoio e compromisso na minha formação de Mestre;

Aos docentes do MAENF/UFMA, por tornarem as aulas mais leves em meio ao bom humor e amizade;

Em especial, a professora Dra. Francisca Georgina Macedo de Sousa, por ter me recebido como orientanda em meio a tanta tribulação! Incentivando, ensinando, compartilhando seus conhecimentos e experiências, colaborando na finalização do texto da Dissertação com sabedoria e dedicação. Deixo aqui o meu agradecimento e admiração;

Às professoras, membros da Comissão Examinadora pela disponibilidade e interesse em contribuir com a Dissertação. Agradeço as sugestões e contribuições para a melhoria e qualidade do texto e dos resultados;

Ao Grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Família, Criança e Adolescente (GEPSEFA), por ter me recebido e apoiado em todos os momentos da construção desta pesquisa;

Ao meu esposo Marcelo Caethano Souza Cabeça, por ser a minha tranquilidade quando a ansiedade durante o Mestrado tomava conta do meu cotidiano. Por sua paciência e apoio em todas as fases, sempre me lembrando que os esforços seriam recompensados. Sinto-me muito abençoada por ter um marido que é meu melhor amigo! Teu amor me faz uma pessoa melhor!

Aos meus pais, José Antônio e Lúcia, os grandes responsáveis por eu ter chegado até aqui! Obrigada por terem colocado em primeiro lugar a minha educação, incentivando-me a querer sempre mais e a dar o meu melhor. Por me apoiarem e auxiliarem quando duvidei de minha capacidade. Pelos puxões de orelha que me fizeram crescer e pelos empurrões que não me deixaram desistir;

Aos meu amado filho Isaac Palacio Fernandes Cabeça pelo carinho e compreensão nos momentos em que estive ausente;

Aos meus irmãos Izabella Palácio Fernandes de Oliveira e João Ribeiro Fernandes Neto pelo carinho e incentivo;

Aos irmãos do coração, Hideraldo Cabeça, Marcus Vinícius Cabeça, Marcus Vinícius de Oliveira, Ana Lídia Cabeça, Rejane Cabeça e Milena Fernandes;

À minha tia “Dinda” Maria Raimunda Palacio Duailibe por acreditar, incentivar e apoiar as minhas escolhas;

À minha avó Maria Alice Palacio (*in memorian*). Jamais esquecerei os momentos de carinho e cuidado que dedicava a sua “Nana”;

A todos meus familiares que sempre torceram por meu sucesso, obrigada por sempre acreditarem em mim;

Às amigas que o Mestrado me permitiu ter, em especial, Márcia e Nayara, pela amizade, carinho, pela troca de experiências e apoio;

Às amigas enfermeiras da UTI Neonatal do HUUMI que me ajudaram a acreditar na minha capacidade de vencer;

À todos os meus amigos e amigas, pela escuta, encorajamento e apoio na caminhada para a conclusão do Mestrado;

Aos Professores e Funcionários do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da UFMA, pela oportunidade e experiência;

À Roseline Costa de Araújo, pela disponibilidade de sempre.

Aos profissionais e mães que participaram da pesquisa e tornaram esse trabalho possível, pelo acolhimento, disponibilidade e confiança ao se colocarem de coração aberto para compartilhar suas histórias, vivências, ansiedades e medos;

E a todas aquelas pessoas que de maneira direta ou indireta me ajudaram e me auxiliaram nessa conquista. São incontáveis, sendo impossível citar todos os nomes, mas desejo que saibam que serei eternamente grata pela torcida!

A todos vocês, o meu MUITO OBRIGADA!

Você escolheu gastar tempo comigo,  
mesmo eu estando um tanto deprimido e incapaz  
de dar algo em retorno.  
Em certos dias,  
não consigo nem mesmo dizer muito obrigado!  
Você se aproxima de mim sem a arrogância do  
profissional frio,  
mas como uma pessoa profissional sensível, gentil  
e atenciosa!  
Você me faz sentir seguro e sereno  
em suas mãos nas longas vigílias noturnas que  
custam em se transformar em aurora!

(O'Connor)

CABEÇA, L. P. F. Molduras da Comunicação de Notícias Difíceis em UTI Neonatal: sentidos do presente, reflexos para o futuro. 2014. 134 f. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2014.  
Orientadora: Profa. Dra. Francisca Georgina Macedo de Sousa  
Linha de Pesquisa: Enfermagem, Cuidado e Saúde

### Resumo

O ambiente da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal caracteriza-se por constantes expectativas de situações de emergência, onde o recém-nascido será constantemente submetido a procedimentos invasivos e sujeito a riscos de complicações e mudanças súbitas no estado geral. Diante disto, é frequente os familiares serem abordados pelos profissionais com informações que poderão ser traduzidas como notícias difíceis. O ponto de partida desta investigação associa-se à racionalidade dos atores, aos contextos, situações e acontecimentos que emergem do processo de adoecimento do recém-nascido gravemente enfermo, delimitado pelo problema de pesquisa: Que experiências e habilidades emergem do processo de comunicação de notícias difíceis entre profissionais e familiares na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal? A pesquisa teve como objetivo compreender habilidades, experiências e implicações no processo de comunicação de notícias difíceis no contexto da UTI Neonatal a partir das concepções de profissionais de saúde e mães de recém-nascidos de alto risco. Foi realizado estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa. Para apreensão dos dados foi utilizada entrevista aberta com análise dos dados por meio da Análise Temática. Participaram da pesquisa 10 mães de recém-nascidos de alto risco internados na UTI Neonatal e 14 profissionais de saúde com exercício nesse serviço e que contemplaram os critérios de inclusão definidos na pesquisa. Do processo de análise emergiram oito temas: Caracterizando notícias difíceis no contexto da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; Dimensões Qualificadoras para a comunicação de notícias difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; Ruídos do processo da comunicação de notícias difíceis na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; Sentimentos e reações maternas e profissionais frente à comunicação de notícias difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; Vivenciando o processo de comunicação de notícias difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; Estratégias maternas para acessar informações sobre o filho na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; A comunicação de Notícias Difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: Quem e Onde?; A Dinâmica das Negociações no contexto da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. No tema Dimensões Qualificadoras para a Comunicação de Notícias Difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal emergiram dois subtemas: Estratégias Auxiliadoras no/para a Comunicação de Notícias Difíceis na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; Elementos Estruturais para a Comunicação de Notícias Difíceis na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Os temas e subtemas configuraram-se como elementos que emolduram o processo de comunicação de notícias difíceis no contexto estudado, às vezes facilitando outras, limitando o cuidado ao recém-nascido e à família. Os participantes revelaram habilidades, saberes, medos, inseguranças e necessidades para a comunicação de notícias difíceis em terapia intensiva neonatal e trouxeram algumas implicações para o cuidado em terapia intensiva neonatal das quais destaca-se: Intervenções que promovam confiança; reconhecer padrões de comportamento revelados nas relações mãe-bebê; optar pelo cuidado centrado na família; manter, apoiar e incentivar a participação materna no cuidado a criança quando apropriado; ajudar a promover e fortalecer a rede de suporte familiar; aumentar a probabilidade de padrões de comportamento para o desenvolvimento de vínculo/apego; cuidado sensível ao ambiente e às necessidades especiais das mães. Estas são algumas das assertivas que tornam necessário valorizar a temática e, sobretudo, a exigência de competências relacionais, interpessoais e comunicacionais nos profissionais, a partir de uma perspectiva ampliada do cuidado e do cuidar que ultrapassa a dimensão técnica e tecnológica tão prevalentes em terapia intensiva.

**Palavras-chave:** Enfermagem. Terapia intensiva neonatal. Comunicação. Notícias difíceis.

CABEÇA, L. P. F. Communication Frames of Difficult News in Neonatal Intensive Care Unit: senses of present, reflections for the future. 2014. 134 f. Dissertation (Masters). Graduate Nursing Program, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, Brazil, 2014. Guidance Counselor: Professor Dra. Francisca Georgina Macedo de Sousa Research Line: Nursing, Health and Care

### **Abstract**

The environment of the Neonatal Intensive Care Unit is characterized by constant expectations of emergency situations, where the newborn will be constantly submitted to invasive procedures and subject to risks of complications and sudden changes in the general state. Thus, it is frequent that family members are approached by health professionals with information that can be translated as difficult news. The starting point of this research is associated with the rationality of the actors as well as the contexts, situations and events that emerge from the process of illness of seriously ill newborn, delimited by the following research problem: What experiences and skills emerge from announcement process of difficult news between professionals and family members in the Neonatal Intensive Care Unit? The research intended to understand skills, experiences and implications in the announcement process of difficult news in the context of the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) from the conceptions of health professionals and families. For this it was realized descriptive exploratory study with qualitative approach. To find out information was used open interview with data analysis from the Thematic Analysis. The study was consisted in a corpus defined by 24 interviews in which involving 10 mothers of high-risk newborns hospitalized in the NICU and 14 health professionals specialized in this service and contemplated the inclusion criteria defined in the survey. From the analysis process were extracted 1.359 units of sense that after organized and grouped, built eight themes: Characterizing difficult news in the context of the Neonatal Intensive Care Unit; Dimensions Qualifying for communication of difficult news in Neonatal Intensive Care Unit; Process noise communication of difficult news in the Neonatal Intensive Care Unit; Feelings and maternal reactions and professionals front communication of difficult news in Neonatal Intensive Care Unit; Experiencing the process of communication of difficult news in Neonatal Intensive Care Unit; Maternal strategies to access information about their child in the Neonatal Intensive Care Unit; The Announcement of Difficult News in Neonatal Intensive Care Unit: Who and Where?; The Dynamics of Negotiations in the context of the Neonatal Intensive Care Unit. The theme Dimensions Qualifying for communication of difficult news in Neonatal Intensive Care Unit two sub-themes emerged: Helpers Strategies in/ for communication of difficult news in the Neonatal Intensive Care Unit; Structural Elements for Communication of difficult news in the Neonatal Intensive Care Unit. The themes and subthemes, as a result of this investigation, it is configured as elements that frame the process of communication of difficult news in context studied, sometimes facilitating others, limiting the care to the newborn and family. This dynamic movement that is health communication, the participants showed skills, knowledge, fears, insecurities and needs for the announcement of difficult news in neonatal intensive care. The themes, while groups of concepts, bring some clinical implications for the care in the neonatal intensive care which include: interventions that promote trust; recognize patterns of behavior revealed in the mother-infant relationship; opt for family-centered care; maintain, support and encourage the maternal participation in child care when appropriate; help to promote and strengthen the network of family support; increase the probability of behavior patterns for the development of relationship/attachment; care sensitive to the environment and the special needs of mothers. These are some of the statements that make it necessary to value the theme and, especially, require relational, interpersonal and communication skills among professionals, from an expanded perspective of care and caring that goes beyond the technical and technological dimension so prevalent in intensive care.

**Keywords:** Nursing. Neonatal intensive care. Communication. Difficult news.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Quadro 1</b>	- Características das mães participantes da pesquisa .....	33
<b>Quadro 2</b>	- Características dos profissionais participantes da pesquisa .....	33
<b>Quadro 3</b>	- Dados brutos e produção dos núcleos de sentido .....	39
<b>Quadro 4</b>	- Agrupamento dos núcleos de sentido e respectivos temas .....	39
<b>Figura 1</b>	- Temas e Subtemas que emergiram do processo de Análise .....	41
<b>Figura 2</b>	- As molduras da Comunicação de Notícias Difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal .....	100
<b>Figura 3</b>	- Eixos Emergentes para Novas Práticas na Comunicação de Notícias Difíceis.....	104

## LISTA DE SIGLAS

ALCON	Alojamento Conjunto
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COMIC	Comissão Científica
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
HUUFMA	Hospital Universitário da Universidade federal do Maranhão
SUS	Sistema Único de Saúde
HUUMI	Hospital Universitário Materno Infantil
ND	Notícia Difícil
RN	Recém-Nascido
RNs	Recém-Nascidos
SPIKES	<i>Setting</i> (postura do profissional); <i>Perception</i> (percepção do doente); <i>Invitation</i> (troca de informação); <i>Knowledge</i> (conhecimento); <i>Explore emotions</i> (explorar emoções); <i>Strategy and summary</i> (estratégias e síntese).
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCINCO	Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional
UFMA	Universidade Federal do Maranhão
UNINCA	Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Canguru
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTINs	Unidades de Terapia Intensiva Neonatal
GEPSFCA	Grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Família, Criança e Adolescente
DHEG	Doença Hipertensiva Específica da Gravidez
PMT	Prematuridade
DPP	Descolamento Prematuro de Placenta
TPP	Trabalho de Parto Prematuro
ITU	Infecção do Trato Urinário

TEP Título de Especialista em Pediatria

TEN Título de Especialista em Neonatologia

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	15
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	18
<b>3</b>	<b>MARCO CONCEITUAL</b> .....	19
3.1	COMUNICAÇÃO .....	19
3.2	COMUNICAÇÃO EM SAÚDE .....	21
3.3	COMUNICAÇÃO VERBAL E COMUNICAÇÃO NÃO VERBAL .....	23
3.4	PRINCÍPIOS ÉTICOS COMO NORTEADORES DA COMUNICAÇÃO EM SAÚDE .....	25
3.5	COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS .....	26
<b>4</b>	<b>PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	31
4.1	TIPO DE ESTUDO .....	31
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO .....	31
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	32
4.4	COLETA DE DADOS .....	35
4.5	ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS .....	37
4.6	ASPECTOS ÉTICOS .....	40
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	41
5.1	CARACTERIZANDO NOTÍCIAS DIFÍCEIS NO CONTEXTO DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL .....	42
5.2	DIMENSÕES QUALIFICADORAS PARA A COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL .....	46
<b>5.2.1</b>	<b>Estratégias Auxiliadoras no/para a Comunicação de Notícias Difíceis na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal</b> .....	47
<b>5.2.2</b>	<b>Elementos estruturais para a comunicação de notícias difíceis na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal</b> .....	58
5.3	RUÍDOS NO PROCESSO DA COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL .....	64
5.4	SENTIMENTOS E REAÇÕES MATERNAS E DE PROFISSIONAIS FRENTE À COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL .....	73

5.5	VIVENCIANDO O PROCESSO DE COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL .....	81
5.6	ESTRATÉGIAS MATEERNAS PARA ACESSAR INFORMAÇÕES SOBRE O FILHO NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL .....	89
5.7	A COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS EM UTIN: QUEM E ONDE? .....	92
5.8	A DINÂMICA DAS NEGOCIAÇÕES NO CONTEXTO DA UTIN .....	97
6	<b>APRESENTANDO O MODELO SÍNTESE:</b> sentidos do presente e reflexos para o futuro .....	100
7	<b>CONCLUSÕES</b> .....	106
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	110
	<b>APÊNDICES</b> .....	124
	<b>ANEXOS</b> .....	129

# 1 INTRODUÇÃO

O ambiente da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) caracteriza-se por constantes expectativas de situações de emergência, local onde o recém-nascido (RN) será constantemente submetido a procedimentos invasivos e sujeito a riscos de complicações e mudanças súbitas no estado geral. Diante disso, é frequente que os familiares sejam abordados pelos profissionais de saúde com informações que poderão ser traduzidas como más notícias (PINHEIRO et al., 2009). Portanto, o diagnóstico de risco, o risco de morte, de incapacidades, de agravamento do quadro clínico, de prognósticos, entre outras situações, fazem parte do processo terapêutico e do cuidado em UTIN. No entanto, comunicar essas situações à família é um fenômeno complexo, difícil e, muitas vezes, constrangedor, apesar de corriqueiro, ao mesmo tempo que se revela como tarefa/ação/atitude dos profissionais no processo de cuidar.

Tal como aparece em Leitão e Araújo (2012), a notícia difícil inclui situações que constituem ameaça à vida, ao bem-estar pessoal, familiar e social, pelas repercussões físicas, sociais e emocionais que acarretam. Desse modo, o termo notícia difícil designa qualquer informação transmitida aos familiares dos pacientes que implique alguma alteração negativa na vida destes (LINO et al., 2011). Sob essa perspectiva, valorar como má o tipo de notícia não é o conteúdo da mensagem em si, mas a experiência ou expectativa com esse tipo de mensagem, bem como a forma do anúncio, o momento em que ele será feito e as consequências que poderão produzir (MOCHEL et al., 2010).

Concomitante a estas questões, o Ministério da Saúde instituiu, em 2003, a Política Nacional de Humanização, cujo eixo estruturante é a horizontalidade das relações, o vínculo e a escuta sensível como estratégias para romper com o modelo biologicista e técnico de atenção à saúde e da valorização do outro como sujeito de direitos. Assim, os avanços nos processos de cuidados refletem diretamente em mudanças na valorização da vida, quando são considerados os valores morais, éticos e humanos (BRASIL, 2010), condição que nos faz repensar o processo de anúncio da notícia difícil no contexto do cuidado ao recém-nascido de alto risco.

Compreende-se que os profissionais são os primeiros destinatários das notícias difíceis, pois são os que acessam essa informação por meio de resultados de exames, da terapêutica e da evolução clínica da doença. Nessa perspectiva, os profissionais precisam processar essas informações em curto espaço de tempo e comunicá-las à família. Além das questões referentes às patologias, os profissionais se deparam com situações rotineiras que, na verdade, são notícias difíceis, como, por exemplo: extubação acidental, perda do

acesso venoso, retardo nos processos de apoio terapêutico, morte do recém-nascido, falta de algumas medicações, redução da equipe de trabalho em decorrência de faltas, licenças e férias, quebra de vínculos com a equipe e com a família, além de condições sociais e emocionais desta. Portanto, os profissionais experimentam elevada carga de notícias difíceis. São situações que revelam a ênfase da Política Nacional de Humanização traduzida como produto de transformações reais em sujeitos e serviços (NERI; PITOMBO, 2010), que sugerem produzir ambientes transformadores das práticas de saúde, assim como de sujeitos e coletivos.

Logo, vivenciar cotidianamente essas situações na UTIN, altamente intensificadas por tratar-se de crianças, e por gerarem sofrimento para a família e para os profissionais, associados aos níveis crescentes de adoecimento, são caracterizadas como extremas. Quanto ao último aspecto, ressalta-se que as experiências vivenciadas pelos profissionais no processo do cuidar do recém-nascido (RN) de alto risco são, na maioria das vezes, mantidas na sua intimidade e que raramente são compartilhadas nos espaços institucionais, restringindo-se, via de regra, a confidências com amigos mais próximos. Na convergência do acima referido, os profissionais são “desafiados nas suas competências e isolados nas suas responsabilidades individuais” (PENELLO; MAGALHÃES, 2010, p. 31) e, assim, vivenciam esses limites no âmbito privado, tendo um modo peculiar de vivenciá-los.

Destaca-se ainda nessa problemática, o pouco preparo dos profissionais para comunicação de notícia difícil aliado ao suporte emocional das famílias, o que pode gerar silenciamentos, comunicações abruptas de diagnósticos, prognósticos, condutas terapêuticas, entre outras, com sérios prejuízos à relação terapêutica entre profissionais e a família. Tais circunstâncias desencadeiam reações de enfraquecimento e insegurança permeadas pelas significações atribuídas aos momentos vividos (PINHEIRO et al., 2009) tanto por profissionais como pelos familiares.

Dessa maneira, na comunicação da notícia difícil, os profissionais são atores que agem tendo em conta suas próprias percepções, concepções e, por isso, definem e determinam intencionalidades e práticas. Portanto, o ponto de partida desta investigação associa-se à racionalidade dos atores, assim como aos contextos, situações e acontecimentos que emergem do processo de adoecimento do RN em UTIN e das práticas de cuidado que envolve o RN, a mãe e a família.

Com base nessas reflexões, o objeto desta pesquisa delimita-se pela temática da notícia difícil no contexto da UTIN e pelas experiências vivenciadas pela pesquisadora como Enfermeira assistencial nesse nível de atenção à saúde e ainda por todas as mudanças ocorridas em defesa da humanização das práticas e da valorização da vida, que envolve tanto processos e atitudes pessoais como a gestão do trabalho. São vivências/experiências que induziram a elaboração dos seguintes questionamentos: Que

habilidades relacionais e comunicacionais qualificam e humanizam o processo de comunicação de notícias difíceis? Estão os profissionais reproduzindo respostas a que estão habituados face a situações cotidianas do processo de cuidado do RN na UTIN? Como profissionais e famílias lidam com suas experiências e sofrimentos relativos à notícia difícil? Tais questionamentos definem o problema de pesquisa a ser investigado: **Que experiências, implicações e habilidades emergem do processo de anúncio de notícias difíceis entre profissionais e mães na UTIN?**

Preocupar-se com a temática da notícia difícil em UTIN é, pois, aproximar-se da proposta da Política Nacional de Humanização, compreendendo-se que “humanizar é poder propiciar mudanças concretas em todos os envolvidos nas práticas de saúde, mudanças que se operam tanto nos sujeitos como na gestão do trabalho” (NERI; PITOMBO, 2010, p. 48). Ademais, é uma questão que envolve a interação, ou, por outro lado, a dissociação entre o curar e o cuidar. É também uma questão que aproxima os sentidos do cuidado pela ética, pela responsabilidade, pelo respeito e pela dignidade, caracterizados como importantes operadores do cuidado humano.

Desse modo, a proposta de pesquisa aqui apresentada, além de fazer ressonância com a Atenção Humanizada ao RN de alto risco, alia-se aos atuais esforços da UTIN/Universidade Federal do Maranhão (UFMA) para qualificar a comunicação de notícias difíceis e alcançá-la nas práticas assistenciais ao RN e à família.

O problema de pesquisa revela a ênfase na valorização das relações profissionais com a família, defendendo que chegar a compreendê-lo poderá viabilizar que o serviço e os profissionais adotem um curso mais sensato para a ação. Há ainda a perspectiva de que esta investigação conduza a uma nova concepção sobre a temática, assim como um novo modo de pensar e agir, pois as “teorias afetam a prática” (SKINNER, 2003, p. 6). Espera-se, finalmente, que a pesquisa possa gerar necessária articulação com os processos de trabalho e da gestão do serviço em UTIN, visando atender às necessidades de profissionais e famílias.

## **2 OBJETIVO**

Compreender habilidades, experiências e implicações no processo de comunicação de notícias difíceis no contexto da UTI Neonatal do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, a partir das concepções de profissionais de saúde e mães de recém-nascidos de alto risco.

## 3 MARCO CONCEITUAL

Com o objetivo de dar sustentação teórica ao objeto da investigação, definido como experiências, habilidades e implicações do processo de comunicação de notícias difíceis em UTIN, buscou-se desenvolver o marco conceitual a partir dos temas: comunicação, comunicação em saúde, comunicação verbal e não verbal, princípios éticos como norteadores da comunicação em saúde e comunicação de notícias difíceis.

### 3.1 COMUNICAÇÃO

A palavra comunicação se origina do latim *communicare*, que significa comunicar e pressupõe o entendimento entre pelo menos duas partes envolvidas (SILVA, 2011). A comunicação, para Santos et al. (2011, p. 960)

é um ato inerente ao ser humano que envolve o compartilhamento e a compreensão de mensagens enviadas e recebidas entre dois ou mais indivíduos, pelo qual eles se relacionam, influenciam e podem modificar a realidade em que estão inseridos.

Mas, o termo comunicação pode ser definido de vários modos, a depender do contexto, de modo que, genericamente, é compreendido como qualquer situação em que pelo menos duas pessoas dialogam entre si (PRIMO; GARRAFA, 2010); apresenta-se como atividade humana básica e como condição indispensável para a vida humana. Isso porque, no contexto da troca contínua de experiências que caracterizam a vida social, o homem se comunica com objetivos diversos, como, por exemplo, informações, de maneira a gerar mudanças de comportamento, assim como ensinar e discutir os mais variados assuntos (SOARES et al., 2009).

Conforme Martinez, Tocantins e Souza (2013), a comunicação é um fio condutor nos encontros entre seres humanos - sujeitos da atenção e sua família, reconhecidos como aqueles que pensam, sentem, agem e reagem a todo um contexto assistencial.

Assim, é legítimo afirmar que a comunicação é um dos fundamentos da vida em sociedade, por meio da qual se constituem e se legitimam as relações sociais, o saber disponível nas interações e o processo de socialização que gera as identidades individuais (OLIVEIRA et al., 2009). Como ato social, o fenômeno comunicativo envolve um conjunto de

processos, dentre os quais, a informação e os significados que os indivíduos atribuem ao conteúdo informado. Essa condição caracteriza a comunicação como processo dinâmico que envolve a subjetividade dos envolvidos, pois os significados que os sujeitos atribuem ao conteúdo das informações são do campo das emoções, dos sentimentos e, portanto, apreendidos, capturados e entendidos de um modo muito particular.

Sob essa perspectiva, Oliveira et al. (2010) nos ajudam a compreender a comunicação como processo complexo, no qual ocorrem trocas de ideias e emoções que influenciam o comportamento e as atitudes das pessoas, além de ser influenciado pelo ambiente que as envolve: a cultura, a história de vida, as crenças e seus valores e ainda fatores como conteúdo e linguagem.

A comunicação é também uma forma de doar algo ao outro; de partilhar, compreender, aceitar e estar atento ao outro, caracterizando-se como processo que permite ao indivíduo compartilhar suas vivências e experiências pela interação constante e contínua (NIEWEGLOWSKI; MORÉ, 2008; STEFANELLI; CARVALHO, 2012). Nesse processo, o ato comunicativo pressupõe a existência de um emissor, um receptor e de algo a ser comunicado, que constitui a mensagem. Por isso, tanto o receptor quanto o emissor influenciam esse processo, assim como o meio que os circunda (contexto), de modo que nem sempre o que é emitido (a mensagem) é recebido e, mesmo quando recebido (decodificado), muitas vezes o sentido e a intenção originais com que foi emitido não são captados ou assimilados plenamente (BRASIL, 2010).

Por essas características, o que se comunica é um acontecimento, um encontro; não é algo preexistente à comunicação, mas algo criado no instante da comunicação. Dessa maneira, toda comunicação tem duas partes: a primeira é o conteúdo, a informação que queremos transmitir; e a segunda, o que estamos sentindo ao nos comunicar com outra pessoa (SILVA, 2011).

Nessa linha de raciocínio, Stefanelli (2005, p. 29) comenta que

[...] há sempre alguém (emissor) com uma curiosidade, necessidade de transmitir ou saber algo ou um conteúdo (mensagem) que precisa ser esclarecido, dito para outra pessoa. O emissor sente-se, então, estimulado a iniciar um contato interpessoal e pensa como fazê-lo (codificação) e como enviá-lo (canal) a fim de tornar comum o conteúdo de sua informação ou ideia para a outra pessoa (receptor). Este, por sua vez, reagirá à mensagem recebida apresentando sua reação (resposta).

Então, para se realizar qualquer evento comunicativo necessita-se de uma informação, que constituirá a mensagem, no entanto, não é suficiente. Outrossim, vale destacar que comunicação não é sinônimo de informação, uma vez que a informação implica um contexto de escolha dado, cabendo ao sujeito aceitá-lo e obedecer-lhe. A

comunicação permite ao sujeito utilizar a sua própria experiência para fazer julgamentos a respeito da informação (SILVA, 2011). Essa assertiva, Hudiger (2011, p. 26) explicita que:

a comunicação envolve de certo o transporte de informações, mas isso não significa que o conteúdo delas permaneça inalterado durante todo o processo, na medida em que a própria identidade do receptor se modifica ao receber as mensagens. Os processos comunicativos se constituem, por conseguinte, processos em que não somente se produz a alteridade, como se transforma a própria identidade dos participantes.

Em outros termos, o que é comunicado não se restringe à palavra, sendo necessária uma conjugação de diferentes conceitos, tais como atenção, disponibilidade, entrega, carisma, calma e altruísmo (BARBOSA; GALRIÇA NETO, 2006). São condições que sugerem que a comunicação pressupõe o domínio sobre a intenção, a emoção e o que se pretende dizer ao se aproximar do outro. Nessa direção Silva (2011) refere que toda comunicação envolve um sentimento, isto é, o que sentimos quando ficamos diante do outro; o que sentimos quando ficamos diante daquela pessoa e diante da informação que temos a comunicar.

Sousa (2009) acrescenta que comunicar de forma eficiente exige do ser humano um conjunto de características, as quais necessitam ser exploradas ao máximo para garantir uma percepção e um retorno positivo, quer do que é transmitido, quer do que ele próprio transmite. Logo, para que a comunicação aconteça de fato, as mensagens precisariam ser/ter: objetivas, curtas, simples e de fácil compreensão; linguagem apropriada ao nível de compreensão dos receptores, à faixa etária, ao gênero, à etnia, entre outros aspectos; contextualizadas, para que o receptor se sinta realmente participando da comunicação e acredite que faz parte deste processo inclusivo; apelo visual, sensorial e emocional para facilitar a abertura, a confiança, a honestidade e a cooperação do emissor com o receptor; adaptadas à realidade do receptor (o que envolve aspectos socioeconômicos do público, além da capacidade física de receber determinada mensagem); criativas, ousadas e inovadoras (CAETANO;GARRAFA, 2014). São condições que sugerem que a comunicação eficaz exige dos envolvidos desenvolver habilidades e adotar atitudes e posturas para viabilizá-la especialmente no contexto da saúde e das práticas de cuidado.

### 3.2 COMUNICAÇÃO EM SAÚDE

A comunicação em saúde é descrita como ferramenta indispensável por meio da qual os profissionais dessa área e seus usuários trocam informações. Ademais, é instrumento básico na construção de estratégias para alcançar o cuidado humanizado,

como, por exemplo, a utilização de linguagem acessível e a valorização da escuta atenta (MORAIS et al., 2009). Por estes argumentos justifica-se a sua importância, ao mesmo tempo em que Minayo e Afonso (2013) a apontam como ferramenta que merece a mesma atenção dada aos aspectos biomédicos por parte dos profissionais.

Para Jones e Watson (2009), a comunicação em saúde é uma estratégia-chave para informar o público e os próprios profissionais de saúde com relação às preocupações e responsabilidades em saúde. Nessa perspectiva, a comunicação define-se como tecnologia leve, que envolve todo o processo de cuidado em saúde (RODRIGUES; RABELLO, 2010) e, como tal, ela é imprescindível para mediar de forma humana todos os artefatos que se interpõem entre o profissional, os usuários e seus familiares (MINAYO, 2011). Por isso não se restringe somente à transmissão de informações. A comunicação pressupõe, de maneira bastante enfática, o entendimento entre os sujeitos, levando em consideração o ponto de vista e os saberes dos usuários, propiciando o compartilhamento de responsabilidades nos cuidados e ampliando sua capacidade de fazer escolhas (MITRE; DESLANDES, 2009).

No entendimento de Fumis (2010), a comunicação é uma parte importante do cuidado em saúde e está relacionada às decisões a serem tomadas e à qualidade de vida das pessoas envolvidas. Daí ter sido valorizada nas relações entre os profissionais e os usuários dos serviços de atenção à saúde, de forma a possibilitar a todos o entendimento e a satisfação, bem como a harmonia institucional (SANTOS; BERNARDES, 2010). Sob esse escopo, a comunicação se apresenta como instrumento valioso para o cuidado genuíno, auxiliando na descrição e na compreensão da experiência vivida pelos seres humanos em processo de adoecimento, a partir de uma interação efetiva entre estes e os profissionais de saúde (MORAIS et al., 2009).

No contexto da saúde, Muller (2009) afirma que a comunicação possibilita benefícios dentre os quais a adesão ao tratamento e o sucesso deste, maior confiança na equipe profissional e a redução do nível de ansiedade de pacientes e familiares. Diante disso, não está direcionada somente para a díade assistente-assistido, mas envolve uma variedade de profissionais da equipe interdisciplinar que integram a rede de serviços de saúde. Assim, o fenômeno comunicativo é responsabilidade de toda a equipe, devendo ser assumido como um processo em prol do doente e sua família (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006). Mas, para que isso ocorra, a comunicação no contexto de saúde deve se adaptar às capacidades cognitivas, ao nível cultural e educacional, bem como às necessidades individuais, emocionais, sociais, culturais e linguísticas do usuário, da sua família e do ambiente no qual estão inseridos (RAMOS, 2008).

Sob esse escopo, a comunicação determina e estabelece as relações interpessoais, e segundo Zoboli et al. (2011), pode potencializar ou enfraquecer as ações no que se refere à humanização e à ética na assistência. Dessa forma, a comunicação eficaz é

instrumento fundamental de apoio emocional favorecendo a qualidade no atendimento e na prestação do cuidado seguro (PEDRO; FASSARELLA; CRUZ, 2012) e é estratégia básica para a humanização da assistência, que consiste em perceber cada ser humano como um indivíduo único, com necessidades específicas; busca o exercício de sua autonomia e facilita o diálogo aberto entre quem cuida e quem é cuidado (MORAIS et al., 2009). Em suma, a comunicação efetiva reduz a ocorrência de erros, evita falhas e interpretações erradas, o que resulta na melhoria da assistência prestada ao usuário (STEFANELLI; CARVALHO, 2012).

Ainda no campo da saúde, quando há comunicação de qualidade entre profissionais e usuários, estes se sentem mais motivados e encorajados a questionar e esclarecer dúvidas, reduzindo o sofrimento e a ansiedade (MÜLLER, 2009). Entretanto, para uma comunicação eficaz, Jacobsen e Jackson (2009) descrevem a empatia, a compreensão, o interesse e o desejo de ajuda como elementos indispensáveis para desenvolver um ambiente de conforto emocional, de maneira a proporcionar a usuários e profissionais condições para a comunicação em saúde.

### 3.3 COMUNICAÇÃO VERBAL E COMUNICAÇÃO NÃO VERBAL

Para Silva (2012), no processo de comunicação deve haver participação tanto da linguagem verbal quanto da não verbal, uma vez que o processo deve envolver não apenas palavras, mas também gestos, expressões faciais e corporais, pois o modo como ela ocorre influencia o comportamento das pessoas envolvidas. Portanto, utilizar conscientemente a comunicação verbal e não verbal proporciona qualidade na relação e favorece um ambiente agradável e acolhedor (PEREIRA et al., 2009). Considerando que o processo de comunicação é sempre permeado pela dimensão verbal e não verbal trata-se de um processo ativo, de atenção e de escuta ativa (ANDRADE; LOPES; COSTA, 2013).

Por sua vez, a comunicação verbal permite realizar entrevistas, informar algo diretamente aos interlocutores e relaciona-se com a linguagem falada, que poderá ser formal ou informal. A palavra pode transmitir informação, opinião, sentimentos e emoções que permitem desenvolver relações entre as pessoas de modo significativo e harmonioso. Porém, é insuficiente para caracterizar a complexa interação que ocorre no relacionamento humano. É necessário qualificá-la e dotá-la de um componente emocional, sentimental, agregando-lhe valor para que seja possível perceber e compreender não só o que significam as palavras, mas também os sentimentos implícitos na mensagem, depreendendo os

elementos mais sutis subjacentes à ela (SILVA, 2011). Na opinião de Araújo, Silva e Puggina (2007), até mesmo o silêncio é significativo e pode transmitir inúmeras mensagens em determinado contexto.

Em face disso, na comunicação verbal, o emissor deve se preocupar com a mensagem e o canal por meio do qual irá emití-la para que o receptor obtenha uma compreensão correta e adequada dela. Os profissionais, em interação com pessoas e grupos, devem refletir e se exprimir de maneira a serem compreendidos e fazerem com que o interlocutor aceite o que está sendo transmitido. Devem escolher uma linguagem simples e clara, ajustada às circunstâncias e adaptada às possíveis reações das pessoas (SILVA, 2011).

Convém salientar que existem três grupos de técnicas de comunicação verbal: a expressão, a clarificação e a validação (DAMASCENO et al., 2012). No âmbito da expressão, alocam-se estratégias que permitem a expressão verbal de pensamentos e sentimentos, facilitando sua descrição e possibilitando a exploração de áreas problemáticas para o indivíduo. No grupo da clarificação, destacam-se estratégias que ajudam o indivíduo a compreender ou clarificar as mensagens recebidas, uma ideia, um gesto ou um comportamento. E, finalmente, no campo da validação, estão as expressões que tornam comum a significação do que é expresso, assegurando a compreensão da mensagem recebida (SILVA, 2011). Essas técnicas de comunicação verbal permitem criar uma rede de conexão que torna a comunicação efetiva, possibilitando a compreensão entre os sujeitos (ZOBOLI et al., 2011).

Em geral, é atribuída maior relevância à comunicação verbal expressa pela linguagem falada ou escrita. Contudo, a comunicação não verbal exerce fascínio sobre a humanidade desde seus primórdios, envolvendo todas as manifestações de comportamento não concretizadas por meio de palavras, como gestos, expressões faciais, orientações do corpo, posturas, distância entre os interlocutores e organização dos objetos no espaço (PETERSON; CARVALHO, 2011). Além disso, pode resgatar a capacidade do profissional de perceber os sentimentos do usuário e familiares do paciente, suas dúvidas e dificuldades de verbalização (SOUZA et al., 2009).

Conforme Silva (2011, p. 119), a comunicação não verbal qualifica as relações, podendo completar a comunicação verbal na emissão da mensagem, e se não houver percepção dos profissionais quanto à comunicação não verbal, “é possível que toquem sem sentir, olhem sem ver e escutem sem ouvir, caso não deem importância a essa modalidade de comunicação”. Santos et al. (2014) reafirmam que é imprescindível a valorização do processo de comunicação não verbal, uma vez que esta se constitui instrumento que permite a realização cuidado humanizado.

Vale ressaltar que a comunicação não verbal abrange aproximadamente 93% das possibilidades de expressão, num contexto de interação social, e os sinais não verbais podem ser utilizados para complementar, substituir ou contradizer a comunicação verbal e também para demonstrar sentimentos (SILVA, 2012). Os tipos de sinais não verbais durante uma interação de pessoas envolvidas no processo de comunicação, conforme Silva (2011) e Ramos e Bortagarai (2012), são: a paralinguagem, que compreende os silêncios, a entonação, a velocidade e o timbre de voz utilizados; a cinésica, que diz respeito à aparência física, às condições ambientais, além dos gestos, das expressões faciais e das posturas corporais; a proxêmica, que se refere ao espaço pessoal, ao território físico e à posição e distância corporal mantida entre os interlocutores. Estuda o significado social do espaço influenciando o relacionamento interpessoal; e a tasécica, que considera os aspectos comunicacionais referentes ao toque que deve estar presente em todas as ações assistenciais com a finalidade de demonstrar carinho, empatia, segurança e proximidade na relação dos sujeitos.

### 3.4 PRINCÍPIOS ÉTICOS COMO NORTEADORES DA COMUNICAÇÃO EM SAÚDE

O enfoque das questões relativas a conflitos éticos em comunicação passou a ser norteado pelos princípios da bioética que direcionam as discussões, as decisões, os procedimentos e as ações relacionados a problemas morais e normativos na esfera biomédica (VASCONCELOS et al., 2013).

De maneira geral, a Bioética se fundamenta em quatro princípios: autonomia; beneficência; não maleficência; e justiça. Esses princípios implicam uma fusão de conhecimentos científicos e o desenvolvimento de competências bioéticas, configurando-se como requisito indispensável para o exercício eficiente e de habilidade específica no campo das ciências da saúde (OLIVEIRA; SILVA, 2010).

O princípio da autonomia diz respeito à liberdade do indivíduo, à capacidade da razão de impor os próprios interesses às instâncias da natureza humana. A autonomia é concebida como a capacidade da pessoa de tomar decisões sobre a sua vida, sua saúde, sua integridade e suas relações sociais (VASCONCELOS et al., 2013).

Segundo Morais (2010, p. 291), semanticamente, autonomia é derivado do grego *autos*, que significa ao mesmo tempo “o mesmo, ele mesmo, e por si mesmo, e *nomus*, que significa compartilhamento, lei do compartilhar, uso, lei.” Nesse sentido, o

princípio da autonomia engloba o reconhecimento de uma ação fundamental de assegurar igualmente aos usuários dos serviços de saúde a liberdade de decisão sobre os procedimentos necessários à manutenção do seu bem-estar, bem como a informação sobre o seu estado de saúde. Inclui, também, obrigações específicas, como a veracidade, o respeito à privacidade e a proteção da informação confidencial. Do mesmo modo, a obtenção do consentimento livre e esclarecido antes de intervenções também é denotado como uma expressão do princípio da autonomia (ZOBOLI et al., 2011).

Santos, Leon e Funghetto (2011) referem que o princípio da beneficência se fundamenta no agir com preceitos do bem, como obrigação moral dos indivíduos de agirem em benefício do outro, maximizando as vantagens e minimizando os riscos potenciais e eliminando males ou danos que possam atingir interesses importantes e legítimos do outro. Nos cuidados à saúde, o profissional, para exercer o princípio da beneficência, deve se utilizar de todos os seus conhecimentos e habilidades profissionais em benefício do paciente.

O princípio da não maleficência, conforme Brasil (2010), consiste em não provocar qualquer dano a alguém, ou seja, evitar todo tipo de prejuízo, sendo que mesmo um ato que não beneficie pode ser eticamente positivo, desde que praticado com o fim de evitar algum dano. É entendido como a obrigação do profissional de intencionalmente não infligir nenhum mal ao seu paciente. A não maleficência difere da beneficência pelo fato de envolver abstenção, negação, passividade, enquanto o princípio da beneficência requer ação.

E o princípio da justiça significa dar a cada pessoa o que lhe é devido, segundo suas necessidades (COELHO; ALMEIDA; LIMA, 2013). Cumpre assinalar, segundo Neves e Siqueira (2010), que o princípio da justiça estabelece como condição basilar a equidade, que poderia ser evidenciada como a obrigação ética de tratar cada indivíduo conforme o que é moralmente correto e adequado.

### 3.5 COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS

O termo notícias difíceis se refere a “toda informação que envolva uma mudança drástica e negativa na vida da pessoa e na perspectiva do futuro” (PEREIRA, 2005, p. 34), qualquer informação que afete seriamente e de forma adversa a projeção do indivíduo para o seu futuro (BUCKMAN, 2005). Portanto, as situações que acarretam notícias difíceis são

aquelas que produzem sentimento de desesperança e ameaça ao bem-estar físico ou mental do indivíduo (BRASIL, 2010).

Segundo Silva (2012), não existe uma definição única que reflita todas as situações de notícias difíceis. Cada processo de comunicação exige uma técnica adequada ao seu conteúdo, de modo que a eficácia do processo de comunicação depende da flexibilidade para utilizar a técnica adequada em cada circunstância.

Ademais, a comunicação de notícias difíceis relaciona-se às situações de anúncio do diagnóstico de doença avançada com prognóstico reservado; a comunicação e a atenção a graves sequelas dos tratamentos, tais como mutilações, prejuízo de funções e suas consequências na perda de qualidade de vida (prejuízos nas relações afetivas e profissionais, perda do referencial de autoimagem e rebaixamento da autoestima); e a comunicação de esgotamento dos recursos de cura atual e a preparação para cuidados exclusivamente paliativos (FERNANDES; SANTOS; SOARES JÚNIOR, 2009; BRASIL, 2010). No entanto, todas essas circunstâncias fazem parte do cotidiano das práticas dos profissionais de saúde, constituindo-se constante possibilidade para os mesmos. Sabe-se que o profissional de saúde, em seu cotidiano, lida com situações de sofrimento, tendo a morte como elemento constante e presente (KOVÁCS, 2010). E, dependendo do significado que esta apresenta, tanto para quem transmite a sua ocorrência quanto para quem recebe a notícia desse fato, pode se relacionar com as questões concernentes ao ciclo da vida e à terminalidade (BRASIL, 2010).

Assim, no campo de saúde e do processo e adoecimento, a comunicação de notícias difíceis perpassa todo o período de hospitalização. Por isso, é uma questão complexa, que pode estar relacionada ao momento do diagnóstico e do prognóstico. Pereira (2009) e o Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2010) advertem que nesse processo de comunicação, o profissional de saúde é o primeiro a receber a notícia difícil, o primeiro destinatário, e a quem cabe a difícil tarefa de comunicá-la aos familiares. Definem também que esses profissionais são os protagonistas das notícias difíceis, pois, além de planejarem e gerirem esses momentos têm que administrar seus próprios medos e estar preparados para aceitar as reações dos familiares dos pacientes.

Logo o ato de comunicar uma notícia difícil exige do profissional de saúde uma aprendizagem e treino constantes, que os capacite a responder adequadamente às necessidades efetivas daqueles a quem os cuidados são dirigidos. Diante disso, há a necessidade de os profissionais se questionarem quanto à maneira como irão dividir essas informações com as pessoas envolvidas, assim como de se informarem sobre o que o familiar do paciente sabe sobre o diagnóstico e o prognóstico (BRASIL, 2010). Para tanto, os aspectos humanísticos e científicos devem ser conhecidos e considerados por quem realiza a comunicação (DESTEFANI; BONAMIGO, 2010).

Por outro lado, a comunicação de notícias difíceis é uma tarefa multidisciplinar, que requer a participação ativa de uma vasta gama de profissionais de saúde, os quais devem trabalhar em equipe. Isso significa que o indivíduo não estará sozinho, mas fará parte de um grupo e ao mesmo tempo dependerá do grupo e vice-versa (ALVES, 2009). Pennafort et al. (2013) afirmam que é imprescindível o desenvolvimento de habilidades comunicacionais entre os profissionais de saúde, visto que estas possibilitam o desencadeamento de relações interpessoais com qualidade.

Nessa direção, o exercício da interdisciplinaridade é fundamental para a efetividade da comunicação de notícias difíceis. Ao ser realizado pelo conjunto dos profissionais de saúde, esse processo enriquece o cuidado no momento da comunicação. Cada palavra, cada gesto deve ser interpretado de forma significativa e responsável, devendo ser construído, além da prática, pela teoria da comunicação interdisciplinar (PERDICARIS, 2009). Daí que, para iniciar o processo de comunicação de notícias difíceis, o profissional deve passar por uma preparação, começando pelo desenvolvimento da habilidade de saber ouvir e de fazer contato com a experiência singular do outro, valorizando e aprimorando a capacidade de empatizar com aquele que sofre (BRASIL, 2010). Nogueira Filho (2010) também assevera que existem estratégias de comunicação eficazes como garantia dos princípios morais e éticos, que ajudarão a prevenir conflitos e a facilitar a tomada de decisão conjunta.

Essa medida poderá ser facilitada se for vista como uma técnica inerente às profissões da área da saúde, que requer perícia e prudência consideráveis. Nesse sentido, as más notícias devem ser partilhadas e não somente informadas, permitindo ao paciente e/ou à família colocar questões, sendo guiados para a verdade (PEREIRA, 2009; PEREIRA; MENDES; FORTES, 2013).

Portanto, saber compartilhar uma notícia difícil é uma arte que, como toda arte, exige uma aprendizagem (BRASIL, 2010). Para isso, há disponíveis na literatura várias estratégias para sistematizar a comunicação de notícias difíceis visando, sobretudo, ao aperfeiçoamento do processo no anúncio, assim como à redução e ao controle do impacto desse tipo de notícia. Para Pereira (2009), ter um plano de ação fornece uma estrutura para ajudar e apoiar os envolvidos no anúncio de notícias difíceis. Dentre as estratégias, destaca-se o protocolo SPIKES, criado por Buckman em 1992, que se tornou conhecido pela sigla *Setting up; Perception; Invitation; Knowledge; Explore emotions; Strategy and summary* (SPIKES), o qual descreve seis passos expressos pelas iniciais da sigla em inglês: *Setting up* (= elevação ou estabelecimento); *Perception* (= percepção); *Invitation* (= convite); *Knowledge* (= conhecimento); *Explore emotions* (= explorar emoções); *Strategy and summary* (= estratégia e resumo ou brevidade). Esses passos configuram estratégias para uma comunicação eficaz, quais sejam: o cuidado com o local onde será transmitido o diagnóstico

(sendo sugerido um ambiente tranquilo, sem interferências, com a possibilidade de o profissional, por meio de abertura e postura adequadas, sanar dúvidas e responder a eventuais perguntas); percepção das condições emocionais e cognitivas do paciente (considerando o que ele gostaria de saber e a quantidade de informações que toleraria naquele momento); troca de informações (por meio de uma conversa franca, sem ilusões e falsas expectativas); apresentação de possibilidades de tratamento, bem como o reconhecimento das emoções e sentimentos que podem eclodir nesse encontro (exigindo capacidade de escuta e profissionalismo para manejar a situação); e a finalização, que implica a realização de uma síntese de tudo o que foi falado, acompanhada da segurança de que tudo o que foi dito foi compreendido (PEREIRA, 2009; BECZE, 2010).

É oportuno mencionar que, diante da necessidade de informar notícias difíceis, existem alguns detalhes que podem servir de recurso ao profissional de saúde para que o processo comunicacional seja o mais eficiente possível. São eles, na perspectiva de Gómez (2006) e Sousa (2009):

- a) Estar absolutamente seguro. Na fase da transmissão do diagnóstico, torna-se imperativa a sua certeza histológica. O prognóstico de não existência de cura implica também a exploração de todos os recursos terapêuticos existentes na atualidade possíveis de serem utilizados;
- b) O doente tem direito a conhecer a sua situação. A verdade deve estar sempre presente na relação entre duas pessoas. Trata-se de uma questão de humanidade, ética e legal. Por essa razão, informar uma pessoa que tem uma doença grave é, acima de tudo, um ato inquestionavelmente humano;
- c) Não existe uma fórmula, é uma arte. Não existe uma forma certa ou errada para fazê-lo. Averiguar o que a pessoa sabe e o que quer saber; oferecer algo em troca. Dizer a verdade pressupõe o compromisso prévio de ajudar a integrá-la, de partilhar as preocupações;
- d) Não discutir com a negação. A ausência de informação não é sinônimo de negação, ainda que possa contribuir significativamente para o seu aparecimento e para a sua manutenção;
- e) Agir com simplicidade e ausência de palavras negativas. Evitar excessivos tecnicismos que possam interferir na compreensão do doente;
- f) Não estabelecer limites nem prazos – o conhecimento da verdade não implica entrar em detalhes minuciosos sobre a evolução da doença e que possam causar danos ao doente: prognóstico de sobrevivência em casos similares, estatísticas;
- g) Evitar dar demasiadas informações no primeiro encontro;

- h) Não dizer nada que não seja verdade – a autenticidade é uma qualidade em qualquer relação humana, e é indispensável para o binômio profissional saúde/doença;
- i) Não retirar a esperança – todos os profissionais da área da saúde sabem muito bem que o doente necessita frequentemente de manter a esperança, qualquer que seja.

## 4 PERCURSO METODOLÓGICO

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de investigação do tipo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa. A abordagem qualitativa foi a opção para a investigação porque substitui as metodologias lógico-dedutivas a partir da busca pelos sentidos sociais dos atores nos seus comportamentos ao contrário das causalidades. Para Guerra (2012), refere-se a uma perspectiva compreensiva na qual se insere o recorte da temática da comunicação de notícias difíceis.

O método qualitativo, “se aplica ao estudo das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os seres humanos fazem a respeito de como convivem, sentem e pensam” (MINAYO, 2013, p. 57). Por sua vez, Turato (2010), reforça que a pesquisa qualitativa proporciona o entendimento e a interpretação dos sentidos e das significações que uma pessoa relaciona aos fenômenos.

### 4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

Esta investigação foi realizada no serviço de neonatologia do Hospital Universitário da UFMA (HUUFMA), Unidade Materno Infantil em São Luís – MA que faz parte do complexo hospitalar da referida instituição. O HUUFMA é um importante centro formador de profissionais na área da Saúde e consolida-se como Centro de Referência no Estado do Maranhão em procedimentos de alta complexidade para usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), proporcionando assistência à saúde com qualidade, integrada ao Ensino, Pesquisa e Extensão.

A Unidade Neonatal está localizada no terceiro andar de um edifício de cinco andares onde funciona a Unidade Materno-Infantil, compartilhando, nesse andar, com outros setores como Alojamento Conjunto e o Centro Cirúrgico Pediátrico. Essa unidade é constituída de três espaços distintos. O primeiro, a UTIN com 20 leitos; o segundo, a Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional (UCINCO), com 12 leitos; o terceiro, com oito (08) destinados à Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Canguru (UNINCA).

### 4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Na abordagem qualitativa o objeto de análise é o mundo humano (GUERRA, 2012), portanto, estudá-lo é compreendê-lo a partir de uma construção subjetivamente vivida. Assim, foram participantes de pesquisa aqueles diretamente envolvidos com o fenômeno da comunicação de notícias difíceis, profissionais da UTIN e mães de RN ali internados.

Minayo (2013) destaca que, em uma abordagem qualitativa, o critério de escolha dos participantes da pesquisa, para garantir sua representatividade, não é numérico, uma vez que a característica principal dessa abordagem é o aprofundamento e a abrangência da compreensão sociocultural de determinado grupo que esteja sendo investigado. Dito de outra forma, a questão que se expõe para definição do número de participantes é a representatividade social de um pequeno número de indivíduos.

Face à questão de quem entrevistar, vale considerar indivíduos/participantes capazes de comunicar suas percepções a partir da experiência vivida. Nesse sentido foram definidos os seguintes critérios de inclusão:

- a) Ser profissional da UTIN independente da categoria com experiência no serviço igual ou superior a 6 meses;
- b) Ser mãe de RN com idade igual ou superior a 18 anos, que esteja ou tenha vivenciado a hospitalização do RN na UTIN;
- c) Estar em condições físicas, emocionais e psicológicas para estabelecer um diálogo e ser um interlocutor com boas condições de verbalização.

O pressuposto epistemológico deste tipo de pesquisa é de que o entrevistado seja capaz de dar sentido às suas ações e que o pesquisador apreenda os sentidos do fenômeno investigado. Para tanto, foi necessário estabelecer relações de parceria, interação, empatia e confiança entre pesquisadora e participante capazes de gerar reflexividade, diálogo aberto e franco. A pesquisadora manteve neutralidade em face de juízos de valor, certificando-se de que os objetivos da investigação ficaram claros para os sujeitos, além de assegurar e proteger os mesmos a partir de critérios éticos.

Indutivamente, a coleta de dados foi iniciada pelas mães e, em seguida, por profissionais do serviço de Neonatologia. Foram participantes de pesquisa 10 mães de RNs e 14 profissionais que prestam cuidado aos RNs de alto risco na UTIN (05 enfermeiras, 02 fisioterapeutas, 03 médicas e 04 Técnicas de Enfermagem). Essas características definiram os sujeitos como um grupo heterogêneo, condição importante para a pesquisa qualitativa que prioriza essa condição para o processo de validação interna das informações coletadas.

Para garantir o anonimato, a identificação dos participantes da pesquisa foi feita por meio da letra M (letra inicial da palavra mãe), seguida de um algarismo correspondente a ordem de entrevistas (M1... M10) e P (letra inicial da palavra profissional), seguida do algarismo correspondente a ordem de entrevistas (P11... P24).

A seguir, nos Quadros 1 e 2, estão descritas algumas características dos participantes da pesquisa.

**Quadro 1.** Características das mães entrevistadas. São Luís, 2014

Mãe	Idade (anos)	Idade Atual do filho(a)	Profissão	Estado civil	Tempo Internação do filho(a) na UTIN	Tipo de parto	Idade Gestacional (semanas e dias)	Problemas Gestação/Parto
<b>M 1</b>	38	6 anos e 8 meses	do lar	solteira	3 meses e 16 dias	cesárea	41 s	DHEG Anóxia grave
<b>M 2</b>	35	4 anos	Funcionária pública/agente administrativo	casada	2 meses e 16 dias	cesárea	32 s	DHEG PMT
<b>M 3</b>	18	5 meses	estudante	mora junto	3 meses e 20 dias	normal	27 s	DPP PMT
<b>M 4</b>	18	2 meses e 17 dias	estudante	mora junto	2 meses e 17 dias	normal	29s	TPP PMT
<b>M 5</b>	24	27 dias	do lar	viúva	27 dias	cesárea	39s	DHEG Oligohidrâmnio
<b>M 6</b>	26	1 mês e 23 dias	estudante	mora junto	1 mês e 23 dias	cesárea	39s	Anóxia grave
<b>M 7</b>	25	1 mês e 19 dias	repcionista	solteira	1 mês e 19 dias	normal	27s	TPP Bolsa rota ITU
<b>M 8</b>	27	2 meses e 12 dias	pescadora	mora junto	2 meses e 12 dias	normal	35s	TPP Bolsa rota Anencefalia
<b>M 9</b>	23	1 mês e 12 dias	Técnica de enfermagem	casada	1 mês e 12 dias	normal	35s e 2d	TPP Malformações congênita
<b>M10</b>	31	4 meses e 22 dias	professora	casada	4 meses e 22 dias	cesárea	29s	DHEG PMT

**Quadro 2.** Características dos profissionais entrevistados. São Luís, 2014

<b>Profissional</b>	<b>Categoria Profissional</b>	<b>Idade (anos)</b>	<b>Tempo de serviço em UTIN (anos)</b>	<b>Tempo de formação (anos)</b>	<b>Titulação Pós-graduação</b>
<b>P 11</b>	Fisioterapeuta	42	5	17	Fisioterapia Cardiorrespiratória
<b>P 12</b>	Técnica de Enfermagem	36	18	11	_____
<b>P 13</b>	Médica	28	2	7	Residência em Pediatria e Neonatologia
<b>P 14</b>	Enfermeira	37	8	10	_____
<b>P 15</b>	Enfermeira	38	18	6	Enfermagem em Neonatologia
<b>P 16</b>	Técnica de Enfermagem	38	20	20	_____
<b>P 17</b>	Enfermeira	38	10	13	Saúde da Família
<b>P 18</b>	Médica	42	16	17	Residência em Pediatria e Neonatologia TEP TEN
<b>P 19</b>	Enfermeira	43	20	18	Mestrado em Ciências da Saúde
<b>P 20</b>	Enfermeira	25	2	3	Residência em Terapia Intensiva
<b>P 21</b>	Técnica de Enfermagem	52	30	32	_____
<b>P 22</b>	Técnica de Enfermagem	58	22	27	_____
<b>P 23</b>	Médica	42	16	18	Residência em Pediatria e Neonatologia TEP TEN
<b>P 24</b>	Fisioterapeuta	27	2	4	Residência em Neonatologia

As mães participantes da pesquisa eram jovens com idade entre 18 e 27 anos (70%) enquanto 30% tinham idade igual ou maior que 30 anos sendo 38 a maior idade entre elas. Possuíam situação conjugal estável e 50% estavam inseridas no mercado de trabalho com vínculos formais, 25% eram estudantes e 25% eram do lar. Quanto ao tipo de parto os

percentuais foram os mesmos para cesáreo e normal (50% cada), idade gestacional entre 27 e 41 semanas e apresentaram como problemas na gestação e parto que indicaram o diagnóstico de internação na UTIN: Doença Hipertensiva Específica da Gravidez (DHEG), bolsa rota, Prematuridade (PMT), Descolamento prematuro de placenta (DPP), Trabalho de parto prematuro (TPP), Oligohidrânio, Infecção do trato urinário (ITU), anóxia grave e malformações congênitas.

Entre os profissionais entrevistados, três eram médicas, duas fisioterapeutas, quatro Técnicas de Enfermagem e cinco enfermeiras distribuídas nas faixas etárias entre 27 e 52 anos, com tempo de serviço em UTIN entre 2 e 30 anos e tempo de formação entre 3 e 32 anos. Todos os profissionais de nível superior com especialização e/ou residência em Neonatologia.

#### 4.4 COLETA DE DADOS

De posse das autorizações necessárias, referentes aos trâmites éticos e institucionais realizou-se a apresentação da pesquisadora junto à Coordenação do Serviço de Neonatologia do Hospital Universitário Materno Infantil da UFMA (HUUMI/UFMA), fornecendo, pessoalmente, cópia da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) para em seguida dá-se início à entrada no campo.

Como preconiza Minayo (2013), a entrada em campo seguiu, basicamente, os seguintes passos: apresentação da pesquisadora; menção do interesse e importância da pesquisa; explicação dos motivos da pesquisa; justificativa da escolha do entrevistado e a garantia dos seus direitos, dentre outras questões.

Assim, as entrevistas com as mães e profissionais foram efetivadas por meio de convite feitos pessoalmente e não sendo seguida nenhuma ordem rígida para convidá-los. Levou-se em consideração o ajuste dos horários e datas, com vista à disponibilidade assim com a manifestação de interesse pela pesquisa. Vale ressaltar que houve boa receptividade por parte das mães e profissionais, manifestada tanto na prontidão em aceitar o convite, como na disponibilidade para iniciar a entrevista. Dos convites por mim realizados, apenas um profissional negou sua participação na pesquisa.

Algumas entrevistas precisaram ser remar cadas. Duas delas devido à piora clínica do RN e uma devido à demanda de intercorrências na UTIN não permitindo ao profissional tempo para a entrevista. Ademais, duas entrevistas aconteceram em dois

momentos devido ao estado emocional das mães. Nesse último aspecto, a pesquisadora previu um espaço de tempo e proporcionou, de imediato, um momento com o apoio do profissional psicólogo.

As entrevistas foram realizadas em locais distintos, no intuito de preservar a privacidade dos participantes, tais como a sala de atendimento à família (dezesesseis entrevistas), o repouso médico (quatro entrevistas) e a sala de atendimento para a realização do teste da orelhinha no ambulatório de seguimento da UTIN (quatro entrevistas), situados nas dependências da instituição.

Minayo (2013) refere que a entrevista é uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador, destinada a construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e abordagem pelo entrevistador, de temas igualmente pertinentes tendo em vista este objetivo.

Ainda segundo Guelffi, Molina e Santos (2009, p. 73),

[...] a entrevista é um encontro entre duas pessoas ou mais que se interagem a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto. Trata-se de um instrumento de conhecimento interpessoal, que permite a captação imediata da informação desejada.

Para conduzir a coleta de dados foi utilizada a entrevista não estruturada ou aberta de modo a explorar de maneira mais ampla o objeto da investigação, norteadas pela solicitação motivadora para a verbalização: Fale como foi para você receber as notícias ruins sobre o seu(sua) filho(a) enquanto esteve/está na UTIN? Para alcançar maior densidade e explorar mais profundamente o fenômeno sob investigação, foram utilizadas perguntas circulares, tais como: como foi dito? Fale mais sobre isso. Você pode falar um pouco mais sobre isso?

O processo de coleta de dados com os profissionais seguiu a mesma estrutura embora com questionamentos diferentes: Ao falar sobre notícias difíceis o que vem a sua mente? Como você lida com as notícias difíceis? Fale sobre suas experiências na comunicação de notícias difíceis na UTIN.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora e gravadas em aparelho de MP3, com autorização prévia do sujeito entrevistado, ou seja, antecedidas pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias, assinadas e rubricadas pelas pesquisadoras.

Vale ressaltar que a primeira entrevista foi agendada de acordo com as exigências do participante e, nessa oportunidade, fui acompanhada da orientadora, com o objetivo de garantir adequada condução do processo de coleta de dados. Como citado anteriormente, foram realizadas 24 entrevistas com duração média de 16 minutos resultando em seis horas de entrevistas a serem transcritas.

Após cada entrevista, a pesquisadora realizava a transcrição, no mais breve período de tempo. Não foi possível precisar o tempo gasto nas transcrições, pois muitas vezes era necessário parar e retornar à transcrição em outro momento. Na medida em que transcrevia as entrevistas a pesquisadora dedicava-se à leitura criteriosa para correção de erros com o objetivo de facilitar a análise do conteúdo das mesmas. Em seguida, foi entregue uma via impressa a cada um dos participantes para que os mesmos validassem o conteúdo para assim atender ao critério de confiabilidade dos dados. Nesse mesmo momento solicitava a atenção dos participantes de pesquisa para que verificassem o conteúdo da entrevista, incentivando-os a complementar ou retirar pontos que considerassem necessários. Em alguns casos a entrevista era lida em voz alta, confirmando as informações e complementando com outras. A maioria dos entrevistados preferiram marcar uma data para devolver a entrevista validada. Esta validação foi muito importante para o enriquecimento dos dados, pois além de esclarecer dúvidas que foram surgindo ao longo das transcrições, os entrevistados tiveram algo a acrescentar ao conteúdo anteriormente transcrito.

O processo de coleta de dados foi iniciado em novembro de 2013 e concluído em janeiro de 2014, quando a qualidade e a densidade das informações obtidas possibilitaram aprofundamento do tema e o alcance do objetivo da pesquisa.

## 4.5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

A análise dos dados foi iniciada após a devolução e validação dos dados transcritos das entrevistas. Os dados foram interpretados e analisados a partir do referencial da Análise Temática proposta por Minayo (2013, p. 316), que “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado”.

A análise temática subdivide-se em três etapas, conforme Minayo (2013):

a) **Pré-análise:** Consiste na seleção inicial do material a ser analisado conforme os objetivos do estudo na busca de informações que indiquem o caminho da interpretação final. Esta fase é dividida em subfases: *Leitura flutuante*, *Constituição do corpus* e *Formulação de hipóteses e objetivos*.

- **Leitura flutuante:** nessa etapa, os dados coletados nas entrevistas foram transcritos, organizados, lido e relidos até que fosse possível a impregnação do seu conteúdo. Esta etapa é de suma importância, pois o pesquisador se torna parte do

estudo ao chegar à exaustão com o conteúdo. Foram feitas marcações nos textos e anotações conforme a questão de pesquisa;

b) Constituição do corpus: termo que diz respeito ao universo estudado em sua totalidade, que nesse estudo correspondeu a 24 (vinte e quatro) entrevistas, devendo responder a algumas normas de validade qualitativa, dentre as quais a exaustividade, representatividade, homogeneidade e a pertinência. Na exaustividade, procurou-se contemplar todos os aspectos levantados nas entrevistas, buscando-se verificar se os participantes tinham respondido às questões propostas. Na representatividade buscou-se compreender as falas dos sujeitos contendo características essenciais do universo pretendido. Em relação à homogeneidade procurou-se que em todas as questões feitas aos entrevistados aparecessem a temática principal do estudo e a pertinência em busca de que os documentos analisados fossem adequados para dar resposta aos objetivos do trabalho. Nesta fase pré-analítica, determinam-se os núcleos de sentido (palavras-chave ou frases), unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização e os conceitos teóricos gerais que orientarão a análise. Nessa etapa do processo de análise emergiram 1.359 núcleos de sentido;

c) Exploração do Material: nesta fase, os dados brutos foram trabalhados a partir da compreensão do texto e com os núcleos de sentido. Inicialmente procedeu-se à seleção dos núcleos de sentido no texto (uma palavra, uma fala, um tema), de acordo com o que foi determinado na pré-análise. Nesta etapa evidenciaram-se os temas que foram selecionados após várias leituras e releituras e que apresentavam semelhanças. Procedeu-se ao agrupamento e reagrupamento dos dados que foram organizados em oito (08) Temas e dois (02) Subtemas;

d) Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação: nessa etapa os dados gerados nas etapas anteriores foram retomados e submetidos à análise para aprofundamento dos temas a partir das inferências, interpretações e evidências emergentes nos processos investigados.

A título de esclarecimentos, as entrevistas e núcleos de sentido foram identificados por ordem numérica crescente, de forma que pudéssemos identifica-los a qualquer momento da análise. Portanto quando colocamos: **3.398** tratam-se da entrevista número **3** e núcleo de sentido número **398**, isto é, o núcleo de sentido **398** pertence a entrevista **3**.

Nessa investigação os resultados serão apresentados de forma descritiva a partir da construção dos temas. Para Minayo (2013, p. 315), a noção de Tema “está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto e pode ser apresentada por uma palavra, frase ou resumo”.

O processo de análise dos dados segundo as etapas defendidas por Minayo (2013), pode ser observado nos quadros 3 e 4:

**Quadro 3.** Dados brutos e produção dos núcleos de sentido

Trechos das Entrevistas	Núcleos de Sentidos
<p>Eu que fui atrás das coisas da minha filha, eu ia todo dia e eles só iam examinar, examinar o pulmão e não falavam nada só diziam o que eu perguntava. Tentar falar, explicar, falar de uma hora para outra de qualquer jeito não é uma boa, não é bacana porque abala muito a pessoa.</p>	<p>3.398 percebendo omissão de informações sobre a filha por parte dos médicos</p> <p>3.399 criticando a forma como as informações sobre a filha são dadas pelos médicos</p>
<p>Aí ela disse que estava com crise convulsiva de difícil controle e estava em coma. Notícia péssima, pois eu queria mexer minha filha e ter o resultado e ver que ela estava ali respondendo e eu mexendo nela e ela não se movimentava de jeito nenhum.</p>	<p>1.87 caracterizando como noticia péssima a crise convulsiva e o coma da filha</p> <p>1.88 dizendo que a noticia foi péssima porque desejava estimular a filha e que a filha respondesse satisfatoriamente</p> <p>1.89 vendo que a filha não respondia aos estímulos foi caracterizado como noticia péssima</p>
<p>A gente vai por etapas, ou seja, não chegar e despejar tudo sobre o bebê de uma vez. Tem todo um contexto, etapas que a gente atinge e que chega um momento em que a gente convida para ter uma conversa mais detalhada sobre o prognóstico do bebê. Procura-se falar em um ambiente adequado e reservado.</p>	<p>23.1414 comunicação de notícias difíceis em atendimento individual para os pais</p> <p>23.1415 ambiente reservado para a comunicação de notícias difíceis à família</p>

**Quadro 4.** Agrupamento dos núcleos de sentido e respectivos temas

Núcleos de Sentidos	Construção dos Temas
<p>1.87 caracterizando como noticia péssima a crise convulsiva e o coma da filha</p> <p>1.88 dizendo que a noticia foi péssima porque desejava estimular a filha e que a RN respondesse satisfatoriamente</p>	<p>Caracterizando notícias difíceis no contexto da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal</p>
<p>9.788 falando da importância do atendimento médico individual</p> <p>23.1398 destaca a importância do protocolo como ajuda no processo de comunicação de notícias difíceis</p>	<p>Dimensões qualificadoras para a comunicação de notícias difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal</p>
<p>2.269 dizendo que não entendia a linguagem médica no momento da visita da equipe nos leitos</p> <p>19.1236 abordagem médica direta na comunicação de notícias difíceis</p>	<p>Ruídos do processo de comunicação de notícias difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal</p>

## 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

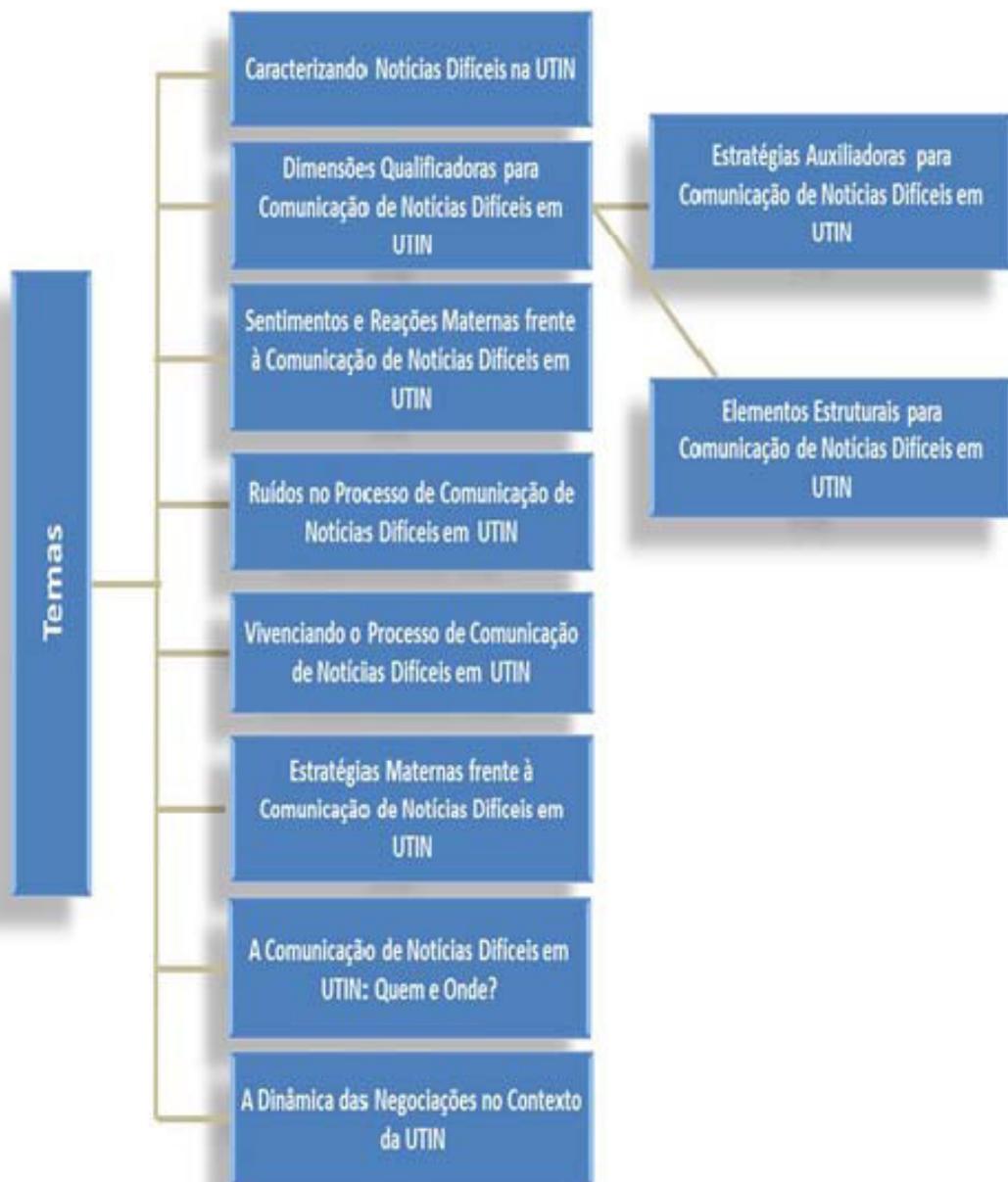
O projeto de pesquisa, após Exame de Qualificação, foi apresentado, primeiramente, à Chefia imediata da UTI-Neonatal e à Supervisão e Divisão de Enfermagem do HUUFMA. Depois foi encaminhado à Comissão Científica (COMIC) do HUUFMA para análise e emissão de parecer, com protocolo de número 001821/2013-90 em 19 de abril de 2013 sendo aprovado com o número de parecer 40/2013 (ANEXO A). Em seguida, foi inserido na Plataforma Brasil para análise do Comitê de Ética em 30 de agosto de 2013, sendo homologado sob o parecer de número 405.099, em 24 de setembro de 2013 (ANEXO B).

Para a realização desta pesquisa, foram respeitados todos os preceitos éticos determinados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, foram adotados também os cinco referenciais básicos da Bioética, quais sejam: autonomia, não-maleficência, beneficência, justiça e anonimato. Assim, segundo a Resolução 196/96 do CNS e a sua atualização na Resolução 466/2012, os pressupostos éticos adotados na pesquisa implicam em: a) consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes (autonomia). Neste sentido, a pesquisa envolvendo seres humanos deverá sempre tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade; b) ponderação entre riscos e benefícios, tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos (beneficência), comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos; c) garantia de que danos previsíveis serão evitados (não-maleficência); d) relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária (justiça e equidade) e; e) anonimato consiste no zelo das informações confidenciais e dados obtidos.

Foi elaborado TCLE contendo, de forma clara, o objetivo da pesquisa, a finalidade e os procedimentos a serem realizados. Após concordância dos participantes em participar da pesquisa, os mesmos leram e assinaram o TCLE em duas vias, ficando uma com a pesquisadora e outra com os participantes (APÊNDICES A e B). Neste documento, foi incluído o aceite para utilização de gravador de voz. Vale ressaltar que foi preservado o respeito pelas questões éticas da pesquisa com seres humanos, garantindo a todos os sujeitos o anonimato e a confidencialidade. Foi assegurado aos participantes o direito de acesso aos dados e de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Do processo de análise dos dados, a partir da rigorosa condução dos pressupostos da Análise Temática, foram construídos oito (08) Temas e dois (02) Subtemas como demonstrado na Figura 1. Em seguida temas e subtemas serão apresentados de forma descritiva e enriquecidos com as falas dos participantes da investigação.



**Fig. 1.** Temas e Subtemas que emergiram do processo de Análise

Ao final, com a finalidade de substanciar o conhecimento produzido, será apresentado um diagrama com Modelo Síntese do objeto investigado denominado Eixos Emergentes para Novas Práticas na Comunicação de Notícias Difíceis.

## 5.1 CARACTERIZANDO NOTÍCIAS DIFÍCEIS NO CONTEXTO DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

*Quem cuida deve preservar ou incrementar o bem-estar do indivíduo vulnerável.*

(BETTINELLI et al., 2014, p. 352 )

Este tema foi organizado a partir de 103 núcleos de sentido. Nesse agrupamento os núcleos de sentido caracterizam e revelam os significados de notícias difíceis em UTIN. Para a descrição do Tema nos apoiamos no conceito de notícias difíceis apresentado por Alamanza-Muño e Holland (1999), no qual a contextualizam como toda comunicação relativa à atenção em saúde que traz ameaça ao estado mental ou físico do receptor. Essa definição reporta à compreensão de que notícia difícil nem sempre tem relação com uma doença terminal, mas a qualquer situação clínica que gere perspectivas negativas para os envolvidos. Em UTIN podem estar relacionadas à transferência do recém-nascido para a UTI, reintubação, retorno à alimentação enteral, suspensão da dieta, perda de peso, realização de procedimentos cirúrgicos, suspensão da alta, entre tantas outras.

Ao analisar os dados brutos e, durante o processo de refinamento dos mesmos, isto é, pelo agrupamento dos núcleos de sentido, os significados que os participantes atribuíram a notícias difíceis foram aos poucos sendo compreendidos sob duas perspectivas: as informações recebidas por parte dos profissionais da equipe sobre as condições e intercorrências da criança e as alterações do filho percebidas pelo olhar atento das mães. Essa condição nos permitiu agrupar as notícias difíceis em duas dimensões: as **informadas pelos profissionais** e as **percebidas pelas mães**.

As mães utilizaram expressões como horrível, terrível, ruim, ruim demais, má, difícil e complicado para caracterizar as notícias difíceis. As notícias difíceis informadas pelos profissionais foram relatadas pelas mães como:

A má notícia foi ouvir da médica dizer que **minha filha só tinha uma semana de vida**. Essa **foi uma notícia horrível**. A doutora quando foi me falar que ela **tinha microcefalia** e que com certeza **iria ficar uma criança especial para o resto da vida**. Ela (a médica) disse que **ela não vai andar, possivelmente não vai falar**, a questão da microcefalia, a cabecinha dela

**não vai desenvolver, o cérebro não vai desenvolver.** [...] ter que **fazer as cirurgias**, a traqueostomia, a gastrostomia e a funduplicatura foram **notícias difíceis**. Ela saiu do respirador, tentou respirar 15 dias, mas **não conseguiu** e aí a equipe médica me chamou e disse que **tinha que botar a sonda e a cânula**. Foram as **piores notícias** que eu fui recebendo quando ela (médica) falou que **ela nunca ia se alimentar pela boca**, tinha que colocar a sonda mesmo. Essa dela ter no máximo 1 semana de vida, microcefalia e de ter que colocar essas coisinhas **foram notícias ruins demais**. [...] eu perguntei se ela **não ia se alimentar pela boca**, comer como um bebezinho, aí ela falou que ela estava em coma e não podia. **Teve que sair do BI para a UTI**. Teve pneumonia muito grave **tendo de voltar para a UTI**. [...] do BI ela já estava praticamente **pronta para ir para casa...** ela **teve de voltar para o respirador**, teve de voltar para o oxigênio mesmo, **não conseguia respirar** e a partir daí veio a decisão dos médicos de fazer a traqueostomia. Uma **má notícia também foi quando a neuro me falou que o cérebro da minha filha não ia se desenvolver normal, estava ficando atrofiado e regredindo**. Por conta disso ela ia ficar uma criança **paradinha, sem movimentação**. Essa notícia eu entendi logo... ela tinha que ficar em acompanhamento com a neuro **para o resto da vida**, tomar remédios para controle das convulsões sempre. **Isso é horrível** para uma mãe (M 1).

Ela tinha de ganhar dois quilos para ter alta, mas aí **ela pegou uma infecção que foi uma notícia difícil** para mim. A princípio foi uma notícia ruim. Aí a infecção foi agravando e a **notícia foi ficando mais ruim** ainda (M 3).

Saber que minha filha nasceu com esse problema foi uma **notícia ruim**, porque **a gente no começo achava que ela tinha nascido só cansadinha**. Quando eu cheguei no outro dia foi que ela me falou que ela tinha **nascido com o esôfago faltando um pedacinho**. [...] depois ela falou **que ela tinha um probleminha no coração** também. A que mais me doeu mesmo foi a suspeita deles acharem **que ela tem uma síndrome**. Uma das **piores notícias** foi quando disseram que como ela pode ter essa síndrome poderá **viver até um ano**. A questão da minha filha **comer pela sonda é notícia difícil** porque acho que a vontade dela é de comer igual as outras bebes, mamar. [...] me disseram que teria de **fazer duas cirurgias** e uma delas era a traqueostomia. E, antes a médica **tinha falado que seria uma cirurgia e não as duas**. Isso foi uma **notícia difícil** para mim (M 6).

Uma notícia difícil foi quando o médico disse **que não dava muito tempo para ela** (a filha) e que era muito difícil porque era prematura extrema (M 7).

A notícia mais difícil foi quando os médicos me diziam, no começo da UTI, **que ela não teria como sobreviver** e que eles não tinham como dizer quanto tempo ela poderia viver, mas que seria no máximo cinco dias. [...] no BI, com mais ou menos 10 dias, passaram uma ultrassom para ela e, a moça que faz a ultrassom, quando chegou e olhou e disse que se era essa menina anencefálica que **não iria bater esse exame**. E eu perguntei por que e ela me disse que minha filha era anencefálica. Ela perguntou se não tinham me dito que **ela não tinha cérebro, que não iria sobreviver** e que **não adiantaria bater o exame nessa criança**. [...] ela foi capaz de dizer que eu tinha que me preparar porque **ela não iria resistir**, e que eu deveria fazer era me preocupar em **doar os órgãos dela** para outras crianças. **Foi muito duro!** (M 8).

Você deixa seu filho **um dia ótimo e no outro dia ele já está no respirador, é ruim demais**. Um sofrimento horrível! Eu acho **muito chato** quando um médico chega e diz que meu bebê **está gravíssimo**. Dizer para mim que o meu bebê está gravíssimo, que está muito grave é **entendido como se ele estivesse pior do que antes**. O gravíssimo parece que **ele pode morrer, pode ter algo pior**. Acho que quando usam essa palavra a gente **nunca pensa positivo** para nada. A palavra **gravíssimo dá um**

**impacto muito grande** na gente. Eu entendo como se ele estivesse morrendo, e isso **foi a notícia mais difícil**. **A dieta** do meu bebê sempre foi uma notícia ruim, pois **ele nunca pode comer**, suspendem. Isso é o que me dói mais porque meu bebê já está com 40 dias e **não pode se alimentar**. Nem na parenteral ele está mais. Sei que tudo tem tratamento, menos **a fome** (M 9).

A notícia difícil **é tudo aquilo que você não está preparada para ouvir**. Que a situação era grave eu já sabia, que era infecção eu já sabia, ela tinha nascido prematura e de baixo peso e que a situação era complicada. Tudo isso eu já sabia. Mas quando **ouvi que ela estava com infecção, a notícia da sepse**, isso foi um choque. [...] o **procedimento da traqueostomia foi uma das piores notícias difíceis** para mim. Outra notícia difícil foi quando uma médica me disse que a minha filha tinha hidrocefalia, **algo que ela nunca teve**. É terrível ouvir alguém dizer que minha filha **está grave**. Tem uma médica que adora falar que o estado da **minha filha é gravíssimo** (M 10).

Os fragmentos aqui apontados coadunam com aquilo que Barreto (2009) designa como notícias difíceis, que para ele é qualquer informação que altera a expectativa da pessoa em relação a algo, contribuindo para a inexistência de estabilidade no nível dos pensamentos, das palavras ou das atitudes. Concorre para o que Minayo e Afonso (2013, p. 2748) caracterizam notícias difíceis como sendo “informações que afetam adversa e negativamente a rotina, a visão de futuro e os planos de uma pessoa”. Ambos os conceitos são facilmente visualizados nas falas emocionantes e emocionadas das mães que emprestaram além do tempo, as emoções, as fragilidades, fortalezas e experiências, durante o processo de coleta de dados para esta investigação.

Os profissionais que participaram da investigação descreveram notícias difíceis como:

A **gravidade do bebê** é uma notícia difícil a ser comunicada aos pais. Dizer que o bebê **não está bem** é uma notícia desagradável para as mães. Ter que anunciar uma notícia difícil para uma **mãe que alimentou a esperança de um bebê** que o **prognóstico é incompatível com a vida**, é a pior de todas. Anunciar para os pais a notícia de que seu bebê é **sindrômico** é a pior de todas para mim. Porque todos os pais sonham e tem a esperança de um filho normal (P 12).

Quando penso em notícia difícil lembro de **óbito e piora clínica** dos recém-nascidos. O bebê que a mãe está acompanhando **e de repente ele apresenta alguma infecção** e a gente ter que falar para ela (mãe) da **piora clínica** é notícia difícil. [...] Chegam e dizem para mãe que o bebê **vai morrer, que de hoje não passa** e que ela se prepare para isso (P 14).

Notícias difíceis estão relacionadas, a princípio, a mais chocante seria a **morte**. Seja uma **transferência de um setor** que tenha mais recém-nascidos graves para uma unidade de cuidados de pacientes menos graves, em que a mãe pensa que vai ser um bom local, mas para ela o local que acha ser mais seguro é onde ela está, e isso torna uma má notícia. Uma notícia de um **procedimento cirúrgico** a ser feito em um bebê pode ser uma notícia difícil para a mãe, porque **não esperava que fosse ser realizada**. [...] a notícia de **óbito** de um bebê em que a mãe **tinha esperança** de sobreviver. Uma notícia difícil para a mãe é saber que seu filho estava sendo alimentado e **parou de alimentar**. **Explicar o tempo em**

**que esse bebê precisara ficar na UTI** também considero como notícia difícil (P 15).

Hoje em dia, notícia difícil **não é só comunicar o óbito** de um bebê, mas **o estado geral dele, aquilo não esperado, o que o familiar não quer ouvir**. Até um tempo atrás, eu só associava notícia difícil ao óbito. Hoje associo a uma **piora clínica, um procedimento** que vai fazer, até mesmo um bebê que **teve uma sepse, uma infecção**. [...] **ter de mudar o bebê de lado da UTI**, dizer para a mãe **o porquê** de seu bebê ter de mudar de uma ala, **explicar isso** é também uma notícia difícil (P 17).

Quando penso em notícias difíceis, penso primeiro em **óbito**, segundo, em **malformações congênitas graves, crianças que vão ter sequelas**. Acho que essas são as piores notícias para ter que falar para a família (P 19).

Notícia difícil **não é nem a morte, mas o prognóstico**. Uma criança que está evoluindo bem e **depois tem todas as complicações** e você vai dizer para a mãe que provavelmente a **criança irá ficar com sequelas** ou que **não vai evoluir bem**. Isso é mais difícil, mais dolorido do que chegar e ter que dizer que o bebê acabou de falecer (P 21).

Alguns momentos, os de maior impacto e dificuldade no percurso do tratamento, são caracterizados e relacionados à comunicação de notícias difíceis e dizem respeito a comunicação do diagnóstico de doença avançada com prognóstico reservado; a comunicação e a atenção a graves sequelas dos tratamentos, tais como mutilações, prejuízo de funções e suas consequências na perda de qualidade de vida; a comunicação de esgotamento dos recursos de cura atual e a preparação para cuidados paliativos exclusivos (BRASIL, 2010).

Nesse sentido, as notícias difíceis não são apenas aquelas sobre o diagnóstico, mas as que ocorrem durante todo o tratamento (AFONSO; MITRE, 2013). De fato, nos relatos das mães e dos profissionais participantes da investigação, as notícias difíceis não estão relacionadas somente ao diagnóstico ou prognóstico da criança, mas associa-se às complicações inesperadas, à realização de procedimentos cirúrgicos, em especial a gastrostomia e traqueostomia e ao adiamento da alta.

Destaca-se, que além das notícias difíceis comunicadas pelos profissionais, foram relatadas aquelas identificadas e percebidas pelo olhar atento da mãe durante o acompanhamento do filho na UTIN:

Fui na UTI e ela (a filha) **estava tremendo a boquinha** [...] e ela estava **dormindo muito** e eu queria olhar o olhinho dela, pegar na mãozinha dela e ela se movimentar. Ela **não se mexia e estava tremendo a boquinha**. Eu mexendo nela e ela **não se movimentava de jeito nenhum**. Uma mãe vê o seu filho em um leito da UTI **sem movimentação nenhuma, parada, só com a boquinha tremendo** [...] (M 1).

Certo dia eu cheguei para colocá-la no Canguru e ela **não suportou de muita dor**. Ela **estava chorando muito e acho que ela está sentindo alguma coisa**. Foi aí que eu **percebi o joelho dela inchado e vermelho**. E depois a médica me disse que ela estava com artrite séptica (M 2).

Às vezes **ela parava de respirar** e começava a **fazer pausa**. Eu não entendia porque ela estava assim. Eu ficava muito triste quando ela **deixava**

**resíduo** e ela só tomava 0,5 ml. Eu que chamei a enfermeira e disse que minha filha **não estava respirando**, que ela não estava bem (M 3).

Quando eu **vi parando a saturação**, aquilo me tapou a respiração que eu nem consigo descrever o tamanho da dor que me tapava por dentro (M 8).

Os discursos são reveladores de que as mães ao vivenciarem diariamente o acompanhamento do filho na UTIN são capazes de identificar alterações no estado clínico, desde as mais sutis manifestações. As notícias difíceis são evidenciadas inicialmente pela percepção das mães, em seguida, quando da notificação aos profissionais e, por último, quando essas alterações são confirmadas pelos profissionais e exigem pronta intervenção técnica revelando-se como processo dinâmico.

As notícias difíceis percebidas pelas mães foram dimensionadas por muito sofrimento e com potente impacto no bem-estar da mãe e sugerem aos profissionais envidarem esforços para garantir apoio às mães incluindo a necessária tecnologia para maximização do restabelecimento do funcionamento físico do recém-nascido e comunicação eficaz como elemento nos cuidados de suporte.

## 5.2 DIMENSÕES QUALIFICADORAS PARA A COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

*Quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento humano torna-se um radar de alta sensibilidade, humaniza-se no processo ao ir além do conhecimento científico, tendo o privilégio e a preciosa chance de crescer em sabedoria.*

(BETTINELLI et al., 2014, p. 353-54)

Este tema foi constituído pelo agrupamento de 258 núcleos de sentido e deram origem a dois subtemas: Estratégias Auxiliadoras no/para a Comunicação de Notícias Difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (115 núcleos de sentido) e Elementos Estruturais para a Comunicação de Notícias Difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (143 núcleos de sentido), que nos ajudaram a compreender os fatores que moldam a relação dos mesmos para a comunicação de notícias difíceis no contexto da terapia intensiva neonatal.

Ao vislumbrar as Dimensões Qualificadoras para a Comunicação de Notícias Difíceis, considera-se que os pais de recém-nascidos internados em UTI se encontram em situação de tensão emocional e de crise em potencial (WIGERT; DELLENMARK; BRY, 2013). Além do ambiente desconhecido, os pais se tornam dependentes dos profissionais

para ser capaz de lidar com a situação e de se familiarizar com a condição e o cuidado do filho. Portanto, a comunicação entre os pais, a família e os profissionais é uma dimensão essencial do cuidado em terapia intensiva.

Sob essa perspectiva, a compreensão do processo na comunicação de notícias difíceis em UTIN foi revelada pela necessidade de dimensões qualificadoras e como instrumento essencial para o cuidado. A comunicação na UTIN foi aos poucos se configurando como requisito imprescindível no processo de cuidados tendo como objetivos a redução do estresse e ansiedade da mãe e da família e como estratégia para melhorar as relações entre mães, família e profissionais. Dentre as dimensões qualificadoras, tanto as mães como os profissionais, apontaram que a comunicação em UTIN precisa ser ao mesmo tempo, reconfortante e respeitosa; que promova confiança e que os profissionais, em momento preliminar ao anúncio de notícias difíceis, sejam sensíveis para identificar padrões de comportamento, das condições e do conhecimento das mães e da família sobre a doença e a situação da criança e que colaborem na promoção de uma rede de suporte para apoiar a mãe, a família e o cuidado à criança.

### **5.2.1 Estratégias Auxiliadoras no/para a Comunicação de Notícias Difíceis na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal**

*O futuro da vida é uma esperança concreta quando precaução, cuidado e responsabilidade andarem juntos com a ousadia científica.*

(PESSINI; BERTHACHINI, 2014, p. 295)

A utilização de estratégias auxiliadoras no/para o anúncio das notícias difíceis na UTIN foram reveladas nas falas dos participantes da investigação como facilitadoras para o processo de interação entre profissionais, mães e famílias, permitindo nesse tipo de comunicação, reduzir o sofrimento dos envolvidos, favorecer apoio e suporte à mãe e à família e ampliar segurança para ultrapassar dificuldades e desafios.

Comunicar à mãe e à família sobre o estado crítico de um recém-nascido pré-termo e de baixo peso constituiu-se como tarefa complexa e que suscita a utilização de mecanismos de apoio. Dentre as estratégias reveladas, a sondagem prévia do conhecimento dos familiares quanto à real situação do(a) filho na UTIN, as suas condições emocionais e, o início do diálogo, por meio de uma abordagem criteriosa, foram mencionadas como estratégias fundamentais para o processo de comunicação de notícias difíceis:

Eu tento **primeiramente** me identificar para a família ao anunciar uma notícia difícil. Tento **iniciar um diálogo** ao me aproximar do familiar do recém-nascido e depois começo a falar das possibilidades desse bebê [...] eu começo a falar detalhadamente das características dele em seguida começo a falar das notícias difíceis. [...] **vejo o ambiente em que a mãe está, suas condições**, para que eu possa prepará-la para iniciar esse diálogo (P 15).

[...] não sabemos o grau de entendimento de quem recebe a notícia. Tem situações aqui em que os pais nunca ouviram falar de prematuridade, de problemas neurológicos. **Tem que haver uma preparação para isso** (P 16).

Na primeira abordagem de dar uma notícia ruim, eu **pergunto o que ela já sabe sobre seu bebê** e, às vezes, ela mesma já diz sobre o estado do seu filho. Eu **vejo nos olhos** dela que eu tenho que ir devagar, que eu não posso dizer que o bebê tenha um prognóstico reservado. [...] dizer alguma coisa dependendo do que **eu perceba no semblante** dela. Eu **vejo muito o estado emocional da mãe** (P 18).

Eu tento dizer de uma forma mais pausada, **primeiro procurando saber** o que a família já sabia a respeito da criança, até onde ela estava informada da gravidade, para poder depois anunciar (P 19).

**Eu vejo o momento.** Eu tento passar as informações **dependendo do que eu vejo** que aquela mãe pode receber. Eu tenho **que olhar para a família**. Muitas vezes eu não consigo dizer para a mãe, mas consigo dizer para a avó, para o pai, **é preciso essa sensibilidade** de olhar que naquele momento não dá para transmitir (P 21).

A gente tem de arrumar uma maneira para tentar explicar, puxar uma conversa eles para saber o que eles já sabem sobre o problema do filho. **Tento conversar de maneira devagar**, começo perguntando quantos filhos tem, para depois anunciar o problema do filho naquele momento (P 22).

Segundo os relatos, para o anúncio de notícias difíceis, há por parte dos profissionais um cuidado direcionado ao receptor, que na maioria das vezes é dirigido às mães. De maneira geral os protocolos para comunicar notícias difíceis estão conformados em passos que reúnem o entorno, a percepção do paciente, a comunicação, a empatia, e a estratégia. Dentre as orientações existentes destaca-se o Protocolo SPIKES, que descreve de maneira didática os passos para a comunicação de notícias difíceis, dentre os quais o preparo dos profissionais para o encontro, a percepção do paciente e o convite para o diálogo (LINO et al., 2011). São orientações gerais sobre como sistematizar a comunicação de notícias difíceis, que se coadunam com as posturas reveladas nesta investigação. Estes achados são também relevantes, pois esta postura de cuidado em relação a quem receberá a notícia é fundamental para as relações e interações futuras entre profissionais, mãe e família e para a continuidade do cuidado.

Mas, na contemporaneidade, o desenvolvimento de competências e habilidades para comunicação de notícias difíceis tem sido pouco valorizado e a prática nesse domínio se faz baseada em conselhos e na aplicação de protocolos (BARNETT, 2004). Por outro lado, os protocolos são roteiros fechados e, que por isso, não atendem às necessidades de diferentes regiões e culturas, mas podem apontar a legitimação de competências para o

processo comunicativo. Pode ser na opinião de Moreto, González-Blasco e Craice-de-Benedetto (2014), uma estrutura para organizar e valorizar a comunicação possibilitando autonomia e protagonismo à família nos processos decisórios da doença e da terapêutica da criança.

Tem-se hoje um consenso de que há mais de uma maneira adequada na comunicação de notícias difíceis, pois as pessoas e suas necessidades se diferenciam, por isso “não há receitas prontas para a comunicação de notícias difíceis” (TAPAJÓS, 2007, p. 166). Para o autor, cabe aos profissionais se valer de metodologias capazes de alcançar várias possibilidades, tendo em vista a necessidade de uma atividade dual, que por um lado pudesse lidar com questões singulares da relação médico-paciente e do outro as necessidades do paciente e de sua família. Em função disso o autor sugere alguma sustentação teórica da área da competência comunicacional, mas, sobretudo, que a comunicação seja compreendida como um encontro intergrupar que envolve as diferenças de poder, autoridade e autonomia e, ao mesmo tempo, de proximidade, reciprocidade, compromisso e respeito que ultrapassa o enfoque normatizador de um protocolo. Para tanto, parece necessário buscar estratégias criativas e inovadoras para a comunicação de notícias difíceis, utilizando como ponto de partida a revisão das práticas impositivas e hierarquizadoras dos serviços de saúde e das relações profissionais com usuários e clientes.

Discutindo um pouco mais sobre as estratégias auxiliadoras para a comunicação de notícias difíceis, Oliveira, Orlandi e Marcon (2011) ressaltam a necessidade dos pais serem auxiliados pelos profissionais na primeira visita dos pais ao filho na UTIN para que esse momento seja vivenciado de forma menos traumática. Um dos motivos que justifica essa intervenção pauta-se na assertiva de que a perda da experiência do nascimento de um filho saudável é altamente estressante e traumático para os pais (SHEERAN; JONES; ROWE, 2013), pois tinham uma expectativa de que o nascimento do filho seria uma grande festa, condição negada pela atual realidade. Os autores afirmam que os pais, em especial as mães, ao desenvolver relações com os profissionais funcionam como estratégias para gerenciar a experiência e que a equipe é fundamental para a normalização dessa experiência. Dessa forma, é fundamental que a equipe que assiste o familiar possa proporcionar oportunidades, intermediar e favorecer o encontro da mãe com o filho como revelado na fala:

Quando cheguei na UTI **pela primeira vez** a enfermeira disse que eu tinha de lavar as mãos, que poderia tocar no bebê, passar o dia todo na UTI e **várias outras informações** sobre o problema do bebê. Essa pessoa foi bacana comigo, ela soube explicar [...]. tive atendimento com a psicóloga e assistente social (M 4).

Essa fala aponta uma das estratégias na comunicação de notícias difíceis – a humanização – configurada como base que sustenta o cuidado, aproxima e valoriza as pessoas na sua individualidade e necessidades. A humanização se faz presente quando o profissional é capaz de exercitar o olhar sensível e com habilidades relacionais, comunicacionais e humanas que transforma o cuidado como algo peculiar, pois envolve alma e sensibilidade (GERRRA; FAUSTINO; PESSINI, 2014).

O apoio aos familiares é fundamental no processo de enfrentamento do adoecimento, na busca de aceitação, conformação, fortalecimento ou de restabelecimento do filho na UTIN. De modo que ao receber a família o profissional deve oferecer condições mínimas de conforto, tentando responder às preocupações dos pais, oferecendo explicações simples sobre o estado de saúde (PERLIN; OLIVEIRA; GOMES, 2011), são atitudes que refletirão e influenciarão na comunicação e nas relações durante a hospitalização.

Estudo realizado por Oliveira et al. (2010), aponta o grupo de suporte como uma estratégia importante para satisfazer as necessidades de informações e apoio emocional para familiares de pacientes internados em UTIN. Esse apoio é fundamental no processo de enfrentamento, na busca de aceitação, conformação, fortalecimento ou de restabelecimento do filho. Para que isso aconteça o profissional, ao receber a família, deve oferecer condições mínimas de conforto, tentando responder às preocupações dos pais, oferecendo explicações simples sobre o estado de saúde, procurando dar ênfase à criança ao invés do equipamento ou doença (PERLIN; OLIVEIRA; GOMES, 2011). A esse respeito, as falas revelam o apoio dos profissionais e, demonstra o quanto tais posturas são relevantes e representativas para aqueles que recebem ou comunicam a notícia difícil:

A psicóloga da UTI **conversou comigo** porque eu estava mesmo revoltada eu estava meio à flor da pele, eu choro à toa, chorava por tudo pelo fato de ver a minha filha naquela situação (M 2).

E a gente acaba **se envolvendo com as mães da UTI**, em que muitas tem problemas maiores, e **a gente vai entrando no problema com as outras** que **compartilham problemas** maiores e **acabo me tranquilizando e vendo que não sou a única mãe sofrendo pelo filho** na UTI (M 4).

**Me preocupo como** essas famílias vão receber uma notícia difícil. [...] e **antes tem que conhecer** quem é essa família. Acredito que por sermos uma equipe interdisciplinar devemos **chegar a um consenso de como essa notícia vai ser dada**. Vejo médicos falando aos pais sobre a patologia do bebê, o que pode acontecer, o que levou às complicações, ou seja, tentam levar as notícias de uma **forma mais flexível**. Muitas vezes, quando a mãe tem uma certa dificuldade de assimilar o que está acontecendo é importante que **seja chamada a família**. Às vezes, o pai ou outro familiar tenha uma compreensão melhor e **são as pessoas que vão ajudar** quando forem para casa. [...] se tentássemos **englobar a família, preparar essa família** [...] essas notícias seriam interpretadas de forma não tão ruim (P 16).

No reconhecimento e valorização desse apoio decorrente do contato entre o profissional e o familiar e por meio de informações, os serviços de Neonatologia, inclusive o local onde a investigação foi realizada, tem investido na estratégia de realização de atendimento individual e de reuniões para esclarecimento de dúvidas (Esclarecendo Dúvidas). Esses atendimentos favorecem espaço de comunicação para que os familiares possam compartilhar seus sentimentos e esclarecer suas dúvidas quanto às condições de saúde do filho. No conjunto de falas, os entrevistados revelam a existência desses momentos e, reforçam a importância desses espaços:

Na **reunião esclarecendo dúvidas** que **cada um pergunta o que quer saber**, também foi dito que tinha uma infecção e que o tempo da medicação era de 45 dias, o antibiótico (M 2).

Eu estava junto com a neném quando soube da notícia, eu chorei muito e a psicóloga me acalmou **levando para uma sala**. Eu **acho muito importante** esse atendimento da psicóloga porque tudo para mim era novo e ela foi me explicar, conversou comigo e **me fez compreender melhor**. Acho que **isso me acalmou** porque eu estava sem compreender direito. Ela me ajudou a compreender melhor. Hoje eu estou mais firme [...] estou mais calma, consciente do probleminha dela [...]. É importante para mim esse acompanhamento (M 6).

Pedi esclarecimentos sobre meu filho [...] uma médica me explicou, **conversou comigo em particular**. Se ela não tivesse conversado dessa maneira comigo, explicando tudo, não teria feito a cirurgia do meu filho até hoje. Eu não teria autorizado (M 9).

Certo dia, uma médica nos chamou, eu e meu marido, **para conversarmos em particular** sobre a situação da nossa filha, da possibilidade de fazer uma traqueostomia. Ela explicou tudo sobre o que estava acontecendo (M 10).

Sempre abordo, nesse primeiro momento, **em uma sala para acolhimento da família** (P 15).

Ultimamente, tenho feito assim, sempre que tem uma notícia difícil para ser comunicada a um familiar procuro ir junto com uma neonatologista a **uma sala reservada**. Sei que é um **ambiente melhor**. [...] tenho observado que quando ocorre assim, a neonatologista é mais humana. Isso tem acontecido de maneira que a pessoa demonstra **ficar preocupada não só com a situação do bebê, mas também da família**. Isso é acolher nesse momento (P 17).

**A gente vai por etapas**, ou seja, não chegar e despejar tudo sobre o bebê de uma vez. **Tem todo um contexto**, etapas que a gente atinge e que chega um momento em que a gente **convida para ter uma conversa mais detalhada** sobre o prognóstico do bebê. Isso acontece em um momento com a psicóloga, com a assistente social, em **uma salinha reservada para a família** (P 23).

A existência de uma rede social de apoio (familiares, amigos e profissionais) foi caracterizada como importante estratégia para o processo de comunicação de notícias difíceis. Segundo Beuter et al. (2012), a rede de apoio, por meio da compaixão, da solidariedade e da confiança possibilita o fortalecimento dos familiares contribuindo positivamente para o enfrentamento da situação. Essa recomendação pode ser estendida a

todos os momentos que envolvem comunicações que afetem os familiares psicologicamente e/ou a aspectos fundamentais de sua vida (AFONSO; MITRE, 2013). Portanto, a rede de suporte social se constitui em expressivo fator de proteção àqueles que vivenciam o processo de notícias difíceis:

Eu estava muito abalada e minha **mãe** ia para a UTI. As informações foram passadas para minha mãe. [...] Eu corria para chorar e **ligava para o meu marido** para ele vir. **Meu marido vinha todo dia** na UTI, vinha me deixar e me buscar (M 3).

Foi um alívio... **liguei** para minha mãe e para o meu marido e **parou o choro** (M 6).

Eu acho que **se não tivesse ela aqui** (técnica de enfermagem) **eu não teria tido apoio** e eu teria perdido totalmente o rumo. Aqui tem muitas pessoas humanas, acolhedoras, mãe mesmo! Acho que nem ela percebeu que **foi um momento de ajuda muito boa**, veio um **conforto bom** (M 8).

[...] Os **familiares são chamados** para dar suporte aos pais (P 12).

Muitas vezes, quando a mãe tem dificuldade de assimilar o que está acontecendo é importante que **seja chamada a família**. Às vezes, o pai ou outro familiar tenha uma compreensão melhor e são as pessoas que vão ajudar quando forem para casa. [...] se tentássemos **englobar a família**, preparar essa família [...] essas notícias seriam interpretadas de forma não tão ruim (P 16).

**Quando tem uma avó** do lado da mãe do bebê vejo que **facilita muito** (P 20).

Acabo **fazendo amizade** com os pais que **passam a confiar** no meu serviço e eles vão para casa **tranquilos** em saber que estamos cuidando bem do filho (P 22).

A pesquisa de Gooding et al. (2011), cuja temática entrelaça suporte familiar e o cuidado centrado na família em UTIN, aponta que o suporte de uma família para outras famílias pode ser uma fonte valiosa de informação, esperança e apoio, em especial quando o contato é feito com familiares cujas crianças tem ou tiveram condição semelhante. Enfatizam que as contribuições dessa estratégia são positivas para o enfrentamento do processo da doença, do tratamento e da hospitalização. Outra estratégia defendida pelos autores se dirige para a educação dos familiares no tocante ao ambiente da UTIN, às condições do bebê, o luto, as experiências na UTIN e a transição para a alta, pois reduzem o estresse e aumentam a confiança da família. Sob esse aspecto, destaca-se a importância de áreas comuns para os pais como estratégia positiva para o estado emocional dos pais, pois possibilitam apoio e alívio da solidão por meio do compartilhamento de experiências (FLACKING et al., 2006).

Dentre as estratégias, o fornecimento de boletins diários e o acompanhamento diário dos familiares por um profissional de referência, foram destacadas como expectativas de mães e profissionais, que as entendem como ferramentas para a comunicação de informações sobre as condições clínicas da criança, assim como a necessidade e

agendamento de recursos terapêuticos e cirúrgicos, pois facilitariam a compreensão e o acompanhamento diário da criança pela mãe e pela família:

Eu acho que quando **tivesse alguma intercorrência** eles deveriam chegar e dizer para a mãe o que o filho tem. **Fica chato a mãe ter que perguntar todo dia informações** para os médicos (M 4).

Quando **é feito um exame dificilmente o profissional diz que o exame já chegou, que deu isso, isso ou que deu normal**. A gente é que vai perguntar se já chegou o resultado e o que deu. Não tem sensibilidade de ver que os pais estão na UTI e **precisam saber dos resultados** (M 10).

Se os pais **tivessem sido acompanhados e cuidados** essa notícia seria uma sequência natural daquilo que já vinha sendo dito aos pais. Eles estariam mais preparados. E isso não é o que acontece aqui (P 13).

**É importante deixar a mãe ciente** do que está realmente acontecendo com seu filho. Deveria ser dado um **parecer diário** para a família, como **uma rotina**. As mães, muitas vezes, só sabem que seu filho está pior ou melhor **quando busca informações**. Isso é muito ruim. Deveria haver um **boletim diário** para que elas (as mães) ficassem **sabendo de tudo, dia após dia**. Acho que assim, ao receber uma notícia difícil o choque não seria tão forte. O **boletim diário**, na minha opinião, **é um preparo** [...]. Se a mãe está acompanhando diariamente **e recebendo informações diárias** tudo seria mais fácil. [...] Acho que **deveria ser parte da rotina** do serviço (P 16).

Talvez o que a gente esteja precisando seja de uma **pessoa mais próxima**, de forma que as mães possam procurar essa pessoa em específico e não uma médica diferente a cada dia. Tendo um médico acompanhando a mãe passa a ter uma **referência**. Essa **referência** para a mãe é importante. **As intercorrências são do plantonista**, as mães tem de saber do plantonista o que ocorre naquele momento, mas estou achando que as **mães estão muito soltas**. Por isso **é importante ter um acompanhamento diário** (P 18).

Em pesquisa realizada por Kowalksi et al. (2006), designar uma pessoa como referência e suporte para a família demonstrou ser altamente eficaz, pois estas pessoas ajudam os pais a sentirem-se menos estressados, mais informados, confiantes e preparados para o processo de hospitalização e para a alta. Para os autores, essa estratégia se revestiu em benefícios para o pessoal da UTIN e para a qualidade dos cuidados nesse ambiente.

No gerenciamento do cuidado da criança em UTIN os pais devem receber informações frequentes sobre a condição da criança, incluindo o prognóstico realista com base na condição clínica e nas capacidades dos cuidados neonatais (GOODING et al., 2011). Os autores defendem que para manter os pais informados e envolvidos na UTIN é importante a realização dos *rounds* como estratégia para ajudá-los a compreender melhor a condição da criança e de compartilharem suas próprias perspectivas sobre a evolução do filho. Isso faz aumentar a satisfação dos pais, pois vivenciam o tempo que a equipe dedica de atenção tanto com a criança como com a família, e, sobretudo, sentem-se respeitados pelos profissionais.

No discurso dos participantes os conteúdos da religiosidade foram desvelados como forte estratégia tanto para a comunicação como para o enfrentamento de notícias

difíceis. Delimita-se, mais do que a presença de uma religião ou da crença em Deus, mas como profissionais, mães e famílias transitam pela comunicação de notícias difíceis no contexto da UTIN. Beuter et al. (2012) enfatizam que a crença é capaz de atribuir um sentido ao sofrimento independentemente de religião, proporciona a autoconfiança no cuidador e gera esperança na recuperação da saúde. É uma estratégia que pode auxiliar os atores envolvidos no cotidiano da UTIN:

Eu sei que **só Deus pode fazer por ela**. [...] eu **pedia para Deus** porque **Ele podia e pode** me confortar, fortalecer e dá meu bebê, que me deu até hoje e, para contrariar o que a médica me falou, hoje ela tem seis anos e sete meses (M 1).

Ela (técnica de enfermagem) perguntou se eu não **confiava em Deus** e disse para eu entregar minha filha a Ele (M 8).

As **mães que não tem fé em Deus se desesperam**. Dependendo da **religiosidade** de cada mãe, há reações diferentes (P 14).

Eu me embaso muito pelo que eu vivo, **eu sou cristã**, eu **falo, prego e falo muito do amor de Deus** para as mães e o que Deus tem planejado para cada um de nós e que todos os acontecimentos pode ser uma passagem. Digo que elas **podem buscar sua religiosidade para se fortalecerem** (P 16).

Eu sempre me **reporto a Deus** e pergunto qual a religião que a pessoa acredita, **digo para orar**, pois eu não estou acima de Deus (P 18).

Sempre me **reporto a Deus** e pergunto qual a religião que a pessoa acredita, **digo para orar**, pois eu não estou acima de Deus e a esperança é a última que morre (P 20).

O sentimento de insegurança frente ao desconhecido, o medo da morte e de incertezas quanto ao futuro, reforçam a estratégia da religiosidade e da espiritualidade no contexto da UTIN. Para Vêras, Vieira e Morais (2010), a fé em Deus possibilita o desenvolvimento da esperança e de perspectivas de dias melhores e favorece a resignação, portanto, minimizando o impacto das notícias difíceis. De outro modo, as autoras, assim como Bousso, Serafim e Misko (2010) reconhecem que a religiosidade e a espiritualidade são recursos que devem ser estimulados nos espaços dos serviços de saúde por contribuir para a dinâmica do trabalho cotidiano e como potencializadores das relações interpessoais e mediadoras no processo saúde-doença.

Para Fernazari e Ferreira (2010), a religiosidade e a espiritualidade possibilitam maior controle sobre as vidas e contingências do processo de viver, assim os sujeitos passam a lidar com maior tranquilidade. O contrário, isto é, a ausência dessa ferramenta é fator gerador de angústia e ansiedade. Assim, acreditar e colocar o controle dos fatos e acontecimentos nas mãos de Deus é fator que reduz o estresse e a ansiedade. Sob essa perspectiva, a religiosidade e a espiritualidade ajudam a dar significado às experiências de doença e morte e mostram-se como condutoras de comportamentos para um estado de adaptação e ajustamento e de renovação de energia para que os envolvidos identifiquem

recursos e aprendam a lidar com as situações. É, portanto, uma ferramenta de suporte para as mães e famílias e para os profissionais que lidam com situações extremas entre a vida e a morte.

As notícias difíceis por ser uma tarefa complexa, os profissionais da UTIN local em que a investigação foi realizada, revelaram a valorização do trabalho interdisciplinar emergindo a necessidade no compartilhamento de responsabilidades para a tomada conjunta de decisões em relação à comunicação de notícias difíceis:

**Trabalhando em equipe**, cada um vai dando a sua **contribuição** para esse momento. **Refletir juntos** como devemos dar essas notícias, qual a melhor forma, **envolvendo todos da equipe**, para que a gente consiga conviver melhor e também podendo levar essas notícias de uma forma melhor para os pais que precisam desse suporte (P 11).

Tentar **montar rodas de conversas**, expondo e tentando escolher um **melhor caminho**. Sei que não existe um melhor caminho escrito, uma coisa já feita, um protocolo, uma receita, por isso, as **discussões em grupo** levam a **tirar dúvidas**, a fazer com que o profissional **adquira uma postura** que não tinha antes (P 15).

Por sermos uma **equipe interdisciplinar**, geralmente médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistente social, psicóloga, técnicos de enfermagem, **chegam a um consenso** de como essa notícia vai ser dada (P 16).

Sempre que tem uma notícia difícil para ser comunicada a um familiar **procuro ir junto com uma neonatologista** (P 17).

As notícias difíceis são atos multidimensionais que deve envolver a equipe multidisciplinar (PEREIRA, 2005). Nesse sentido, a autora enfatiza que o trabalho em equipe só acontece quando este é produto de um conjunto de princípios, tais como: respeito, compreensão, valorização do papel do outro, confiança, comunicação circular e mecanismos de *feedback* e de avaliação. E como processo contínuo e sistemático para garantir acesso a informação justa, coerente, sem contradições e ambiguidades, é necessário que todos os profissionais de saúde funcionem como equipe sendo imprescindível o processo de comunicação eficaz.

As notícias difíceis tornam-se indubitavelmente mais complexas quando envolvem o óbito. Sabe-se, igualmente, que o profissional de saúde, em seu cotidiano, lida com situações de sofrimento, tendo a morte como elemento constante e presente (KOVÁCS, 2010). Para Farias et al. (2012), em situação de comunicação de óbito, os profissionais devem perceber e sensibilizarem-se com as expressões de sentimentos dos familiares conduzindo essa comunicação de forma humana, pois o modo de comunicar o óbito influencia diretamente no processo de aceitação da morte do recém-nascido por parte dos familiares. Nessa perspectiva, as estratégias reveladas para que se desenvolva o processo de comunicação de óbito no contexto da UTIN, envolve todo um processo para permitir o acolhimento dos familiares:

A gente **tenta trazer os pais**, na medida em que eles se sintam preparados para isso ou que **esbocem o desejo de estar aqui** nos últimos momentos do bebê. Já tivemos experiências de mães que colocaram o bebê no colo, podendo participar de todo o processo (P 23).

Dada a delicadeza desse momento, a preferência pela comunicação não-verbal diante de situações de óbito foi descrita pelos profissionais como estratégia relevante, que permite para além do apoiar, o sentir-se apoiado:

Quando se **trata de óbito na UTI** eu não consigo falar muito com os pais, sou mais **de dar um abraço** (P 11).

**Procuro deixar** a família desenvolver o processo de dor, de luto com os familiares e, se não tem nenhum familiar acompanhando, **fico mais tempo ao lado, ofereço uma cadeira**. A minha postura **é ficar ao lado, talvez um toque, um afago**. **Preservar** o momento do luto. [...] tem profissionais que ficam na bancada tentando **manter o silêncio**, outros **ficam do lado do familiar tentando velar, consolar** (P 20).

Para Kovács (2014), o profissional de saúde em contato com o sofrimento nas suas mais variadas dimensões vive e experimenta conflitos sobre como se posicionar em face da dor. Diante de fatos e dificuldades reprimem emoções e experimentam estados ambivalentes por onde permeiam sensibilização, aproximação, empatia e distanciamento. Enquanto que Pessini e Berthachini (2014, p. 296) afirmam que a dor e o sofrimento situam-se no campo da técnica e da ética e como tal sugerem interfaces de ordem física, psíquica, social e espiritual que demandam intervenções urgentes e, por vezes, emergente de cuidados dos profissionais de saúde. Ainda sob esse ponto, os autores destacam que o sofrimento suscita compaixão que significa “empatia traduzida em ação solidária” e também respeito para assim considerar a pessoa não simplesmente como corpo, mas “como um todo uno, um nó de relações”. Parece tratar-se do pleno exercício da cidadania no âmbito dos cuidados e dos serviços de saúde onde a ação de cuidar fomenta possibilidades e capacidades na qual os envolvidos constroem-se como pessoas (PESSINI; BERTHACHINI, 2014). Nesse sentido, as experiências pessoais dos profissionais com notícias difíceis, foram compreendidas como facilitadoras para a condução desse processo na UTIN:

**A gente acaba aprendendo no dia a dia**, e aprendendo um com o outro. [...] De repente a colega tem uma forma de abordar melhor essa notícia, e isso pode ser que **tenha a ver com a própria experiência da pessoa ou da própria personalidade**, com mais habilidade de passar essas notícias. [...] trabalhando em equipe, cada um vai dando a sua contribuição para esse momento (P 11).

Quando não se tem nem noção de como deva ser feito, **se age da maneira de como é a pessoa**, do que trouxe de casa, ou seja, como lida com as notícias difíceis fora do hospital. Eu ajo lá fora do jeito que ajo aqui, porque eu não tive outro preparo (P 14).

**Cada um age de uma forma** ao anunciar as notícias difíceis. Quando não se tem uma noção de como deva ser feito, **se age da maneira como é a pessoa, do que trouxe de casa**, ou seja, como lida com as notícias difíceis

fora do hospital. Eu ajo lá fora do jeito que ajo aqui, porque eu não tive outro preparo (P 14).

**Com a minha vivência desses anos todinhos**, e também **por já ter recebidos notícias difíceis**, já passei por isso, e **eu sei que preciso olhar para o interlocutor, e chegar e explicar**. Eu acho que **você se sensibiliza com o sofrimento do outro quando você já passou por algum sofrimento**. A minha concepção é que **você sente mais, tem empatia com o sofrimento do outro, quando você já passou**. Quando você nunca passou por essas situações fica muito difícil você ser empático com qualquer pessoa ou situação. Não que você seja insensível, **mas porque já passou e sente melhor o problema do outro** (P 21).

Os profissionais utilizam suas experiências pessoais e profissionais, e estas conduzem ao julgamento pessoal no que se refere à decisão da melhor maneira e do momento para informar aos familiares acerca das intercorrências e alterações clínicas do recém-nascido. Ademais, para alguns médicos, a aprendizagem relativa ao manejo na comunicação de notícias difíceis se dá, na maioria das vezes, informalmente, por meio da observação de profissionais mais experientes. Para Nogueira Filho (2010), os profissionais aprendem com sua prática, independentemente de orientações. Quando o profissional é mais experiente, hábil, acostumado a lidar com situações de gravidade com o cliente, aborda os familiares com gestos e olhares que demonstram mais facilidade para transmitir a notícia difícil. Já os profissionais com menos experiência têm mais dificuldade, porém tentam servir de apoio nesse momento (PINHEIRO et al., 2009).

O convívio diário com a dor, a perda e a morte trazem ao profissional a vivência de seus processos internos, sua fragilidade, vulnerabilidade, medos e incertezas, que nem sempre são compartilhados. Assim, o profissional de saúde, em contato com o sofrimento nas suas diversas dimensões, associado a situações de estresse, precisam de cuidados (KOVÁCS, 2010). A busca por apoio e cuidados psicológicos são estratégias auxiliadoras para os profissionais:

A gente trabalha para dar vida e é difícil quando a gente não consegue e o paciente vai agravando e a gente se sentindo incapaz por não ter dado conta de reverter o quadro. [...] a gente vai trabalhando, se preparando para não sentir tanto. Eu **faço análise** para me ajudar nesses pontos. Tem me ajudado muito (P 24).

Para tanto, as notícias difíceis são para os profissionais entrevistados uma vivência complexa e delicada que demandam dos profissionais envolvimento e responsabilidades. Nesse contexto, algumas falas revelaram a necessidade da criação de espaço para a discussão entre os profissionais acerca dos problemas e dificuldades enfrentadas no processo de comunicação de notícias difíceis, como estratégia de apoio e acolhimento profissional:

Deveria ter um **espaço para discussão**, para saber como a equipe está principalmente para as pessoas novas que estão chegando (P 12).

**Montar rodas de conversas**, expondo e tentando escolher um melhor caminho. [...] **as discussões em grupo** levam a tirar dúvidas, a fazer com que o profissional adquira uma postura que não tinha antes (P 15).

**Não pode ser só uma palestra** para profissionais sobre o assunto, mas tem que haver um **trabalho contínuo** para trabalhar com os profissionais sobre as questões emocionais decorrentes do trabalho em UTI. **Um trabalho para cuidar de quem cuida** (P 24).

No processo de cuidar de recém-nascidos e de suas famílias, será necessário significar a vida ultrapassando as atribuições técnicas e desenvolver a capacidade para compreender o ser humano nas suas histórias de vida, nas suas experiências, sentimentos e valores. Nesse sentido, Pessini e Berthachini (2014) reiteram que os protocolos de comunicação fracassariam nas mãos de profissionais que entende a comunicação como acessório informativo, minimizando seu caráter relacional. Essa afirmativa é importante, pois na relação terapêutica e na comunicação de notícias difíceis os profissionais consideram somente o componente verbal da comunicação nesse processo. Entretanto, a comunicação não verbal como as expressões faciais, o olhar, os movimentos, a postura, os gestos, a distância e o contato físico são importantes estratégias e funcionam qualificando ou não a comunicação. Nesse sentido, a melhor forma de comunicar uma notícia difícil seria sentado ao lado do receptor (que nessa investigação é quase sempre a mãe) e em lugar reservado e privado de barulho e intervenção de outras pessoas.

### **5.2.2 Elementos estruturais para a comunicação de notícias difíceis na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal**

*Quanto maior a vulnerabilidade, maior há que ser a proteção.*

(PESSINI; BERTACHINI, 2014, p. 293)

Este subtema foi constituído por 143 núcleos de sentido que emergiram das falas dos entrevistados e, que contextualizaram a relevância de elementos que estruturam a comunicação das notícias difíceis. Dessa forma, as falas destacaram questões que para os participantes da investigação são importantes no contexto das vivências de quem comunica e de quem recebe tais notícias: informações claras e precisas; utilização de linguagem acessível e em tempo oportuno; a compreensão do estado emocional e das diferentes formas de reação dos pais; a formação do vínculo; a escuta; o acolhimento e a humanização. Ao destacarem esses elementos, os participantes enfatizaram, na verdade, as possibilidades envolvidas na comunicação e na compreensão das informações.

Nesse sentido, Mitre e Deslandes (2009) ressaltam que a compreensão dos familiares sobre o que está sendo anunciado depende de tempo para que assimilem a notícia e que estas sejam adaptadas à sua capacidade intelectual, ao seu estrato social e a sua cultura, permitindo assim provê-los de todas as informações a que têm direito e que importa considerar e respeitar.

Ao encontro dessas ideias, o Ministério da Saúde resalta que para comunicar uma notícia difícil, os profissionais devem desenvolver capacidade para saber ouvir os seus próprios sentimentos e dessa forma devem fazer contato com as experiências singulares do outro a fim de perceber seus limites e poderes e avaliar até onde ele necessita e pode saber (BRASIL, 2011). Dessa forma, os profissionais participantes da investigação revelaram que, ao comunicarem notícias difíceis as singularidades e realidades dos que recebem devem ser valorizadas e respeitadas, pois interferem na forma como estas notícias são recebidas e assimiladas:

Lógico que vem a parte social a qual cada pessoa está inserida, **a cultura, a religiosidade e várias coisas** que influenciam (P 17).

**Os pais reagem de diferentes formas.** Tem pais que a gente vai conversar e que seu bebê nem está tão grave e tem aquele desespero todo. Tem casos em que a gente está falando de algo muito grave e que a mãe reage como se nada estivesse acontecendo (P 24).

Ela chegou, **não sei quem era, sei que era um profissional**, fez perguntas e **eu respondia onde moro, se era meu primeiro filho, nasceu assim por causa do que, e eu só respondia.** Todo dia que eu chegava na UTI elas **só falavam** que ela (a filha) era muito prematura e que era muito grave porque era de 27 semanas. Só falavam isso (M 3).

Eles (profissionais) sempre vão lá **me dizem o que ele (o filho) tem**, mas não me explicam o que causou aquilo e o que vão fazer. **Só dizem que começaram com um tratamento** e tem que esperar (M 9).

Para mim a possibilidade de minha filha fazer traqueostomia foi uma notícia péssima, que parecia que iria acabar com a minha alegria. Já **o meu marido não pensava assim**, achava que não era tão grave, tão assustador, **porque ele pensava diferente** e talvez tenha um preparo psicológico e emocional que eu não tenho (M 10).

Estes fragmentos revelam que na comunicação de notícias difíceis existe uma dimensão que é existencial e que precisa ser considerada. Sob esse escopo o profissional deve prestar atenção aos sofrimentos das pessoas, às suas emoções e às suas crenças. Como defende Brown et al. (2010), a dimensão existencial reveste-se de importância, não apenas por motivos humanitários, mas porque tem importante papel no processo terapêutico.

Destaca-se que não há duas experiências exatamente iguais ao lidar com o adoecimento, e especialmente na forma como profissionais, usuários e familiares o vivenciam. Brown et al. (2010) descrevem que há nesse processo duas vertentes: a doença (comum a todos) e a vertente existencial (experiências, sentimentos, crenças e emoções)

que são muito diferenciadas e precisam ser consideradas no percurso da atenção profissional. Os autores sumarizam estas dimensões ao afirmar que os profissionais de saúde, em especial o médico, interpreta a doença enquanto patologia física (nome da doença, inferências causais, quadro clínico, suposição diagnóstica e tratamento). A pessoa (quem vivencia a doença) interpreta em termos de experiência (Como é ter essa doença? Esse exame é necessário? Será necessário fazer esse procedimento?). Portanto, são diferentes perspectivas para a mesma realidade que acarretam atitudes e reações heterogêneas e diversas quando considerados os atores envolvidos: de um lado os profissionais e do outro, mães e família.

Sob esse aspecto Campbell e Fleischman (2001), advertem que o fornecimento de informações é importante, mas a equipe deve aliar a elas o contexto da situação e as implicações para a família, isto é, ao se comunicar partilha-se com a família tanto o conteúdo como os significados da informação, pois ambos são importantes para a tomada de decisão, que na opinião dos autores, não deve ser unidimensional nem unidirecional, daí a complexidade do processo que envolve a comunicação de notícias difíceis.

Outra questão a considerar são as diferenças de gênero. Mães e pais podem diferir em suas percepções, pois as suas necessidades são diferentes. Parece que as mães sentem necessidade de participar do processo de adoecimento e terapêutico do filho e de ter maior controle sobre os cuidados, enquanto os pais sentem-se seguros com a atenção da equipe. Entretanto, não é possível nesta investigação fazer tais inferências, pois os pais não foram sujeitos de pesquisa.

Entretanto, Gooding et al. (2011) advertem que os familiares são mais eficazes como parceiros para os processos de tomada de decisão, quando eles estão envolvidos em uma comunicação aberta e honesta com os profissionais de saúde e quando o cuidado é apoiado nas crenças culturais, nas tradições e na estrutura familiar.

Esse processo de respeitar e valorizar o outro no processo de comunicação das notícias difíceis, embora reconhecido pelos entrevistados é, segundo Mourão et al. (2009, p. 144), uma realidade que muitas das vezes representa transformações na postura de alguns profissionais, pois “a priorização da comunicação requer do profissional uma mudança de foco e atitude, do fazer para escutar, perceber, compreender, identificar as necessidades para, então, planejar as ações”. Nessa perspectiva, habilidades para a escuta, questionamentos e exploração de sentimentos são elementos necessários para a promoção de conforto emocional influenciando positivamente o ajuste psicológico e a vivência do processo de perdas e incertezas inerentes ao adoecimento (MUNIZ; ZAGO; SCHWATZ, 2009).

A escuta sensível é de extrema relevância, pois permite atender e compreender a essência do cuidado humano (BRASIL, 2010). Desse modo, os participantes da

investigação revelaram que em suas vivências percebem a importância da escuta junto aos pais, atentando para as suas dúvidas e anseios. Alia-se a essa perspectiva a compreensão de que tal postura é imprescindível para auxiliar os familiares na superação de possíveis conflitos decorrentes da hospitalização:

**Não somente falo**, mas **estimulo a mãe a perguntar** o que vier a cabeça e **expor suas dúvidas** (P 17).

Quando a gente vê que a família é acessível, que tem um nível de conhecimento maior. A gente tem que **se preparar para saber como vai falar**. Eu me preocupo, pois dependendo da mãe eu **posso utilizar termos mais técnicos** que ela **vai entender**. Aquele pai que tem um nível de conhecimento mais baixo, eu **vou ter que adaptar o meu discurso**, saber como eu vou falar para ele. Temos que anunciar as notícias difíceis com **muita calma, tranquilidade** (P 18).

Eu **mais escuto do que falo**. Eu dou a notícia, **tento consolar** de uma forma mais amena e depois **escuto e fico à disposição** (P 23).

[...] tem aquele desespero todo. Então a gente tem que **parar para ouvir e apoiar. Observo e escuto** o que o familiar deseja saber (P 24).

No processo de comunicação é fundamental a escuta ativa o que supõe um profissional capaz de escutar. Às vezes, o pouco tempo em virtude da pressão assistencial tem influência na insuficiente comunicação fazendo com que o profissional não dedique tempo para escutar, para responder aos questionamentos e entender os sofrimentos das mães. Essa condição traz implicações para a formação de competências para a comunicação dentre as quais a gestão do discurso, a expressão emocional e o estímulo a troca de informações (JONES; WOODHOUSE; ROWE, 2007).

De outro modo, a compreensão das notícias difíceis não é um processo fácil pelo próprio contexto de seu conteúdo e, dessa forma os discursos dos entrevistados evidenciaram como fator relevante nesse processo, a necessidade de utilização de informações claras e precisas:

A gente precisa **facilitar esse entendimento**, de uma forma não muito agressiva, mas de uma forma que eles (os pais) compreendam que aquilo é grave, que pode ter uma consequência mais grave. **Precisa ser dito de uma forma que os pais consigam entender** a situação da gravidade. Se a gente tenta **explicar minuciosamente**, talvez seja mais fácil, e de alguma forma **sofrerão menos** (P 11).

Eu tento **ser clara, explicar tudo bem detalhado** para que possam entender porque chegou até ali (P 14).

**Tento falar com uma linguagem acessível** ao familiar e ao mesmo tempo tento **deixar claro** o que está acontecendo (P17).

Para Becze (2010), as notícias difíceis devem ser comunicadas em tempo oportuno, de forma gradual, clara e aberta, adaptada à vontade, personalidade, compreensão e necessidade de saber, manifestada pelo paciente e família e à sua capacidade de participar ativamente nas decisões. Ao considerar a condição “tempo

oportuno”. Bettinelli et al. (2014) o caracterizam quando as informações dadas atendem às expectativas dos participantes (mães e profissionais), visando a busca de soluções sensatas e que ambos concordem em estabelecer diálogo, isto é, processo dialógico eficiente.

Nesse sentido, Guerra, Mirlesse e Baião (2011) acrescentam que a escolha das palavras adequadas é importante uma vez que elas podem assumir diferentes conotações quando estão sendo ouvidas e que, irão permanecer na memória dessas famílias. Estar abertos às necessidades da mãe e da família, suas inquietações, medos e dificuldades se traduzirá em benefício aos envolvidos, em especial à mãe, pois estas tendem a valorizar atitudes de colaboração e apoio dos profissionais, não somente as do tipo instrumental, mas também as informacionais, emocionais, espirituais e de apoio.

A utilização de uma linguagem clara e compreensível na comunicação de notícias difíceis foram aspectos reconhecidos pelas mães como essenciais nesse processo e, as falas revelam uma valorização na compreensão das informações e que fez diferença quando os profissionais, especialmente, os médicos, deram informações claras relativas ao preparo antes de exames e procedimentos e explicaram os resultados dos mesmos. As mães disseram que a comunicação era mais fácil quando os médicos utilizam linguagem simples:

O ortopedista **veio conversar** comigo e **falou da gravidade do problema** da minha filha e **eu me acalmei mais e fiquei mais segura** (M 2).

Porque tem médico que passa a notícia de que o filho vai para a cirurgia, mas diz: não se preocupe, pois **é assim, assim, assim. Vai dar tudo certo**, que o caso é grave, mas que **será feito todo o possível**. Passa uma certa **segurança para a mãe** (M 5).

Quando você vai perguntar para uma médica ou para a enfermeira e é **explicado direito dá um ânimo na gente**. Muitas fizeram isso comigo (M 8).

Ela (médica) me **esclareceu tudo e ficou tudo muito claro**. Eu conversei com meu marido sobre tudo que ela tinha falado nesse atendimento e nós decidimos e entramos em um acordo para autorizar a cirurgia. Se ela não tivesse conversado dessa maneira comigo, **explicando tudo**, não teria feito a cirurgia do meu filho até hoje. Eu não teria autorizado. Foi a única vez que **me sentir segura**. E toda vez só chamo essa médica para me esclarecer dúvidas. **Passei a ter confiança** nela porque tive a **oportunidade de conversar** com ela (M 9).

Certo dia, uma médica nos chamou, eu e meu marido, para conversarmos em particular sobre a situação da nossa filha, da possibilidade de fazer a traqueostomia. **Ela explicou tudo** sobre o que estava acontecendo (M 10).

A compreensão e assimilação das notícias difíceis demandam ainda reflexões sobre a importância da assistência fornecida pelas equipes de saúde com a família, pois suas ações são fundamentais para uma atenção mais eficaz e humanizada no processo de comunicação de notícias difíceis, afinal, os diálogos claros e simples evitam situações estressantes. Nessa compreensão, ressalta-se que para as famílias, o recebimento de atenção é um sinal de que os profissionais se preocupam, entendem o que ela está sentindo e

precisando naquele momento. Dessa forma, os entrevistados revelaram esse entendimento, pois demonstraram uma compreensão de que as orientações e explicações quando recebidas pelas famílias em momento preciso, suas incertezas e angústias são minimizadas:

Algumas pessoas da UTI **procuram o melhor jeito** de falar comigo, elas **me poupam, falam tudo explicado**, sem tentar mexer com o meu emocional, pois eu sou muito sensível em questão a isso (M 6).

A gente fica **procurando as palavras** [...] **chegar com jeito, com muito tato** para **saber falar com uma linguagem acessível** ao familiar e de forma que me policio para não causar aquele impacto e ao mesmo tempo tento **deixar claro** o que está acontecendo (P 17).

A aproximação dos profissionais com os familiares, motivando-os a adaptar-se à situação inusitada, a partir das informações de forma clara e objetiva sobre a situação do RN, foi aspecto também pontuado nas falas dos entrevistados, pois revelou a valoração do cuidado humanizado. Aliado a esse aspecto, a comunicação por meio de atitude empática foi pontuada inclusive como fator que permite o emergir de uma relação de confiança entre aquele que recebe a notícia e aquele que a transmite:

[...] **chegam com carinho e dizem o que aconteceu** com o bebê, que ele vai ter que passar por um tratamento e que devo esperar um dia após o outro (M 9).

Têm profissionais na UTI que **se dedicam** porque gostam do que fazem e **sabem dizer as coisas de forma mais fácil de entender**. Tem muitos médicos e técnicos de enfermagem que chegam, **com jeito de falar, com cuidado de escolher as palavras**. Alguns tentam **esclarecer os problemas**, o que **acaba tranquilizando e nos dando a certeza de que podemos confiar na equipe** (M 10).

A forma com que a notícia difícil é apresentada pode afetar a compreensão dos envolvidos (mãe e família) sobre ela, o seu ajustamento à mesma e a sua satisfação com o profissional. Portanto, a competência, a honestidade, a atenção, e o tempo para permitir os questionamentos e uma linguagem clara, são condições para a comunicação de notícias difíceis (MULLER, 2009). Nessa perspectiva de humanização da assistência no processo de comunicação de notícias difíceis, ressalta-se que ao permitir a expressão emocional, empática e solidária, o estilo de comunicação pode ser considerado como efetivo e contínuo, afinal quando há o estabelecimento da comunicação empática os vínculos se constituem e facilitam as intervenções necessárias (ROUCK; LEYS, 2009). Dessa forma a atitude empática e os afetos positivos são fatores que humanizam o cuidado em saúde tendo efeito sobre a boa relação profissional-familiar (AFONSO; MITRE, 2013). Tais revelações demandam reflexões sobre a relação dos profissionais e familiares no processo de comunicação, pois as falas ratificam as colocações desses autores ao defenderem que os familiares quando contam com melhor comunicação e relação humanizada com os profissionais têm a possibilidade de compreender melhor a doença e sua dinâmica.

Em meio a tais considerações, destaca-se a necessidade de acolhimento ao imprevisível, o diferente e singular, em que os profissionais buscam adotar práticas considerando os aspectos físicos, subjetivos e sociais assumindo uma postura ética de respeito ao outro, de aproximação ao desconhecido e do reconhecimento de limites (BRASIL, 2011). O acolhimento representa receber, atender e integrar os membros da família no sentido de que as experiências emocionais que ocorram nesse período sejam minimizadas (OLIVEIRA; ORLANDI; MARCON, 2011).

Assim como o estabelecimento de vínculo entre profissionais e familiares, no momento do diagnóstico e prognósticos graves revelam-se como essenciais, o diálogo favorece a comunicação da equipe de saúde e contribui para o estabelecimento de efetiva interação com a família (GOMES; SILVA; MOTA, 2009; MILBRATH et al., 2011). Dessa forma as falas revelaram que o estabelecimento de uma relação dialógica e coesa entre o familiar e a equipe de saúde ajuda na compreensão das notícias difíceis:

Quando a gente começa a cuidar de alguém, querendo ou não, nós acabamos **nos envolvendo**, pelo fato de estar cuidando todos os dias da mesma criança, não tem como não **criar um vínculo**. Se ele piora, a gente fica triste e se ele melhora a gente também se alegra. Isso alimenta o nosso ego e dá uma **satisfação** de saber que de alguma forma estamos **contribuindo** para a melhora daquela criança (P 16).

A fala relata que os profissionais ao cuidarem dos recém-nascidos fortalecem o vínculo, sentem-se valorizados e importantes no processo terapêutico do bebê e nas relações com a família.

### 5.3 RUÍDOS NO PROCESSO DA COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

*As insuficiências não são de ordem técnica, mas humana... por isso, é necessário vestir a ciência médica com trajes humanos e dissolver no aconchego humano a técnica e os remédios.*

(BLASCO, 2010, p. 520)

Este tema foi constituído pelo agrupamento de 224 núcleos de sentido e revelaram que a comunicação de notícias difíceis em UTIN é marcada por ruídos ricamente descritos por profissionais e mães.

Para descrição do tema nos apoiamos no conceito de Reis e Rodrigues (2002, p. 98), de que ruído no processo da comunicação é “uma perturbação indesejável que tende a deturpar, distorcer, alterar, de maneira imprevisível as mensagens transmitidas [...] tendem a

provocar falta de clareza”. Tal conceito reafirma que a forma como as notícias difíceis são apresentadas pode interferir na compreensão da informação, na capacidade de superar os desafios promovidos pela situação instalada e na capacidade de promover a saúde.

Nesta pesquisa, as interferências no processo de comunicação de notícias difíceis prejudicaram o entendimento da situação clínica do recém-nascido, visto que várias informações foram transmitidas sem o cuidado necessário e sem que produzissem, nas mães, o entendimento necessário. E como o entendimento é essencial em todas as situações e principalmente naquelas que envolve a doença de um filho, a essa altura em que o objetivo do pesquisador é dar densidade conceitual aos dados, convém questionar: que ruídos ocorrem na comunicação quando o contexto é a terapia intensiva e os envolvidos são recém-nascidos e mães?

Dall’Agnol (2014, p. 202-209) alega que casos concretos mostram elementos abusivos e antiéticos nas práticas cotidianas da biomedicina e sugere o conceito de cuidado respeitoso para contribuir com as discussões éticas. Destaca que tanto cuidar como respeitar possui conotação moral e “pressupõem um tipo especial de saber”, de “um saber-come [...] não redutível ao saber-que, meramente informativo”, pois quem cuida “deve preservar ou incrementar o bem-estar do indivíduo vulnerável”. Sob essa dimensão, o autor continua dissertando que o respeito constitui-se como atitude moral e que o seu objeto é a personalidade. Isto é, o respeito pela pessoa. Assim, conduz à compreensão de que o cuidado respeitoso configura-se como direito básico na atenção no adoecimento. Por outro lado, Kóvacs (2014) enfatiza que a formação do profissional de saúde é centrada na técnica e no manejo de doenças com a tarefa de salvar vidas, desconsiderando muitas vezes, a pessoa.

Nesta pesquisa, os ruídos da comunicação não foram eventos isolados, pelo contrário, houve uma conjunção de vários fatores: o vocabulário dos profissionais (incluindo os jargões), que impede que o familiar compreenda a informação; uso de termos técnicos que reduz o diálogo entre profissionais e mães, além de não esclarecer promove mais dúvidas do que as já existentes; informações inconsistentes e omissão de informações. O mais importante, é que esses ruídos não acontecem isoladamente. Em um único contato com as mães todos esses ruídos aconteceram.

Desse modo, ao dar voz aos sujeitos entrevistados, as expressões de linguagem “direta”, “fria”, “técnica”, “simplificada e difícil” foram frequentemente usadas para descrever a forma como os profissionais comunicam as notícias na UTIN, refletindo em um sistema de comunicação constituído por fonte de distorções:

**Não entendia bem a situação** do que as médicas me explicavam. **Elas falam muito no linguajar da medicina e eu leiga no assunto não entendia.** Para mim, naquele momento **não foi adequado**, porque eu não entendia **como eles estavam me falando**, o que ela tinha naquele

momento, **microcefalia, crises convulsivas**, aquilo **eu queria que fosse dito de uma maneira que eu pudesse entender de imediato para que eu não ficasse com expectativa diferente**. Para mim, naquele momento foi angustiante, **a maneira como eles, da medicina, têm que falar** (M 1).

Com a **linguagem dos médicos a gente não entende**, é uma **linguagem que eu não entendia** (M 2).

As médicas **falavam difícil**. A forma que elas falavam **não era adequada. Não é dessa forma** que ela tem de dizer para uma mãe. **É uma forma difícil de entender**. Tentar falar, explicar... mas **falar de uma hora para outra e de qualquer jeito não é uma boa, não é bacana** porque abala muito a pessoa. Eu **queria que mudasse** e que o pessoal **falasse mais fácil com a gente**. Já conversamos com as outras mães aqui na UTI sobre **o jeito que uma doutora** passa as informações. Ela **trata com muita frieza** e eu queria que mudasse, pois eu sou mãe e sinto, todas as mães sentem o jeito que essa doutora fala (M 3).

**Não dá pra entender nada do que os médicos falam, a linguagem deles é médica e eles têm aquelas palavras que não se sabe o significado** de nada. Acho que quando eles forem dá a notícia para a mãe deveriam explicar o que é aquilo e assim sairia mais claro (M 4).

O jeito que eles falam para os pais é de uma **maneira totalmente fria**. Eles falam como **se fosse tão simples, de uma forma insignificante**, se a cirurgia não der certo hoje, faz amanhã, assim, como se fosse ajeitar uma unha. **Não deixavam claro** o que aconteceu na noite anterior, os exames que ele (o filho) ia fazer, **nada ficava claro** para mim. Isso vai gerando as dúvidas e **não tem esclarecimentos** quanto a isso. Eles (profissionais) informavam, **mas não explicavam** e nós **não entendemos nada, não tem uma equipe de médicos para explicar** o que se passa com o bebê. [...] Até no BI meu filho fez um exame para saber se ia tomar sangue e uma médica me respondeu quando perguntei que o **exame deu 31** e eu disse que queria saber se a taxa estava boa, pois eu não entendia e que precisava saber. E **ela novamente respondeu que estava bem, do mesmo jeito que as médicas da UTI falavam** (M 5).

Eles (profissionais) **falam muito rápido**, perguntam se eu sei o que o bebê tem, mas eu não sei explicar realmente o que ele tem porque **nem eu mesmo compreendo**. Eu digo que os médicos **só falam em siglas**. Uma mãe que não entende nada **fica mais confusa**. A maioria das coisas que os médicos falam para a gente, **palavras técnicas** algumas eu entendo **outras eu fico voando**. Coisas que **eu fico confusa** (M 9).

Tem médicos que ao dar a notícia ruim **esclarecem as coisas, já tem médico que chega e lança**, 'pá pum'. Eles **conversam na linguagem deles**, como se a gente tivesse entendendo tudo (M 10).

**Não consigo fazer rodeio**. Se o paciente está grave, se vai morrer, **eu sou o mais direta** que eu consigo ser. Eu **não tenho essa sensibilidade** maternal e paternal. É **algo que perdi aqui dentro**, vendo tanta criança grave, essa coisa de que tudo é processo, a gente fica neurótico. Eu sou do tipo que **nenhum pai vai ficar satisfeito** do que eu for falar se o paciente estiver grave porque eu falo que o paciente está grave, que tem chance de morrer. **Sou muito direta e talvez isso seja um defeito** (P 13).

Acho que os médicos são muito **diretos no que vão falar**. Às vezes **utilizam termos difíceis, técnicos e frios**. Chegam e dizem para a mãe que o bebê vai morrer, que de hoje não passa e que ela se prepare para isso. Acho **forte** para uma mãe ouvir dessa forma. **Utilizam termos técnicos e a abordagem é direta** (P 14).

Além do conteúdo, geralmente inevitável, o tom, a forma e a atitude do profissional foram as situações mais representativas das dificuldades na comunicação entre as mães e os profissionais. As mães descreveram situações em que sentiram que os profissionais não entenderam ou não identificaram que as mesmas, naquele momento, precisavam de apoio e de suporte. Nesse sentido, a colaboração sensível dos profissionais e as relações baseadas na confiança e no respeito podem reduzir sentimentos de desamparo e impotência dos pais (FLACKING et al., 2006; WARD, 2011).

As informações insuficientes ou poucas informações e o uso de jargões utilizados especialmente pelos médicos dificultam a compreensão das informações pelas mães. Essa condição é geradora de ansiedade que, por sua vez, compromete mais ainda das mães compreenderem o que é dito assim como a condição do filho, reproduzindo um círculo vicioso: informações profissionais inadequadas, compreensão materna inadequada.

Sanchez (2010) descreve que na linguagem utilizada na comunicação com a família os profissionais costumam usar símbolos que não são por eles compartilhados e dificultam a compreensão. Os discursos abaixo reforçam que as mensagens verbais emitidas pelos profissionais de saúde nem sempre são compreendidas pelos familiares:

Muitas vezes **eu não compreendia** e ia perguntar de novo, pois muitas coisas **eu não conseguia entender** como eles estavam me passando, realmente o que era e **eu ficava com muitas dúvidas** e eu ia de novo onde a médica e perguntava de novo (M 8).

Eles (médicos) dizem que é um bebê muito grave que ele tem tendência para isso, para aquilo **e nada muito claro. Fica uma coisa muito embaralhada na minha cabeça. Eu não consigo nunca compreender o que eles querem passar para mim.** Cada dia é uma coisa diferente. [...] (M 9).

Quando eu anuncio uma notícia difícil, eu acabo **falando termos técnicos** e já fui abordada pela enfermeira da educação permanente sobre a utilização de termos técnicos de que **os pais não tinham entendido nada** (P 14).

As falas anteriores reafirmam que a utilização desse tipo de linguagem dificulta a compreensão da mensagem. Revelam que os profissionais não conseguem explicar de forma clara e compreensiva o problema do RN às mães, bem como não identificam se está havendo algum grau de entendimento sobre o diagnóstico. Assim, a compreensibilidade da mensagem e o entendimento desta estão diretamente ligados à forma como o profissional comunica a informação. Isto sugere que os pais desejam receber informação compreensível no momento da revelação do diagnóstico, mesmo que não se sintam aptos a lidar com ela ou a considerem perturbadora. Thiengo et al. (2014) descrevem que quando a equipe de saúde lança mão de excesso de linguagem técnica a comunicação passa a ser considerada insatisfatória e inadequada.

No mesmo sentido, Milbrath et al. (2011) sugerem que os profissionais de saúde que fazem uso de linguagem pouco conhecida pelo senso comum deveriam estudar os vocabulários antes de serem proferidos favorecendo a construção de uma relação dialógica. Quando duas pessoas estão tentando se comunicar, mas uma não consegue compreender a linguagem utilizada pela outra, não se tem um diálogo, mas um monólogo. De fato, as pessoas envolvidas no diálogo precisam compreender umas às outras, pois caso um dos integrantes da comunicação não compreenda o que está sendo informado, a comunicação não será efetivada.

Frente a essas questões, Santos e Silva (2009) complementam as afirmativas anteriores quando dissertam que as informações sobre as condições de saúde de crianças em UTIN veiculadas por meio de palavras nunca escutadas e/ou faladas, associadas aos fatores estressantes, afetam a percepção da realidade dos familiares, tornando difícil o seu entendimento sobre a real situação clínica da criança. A utilização de jargões técnicos constitui um dos problemas na comunicação em saúde, pois os profissionais parecem esquecerem que a maioria dos familiares não domina a terminologia médica, e que alguns termos usados têm um significado diferente para as pessoas em geral. Portanto, é importante escolher adequadamente as palavras, uma vez que os familiares podem assumir diferentes conotações quando estão ouvindo, e que irão permanecer em suas memórias (GUERRA; MIRLESSE; BAIÃO, 2011).

Oliveira, Orlandi e Marcon (2011) relatam que falhas no processo de comunicação de notícias difíceis são causadas por simples erros de compreensão, visto que o entendimento das informações é fundamental para que os familiares compreendam as notícias difíceis e se adaptem às alterações que ocorrem em seu novo cotidiano.

Pessini e Bertachini (2014, p. 294) advertem que o desenvolvimento científico e tecnológico coloca continuamente “o ser humano objeto e vítima” e essa condição aumenta as possibilidades de manipulação que são geradoras de danos eticamente inaceitáveis. É um contexto que deve ser mobilizador de ações e atitudes protetoras e de aumento de responsabilidade humana e avaliação no cuidado em saúde e, no cuidado à criança que são protegidos tanto pela ética como pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), quando determinado no artigo 15 que a criança e o adolescente têm direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis.

Souza et al. (2010) referem que as dificuldades de comunicação por estarem pautadas em terminologias técnicas e restritas de informações apresentam-se como problema quando a linguagem utilizada não consegue atingir o nível de compreensão das

mães e familiares, principalmente quando estes apresentam baixa escolaridade, e não compreendem as orientações fornecidas:

Tem muitas coisas que tenho dúvidas sobre meu bebê. Coisas que fico confusa. **Sou técnica de enfermagem e sei que enzimas hepáticas** altas pode ser pela infecção, mas **uma mãe normal não vai saber** o que é enzima hepática. **Não entende nada** e fica mais confusa (M 9).

No relato acima, é possível identificar que as informações sobre os resultados de exames realizados no RN só foram compreendidos pelo fato de a mãe ser técnica de enfermagem obtendo um conhecimento melhor sobre a questão e do contrário, as mães leigas que são quase a totalidade, não haveria compreensão do fato e da evolução da criança.

Mitre e Deslandes (2009) defendem que a melhor comunicação não se restringe à veiculação de informações relevantes e corretas, requer que haja entre os atores a compreensão considerando o ponto de vista e saberes dos usuários, propiciando o compartilhamento de responsabilidades nos cuidados e ampliando sua capacidade de fazer escolhas. Esse pensamento reforça algo que já foi discutido em outro momento onde a comunicação de notícias difíceis deve ser feita de forma honesta, clara e compreensiva, de maneira suave e respeitosa, evitando eufemismos e jargões (MATTOS; MENDONÇA; RUBINI, 2003). Para tanto, os familiares precisam ser mantidos informados sobre o que acontece e, uma das necessidades mais proeminentes da família, é o estabelecimento de uma comunicação eficaz e frequente com os membros da equipe que cuidam do RN:

Eu acho que a gente **precisa facilitar esse entendimento**, de uma forma não muito agressiva, mas de **uma forma que eles compreendam** que aquilo é grave, que pode ter uma consequência mais grave. Precisa ser dito de uma **forma que os pais consigam entender** a situação da gravidade, podendo evoluir para pior ou não, porque a gente não sabe, pois tem situações que são imprevisíveis. Se a gente **tentar explicar minuciosamente**, talvez seja mais fácil e de alguma forma sofrerão menos (P 11).

Contudo, Pinheiro et al. (2009) destacam que, quando as informações não são reveladas, parecendo ocultar algo impróprio ou sem a devida clareza, a mensagem adquire aspectos negativos na visão da família. Se a família notar que algo sobre a situação da criança está sendo encoberto, não possibilitando, portanto, o entendimento da real situação, estes se mobilizam em busca de mais informações para a compreensão do que realmente está acontecendo:

**Eu achava que eles estavam me enganando, que ela não tinha sobrevivido.** Foi quando ela teve infecção que eu passei a ter curiosidade do problema dela, da gravidade do problema. Antes dela pegar infecção eu perguntava para as médicas como estava evoluindo o meu bebê e elas diziam que ele estava estável. Esta era a resposta que eles respondiam, que estava estável. Só que **eu não entendia o que era o bebê está**

**estável. [...] nunca tinham uma resposta concreta quando eu questionava os médicos [...] e a resposta exata que eu queria saber não respondiam (M 2).**

Saber do médico da USP que meu filho teve infecção foi difícil. Ele falou que ele (a criança) teve infecção nos quatros primeiros dias e que foi transmitida no ato de trabalhar, no manuseio do cateter. **Não fiquei ciente disso** e fiquei muito triste **porque não fiquei sabendo**. E olha que eu vinha todos os dias aqui. [...] **Momento algum chegaram a me falar nada (M 5).**

No dia que meu bebê foi para a cirurgia eu cheguei na porta da UTI e me **disseram que ele tinha ido para a cirurgia**. Isso me deu impacto muito grande, **eu não sabia que ele iria para cirurgia** de gastrostomia e laparotomia naquele dia. [...] Eu já tinha autorizado e estava marcada para sexta feira pela manhã. Então na quinta-feira **quando cheguei para vê-lo ele já tinha ido para a cirurgia (M 9).**

Nesta conjuntura, mães relataram que as informações se tornam ocultas quando os profissionais não detalham o problema do RN, deixando de informá-las sobre a evolução clínica e gravidade do neonato. Uma das mães revelou que, a princípio, sentia-se enganada pelos profissionais quanto à real situação do filho, enquanto outra, se sentiu violentada em não ter sido comunicada sobre a antecipação do procedimento cirúrgico do filho.

O afastamento do profissional médico, associado às limitações de informações ao comunicar as notícias difíceis foram relatados como problemas pelas mães. Da mesma forma que os técnicos de enfermagem, ao serem abordados pelos familiares para esclarecimentos quanto à situação do RN, fornecem um menor número de informações possíveis ou até mesmo ficam calados e orientam que procurem o médico.

Em outro momento, compreende-se pelos relatos das mães que algumas interferências permeiam o processo de comunicação, em especial, a falta de esclarecimento dos profissionais sobre a real situação do RN na UTIN, principalmente relacionado às intercorrências. Esse fato foi relatado por uma das mães da pesquisa quando solicitou a um profissional esclarecimentos sobre o filho. Nessa oportunidade o profissional demonstrou desconhecer a situação clínica da criança e buscou auxílio de outro profissional da equipe de plantão, para que este realizasse os esclarecimentos solicitados:

[...] acho que eles (médicos) **não davam importância para os pais** que estão lá. Vi umas situações delas falando com outros pais em que um pai perguntou porque seu filho não mexia as perninhas e a médica **disse que iria chamar a outra médica porque não estava sabendo da história do bebê (M 5).**

Eu também me assustei quando eu vi uma médica falar que ela estava com sopro. Eu me assustei, mas depois falaram que como ela era prematura o sopro sempre aparece mas fecha com o tempo. **Isso não foi informado para mim, eu que vi a médica comentando com outra**. Eu fiquei até com medo de perguntar e não perguntei de imediato (M 7).

Muitas vezes as notícias são ditas, **mas de forma não compreensiva. Falta ser mais clara** as informações para os pais. E quando a gente vai solicitar para o médico conversar novamente com os pais que não estão

compreendendo a situação do filho, eles dizem que o colega já conversou em outro plantão, e assim, **vão passando a bola** (P 22).

Nestes aspectos, supõe-se que o conhecimento insuficiente dos profissionais quanto à evolução clínica da criança pode estar relacionado com a falta de comunicação adequada entre os componentes da equipe e com a falta de avaliação prévia do doente, o que impede a comunicação adequada das informações (SILVA; SANTOS, 2006).

Frente à comunicação de notícias difíceis aos familiares, em especial falando da revelação de diagnósticos, os profissionais devem ter certeza do real problema do RN para que possa comunicar aos familiares, prevenindo, assim, a comunicação de diagnósticos equivocados:

Outra notícia difícil foi quando **uma médica me disse que a minha filha tinha hidrocefalia, algo que ela nunca teve**. Então tem umas coisas que marcaram na UTI. **Dependendo do profissional a linguagem usada é diferente**. Tem médicos que ao dar a notícia ruim esclarecem as coisas, já tem médico que chega e lança. E se você quiser entender melhor tem que **perguntar para compreender**. **Eles conversam na linguagem deles**, como se a gente tivesse entendendo tudo (M 10).

A fala da mãe revela que além de o profissional ter utilizado uma linguagem técnica e de difícil compreensão ao informar a situação da filha, foi informado o diagnóstico de hidrocefalia, diagnóstico este que pareceu equivocado. Portanto, quando a informação médica é limitada, quer em quantidade, quer em qualidade, aumenta a probabilidade de serem realizados diagnósticos imprecisos e propostas de tratamento inapropriadas (SANTOS et al., 2010).

O relato de uma mãe sobre não ter sido informada quanto às complicações do filho passando a ter conhecimento a partir de sua percepção, por meio da escuta atenta às informações compartilhadas entre os profissionais quanto ao diagnóstico de sopro cardíaco, foi apontado como uma notícia imprevisível pela falta de clareza. Assim como, parece que em alguns momentos as intercorrências do RN não são comunicadas aos familiares, tendendo a um bloqueio dos profissionais para os questionamentos imediatos sobre tais intercorrências.

Na fala de um dos profissionais entrevistados, para esclarecer aos pais algo que não foi compreendido na mensagem anterior dada por outro profissional, esse atendimento é negado. Para Pinheiro (2012) todo ser humano tem direito a estar informado sobre seu futuro imediato. Em outras palavras, é inaceitável negar a informação a alguém, independente do que tenha sido dito/falado/explicado anteriormente.

Desse modo, é importante no processo de comunicação de notícias difíceis que o familiar não sinta que lhe estão a ocultar informações. Martins (2008) enfatiza que mesmo compreendendo que o processo de informação seja complexo, por vezes é enorme a

diferença entre aquilo que deveria ser dito e aquilo que o é na realidade, ficando pelo meio vários patamares como “o que foi dito”, “o que foi ouvido”, “o que foi compreendido”, o que “o familiar apreendeu”. As interferências no compartilhamento de informações, entre os profissionais e os pais, em relação ao problema do filho, podem acarretar implicações ruins para as relações pessoais e profissionais além de comprometer o cuidado direto e o trabalho em equipe (HOLLYWOOD; HOLLYWOOD, 2011).

Os ruídos na comunicação de notícias difíceis parecem ter sido marcados, em especial, por duas condições nomeadas por Siqueira (2014, p. 341), o pacto do silêncio e o privilégio terapêutico, ambos com a justificativa de reduzir sofrimentos e/ou proteger o profissional médico de maiores esclarecimentos à família sobre o diagnóstico, recursos terapêuticos e prognósticos. Segundo o autor, o “privilégio terapêutico” se constitui em uma prática médica, que se amparando em avaliação subjetiva sobre o grau de vulnerabilidade do cliente/usuário e da família, decide por sua própria conta omitir determinadas informações por considera-las prejudiciais para o equilíbrio emocional dos envolvidos. Emerge desse processo a necessidade para encontrar “o justo meio prudencial” no reconhecimento do momento e da maneira apropriada para a comunicação de notícias difíceis. O certo é que, tanto a “mentira piedosa” quanto a verdade apresentada de maneira intempestiva podem ser consideradas maleficientes. Para tanto, os profissionais devem conduzir o diálogo dando voz e vez para as mães expressarem suas angústias e apresentarem suas dúvidas. Isso significa que quem tem e deve ter a primazia para formular perguntas e solicitar informações é a mãe ou o acompanhante responsável pela criança, cabendo aos profissionais estarem atentos para reconhecer o momento e a forma adequados para prestar os esclarecimentos. Essa condição sugere que o profissional esteja disponível para atendê-las sem, entretanto, deixar de levar em conta situações de fragilidades, receios e descontrole emocional diante do sofrimento.

Se as mães se sentem intimidadas com o uso de jargão médico, sua capacidade de expressar ideias e preocupações ou até mesmo de fazer perguntas pode ficar limitada:

Ela (a médica) saiu de lá (do leito) para onde fica os cardex. Tinha hora que eu sentia que de uma certa maneira **fazer a pergunta 2 ou 3 vezes eu achava que ela (a médica) estava cansada de responder** (M 1).

**Fica chato chegar todo dia no médico e perguntar como está meu filho e no outro dia perguntar novamente. Fica chato a mãe ter que perguntar todo dia informações para os médicos** (M 4).

Eu dizia que iria lá nos médicos perguntar, mas **quando eu via eles falando daquele jeito com os outros pais, eu desistia**. Eles passam por nós e dão mal um bom dia. Acabam de examinar o bebê e saem com pressa (M 5).

Se você quiser **entender melhor tem que perguntar para compreender**. Eles (os médicos) **conversam na linguagem deles**. Já aconteceu comigo e **para não esticar conversa**, porque eu fico irritada, **eu nem pergunto mais** (M 10).

Nesses fragmentos das falas das mães ficou claro que há no processo de comunicação uma falha em fazer com que as mães se expressem. Esse fato tem sido considerado por Brown, Weston e Stewart (2010) como fracasso na tentativa para a gestão e manejo dos problemas. Os autores sugerem que as mães precisam ser encorajadas a fazer perguntas e não terem medo ou se sentirem envergonhadas por não saberem ou não entenderem termos e procedimentos técnicos.

#### 5.4 SENTIMENTOS E REAÇÕES MATERNAS E DE PROFISSIONAIS FRENTE À COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Se fizermos mal feito, eles poderão nunca nos perdoar, mas se fizermos bem, eles nunca irão nos esquecer.

(BUCKMAN, 2005)

Este tema foi constituído por 219 núcleos de sentido que emergiram das falas dos entrevistados ao revelarem sentimentos e reações das mães e profissionais frente à comunicação de notícias difíceis. Sabe-se que a comunicação de notícias difíceis provoca sentimentos intensos e dolorosos tanto para os que a recebem, no caso específico - as mães - quanto para os porta-vozes assistenciais - os profissionais da saúde. Com relação aos dados subjetivos apresentados, foram relatos de sentimentos e reações negativas originadas desde o nascimento até o processo de internação na UTIN.

As notícias difíceis decorrentes do nascimento de um bebê que necessita de cuidados especiais originam danos emocionais às mães que se frustram quando a realidade impõe uma condição diferente daquela esperada. Nesse contexto, as notícias difíceis são apresentadas em especial à mãe, que vivencia momentos conflituosos, angústias que se misturam com dúvidas, medo do prognóstico, dificuldade de aceitação, além dela sentir-se impedida de se aproximar do filho de forma natural, o que ocasiona uma sensação de estranheza pela interferência brusca na relação mãe e bebê.

Nesse momento, as idealizações antes sonhadas se transformam em incertezas na vida da família. A indefinição quanto ao futuro e a dúvida quanto ao prognóstico resultam

na desestruturação psicológica que atinge também os familiares, pois as notícias difíceis alteram a ideia que a pessoa faz do seu futuro (LOPES; GRAVETO, 2010).

Iserhard et al. (2009) descrevem que os familiares, frente às notícias difíceis, apresentam-se apreensivos e confusos, o que dificulta inclusive o processo de aproximação com o filho na UTIN. As alterações clínicas como prematuridade, malformações congênitas e as complicações que acompanham a situação do RN são notícias difíceis que podem dificultar ou prejudicar esse encontro.

O discurso de uma das mães é revelador de que, durante os primeiros dias de internação de sua filha na UTIN, ocorreu entre elas um processo de distanciamento e aproximação, ao mesmo tempo. Ou seja, a mãe se distanciava, retornando para seu leito, e tempos depois se aproximava para ficar perto da filha na UTIN:

Eu estava tão agoniada, fazia as perguntas às vezes duas ou três vezes. **Eu voltava para o meu leito** e por 2 ou 3 horas **eu voltava para ficar juntinho dela** (M 1).

Essa fala revela a situação como elemento dificultador para a aproximação materna com a filha ocasionando distanciamento e sofrimento para a mãe. Pinheiro et al. (2009) ressaltam que o não entendimento do que está acontecendo com o filho e a sensação de que nada podem fazer para ajudá-lo pode provocar o distanciamento da família. As mães vivenciam, nesse momento inicial, o estado de surpresa e choque, seguindo-se um período em que várias emoções são despertadas de modo tumultuado (MALDONADO; CANELA, 2009). Esse estado de choque é definido por Santos et al. (2009) como uma interrupção abrupta, isto é, uma quebra de equilíbrio, de harmonia interior.

Tal situação remete à importância da necessidade de a mãe ter alguém com quem possa dividir a emoção e os sentimentos presentes nos primeiros contatos com o filho. E para que isso aconteça, Oliveira, Orlandi e Marcon (2011) destacam que os profissionais de saúde devem ter sensibilidade para perceberem que as mães precisam de um acompanhamento de perto nesse momento, fornecendo-lhes apoio e compartilhamento de dúvidas e incertezas. Portanto, a compreensão das reações familiares é necessária para que os profissionais sejam capazes de minimizar ou até evitar sentimentos negativos com relação à família (SILVA; RAMOS, 2014).

O choque com a comunicação de diagnóstico e a perspectiva da internação na UTIN foram relatados como episódio permeado de muitos sentimentos ruins. Nas falas das entrevistadas, esses momentos aparecem frente à comunicação de diagnóstico, complicações e prognóstico de vida do RN:

Teve que sair do BI para a UTI. Teve pneumonia muito grave tendo que voltar para a UTI. **Momento desesperador, fiquei em pânico**, porque do BI ela já estava praticamente pronta para ir para casa. [...] quando a neurologista me falou que o cérebro da minha filha não ia se desenvolver

normal, estava ficando atrofiado e regredindo. Por conta disso ela iria ficar uma criança paradinha, sem movimentação. Eu entendi logo e **fiquei sem chão** (M 1).

Na UTI foi também **muito chocante** porque eu nunca pude imaginar que meu filho iria nascer e ter que ir para uma UTI. **Foi um choque** porque eu não esperava uma notícia dessa (M 4).

Foi **muito chocante**, eu não esperava. Esperava que ela viesse com microcefalia mas não com tanta deformidade. [...] me **choquei demais**, fiquei abalada (M 8).

[...] ouvir que ela estava com infecção, a notícia de sepse, isso **foi um choque**. Para mim **foi um choque**. Naquele momento **eu não conseguia raciocinar** (M 10).

Quando situações como estas se apresentam, as mães, não raramente, vivenciam a sensação de choque e, repentinamente, veem seus sonhos e desejos destruídos. Da mesma forma que, segundo Veronez et al. (2013), as mães exprimem uma sensação de frustração ante a impossibilidade de viver a expectativa cultivada ao longo de toda a gravidez, já que o desfecho esperado desse processo é o nascimento de um filho sadio. Portanto, nos casos em que isto é inviabilizado, são comuns as reações de frustração diante de tal situação:

**O meu sonho era pegar minha filha, levar para passear, levar ao shopping, escola** e o que eu mais esperava **eu não vou conseguir ouvir, ser chamada de mãe**, mas eu sei que com os olhinhos dela me chama e eu **amo a minha filha incondicionalmente**. [...] é uma situação muito difícil para uma mãe ver seu filho que carregou 9 meses na barriga, **ter planos para o futuro, planos para você e para a criança** e de repente a mãe vê o seu filho em um leito de UTI (M 1).

[...] **eu esperava ter minha filha com 9 meses mesmo**, aí isso tudo foi muito difícil. Acordar todo dia e olhar para a minha barriga e ver que minha filha não estava mais lá, que eu não encontrava mais ela e não sentia mexer. **Isso mexeu muito com o meu psicológico**. Eu fiquei assim. Eu todo dia acordava e via que minha filha não estava naquele local comigo, que está na UTI daquele jeito e você não sabe como ela está, como passou a noite (M 3).

As falas descrevem os sonhos planejados e projetados desde a gravidez pelas mães, e ao mesmo tempo, o sentimento de frustração e o rompimento de sonhos são evidenciados pela realidade de um filho(a) gravemente enfermo e, algumas vezes, com prognóstico obscuro. Por isso, as mães diante de notícias difíceis, principalmente quando se trata de prognósticos, muitas vezes ficam atônitas e buscam compreender o que de fato aconteceu (MILBRATH et al., 2011). Nesse momento a incapacidade de perceber o fato de modo natural cede lugar à incompreensão. É como se uma voz interior lutasse para saber qual teria sido o motivo que levou o filho a tal situação. Nesse sentido, os discursos são reveladores da extrema dificuldade para a aceitação da real situação do filho na UTIN, principalmente em decorrência do desconhecimento da doença:

**A doutora foi me falar que ela tinha microcefalia e que com certeza iria ficar uma criança especial para o resto da vida, eu não entendia,** achava que ali de uma maneira ou de outra iria ficar uma criança boa, andar, falar. A questão da microcefalia, eu nunca tinha visto assim na minha vida. Dizia não, isto não é verdade. [...] Sinceramente **até os dois anos e meio dela eu não entendia.** Hoje eu sou uma pessoa mais consciente (M 1).

**Até hoje eu ainda não caí na real.** Ela está na UTI, já vai fazer dois meses e às vezes eu quero fechar o olho e abrir de novo e imaginar que é tudo um sonho, algo que não está acontecendo. **Eu ainda não caí na real.** Eu não consigo compreender o problema da síndrome dela (M 6).

Vale salientar que as notícias difíceis se intensificam quando as mães não conseguem compreender o problema do filho e a demora para a assimilação da real situação afeta o processo de aceitação. Ao encontro dessas circunstâncias, Oliveira et al. (2010) ressaltam que a situação do bebê representa momentos conflituosos na vida dos pais, por trazer-lhes dúvidas e dificuldade de aceitação, pois além do desconhecimento sobre a verdadeira situação do filho, há um descompasso entre a imagem esperada e a imagem real que também leva à decepção e, por sua vez, pode conduzir ao sentimento de rejeição:

Uma enfermeira foi me buscar no leito e **eu tive uma rejeição da minha filha** porque foi muito chocante, eu não esperava. Esperava que ela viesse com microcefalia mas não com tanta deformidade e eu ficava com medo de me envolver. E o médico que fez o parto também disse que não era para me apegar tanto com aquela criança porque não iria sobreviver (M 8).

Nessa fala, evidencia-se que o encontro do bebê idealizado com o bebê real é chocante e gerador de afastamento. A situação desconhecida, a dúvida por não saber se o bebê irá sobreviver, gera um afastamento protetor para o estado psicológico da mãe diante da possibilidade de perda. Ao tentar se proteger da perda, decide afastar-se, evitando o vínculo com o filho para não sofrer. Reis e Santos (2013) reforçam que o afastamento da condição traumática pode ser um mecanismo de proteção contra o sofrimento. Ademais, o desejo da morte do filho, com a intenção de diminuir tanto sofrimento pode aparecer. E por outro lado, a discrepância entre o bebê imaginário e o bebê real, que ocorre normalmente, parece muito marcante quando ele é portador de uma malformação.

Decorrentes do estado de choque com as notícias difíceis, há também sentimentos de desesperança e desmotivação permeando as falas das entrevistadas:

Quando eu cheguei que ela já estava mais crescidinha, acho que com umas 2 semanas foi que eles começaram a falar do Canguru, pediam para eu tirar leite e era 0,5ml que tirava e meu marido chegava toda vez e dizia que **achava que ela não iria resistir por ser pequenininha** (M 3).

Na UTI foi também muito chocante porque eu nunca pude imaginar que meu filho iria nascer e ter que ir para uma UTI. Quando eu cheguei pela primeira vez na UTI e que eu soube que ele estava grave, gravíssimo eu me

desesperei. **Eu perdi até minha fé.** Nem sei dizer, mas **eu nem tinha mais esperança para ele** (M 4).

Contudo, as mães experimentam diferentes estágios de adaptação e, inicialmente, por não acreditarem que seja verdade, seguem negando as informações recebidas sobre a situação do filho na UTIN. Rosenzvaig (2010) reporta que nessa fase as mães tendem à depressão, colocando-se normalmente alienadas da experiência vivida, numa negação e ilusão de possibilidade de controle. Assim, o estado de negação pode aparecer como mecanismo de defesa, a exemplo, a fuga e proteção do estado de ansiedade:

E aí eu ficava olhando para ela e questionava comigo mesmo. **Dizia não, isto não é verdade.** [...] achava que ali de uma maneira ou de outra iria ficar uma criança boa, andar, falar (M 1).

A impressão que eu tinha era de que ela já sabia, mas não queria ouvir [...] **a mãe não tinha a aceitação do quadro real do bebê.** [...] tem mães que aparentam que não receberam nenhuma notícia ruim, **viram as costas e saem** (P 18).

Muita vezes o pai já sabe do problema do filho, principalmente quando se trata de uma criança que seja prematura ou que tenha um defeito congênito detectado na gestação e que já foi informado pelo obstetra que acompanha a mãe, mas **ele chega na UTI e demonstra que não sabe de nada** e não fala nesse assunto **parecendo que ainda não caiu a ficha** (P 22).

O processo de negação frente à comunicação de notícias difíceis envolve não só a minimização dos fatos, bem como a descrença quanto ao desejo de ignorar as informações recebidas. Os profissionais entrevistados também evidenciam esse estado de negação dos pais. Eles referem que, embora os pais saibam da real situação do filho, reagem como se nada soubessem.

Vale destacar que em meio a essas situações de negação, os discursos dos profissionais revelam que os pais tendem a confrontar os profissionais com o objetivo de que esclareçam algo diferente, ou seja, ouvir do profissional algo que gostaria de escutar e não a realidade da situação:

É muito conflitante essas situações na UTI. Quantas e quantas vezes **os pais afrontam a gente**, na esperança de você falar uma coisa e eles dizerem outra (P 13).

Esta fala reforça a questão de que o aspecto emocional das mães pode dificultar a compreensão da mensagem dada pelo profissional, levando-as a considerar a informação de difícil entendimento ou velada. As mães podem não aceitar, compreender ou lembrarem-se daquilo que lhes foi comunicado em decorrência do seu estado emocional. Corroborando com essas reflexões, o Ministério da Saúde por meio do Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2010) refere que, muitas vezes, enquanto as

mães processam a notícia, criam um mecanismo para manter uma margem de ilusão que representa o limite da esperança e a aceitação da realidade. Nesse contexto, as mães reagem com sentimentos de medo a partir da percepção de um perigo iminente. Silva et al. (2009) apontam o medo como uma experiência considerada como resposta natural a um estressor real que ameaça a própria existência. Nessas circunstâncias, sentimentos de medo frente às notícias difíceis foram vivenciados pelas mães entrevistadas:

Eu tinha **medo de não saber lidar com esses aparelhinhos que ela usa**. Então fiquei muito nervosa, ela colocou com 2 meses de vida. Ela saiu do respirador, tentou respirar 15 dias mas não conseguiu. [...] Aí eu sei que fiz a pergunta à médica depois que ela veio do centro cirúrgico: A minha filha nunca vai botar um macacão? Como é que eu vou fazer para colocar o macacão nela se ela usa essa sonda? Eu sempre vou ter que fazer um buraco nas roupas da minha filha? Aí elas foram explicar que eu podia muito bem colocar a roupa por cima que achava um jeitinho de dobrar e botar por cima. Só que **eu tinha medo de levá-la para casa por não respirar pelo nariz e eu perdê-la em casa ou ter que vir para o hospital e não conseguir atendimento** (M 1).

Eu perguntei para ele sobre o meu **medo de ficar com sequela**, só que **ele não poderia me responder e isso me incomodava muito** (M 2).

Quando ela nasceu, a doutora só disse que ela nasceu cansada e tinha que ir para a UTI. Quando eu cheguei no outro dia foi que ela me falou que ela tinha nascido com o esôfago faltando um pedacinho e aí eu disse que **tinha até medo de vir nos outros dias porque sempre era um problema** e depois falou que **ela tinha um probleminha no coração** também (M 6).

A impressão que eu tinha era de que ela já sabia, mas não queria ouvir. Alguns pais perguntam muito, **querem saber o porquê**, outros têm aquela aceitação ao saber. Uns ficam se culpando, alguns por suas razões (P 18).

Nos relatos das mães, o sentimento de medo aparece associado ao modo de não saber lidar com as necessidades do filho, o medo de enfrentar a realidade diante das intercorrências, como os riscos de sequelas e o medo de envolvimento com o bebê frente ao diagnóstico de provável incompatibilidade com a vida. Logo, o medo apresenta-se a partir da apreensão em face de perigo real ou imaginário. Esses sentimentos vêm à tona quando os sujeitos se veem diante de uma situação ameaçadora à vida, e que parece adquirir uma dimensão maior quando associado a malformações congênitas que indicam a possibilidade de uma evolução clínica negativa do bebê. Veronez et al. (2013) reforçam que esses sentimentos de medo, em suas diversas magnitudes, não podem ser ignorados, mas sim encarados e trabalhados mediante apoio e diálogo constante da equipe junto à família.

Frente à comunicação dos riscos de complicações para o RN, os familiares desencadeiam uma série de sentimentos como ansiedade, preocupação e insegurança:

[...] **queria saber que cirurgias a minha filha teria que passar**, eu sabia que era um ortopedista e queria que o profissional conversasse comigo, me explicasse (M 2).

Uma notícia difícil foi quando meu filho teve hemorragia grau IV. Eu **me preocupei muito** (M 4).

**Ontem eu não dormi nada** porque disseram que ela teria que fazer duas cirurgias e eu fiquei me perguntando porque teria que fazer essas cirurgias. **Eu não dormi a noite toda**, só chorava pois eu não imaginava a minha filha com aquele aparelho assim. Não entrava na minha cabeça (M 6).

**Não é fácil ter que acordar todo dia e ter que vir para a UTI com disposição para enfrentar os problemas da minha filha, de saber que eu posso me deparar com notícias que não serão legais**, que **podem acabar com a esperança** que eu tenho. **Tudo me deixa preocupada, gera insegurança**. É complicado demais (M 10).

Os sentimentos de ansiedade, preocupação e insegurança frente às notícias difíceis foram expressos por quase a totalidade das mães entrevistadas, em decorrência de vários fatores, entre eles: a necessidade de saber sobre os procedimentos cirúrgicos e as condutas a serem tomadas com o filho, a preocupação com o risco de complicações que indicam prognósticos ruins e a preocupação acompanhada de insegurança quanto ao que possa vir a acontecer com o filho. Esses dados corroboram o que afirmam Silva et al. (2009) quanto à ansiedade caracterizando-a como reação normal esperada quando há ameaça ou perigo de vida, além de que as dúvidas sobre a doença e seu prognóstico geram na família um sentimento de preocupação.

As mães também evocaram sentimentos de sofrimento, tristeza e desespero frente às notícias difíceis na UTIN. Esses sentimentos muitas vezes foram expressos com lágrimas, voz entrecortada e minutos de silêncio:

Eu me senti muito mal, não sei nem explicar, parecia que eu ia morrer naquele dia vendo que a minha filha estava com infecção. Eu achava que ela não ia resistir daí **eu fiquei logo lá embaixo, chorava e fiquei desesperada** (M 2).

**Eu ficava triste diante dessas notícias, eu chorava** (M 7).

[...] toda vez que ele (filho) começa a comer, suspende. **Isso é o que me dói** mais porque meu bebê já está com 40 dias e não pode se alimentar. Nem na parenteral ele não está mais. **Sei que tudo tem tratamento, menos a fome. E eu sei que ele sente fome** (M 9).

Esses sentimentos de tristeza e desespero emergem das falas das mães não somente devido ao medo da possibilidade de morte, mas também por vivenciarem situações de sofrimento do filho e quando recorrem ao profissional médico em busca de informações, deparam-se com notícias difíceis. Desse modo, o sentimento de revolta frente à comunicação de notícias difíceis deve ser considerado pelo profissional de saúde como uma reação natural e nunca inesperada. Daí a necessidade de saber lidar com os casos de mães que verbalizam o desejo de fazer justiça:

**Eu já fui uma mãe muito revoltada**, senti vontade de **fazer justiça com as minhas próprias mãos**. Fazer justiça com as próprias mãos significa torcer o pescoço dele (médico) até colocar um palmo de língua para fora. Sem matar, só para ele sofrer (M 1).

A psicóloga da UTI conversou comigo porque **eu estava mesmo revoltada eu estava meio “à flor da pele”**, eu chorava à toa, chorava por tudo, pelo fato de ver a minha filha naquela situação e não saber o que estava acontecendo (M 2).

Após o período inicial de choque frente às notícias difíceis, segue-se o período de adaptação/reorganização, citado por Santos, Leon e Fughetto (2011) como o estágio em que cessam os mecanismos de defesa e inicia-se uma gradativa aceitação da verdadeira realidade. E é justamente durante essa fase que os pais procuram colocar em ordem seus sentimentos. Assim, as famílias vão se adaptando, no sentido de aprender como manter o equilíbrio físico e emocional. Gradativamente vão tornando-se parceiras dos profissionais para atender às necessidades do(a) filho(a), apesar de considerarem um momento difícil (NORRIS et al., 2010).

Sequencialmente, no decorrer da internação, os sentimentos de medo, angústia e pesar, do início do processo de adoecimento, são reelaborados e dão lugar aos de conscientização e conformação da real situação do filho. O surgimento dessas expectativas advém da convivência dia após dia, com a proximidade do filho, numa atitude de mais doação, afeto, o que favorece o vínculo para o fortalecimento familiar (NEPOMUCENO; SILVA, 2007). As mães, ao aproximarem-se do filho real, bem como da realidade propriamente dita, passam a se comportar de forma diferenciada:

[...] **fiquei feliz porque eu vi que ela estava viva** e me surpreendi porque nunca tinha visto um bebê prematuro, eu fiquei assustada também, mas eu **fiquei muito feliz** (M 2).

Eu sempre tentava compreender, eu **me desesperei mais no começo e depois fui me acostumando** (M 3).

**Depois eu fui acostumando com a minha nova rotina** e percebendo que é um passo de cada vez, que é um processo muito grande. [...] **a gente vai se conformando** (M 4).

Hoje eu estou mais firme, antes eu chorava muito, muito mesmo e tinha dias que eu ficava em casa e era só começar a chorar. **Hoje estou mais calma, consciente do probleminha dela e sei que tem como curar.** [...] **Agora eu já me sinto mais tranquila. Hoje estou mais calma** (M 6).

Maldonado e Canella (2009, p. 27) asseveram que “à medida que as emoções intensas do impacto inicial são expressas e liberadas, a pessoa recupera a capacidade de pensar, de raciocinar e de fazer planos”. Compreender o prognóstico do(a) filho(a) é um importante passo para a construção de canais capazes de criar outras estratégias que começam a se estabelecer na relação mãe e filho como comunicação não verbal, o toque e o vínculo. É a vez de comunicar-se pela expressão

dos olhos, buscando, assim, a interação mãe/filho(a) para expressar o amor em sua forma incondicional.

Esses sentimentos se dirigem para o que conhecemos como resiliência. Na saúde, ser resiliente significa o sujeito (indivíduo/cliente/paciente/família) que tem “condição de compreender, superar, administrar e criar um novo sentido de vida em face de uma dura experiência de sofrimento” (PESSINI, BERTACHINI, 2014, p. 443). Os autores advertem que as pessoas resilientes “são feridas pela vida” e transformam-se em “radares de alta sensibilidade.” Por isso, cabe aos profissionais de saúde a responsabilidade por reduzir sofrimento e potencializar atitudes resilientes, mas para isso é necessário vencer o desafio para a formação de valores como o amor, o respeito, a solidariedade e a justiça. Sob essa dimensão os autores sugerem um processo formativo a partir de três objetivos: o conhecimento teórico; a aquisição de habilidades (que é prático e situa-se no mundo das relações concretas entre humanos) pela prática e, por último, trabalhar as atitudes e o caráter da pessoa, isto é, educar em valores. Portanto, não basta o conhecimento teórico, as dimensões das habilidades e dos valores são extremamente importantes no cuidado em saúde.

## 5.5 VIVENCIANDO O PROCESSO DE COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

*Você olha o que existe e se pergunta por quê? Eu imagino o que ainda não existe e me pergunto por que não?*

(G. B. Shaw)

Este tema foi organizado a partir de 328 núcleos de sentido que emergiram das falas dos entrevistados e que contextualizam a vivência no processo de comunicação de notícias difíceis em UTIN. O processo de comunicação de notícias difíceis é afetado por uma série de eventos decorrentes do processo de hospitalização, que geram uma maquinação comunicacional na qual tanto a equipe como a família podem ficar presos, impossibilitando os caminhos de uma comunicação efetiva. Considerando as insuficiências do processo de comunicação, as notícias difíceis definem-se, como uma das tarefas mais difíceis e delicadas da prática clínica.

Sabe-se que a UTIN é um ambiente repleto de fortes sentimentos e conflitos que envolvem os familiares dos RNs e a equipe de profissionais. Assim, as possibilidades de melhora ou de piora súbita dos recém-nascidos, incorrendo em incertezas durante a

internação, bem como a possibilidade de uma melhora significativa dos mesmos e ainda a evolução para um estado de enfermidade crônica ou até mesmo a morte. Estes fatos fazem parte do cotidiano dos pais que acompanham seus filhos na UTIN (XAVIER; SENA; DUARTE, 2011). Nesse contexto, Silva, Valença e Germano (2010) referem que os profissionais de saúde realizam uma variedade de procedimentos complexos em uma rotina que se tornou desgastante, gerando situações que causam perturbação, quer na pessoa que recebe a notícia, quer na pessoa que a transmite.

Os protagonistas das notícias difíceis são os prestadores de cuidados – profissionais de saúde que, para além de planejar e gerir esses momentos, têm também de gerir os próprios medos e estar preparados para aceitar a fragilidade dos familiares (BRASIL, 2010). É o que se pode identificar nestes depoimentos:

[...] **quem recebe a primeira notícia difícil dos bebês é a gente** (P 12).

[...] A notícia difícil **quem primeiramente recebe somos nós**, e é difícil para chegar até a mãe (P 17).

Na publicação do INCA (BRASIL, 2010), refere a inexistência de uma forma adequada para a comunicação de notícias difíceis. Porém, apesar de não existirem palavras certas para comunicar notícias difíceis, existem vários princípios que permitem que sejam dadas de forma mais sensível e ajustada ao familiar. De todo modo, os profissionais, em geral, ainda conscientes do papel que desempenham, sentem-se angustiados e, às vezes, até inseguros quanto à melhor maneira de fazer tal abordagem:

Ao mesmo tempo que eu gostaria de aprender uma técnica, vejo que não tem uma técnica. **Vai muito da sensibilidade do profissional sentir o momento**. Realmente eu não sei qual seria a melhor forma de poder dar uma notícia difícil (P 19).

A entrevista refere que ao mesmo tempo que gostaria de aprender uma técnica para comunicar notícias difíceis reconhece que independentemente da forma, é fundamental a sensibilidade do profissional para comunicá-la. Portanto, cabe à equipe multidisciplinar avaliar o quanto o familiar suporta saber, o quanto quer saber e o quanto necessita saber, não havendo uma regra imutável para a comunicação de notícias difíceis (BRASIL, 2010).

Pinheiro et al. (2009) referem que a vivência do processo de hospitalização do RN pode tornar-se difícil dependendo do modo como a família decodifica e atribui significado à notícia que recebe do profissional de saúde. Pois, por mais que uma notícia seja considerada uma questão difícil, muito subjetiva e ampla são frequentes as situações em que profissionais abordam os familiares com informações que podem comprometer de maneira significativa a vida destes:

E quando a mãe recebe uma notícia difícil, e que ela já pensava que estava passando pelo pior, fica ainda mais difícil. **Depende da forma que essa**

**notícia chega**, porque nós **não sabemos o grau de entendimento de quem recebe**. Tem situações aqui em que os pais nunca ouviram falar de prematuridade, de problemas neurológicos, e assim acham que já viram o pior a às vezes o pior ainda está por vir (P 16).

Portanto, o conhecimento dos pais sobre as condições de saúde de seu filho pode diferir da concepção dos profissionais que o assistem. Destaca-se, além disso, que existem diferenças entre os membros da mesma família, sobretudo no que tange às distintas formas de enfrentamento do processo de doença e hospitalização, visto que cada indivíduo reage de forma diferente à situação, sendo necessário adequar a informação a cada pessoa.

Contudo, para Camponogara et al. (2013) há uma acentuada deficiência no que diz respeito ao preparo dos profissionais de saúde em nosso meio para desempenhar essa tarefa, considerando que cada um desses atores sociais apresenta graus de vulnerabilidade, necessidades particulares e específicas que devem ser adequadamente atendidas, especialmente em situação de comunicação de notícias difíceis.

Desse modo, a qualidade da comunicação entre profissionais e familiares é avaliada pela habilidade e postura do profissional em revelar a notícia difícil (MULLER, 2009). Entretanto, os relatos dos profissionais entrevistados denotam a falta de habilidade de alguns deles para comunicá-las, a saber:

Eu não sei lidar muito bem com essas questões dos pais. Para falar bem a verdade, eu **não tenho habilidade** para lidar com os pais acerca de notícias difíceis (P 13).

Eu acho que **eu não tenho habilidade**. [...] mas acho que por mais que eu dê voltas e voltas, acho que não se pode fugir do morrer, do estar grave. [...] **Eu me considero sem habilidades**, sem ferramentas para fazer isso de uma forma menos traumática (P 19).

Eu **não me considero uma pessoa com habilidade para anunciar essas notícias** (P 20).

Alguns profissionais não se sentem preparados para lidar com as questões relacionadas à comunicação de notícias difíceis, apresentando-se imparcialmente ao falar com os pais sobre o diagnóstico, quadro clínico ou prognóstico desses bebês.

Em relação ao modo como foi feito o diagnóstico e como a notícia chegou até os familiares, algumas mães relatam que não concordam com a maneira como tudo transcorreu e afirmam haver diferença entre a abordagem médica e aquela feita pelos demais profissionais de saúde:

Os médicos são mais assim, firmes no que eles vão dizer, seu filho tem isso e isso e pode ser irreversível. E as enfermeiras e técnicas de enfermagem chegam e dizem para você: calma, pode ser isso que o médico falou, mas pode ser o contrário. Então para mim **tem a diferença de como eles falam, conversam com as mães lá dentro, os médicos falam diferente dos técnicos e enfermeiros. Os técnicos e enfermeiros abordam de uma**

**maneira mais carinhosa**, assim, **aquela coisa de proteção**, eu acho (M 1).

Tem uns médicos que **chegam falando mais calmos** e tem outros que **chegam falando logo a notícia**. Aquele tipo que eu nem sei explicar direito, **tipo um choque que a gente pega**. Tem uns que chegam e falam direto e **outros chegam e explicam de um jeito que a gente entende melhor**. Alguns deixam a gente mais assustada (M 6).

**Ela poderia ter falado de outra forma**. Tudo bem que **ela foi realista**, mas **receber essa notícia assim marca muito** (M 8).

**Consigo entender melhor com as técnicas de enfermagem**, fica mais esclarecido, com mais detalhes. Tipo, perguntei para enfermeira como foi que o bebê pegou infecção e ela disse que possivelmente poderia ser infecção hospitalar devido a traqueostomia, que pode causar isso. Ou seja, **ela explicou melhor sobre essas coisas**. Já a médica quando eu perguntei a mesma coisa, ela disse que **tinha batido um raio X e que tinha dado pneumonia no bebê**. Que possivelmente ele estaria com uma infecção **que já tinha iniciado os antibióticos**, que **tinha feito exames para saber se era infecção mesmo** e que **tinha dado as enzimas hepáticas altas** (M 9).

**As médicas falam de forma não explicada, é por isso que os pais perguntam tanto para a equipe de enfermagem**. Deveriam esclarecer mais, até mesmo porque tem aquela salinha da família. **Eles buscam a enfermagem para tentar esclarecer o que não conseguiram compreender com os médicos** (P 12).

Percebo que **a enfermeira tenta traduzir um pouco melhor o que foi dito pelo médico**. E vem **o técnico de enfermagem e tenta traduzir mais ainda** (P 20).

Os familiares preferem obter informações sobre a situação do filho com os profissionais de enfermagem a recebê-las com os médicos. Infere-se que tal escolha se deva ao fato de que são os profissionais de enfermagem que permanecem mais tempo junto do paciente, o que lhes possibilita dialogar e informar melhor a família sobre o estado do doente (SAIOTE; MENDES, 2011).

Em outro momento, foi encontrado no relato dos profissionais entrevistados que a falta de reserva no envolvimento deles com os familiares dificulta o processo de comunicação de notícias difíceis. No documento publicado pelo Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2010, p. 43) a reserva

funciona como um balizamento entre atitudes de proximidade e distanciamento das situações vivenciadas, de modo a poder se ocupar do cuidado com o outro, com a proximidade necessária e, ao mesmo tempo, poder identificar os limites éticos na relação que se estabelece com os pacientes e familiares.

Entretanto, a intensa dedicação dos profissionais, em especial da equipe de Enfermagem, foi apresentada nas falas com alto índice de implicação efetiva que reflete no processo de comunicação de notícias difíceis:

Eu sofri um período de uma maneira tão forte, ou melhor, já passei pela experiência com duas crianças aqui nesse tempo de trabalho, não que eu

não tenha me envolvido com outras, mas essas duas foram mais difíceis para mim e fizeram eu sofrer muito. Teve um que quando foi a óbito eu não estava no hospital, mas em casa **eu sentir que ele tinha ido a óbito, eu sentir um impacto porque de imediato eu liguei para a UTI para saber o que tinha acontecido**, como estava a criança, e a colega disse que tinha acabado de morrer. **Eu estava cuidando tanto daquela criança, eu tinha tanta certeza de que ele iria para casa**, até mesmo porque a mãe dele deixou ele aqui no hospital porque ela era do interior e nunca mais apareceu aqui. A gente foi **quem o adotou como filho** (P 22).

Esse depoimento demonstra o quanto esta profissional se envolveu com a criança exigindo dela uma disponibilidade afetiva muito grande. Vale ressaltar que é importante saber se proteger de tudo isso, tendo-se o equilíbrio necessário, de modo a evitar o adoecimento daquele que cuida. É verdade que é preciso ter sensibilidade e um nível de empatia necessárias ao atendimento adequado, mas, ao mesmo tempo, o profissional precisa se preservar quanto às questões de vida pessoal. Não é tornar-se frio, contudo, deve tentar ser firme e sereno (BRASIL, 2010).

Por outro lado, verifica-se também em alguns relatos que, em alguns momentos os profissionais de saúde dedicam-se, de forma muito limitada aos familiares, o que reflete como falta de acolhimento. Isso é corroborado nos depoimentos que seguem:

[...] **Não sentir acolhimento na UTI**. Tem que ser melhor. A questão da humanização para o ser humano tem que ser usada até nas notícias difíceis (M 2).

[...] Parece que não tem sentimento. **Em algumas pessoas não se percebe a humanização**. Acho que esse processo de humanização tem que ser mais trabalhado, porque aqui nesse hospital se vê pouco. Não sou só eu quem acho isso, conversando com outras mães **a gente ouve absurdos que os médicos falam** (M 10).

Na notícia do óbito, apenas comunicam que morreu e vão logo pedindo a certidão de nascimento para preencher a declaração de óbito. **Não dão a notícia no pezinho da orelha e mal passam a mão nas costas da mãe** (P 12).

No entanto, a falta de disponibilidade, em alguns momentos, para acompanhar melhor os familiares no processo de comunicação é igualmente alegado que se deve à sobrecarga de trabalho que impossibilita de refletir e praticar as técnicas adequadas de comunicação:

Eles só falavam que ele estava com pouco peso e quando eu perguntava após 5 ou 6 vezes é que me diziam e **muitas vezes estavam sempre ocupados** e isso era ruim (M 5).

**Aqui na UTI não se conversa a respeito das notícias difíceis, e o pior é chegar em casa e me sentir pesada, achando que não fiz a minha parte, que é acolher o familiar**, principalmente quando se trata de óbito. E como eu não tenho esse preparo, já saio da UTI mal, por não saber fazer esse acolhimento. Fico mal pelo próprio bebê, pela família, por mim e pelos outros profissionais que estão envolvidos nos cuidados. [...] **Sinto falta de um acompanhamento permanente, de um curso de preparo ou de atualização para os profissionais** (P 14).

Aqui na UTIN é muito complicado. Já tivemos momentos melhores, estamos em um momento ruim, pois **quando a gente se sobrecarrega, acabamos nos afastando um pouco desses envolvimento**s, desse lado sentimental. A gente poderia estar melhor, podendo **dar um pouco mais de atenção**, humanização para as famílias. Poderíamos estar melhor, mas é **o sistema mesmo que nos faz, muitas das vezes, enrolar nessas questões** (P 21).

Tem pais que a gente vai conversar e que seu bebê nem está tão grave e tem aquele desespero todo. Então, a gente tem que parar para ouvir e apoiar esse pai. Situações em que é até complicado pela **demand**a de **serviço que é grande** (P 24).

Vale salientar que o ritmo acelerado das tarefas devido à atuação contínua na assistência às crianças graves, dificuldades no processo de comunicação e também a falta de espaço para discussões sobre essas questões entre os profissionais no ambiente de trabalho revelam como os profissionais vivenciam o processo de comunicação de notícias difíceis na UTIN pesquisada. Decorrente da série de atividades instrumentais na UTIN, por seu volume e/ou complexidade, os profissionais desconsideram os fenômenos psicoemocionais. Para Bettinelli et al. (2014) a disponibilidade envolve um campo vasto de atitudes que se resumem em compreensão com as excentricidades, tentar entender as emoções, estar junto e sentir as situações que se apresentam nas relações de cuidado. Portanto, estar disponível sugere muito mais do que ter tempo para o outro, envolve atitudes de sensibilidade, de respeito, de sabedoria e de escuta.

Nesse sentido, conforme Locks, Klock e Costa (2012), é preciso ampliar momentos de discussões e informações no espaço de trabalho, que permitam e provoquem a participação de todos os envolvidos, visando à melhoria da qualidade da assistência, o que é ratificado nos relatos dos entrevistados:

Acho que aqui a gente não é cuidada para lidar com as notícias difíceis. A gente não é preparada, não há uma preparação. **Não existe um serviço para discutir sobre isso**, para que se possa superar e conviver melhor (P 11).

**Sinto falta de um acompanhamento permanente** (P 14).

As falas dos entrevistados reafirmam a necessidade do trabalhador da Unidade de Terapia Intensiva tenha um espaço onde possa falar dessas emoções para que, assim, as interações que se travam neste ambiente, diariamente, sejam menos conflituosas. Portanto, mediante essas questões polêmicas, que permeiam o cotidiano hospitalar, sente-se e compreende-se a necessidade de melhorar a condição de quem cuida. E que, apesar da comunicação em cuidados de saúde ser essencial, pouca ênfase tem sido dada aos programas relacionados a capacitações e a habilidades de comunicação de notícias difíceis (MELO; SOUZA; PAULA, 2013). Assim, a falta de formação específica para lidar com esta situação e ainda uma estrutura educacional fragilizada parecem ser os fatores que mais

influenciam no comportamento dos profissionais no processo de comunicação de notícias difíceis (ANDRADE; ANDRADE, 2010).

Há que se atentar, porém, que o isolamento dos afetos e a adoção de uma postura fria na comunicação das notícias difíceis são comportamentos que influenciam a comunicação das notícias difíceis (BRASIL, 2010), revelados nas falas dos profissionais:

Parece que **a gente precisa se blindar**, tomar uma coragem e ser forte para poder dar forças. Entre aspas, **a gente precisa ser frio**, para dar um apoio a uma pessoa que está precisando. E aí, **a gente vai vestir e usar aquela roupa, aquela característica que muitas vezes nos foi imputada, que os médicos são frios**, que estão acostumados a dar essas notícias e que **não sentimos nada**. Temos que dar as notícias. **A gente tem que aprender a se poupar** (P 18).

**Eu não posso ficar presa a uma dor que não é minha**, e sim do outro. Meu papel é entender a dor do outro, entender a dificuldade do outro, **mas não necessariamente absorver essa dor para mim**. Infelizmente aconteceu com aquela pessoa e eu não posso fazer muita coisa com relação a isso e nem consigo (P 20).

Acho que **a maioria das pessoas que trabalham nesse setor de UTI acabam ficando com o coração meio duro** por ser uma rotina em que mal sai um bebê já entra outro e você começa a fazer tudo de novo, com novas notícias difíceis (P 22).

Alguns profissionais utilizam como mecanismo de enfrentamento o distanciamento dos familiares, negando seus próprios aspectos psicológicos e sentimentos em atitudes defensivas de preservação pessoal (CASANOVA; LOPES, 2009). A esse respeito, a literatura ressalta a dificuldade que os profissionais de saúde têm para falar sobre a recorrência da doença, do fracasso do tratamento e comunicar o óbito. Além disso, há depoimentos que registram os sentimentos de impotência frente à comunicação de notícias difíceis (BRASIL, 2010). Em suma, os profissionais, frente a essas situações, deparam-se com os seus próprios medos e incertezas acerca de como lidar com as reações dos familiares:

Eu tenho **dificuldade em anunciar as notícias difíceis** porque nunca sei o que dizer para os pais, o que eu devo falar (P 11).

É muito difícil quando acontece os óbitos. Eu fico muito emocionada e **quase não consigo falar, na verdade outras pessoas falam por mim. Não consigo ficar perto nem do cliente** (P 14).

Teve um dia que uma enfermeira trocou o plantão comigo, e neste plantão teve um bebê que teve várias paradas e morreu. Logo que eu soube, eu disse que **ainda bem que eu não estava, pois todos os dias tinha contato com a mãe desse bebê e graças a Deus eu não estava. Até hoje eu não sei trabalhar com isso, não é fácil para mim**. Para mim é muito difícil (P 17).

Já teve casos de óbito, que por eu ter tido um maior envolvimento com a família, um carinho maior, **tive um bloqueio ao ter que telefonar para avisar o ocorrido para a família**. Situação em que eu não conseguia ligar, “passando a bola” para outro. **Fiquei naquela angústia, ia no telefone e**

**voltava sem conseguir ligar.** Até que alguém resolveu ligar e avisar no meu lugar (P 20).

Os profissionais referenciam ainda dificuldades em gerir o processo de comunicação com a pessoa em situação crítica e com a família. Pelo que emergiu das falas, compreende-se que a gestão do processo de comunicação não é tarefa fácil, por ser uma situação inesperada para aquela família, e pelo profissional não saber qual será a reação dela. Isso dificulta a gestão nessa situação. Carrapa (2010) refere que os profissionais manifestam receios quando lhes é exigido que comuniquem más notícias: têm medo de serem culpabilizados, medo do desconhecido e do não ensinado, enfim, medo de expressar emoções, medo de não saber todas as respostas além do medo pessoal da morte.

Ainda em relação ao processo de comunicação de notícias difíceis em UTIN onde o diálogo e a empatia são apresentados como estratégias que facilitam esse processo, Moreto e Blasco (2014) abordam a transformação que ocorre com os estudantes de medicina no percurso de sua formação. Inicialmente, nos primeiros anos de curso, apresentam-se mais sensíveis ao sofrimento dos pacientes e de suas famílias, e, no entanto, no decorrer dos anos há um “processo de desumanização” (MORETO; BLASCO, 2014, p. 538), onde os indivíduos doentes passam a ter um papel secundário, normalmente entre o 5º e 6º ano do curso. Predomina, segundo os autores, uma cultura que estimula o médico a manter um distanciamento do paciente para evitar envolvimento emocional. Para Lara (2009), esse comportamento pode ser explicado como mecanismo de defesa para fugir do contato com o sofrimento do outro ou para não se sentir impotente diante de determinadas situações. Esse recurso de proteção pessoal produtor de impessoalidade, compromete a empatia, e é considerada pela autora como de espectro amplo e variado que envolve a cognição (para compreender experiências e preocupações), a capacidade de comunicação e atitudes comportamentais (como o afeto e a emoção).

Para deixar mais claro a compreensão de empatia, Moreto e Blasco (2014) a diferem de simpatia. Um profissional simpático se preocupa com a intensidade do sofrimento do paciente enquanto o empático preocupa-se em compreender a experiência do paciente. Por fim, sugerem que para o exercício de processos empáticos em benefício de uma relação médico-paciente satisfatória o caminho é “evitar a excessiva preocupação consigo mesmo” (MORETO; BLASCO, 2014, p. 539). Portanto, a atitude empática dos profissionais faz a diferença na comunicação de notícias difíceis e nas relações com os pais, a família e a equipe de saúde (ROUCK; LEYS, 2009).

## 5.6 ESTRATÉGIAS MATERNAS PARA ACESSAR INFORMAÇÕES SOBRE O FILHO NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

*Entender o que se passa clinicamente com o bebê torna-se, então, uma das formas de os pais se aproximarem dos filhos para que, ao identificarem suas necessidades, possam também cuidar deles.*

(MORSH; BRAGA, 2003, p. 53)

Este tema foi organizado a partir de 87 núcleos de sentido que emergiram das falas dos entrevistados e que descrevem as estratégias das mães para acessar informações sobre o filho na UTIN. Dentre tais estratégias, destacam-se a busca por informações com os profissionais e na internet; a observação; a consulta ao prontuário.

Para compreender melhor a realidade na qual se encontra o filho na UTIN, a mãe necessita obter informações concretas para apoiar suas ações diante da realidade, o que é corroborado pelos seguintes depoimentos:

**Eu buscava no prontuário tudo que eu queria saber sobre ela (a filha). Eu ia no prontuário e sempre tinha uma coisa diferente**, uma novidade, por exemplo, essa palavra osteomielite que estava alojada no quadril, aquilo foi me despertando o que minha filha tinha. Com relação àquela medicação, morfina, a minha filha quase morre; por conta dessa medicação, ela tinha apneia. **Tudo isso eu via no prontuário.** [...] quando ela teve infecção passei a ter curiosidade do problema dela, da gravidade do problema. [...] **eu perguntava lá para as médicas como estava evoluindo o meu bebê.** Eu também lembro que **queria saber quais cirurgias a minha filha teria que passar**, eu sabia que era um ortopedista e queria que o profissional conversasse comigo, me explicasse, eu precisava dessa conversa. Eu fui descobrindo assim por curiosidade no prontuário dela, eu questionava, perguntava... eu **buscava no prontuário tudo o que eu queria saber sobre ela** (M 2).

Até no BI (Berçário Intermediário) o meu filho fez um exame para saber se ia tomar sangue e uma médica me respondeu quando perguntei sobre o resultado, porque estava preocupada, que o exame deu 31 e **eu disse que queria saber se a taxa estava boa pois eu não entendia e que precisava saber** (M 5).

**Eu sempre perguntava para as técnicas de enfermagem quando eu tinha dúvidas.** [...] eu também ia em busca dos médicos para ter as informações (M 7).

**Eu sempre vou atrás de alguém para me explicar o que realmente está acontecendo.** Eu tinha todo tempo que ir atrás dos médicos para saber o que estava acontecendo, para saber mais informações (M 9).

Para as mães entrevistadas, há uma necessidade de melhores esclarecimentos sobre o que está acontecendo com o filho. Constata-se nas suas falas a necessidade de diálogo com os membros da equipe, para entender as informações e

esclarecer suas dúvidas sobre o estado de saúde e riscos que seu filho corre. Entretanto, a equipe de saúde informa sobre o estado de saúde e complicações da criança, mas em termos da sua evolução diária em um processo que dificulta a compreensão e gera dúvidas e inseguranças como discutido anteriormente. Consultar o prontuário foi estratégico para situar a mãe em relação às condições clínicas do filho. Esse recurso, embora furtivo e realizado às escondidas trouxe para as mães maior tranquilidade.

No tocante às informações, conforme Veronez et al. (2013), estas devem ser transmitidas de forma continuada e pertinente às necessidades momentâneas das famílias, respeitando-se o seu processo particular de adaptação e aceitação. Para tanto, o profissional deve assumir uma postura empática de apoio aos pais. Muitas vezes pode acontecer que, devido à falta de informações concretas acerca do estado de saúde do filho, as mães sejam surpreendidas ao verem seus filhos em uma situação que não compreendem. São situações que conduzem a questionamentos e reflexões quanto ao prognóstico e limitações do filho, assim relatadas:

Foi uma série de interrogações que **eu fui fazendo para mim mesma** e depois eu **fui pedindo ajuda para os médicos**, eles foram me explicando (M 1).

E se você quiser entender melhor **tem que perguntar para compreender** (M 10).

As mães descrevem que a partir de seus questionamentos buscaram esclarecimentos dos profissionais quanto às limitações e manifestações clínicas do bebê. Sabe-se que, diante da situação vivenciada, as mães buscam encontrar profissionais que as ajudem a compreender os momentos difíceis, uma vez estes demandam ações, sentimentos e pensamentos, nem sempre positivos (OLIVEIRA; ORLANDI; MARCON, 2011). Cabe destacar que nesses momentos deve ser considerado o quanto os pais querem saber e o nível de detalhamento que desejam conhecer (PINHEIRO et al., 2009). Conforme Schwartz, Marques e Falcon (2014), as informações transmitidas pelos profissionais geralmente são baseadas no que se deve ou não fazer, sem ao menos levantar as dúvidas dos familiares e certificar-se de que as informações foram compreendidas.

Contudo, Torquato et al. (2009) afirmam que, mesmo obtendo informações e sabendo da condição do filho, existe a dificuldade de a família em aceitar os fatos, por terem sido criadas expectativas positivas em relação ao futuro do RN, levando-a a não se sentir preparada para encarar tal situação:

**Às vezes os pais já sabem do que está ocorrendo com o bebê, mas querem ouvir outra coisa.** E se a gente disser que o bebê está bem, confiam. Ou se disser que está ruim, já interpretam de outra maneira (P 12).

Quando a criança morre que você vai conversar com os pais, **eles questionam como que ocorreu se ele estava estável** (P 13).

[...] tem situações minuciosas em que **os pais querem pegar informações de diferentes profissionais para ver se escutam algo que eles querem escutar e não a realidade** (P 22).

Evidencia-se nas falas dos profissionais entrevistados que as mães, por mais que já saibam do diagnóstico do filho, talvez pelo estado de negação, buscam informações com diversos profissionais no anseio de escutar aquilo que lhes convém. E diante da angústia e da necessidade de obter informações que lhes possibilitem compreender o que está acontecendo, procuram respostas dos profissionais da equipe e, de acordo com o retorno obtido, identificam aqueles com quem podem contar (VIANA et al., 2012).

De Rouck e Leys (2009) afirmam que a falta de esclarecimentos quanto ao problema do RN leva os pais à busca de informações e apreensão de conhecimentos, de maneira que eles utilizam diferentes fontes de informação, tais como: materiais impressos, televisão/vídeo e ferramentas da internet:

Eu não sabia exatamente o que era porque os médicos não me passaram o que realmente era, só falavam que era hemorragia grau IV. [...] **Eu fui buscar informações do que eu não tinha entendido.** É algo, ou seja, uma notícia que os médicos deveriam dar para as mães com melhor explicação do caso porque a gente fica perdida nessa situação. Eu fiquei com aquilo na minha cabeça e **fui tentar buscar um pouquinho cada dia na internet**, procurando e pesquisando até chegar na doutora e perguntar todas as minhas dúvidas com a médica que fez a ultrassom; fui perguntar para ela na UTIN exatamente o que era. Eu sabia, pelos médicos da UTI, o que tinha no resultado, mas depois disso fui falar com a médica que fez o exame porque eu tinha muitas dúvidas, muitas mesmo. **Na internet a gente vê muita coisa** (M 4).

Eu não conseguir compreender o problema da síndrome dela. Tenho ansiedade de saber logo da síndrome. **E a gente foi atrás de saber mais sobre essa síndrome de Edwards** e lá (na internet) realmente fala que os bebês que têm essa doença... é uma doença muito rara e dá mais em meninas (M 6).

**Quando eu chego em casa vou para a internet** e muita coisa eu já ouvir, muita coisa que eu não entendia, como a notícia de sepsis que eu não sabia o que significava, eu ia procurar. **Muitos esclarecimentos eu busquei fora e busco até hoje. Até sobre os medicamentos que a minha filha vai tomar eu busco na internet** (M 10).

As mães buscam conhecer e entender o que está acontecendo, e quando as informações não são anunciadas de maneira adequada, ou são reduzidas e pouco esclarecedoras, mobilizam-se para buscá-las em outros meios, com o objetivo de sanar suas dúvidas. O acesso à internet trouxe uma nova dimensão ao processo de cuidado e para a atenção à saúde, pois as mães e as famílias acessam diversas informações de vários sites (boas e más), e, cabe aos profissionais ajudarem as mães a selecionar aquelas que são úteis e confiáveis. Ampliar o conhecimento das mães e familiares sobre

o adoecimento de um de seus membros tem se configurado como instrumento terapêutico com contribuições positivas para autonomia desses atores e para tomada de decisão, além de desenvolver um papel mais igualitário e mais ativo sobre a assistência (BROWN; STEWART; WESTON, 2010).

Sob esse aspecto Brown, Stewart e Weston (2010) destacam que a gravidade dos problemas de comunicação é refletida na intensidade das reações de insatisfação da pessoa que inclui reclamações para as chefias e ouvidoria:

Lembro da chefe da UTI que me explicou, porque eu falei, desabafei com uma técnica de enfermagem e **disse que não sabia o que meu bebê tinha e que eu iria na Ouvidoria para que pudessem me explicar**. Aí acho que ela comunicou para a médica e ela me chamou em uma sala e me explicou o que a minha filha tinha. Eu também lembro que queria saber que cirurgias a minha filha teria que passar; eu sabia que era um ortopedista e queria que o profissional conversasse comigo, me explicasse, sei que ele era muito ocupado, mas eu também sou mãe e precisava dessa conversa, pois me preocupava muito. Aí **tive que falar que iria chamar a Ouvidoria, e a médica chamou o ortopedista. Foi que ele veio conversar comigo e falou da gravidade do problema da minha filha** (M 2).

Em face desse relato, infere-se que os profissionais, ante a ameaça da mãe de buscar ajuda na Ouvidoria do hospital, procuraram prestar maiores esclarecimentos à mãe. Cabe ressaltar que, conforme lasbeck (2010), a função da Ouvidoria é proporcionar efetividade na troca bilateral de informações, administrando intenções, interesses, motivações e conflitos de que se revestem os discursos formais.

## 5.7 A COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS EM UTIN: QUEM E ONDE?

*[...] Não somos apenas feixes de fatos; a maneira pela qual as experiências chegam a nós e entrelaçam-se com nossos sonhos é parte daquele todo a que chamamos vida e experiência individual.*

(WINNICOTT, 1993)

Este tema foi organizado a partir de 79 núcleos de sentido que emergiram das falas das entrevistadas aponta que as notícias difíceis são comunicadas aos familiares dos RNs internados na UTIN em diferentes momentos e locais e por vários profissionais e não somente pelo médico.

Comunicar uma notícia difícil é uma incumbência complexa que precisa ser adequadamente executada, a fim de evitarem-se efeitos prejudiciais para os familiares, bem como afetar futuros relacionamentos com os profissionais de saúde (WARNOCK et al., 2010). Além disso, o processo de comunicação de notícias difíceis é um caminho longo, que requer o apoio de quem anuncia, no sentido de contribuir para a resolução saudável de uma dada situação. Para tanto, comunicar notícias difíceis deve ser alvo de uma preparação prévia, por isso deve ser efetuada num ambiente de privacidade, no tempo adequado, de modo a estabelecer uma relação terapêutica (LOPES; GRAVETO, 2010).

Atualmente ainda se discute a quem cabe a responsabilidade de comunicar notícias difíceis aos familiares de RNs internados em UTIN, pois muitos estudiosos argumentam ser atribuição apenas do médico. Todavia um estudo realizado por González (2010) refere que a comunicação de notícias difíceis é um processo que deve envolver toda a equipe de profissionais de saúde e não ser restrito ao médico:

Ela saiu do respirador, tentou respirar 15 dias mas não conseguiu e aí **a equipe médica me chamou** e disse que tinha que botar a sonda e a cânula (M 1).

E **o médico** que fez o parto também disse que não era para me apegar tanto com aquela criança porque não iria sobreviver. [...] **a técnica de enfermagem** que estava lá comigo ia me falando das manobras que estavam fazendo para ela voltar a respirar (M 8).

Eu já recebi algumas notícias difíceis **de outros profissionais**, como uma vez que perguntei para **uma fisioterapeuta** sobre como seria o procedimento da traqueostomia, que foi uma das piores notícias difíceis para mim (M 10).

[...] aqui na UTIN quem dá mais a notícia difícil é **o médico** (P 21).

Eu vejo que **algumas enfermeiras e a assistente social sabem fazer isso**, têm habilidades para isso, que se preparam um pouquinho para isso. [...] **As psicólogas, acho que é o papel delas é esse**, porém é com **o médico que fica a maioria dos anúncios de notícias difíceis** (P 24).

A partir dos relatos dos entrevistados, evidencia-se que, apesar de ser o médico o profissional que mais anuncia as notícias difíceis, os demais profissionais de saúde - enfermeiros, técnicos de enfermagem e fisioterapeuta - também estão envolvidos nessa atribuição. Portanto, a comunicação de notícias difíceis pode ser vista como uma atividade multidisciplinar, por requerer a participação ativa de uma vasta gama de profissionais de saúde que devem trabalhar em equipe (PINHEIRO et al., 2009). Com base nessa premissa, reafirma-se que a comunicação de notícias difíceis não é obviamente um assunto exclusivo do médico.

Os médicos dentre os demais profissionais, são aqueles que verdadeiramente gozam de uma prática autônoma. Entretanto, o trabalho interdisciplinar

e a integralidade do cuidado exigem cada vez mais comportamentos e atitudes de repulsa a qualquer tipo de domínio de uma profissão sobre as outras, pois geram dificuldades na e para a articulação de intervenções integrais e integradoras. O compartilhamento da responsabilidade de comunicar notícias difíceis traz benefícios para todos os profissionais, porque, desse modo, nenhum se sentirá sozinho diante do turbilhão de sentimentos despertados nesses momentos (BRASIL, 2010).

As mães revelaram o desejo de maior oportunidade para falar com os médicos tanto quanto gostariam, no entanto receberam da equipe de enfermagem as informações que precisavam:

A enfermeira passou bem claro as informações. Essa pessoa **foi uma pessoa bacana comigo**. Ela (enfermeira) soube explicar sem aquele tom que às vezes as pessoas, não por maldade, acabam falando de forma que as pessoas não gostam (M 3).

Eles (médicos) anunciam de forma diferente. Só os médicos que passam as notícias difíceis. As técnicas de enfermagem falam alguma coisa quando acontece algo de errado e pedem para eu procurar mais detalhes com os médicos. Elas (as técnicas de enfermagem) **anunciam uma parte**, elas falam, pois estão sempre em contato com os bebês todos os dias e **a gente tem mais confiança de perguntar algo. O carinho e o cuidado das técnicas de enfermagem com ele (o filho), e o jeito delas falarem é bem mais delicado. Elas informam melhor, bem explicado** (M 9).

As mães também relataram ter recebido maior apoio emocional de enfermeiros e técnicos e descreveram falta de apoio da equipe médica caracterizando os profissionais como não empáticos, pouco sensíveis ou desinteressados e com pouco tempo para conversar com as mães como apresentado nos temas anteriores. As mães elogiaram o fato das enfermeiras e técnicas terem encorajado a participar do cuidado ao filho e que esse fato lhes deu a sensação de que suas necessidades emocionais foram atendidas:

As enfermeiras e fisioterapeutas **foram pessoas de me botar para cima**. Lá dentro (UTIN) eu chorei muito, chorava muito mesmo. Mas, **elas falavam sempre uma palavra que me sacudia** e diziam: você vai sair dessa. [...] **O carinho das enfermeiras e técnicas de enfermagem lá na UTI foi importantíssimo pra mim, pra me fortalecer**. Então para mim tem diferença como eles médicos falam e conversam com as mães lá dentro (na UTI). Os médicos falam diferente das técnicas e enfermeiras. **Os técnicos e enfermeiros abordam de uma maneira mais carinhosa, assim, aquela coisa de proteção**, eu acho (M 1).

Na UTI tem alguns **profissionais de enfermagem que só no olhar te passava conforto**. Lembro de uma **técnica de enfermagem que me deu força. A expressão, o jeito de falar das enfermeiras fazia a diferença nos momentos difíceis** (M 2).

Eu me dava muito com **uma enfermeira que me explicava tudo sobre meu bebê. Ela sempre me atendia e sempre me informava** coisas sobre meu bebê. **Falava das coisas boas, passava segurança. Ela fala de tal forma que torna mais suave as coisas, tranquiliza** (M 5).

Comecei a chorar e disse para as outras mães que **só uma enfermeira é que me escuta, ela é a minha psicóloga** (M 6).

Aqui tem muitas pessoas humanas, acolhedoras. Eu estava tão abalada e ela (técnica de enfermagem) **tentando me ajudar, me acolher**. [...] **foi um momento de uma ajuda muito boa, veio um conforto bom** (M 8).

Embora a análise tenha revelado melhores níveis de comunicação dos enfermeiros e técnicos de enfermagem com as mães, os participantes da pesquisa não foram solicitados a falarem especificamente a comparar médicos e equipe de enfermagem. Além disso, embora a comunicação das mães e profissionais de enfermagem se sobreponha aos médicos, estes profissionais no espaço da UTIN, não estão em consonância uns com os outros. Em vez disso a comunicação das mães com médicos e enfermeiros e demais profissionais devem ser vistas como complementares. Assim, cabe aos médicos informar às mães o diagnóstico, enquanto os enfermeiros que passam a maior parte do tempo com os recém-nascidos e com as mães e demais familiares, portanto, com mais oportunidade para apoiá-los emocionalmente e incentivá-los no seu papel parental (WIGERT; DELLENMARK; BRY, 2013).

As verbalizações revelam a essência do cuidado de Enfermagem, pois “uma prática não pode ser qualificada de cuidado senão quando revela uma intenção autêntica e generosamente humana, cuja perspectiva é a ajuda prestada à pessoa” (HESBEEN, 2013, p. 25-26). As palavras das mães sugerem que qualquer pessoa que vivencia o adoecimento seu ou de outrem, precisa de alguém que lhe seja particular assim como provedor de ações e atitudes também particulares que possibilitem “caminhar com” (HESBEEN, 2013, p. 32). Para o autor esse caminhar sugere um encontro (tecer linhas de confiança) e o acompanhamento (auxílio, apoio e suporte) percorridos juntos, isto é, cliente e a enfermagem.

De outro modo, a pesquisa não diferenciou os relatos das mães segundo gravidade do filho e tempo de permanência na UTIN, mas é provável que aquelas mães de crianças que permanecem mais tempo internadas tenham maiores oportunidades de comunicação com a equipe. Além disso, a personalidade das mães, as experiências anteriores e o suporte familiar podem influenciar tanto na quantidade de informações como nas reações. Essas questões podem ser compreendidas como limitações da pesquisa e sugerem investigações complementares.

Ressalta-se, entretanto que os enfermeiros e técnicos de enfermagem foram fonte significativa de informação e de apoio às mães tendo como embasamento o relacionamento colaborativo onde os envolvidos (mães e profissionais de enfermagem) foram parceiros e protetores.

Em relação ao local onde os profissionais de saúde comunicam as notícias difíceis, as práticas referidas pelos entrevistados revelam que são comunicadas em diversos momentos e em diferentes ambientes:

[...] **a assistente social de lá passou no meu leito**, conversou comigo. Disse que eu tinha que ir na UTIN, mas eu não tinha condições de me locomover. [...] **Na reunião “esclarecendo dúvidas”** também foi dito que ela tinha infecção (M 2).

Eu, de manhã cedinho, perguntava para a médica sobre ela (a filha) e **às vezes eles iam conversar comigo no leito mas era mais lá onde ficam os doutores** (M 3).

**Eu recebia as notícias ruins no leito e às vezes quando eu ia até aos médicos** (M 7).

Então na quinta-feira, quando cheguei para vê-lo, ele já tinha ido para a cirurgia. **Uma técnica de enfermagem que me falou** e eu chamei **a doutora que passou perto de mim**, acho que ela estava em uma reunião lá perto de onde eu estava e eu perguntei o que estava acontecendo. Perguntei se ele só iria colocar a gastrostomia, e ela disse que não sabia realmente o que eles iriam fazer. Ela disse para eu confiar que daria tudo certo, mas foi só porque eu a chamei. **Eu acho que ela nem estava de plantão naquela manhã. E a técnica de enfermagem foi quem me disse** que tinha surgido uma vaga no centro cirúrgico e que resolveram levar logo para fazer (M 9).

Nos relatos das mães entrevistadas, não existe um local específico para a comunicação de notícias difíceis. Essa comunicação ocorre no leito do alojamento conjunto (ALCON), na UTIN, no corredor de acesso à UTIN, na reunião “Esclarecendo Dúvidas”, e no momento de discussão de caso clínico com a equipe de profissionais de saúde da UTIN.

Todavia, a escolha do ambiente para comunicação do diagnóstico vem sendo evidenciada em alguns estudos que sugerem a escolha de um local quieto e tranquilo, com privacidade e conforto. A exemplo, o protocolo SPIKES, em sua primeira etapa, refere a preparação e escolha de um local adequado, onde não ocorram interrupções por terceiros. Nesse sentido, deve contar com a disposição do mobiliário ajustada ao processo de comunicação, possibilitando aos profissionais condições para preparar o momento em que comunicará as notícias difíceis, envolvendo, para esse fim, as pessoas significativas nesse processo (LINO et al., 2011).

Quanto à comunicação de óbito aos familiares, as falas revelam que, na maioria das vezes, quem comunica essa notícia é o enfermeiro:

Quando penso em notícia difícil, penso logo em quem vai dar a notícia, e **passo logo para o enfermeiro**. Ninguém quer falar, e como sempre tem um enfermeiro no plantão, a gente agradece, porque eu não gosto de dar essas notícias (P 12).

Não é com muita frequência que eu acompanho a notícia do óbito dada pelo médico. **Na verdade quem sempre dá essa notícia é o**

**enfermeiro. Eu pouco vejo a notícia do óbito sendo dada pelo médico (P 19).**

Nos depoimentos acima, pode-se constatar, que o profissional médico, em geral, transfere para o enfermeiro de plantão a responsabilidade de comunicar o óbito da criança aos familiares. Desse modo, Andrade e Andrade (2010) vêm reforçar os diversos fatores que influenciam o comportamento médico frente à situação de óbito, quais sejam: falta de formação específica para lidar com esta situação; uma estrutura educacional fragilizada e uma soberba intelectual que se recusa a admitir a falibilidade da ciência médica e a finitude humana.

## 5.8 A DINÂMICA DAS NEGOCIAÇÕES NO CONTEXTO DA UTIN

*O caminho, se associado a um novo viver, pode ser orientado pelo 'mapa/informações sobre a saúde do cliente', o qual o caminhante seguirá para encontrar a saída do labirinto.*

(SILVA; SANTOS, 2010)

Este tema foi organizado a partir de 61 núcleos de sentido que emergiram das falas dos entrevistados e evidenciam a dinâmica das negociações entre mães e profissionais de saúde no contexto da UTIN. No encontro entre profissionais e familiares, há um processo de negociação visando à identificação de necessidades e busca de formação de vínculo, com o objetivo de instituir uma relação humanizada da assistência. Assim, a assistência integral exige dos profissionais dar voz à família, garantindo sua participação e contribuição no estabelecimento do cuidado ao RN, inclusive de forma decisória.

A internação de um filho em UTIN é uma experiência delicada e desafiadora para as mães, nessa ocasião são surpreendidas por um ambiente com recursos tecnológicos e pelo encontro com o RN submetido a diferentes tratamentos invasivos (SOUZA et al., 2010). Refletir sobre o encontro com o filho na UTIN, conforme Silva e Souza (2010), por ser um lugar desconhecido, gera necessidades de saber tudo o que está ocorrendo e faz com que os familiares vivenciem dificuldades e busquem entendimento da real situação do RN.

Na UTIN, a comunicação deverá ser feita sempre com o máximo respeito, e que os pais devem ser informados sobre os cuidados ativos com o filho, destacando-se a participação deles durante todo o processo de internação (LAING; FREER, 2008).

Convém lembrar que o nascimento de um RN de alto risco requer um longo período de internação em UTIN, o que leva a mãe à submissão de uma rotinização hospitalar. Souza et al. (2010) referem que essa adaptação ao contexto hospitalar pode ser um processo difícil, por isso deve ser permeado de negociações para que os pais possam superar esse momento, ou vivenciá-lo do modo menos traumático possível:

Quando eu cheguei que ela já estava mais crescidinha, acho que com umas 2 semanas foi que **eles começaram a falar do Canguru, pediam para eu tirar leite e era apenas 0,5ml que tirava** (M 3).

**Sempre que eu chegava eu pegava logo no Canguru** e ficava bastante tempo, ficava das 7h até 12h30 (M 7).

[...] **a mãe deixou o filho aqui no hospital** porque ela era do interior e **nunca mais apareceu**. A gente foi quem o adotou como filho (P 22).

O ambiente da UTIN desvela-se como uma nova realidade para as mães, as quais precisam aprender cuidar de seus filhos e adaptar-se às rotinas da unidade. Enfatiza-se que no contexto de cuidado hospitalar, as mães dos RNs são incentivadas a se aproximar da criança e a participar dos cuidados de que esta necessita. Portanto, a presença materna na Unidade Neonatal deve ser valorizada pela equipe, em especial pela enfermagem, por estar mais diretamente envolvida nos cuidados com o RN, e assim pode aproveitar essa oportunidade para proporcionar-lhes o conhecimento da real situação do bebê, de acordo com suas reais necessidades (THIENGO et al., 2014). Ademais, é importante estimular o cuidado materno assim que a criança se estabilize, a fim de que a mãe desenvolva sentimentos de confiança para cuidar de seu filho (RODRIGUES; ARAUJO, 2010).

A equipe poderá contribuir, orientando a mãe quanto aos cuidados diários com o filho, conhecendo as suas especificidades e compartilhando-as com a equipe da Unidade Neonatal. Tudo isso se caracteriza como modos de enfrentamento, que podem ajudar as mães dos recém-nascidos de alto risco a compreender essa nova realidade (SÁ et al., 2010).

Convém ressaltar que os profissionais de saúde devem atuar como mediadores nas relações entre mãe/recém-nascido, e esta relação não pode ser mecânica nem impessoal; requer um cuidado especial que demanda sensibilidade e disponibilidade (GORGULHO; RODRIGUES, 2010). Logo, faz-se necessário estabelecer um elo entre profissionais e familiares, para informações necessárias, visando amenizar-lhes os conflitos (ROCHA et al., 2011).

O relato de P 22 nos remete ao pensamento de que enquanto algumas mães se dedicam intensamente aos cuidados do filho na UTIN, mantendo um intenso envolvimento, outras desenvolvem um processo mais lento, retornando para casa e confiando os cuidados do filho a equipe sem acompanhar diariamente a evolução do

mesmo. Para Molina et al. (2009), as mães buscam encontrar na enfermagem, além de conhecimento e habilidade técnica, as atitudes de respeito, dedicação e interesse. Desse modo, ao vivenciarem o problema do filho na UTIN, as mães observam tudo a sua volta e avaliam como os profissionais cuidam dos seus filhos, na tentativa de verificar se está sendo feito tudo para a recuperação dos mesmos:

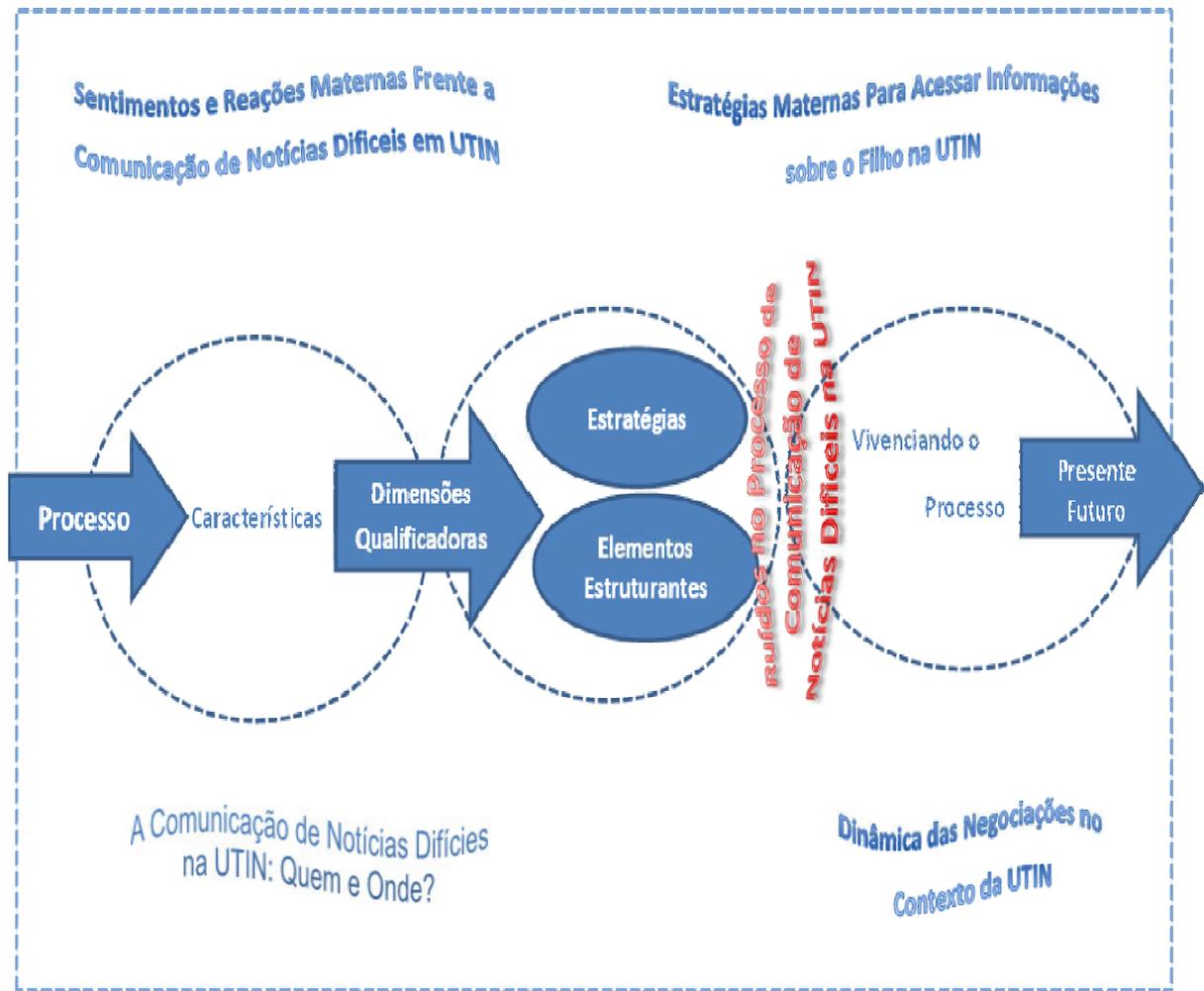
**Ela teve uma crise muito grande de dor, estava chorando muito e eu pedi para não dar essa medicação. A médica disse que tinha que dar porque estava prescrito e eu disse que eu não queria que dessem. Eu percebi que iam fazer a medicação e eu disse que eu não queria e se eu não tivesse lá, se não insistisse [...] (M 2).**

A fala revela a tentativa de negociação nas condutas e na prescrição médica e o envolvimento da mãe no acompanhamento das intercorrências e complicações clínicas da filha, ao ponto de argumentar e impedir que alguma conduta seja tomada, como, por exemplo, quando da solicitação de não administração da medicação prescrita para alívio da dor, justificando os riscos de efeitos adversos.

Em tais situações, os profissionais de saúde tem o dever de garantir o direito de autonomia à família, no que diz respeito à tomada de decisões, por meio de informações e conhecimento acerca da situação do RN, a fim de permitir-lhe fazer suas devidas escolhas, de maneira livre e esclarecida, consolidando assim, o princípio da autonomia (PETTENGILL; CÔA, 2011), por favorecer a formação de vínculo entre profissionais e familiares e ainda o compartilhamento da responsabilidade de cuidado com maior resolutividade e integralidade (WERNET et al., 2012).

Na UTIN as mães contam com profissionais de saúde para fornecer informações e outras formas de apoio e têm o desafio de se comunicar com a equipe e, ao mesmo tempo, negociar o cuidado compartilhado do seu filho. Essa condição deverá ampliar o campo de atuação dos profissionais no sentido de direcionar para a mãe e para a família oportunidades de participação e de decisão no processo terapêutico.

## 6 APRESENTANDO O MODELO SÍNTESE: sentidos do presente e reflexos para o futuro



**Fig. 2.** As molduras da Comunicação de Notícias Difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

Ao articular marco conceitual, evidências científicas dos autores citados e referenciados e os resultados revelados na investigação, apontou o fenômeno das notícias difíceis em terapia intensiva neonatal como processo dinâmico, complexo e difícil tanto para as mães como para os profissionais de saúde. Ambos os sujeitos envolvidos no cotidiano e no contexto da UTIN vivenciam, enfrentam e se confrontam rotineiramente com as notícias difíceis e, nesse processo, existem fatores, situações e contextos que atuam para melhorar ou impedir a qualidade da comunicação e sua utilidade para mães e famílias. O certo é que os relatos de mães e profissionais quer sejam nos aspectos positivos ou negativos, serviram para melhorar a compreensão dos

elementos que emolduraram a comunicação de notícias difíceis em UTIN e as necessidades dos atores envolvidos (mães e profissionais).

De maneira geral, no processo de adoecimento do recém-nascido em UTIN, a comunicação caracteriza-se como processo contínuo e sistemático e, para além de informar diagnósticos e prognósticos, há muitos e variados acontecimentos produtores de notícias difíceis. Nesta investigação, a comunicação desse tipo de notícias foi revelada e compreendida como uma das situações mais difíceis e complexas nas práticas assistenciais e de cuidado em UTIN e justificada pelos participantes por estar inserida no campo das relações interpessoais. As questões de maior implicação foram traduzidas naquilo que dizem respeito, a saber como, quando e quanto de informação deve ser revelada às mães e a outros membros da família.

Em um ambiente de alta tecnologia, a prioridade muitas vezes é centrada nos tratamentos para estabilização clínica e de salvar vidas de muitas crianças. Parece que aliar apoio, atenção e procedimentos simultaneamente foram configurados como difícil tarefa. Embora a cultura das UTINs esteja deslocada para encorajar as interações entre pais e filhos, isso ainda é inconsistente na maioria das unidades neonatais (GOODING et al., 2011). A comunicação entre profissionais de saúde e mães nem sempre ocorre de forma satisfatória, com pouca empatia e grande controle por parte dos primeiros, dificultando a percepção e adequada valorização da aflição e sofrimento das mães e de seus familiares. Atitudes frequentes dos profissionais reveladas por eles mesmos corroboraram para a assertiva de que há deficiente preparação dos profissionais de saúde em termos de habilidades gerais de comunicação, principalmente na forma de revelar informações de resultados negativos no curso da evolução de uma doença.

Na atenção à saúde é cada vez mais premente a defesa pela qualidade dos cuidados o que remete à qualidade da formação profissional. Entretanto, as atitudes e competências para lidar com a comunicação de notícias difíceis parecem ocupar um lugar pouco significativo na formação profissional inicial e contínua. Por isso, considerou-se importante ressaltar a autonomia do indivíduo e o seu papel ativo no processo de formação sob a lógica da continuidade para um projeto de vida profissional. Nesse sentido a insuficiência da formação acadêmica deve ser enriquecida pela adição de saberes e práticas que emergem do processo e do contexto do trabalho profissional. Implica, portanto, refletir como nós temos nos apropriado e nos mobilizado para conhecimentos, experiências e saberes profissionais. Admite-se que a experiência e o contexto do trabalho são produtores de competências e reveste-se, dessa forma, como organização qualificadora para o trabalho.

Muitas mães permaneceram insatisfeitas com as oportunidades para o envolvimento dos pais e da família na UTIN, com a comunicação entre profissionais e família e com a disponibilidade de informações. Os fatores organizacionais foram relatados como prejudiciais à comunicação dentre os quais as diferentes atitudes dos profissionais e a ausência de um profissional de referência para os pais.

Para reduzir os estressores de mães e famílias frente as notícias difíceis em terapia intensiva neonatal, os participantes da investigação declararam a necessidade de informações consistentes, claras e estruturadas e, que as dificuldades ou ameaças à compreensão podem ocorrer quando as informações não são claras, inadequadas, conflitantes ou enganosas. Os ruídos da comunicação foram descritos pela condição em que os profissionais não adaptam ao seu fluxo de trabalho as necessidades das mães, pelas explicações inconsistentes, incompreensíveis, incompletas e fragmentadas. E ainda as divergências de interesses entre médicos e mães. Os primeiros procuram obter informações para estabelecer e promover o diagnóstico e os tratamentos, enquanto as mães estão preocupadas em obter informações compreensíveis e de saber que foram ouvidas e compreendidas. As mães desejam todas as informações, mas desejam sobretudo informações consistentes. Julgaram como inconsistentes a comunicação vaga ou indireta, inadequadas explicações sobre seus filhos e excessivamente formais.

Bertachini (2011) alerta que para a comunicação efetiva são necessárias algumas habilidades dos profissionais, especialmente, escutar bem, não mentir nunca, evitar a conspiração do silêncio, evitar a falsa alegria, não descartar uma possível esperança e aliviar a dor. Sugere ainda o diálogo integrador para a condução do processo de comunicação, evitando-se o uso da comunicação presumida (presume-se que todo o conteúdo da mensagem foi compreendida), a comunicação antecipada (aquela que atropela a finalização da mensagem interrompendo verbalizações e/ou questionamentos) e a comunicação confrontativa (comparações piores do que está sendo dito).

Ao contrário, na comunicação eficaz, o profissional deve se comunicar de forma natural, com clareza de pensamentos e intenções, valendo-se de linguagem respeitosa, aberta e simplificada (o que não significa omitir informação). Para Bertachini (2011), a escuta ampliada e qualificada deve revelar uma disponibilidade permanente, não pode ser pontual nem tampouco unilateral onde apenas uma das partes escuta. Segundo a autora, o diálogo

[...] pressupõe a expressão do próprio desejo e a pergunta sobre o desejo do outro, a escuta não se restringe, por isso mesmo, aos aspectos meramente profissionais, porque o problema não está apenas na eficiência ou na qualidade

da prestação dos serviços, mas na qualidade das pessoas, e pessoas são mais do que seu papel profissional (BERTACHINI, 2011, p. 486).

É importante como estratégia para a comunicação eficaz, validar por meio da fala do outro se realmente houve compreensão adequada e assertiva. Comunicar-se qualitativamente configura-se como compromisso social do profissional.

As mães revelaram que os profissionais estão focados no sistema processual das rotinas da UTIN ao invés do contexto pessoal e específico das mães com seus filhos gravemente enfermos. Estes fatores foram produtores de inseguranças, frustrações e isolamento entre as mães, as famílias e os profissionais. Por outro lado, a orientação, o aconselhamento, respostas às perguntas maternas, as atitudes de encorajamento, o apoio às mães e a disponibilidade para conversar, foram expressos como comportamentos facilitadores para a comunicação de notícias difíceis. Aliado a estas questões, integrar a cultura nas práticas diárias da UTIN foi um dos aspectos importantes para a mudança na forma como a equipe se posiciona frente aos pais.

Sob a perspectiva subjetiva, na qual foi apoiada esta investigação, duas vozes ecoaram: a dos profissionais, que tem como base de sustentação o conhecimento científico e técnico; e das mães que se situam no campo do mundo vivido, isto é, das experiências e vivências. Esse fato foi traduzido nas práticas do campo do biológico onde as vozes que ecoam são apoiadas em padrões rígidos de comunicação que ignoram ou bloqueiam as vozes maternas recheadas de inseguranças, medos e fragilidades. Essas vozes não se articulam, não se complementam, pois as relações são superficiais e desprovidas de valores humanos e éticos importantes para as relações e interações do campo do cuidado.

Os temas, enquanto grupos de conceitos, trazem algumas implicações clínicas para o cuidado em terapia intensiva neonatal das quais destacamos: intervenções que promovam a confiança; reconhecer padrões de comportamento revelados nas relações mãe-bebê; optar pelo cuidado centrado na família; manter, apoiar e incentivar a participação materna no cuidado com a criança quando apropriado; ajudar a promover e fortalecer a rede de suporte familiar; aumentar a probabilidade de padrões de comportamento para o desenvolvimento de vínculo/apego; cuidado sensível ao ambiente e às necessidades especiais das mães.

Com essas proposições, apresenta-se a seguir sob a estrutura de diagrama, os Eixos Emergentes para Novas Práticas na Comunicação de Notícias Difíceis no Contexto da Terapia Intensiva Neonatal (Figura 3).

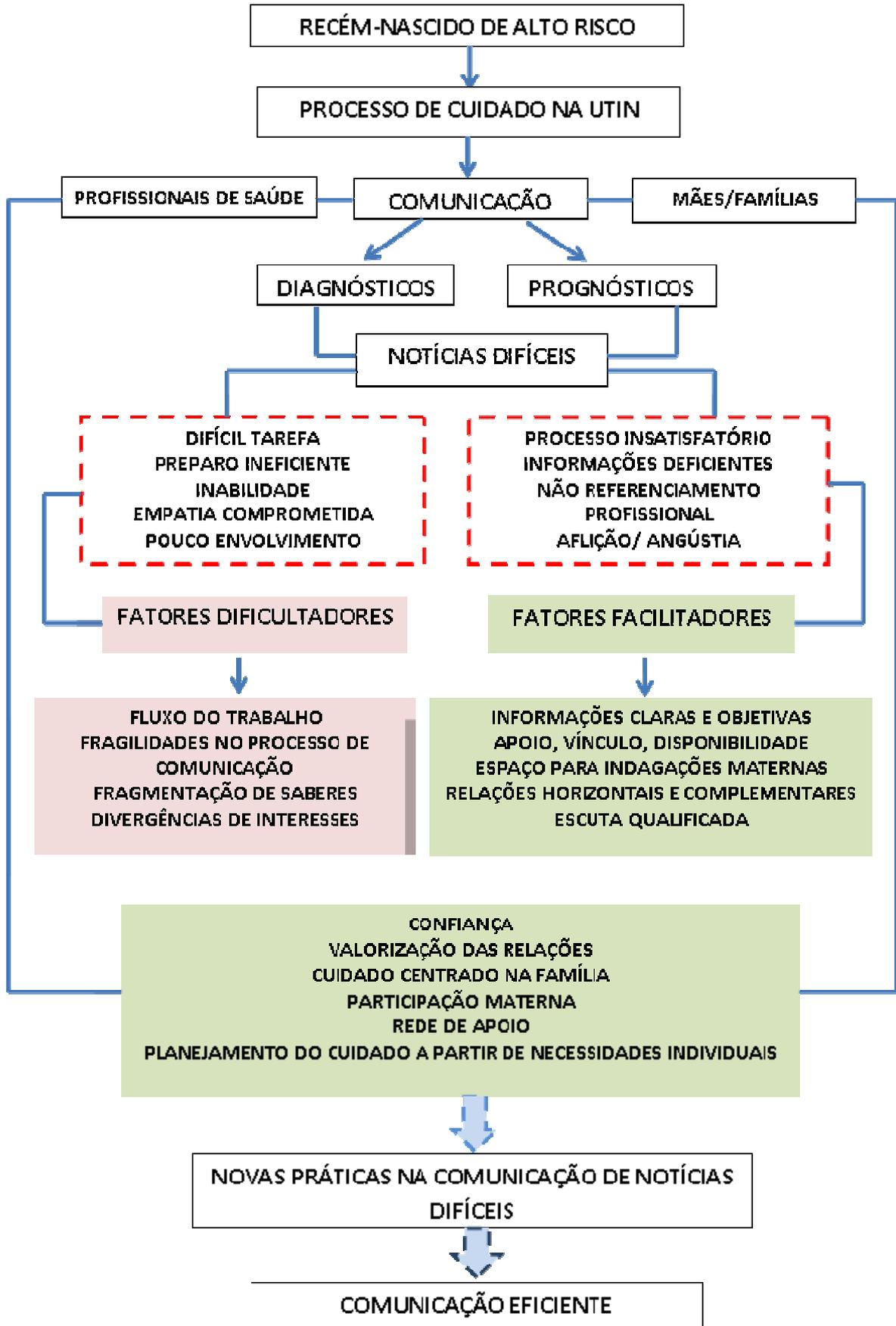


Fig. 3. Eixos Emergentes para Novas Práticas na Comunicação de Notícias Difíceis

Assim, cuidar de recém-nascidos sugere cuidar das mães, pais e famílias. Para tanto, cuidar dessas pessoas é prestar atenção às emoções, e, no contexto da UTIN como campo clínico do trabalho em saúde, será preciso transcender a lógica linear do processo de adoecimento, de tratar e de curar, pois quando as emoções não são valorizadas, as mães (principalmente) compreendem como indiferença dos profissionais ao seu sofrimento. Parece óbvio que alcançar a lógica não linear é unir ambas as perspectivas (linear e não linear) não opostas, mas polaridades complementares que reúne envolvimento e distanciamento, concreto e abstrato, particular e geral, incertezas e precisão. Essa é a perspectiva mais próxima do cuidado humano no e para o processo de comunicação de notícias difíceis.

## 6 CONCLUSÕES

As UTINs, por meio de avançado suporte tecnológico e terapêutico resulta em melhorias na sobrevivência de um número crescente de recém-nascidos. Entretanto, a prática clínica nesse ambiente, está focada nas intervenções para atender as necessidades das crianças, mas ainda precisa evoluir no que diz respeito ao cuidado às mães e à família. Portanto, a UTIN é uma tecnologia que salva vidas e, ao mesmo tempo isola mães e famílias. Mas, o nascimento de uma criança pré-termo, de baixo peso ou com alterações fisiológicas, metabólicas, genéticas entre outras, é um evento inesperado, estressante, e, as principais preocupações dos pais e da família são as necessidades de informações precisas, claras, completas e honestas.

É preciso olhar para esse objeto de pesquisa em outros contextos (outros hospitais, outras UTINs e com diferentes práticas de cuidado), pois essa investigação foi limitada a um único local. Entretanto, consideramos as perspectivas de mães e profissionais as quais revelaram achados que forneceram valiosas informações que podem ser usadas para o desenvolvimento pessoal e de competências para que o processo de cuidar em UTIN possa estar centrado na família e nas demandas de cuidados das crianças.

Dentre as implicações para a prática, considera-se que esta investigação fornece uma descrição importante do processo de comunicação de notícias difíceis em UTIN e, que é possível comunicar-se de forma mais eficaz com as mães e com a família, ouvindo-os, solicitando a eles contribuições e sugestões, dando *feedback* direto e honesto e mantendo níveis adequados de segurança e reconsideração dos papéis que mães e profissionais desempenham no cuidado com a criança.

O contexto da UTIN, considerado agressivo e invasivo, traduz-se por alta intensidade e complexidade de eventos e situações. Possui características próprias como a convivência diária dos profissionais com o processo de adoecimento de recém-nascidos, com as mães e familiares, com as situações de risco, a ênfase no conhecimento técnico-científico e tecnológico para atender as necessidades que demandam das alterações e perturbações do biológico com rotinas rígidas permeadas por tensões que exigem rápidas intervenções por parte da equipe. Porém, esse suporte técnico-científico poderá ser comprometido pela ausência do valor à pessoa humana na sua dignidade. Essa necessidade só se concretizará se os profissionais compreenderem a sua importância e “se sentirem protagonistas” (GUERRA; FAUSTINO; PESSINI, 2014, p. 553) desse processo. Mas, para os autores é preciso “resgatar a realização pessoal, a alegria e o prazer no trabalho, ter espaço para falar e ser ouvido e refletir sobre o fazer”. Entretanto, poderá ser

menos hostil se os profissionais de saúde forem capazes de humanizar práticas, qualificar relações, interações e processos comunicativos. O certo é que a tecnologia e a ciência pode facilmente monopolizar a atenção dos profissionais e a comunicação com a família pode facilmente se perder na lista de prioridades. Mantem-se dessa forma como um dos desafios no ambiente da UTIN e nas relações de cuidado.

A preocupação com o tema é um importante passo no meio acadêmico e científico, pois há uma busca cada vez mais decidida para desenvolver recursos que ajudem efetivamente qualificar as relações de cuidado e, com elas, a comunicação em saúde. Muitos foram os questionamentos, e essa investigação, estruturada e desenvolvida no Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão introduziu ao tema a problemática cujo aprimoramento demandam várias outras pesquisas subsequentes. Estas são algumas das assertivas que tornam necessário valorizar a temática e, sobretudo, exigir competências relacionais, interpessoais e comunicacionais nos profissionais, a partir de uma perspectiva ampliada do cuidado e do cuidar que ultrapassa a dimensão técnica e tecnológica tão prevalentes em terapia intensiva.

Concluimos essa investigação com muitas indagações científicas, que esperamos serem contempladas em pesquisas futuras, tais como: Qual a melhor fonte de informação para as mães e para a família sobre o RN na UTIN? Quem as mães esperam para falar das mudanças importantes na condição de seu filho? De quem os pais obtêm informação clara e honesta dos seus filhos na UTIN? Qual o profissional da saúde que mais investe nas relações com a mãe e a família? Qual o momento mais adequado para as mães receberem informações sobre seus filhos? E os pais, avós e outros membros da família, o que pensam?

E, assim, com a satisfação de ter alcançado o objetivo dessa investigação, mas com o sentimento da incompletude continuaremos a caminhada da pesquisa que sugere novas possibilidades e novas estratégias metodológicas.

## NÓS DE RESSONÂNCIA

Nós de ressonância que se constroem

Ouvindo o que está em jogo, a sua dinâmica... e assim

Trazem à tona sentimentos que me atingem, me afligem e me confortam!

Inevitavelmente afetando-me pelas suas ressonâncias em

Colorações vibrantes por uma apropriação possível do sentido de cuidar que

Incita e convida à descoberta porque ressoa possibilidades.

Ao afetarem-me ativam a abertura de pensamentos renovando

Significados para novas perspectivas do cuidar e

Dinamicamente hão de suscitar formas criadoras para o cuidado

Imbuídas de sentido e de respeito pela singularidade do ser humano

Fazendo com que a obra do cuidado vá ao encontro do outro para com ele caminhar

Investindo em ampliar processos interativos em

Caminhos pertinentes com sentido e finalidades

Em um envolvimento alimentador de presenças e

Investimento no apelo a ética da responsabilidade do cuidar...

Sou tocada, porque cuidar me afeta e ressoa nas minhas práticas com alegria...

Num agir compassivo e de preocupação pelo outro

Alheias a normas e protocolos pelas suas insuficiências, pois são

Utensílios que delimitam espaços para um projeto de cuidar como se fossem

Tonalidades dissonantes que provocam insatisfação, mal estar e

Incapacidades desesperantes de experiências vividas... Mas, é preciso

Navegar rumo a encontros que implicam inquietudes, pois...

a preocupação pela pessoa não se decreta, se constrói

na organização dos serviços,

no acolhimento,

na comunicação eficaz,

nas inovações,

na relação de autêntica reciprocidade,

na escolha de cuidar...

que pressupõe dominar conhecimentos e técnicas com sensibilidade,

que sugere apelo aos princípios e às formas de linguagem

para revelar sentidos do que se sente e do que é experimentado...  
sugere uma intenção para o **CUIDADO ESPEITOSO**

## REFERÊNCIAS

AFONSO, S. B. C.; MITRE, R. M. de A. Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2605-2613, 2013.

ALMANZA-MUÑOS, J. J.; HOLLAND, C. J. La comunicación de las malas noticias em La relación medico-paciente: III guía clínica práctica basada em evidencia. **Revista de la Sanidad Militar**, Cidade do México, v. 53, n. 3, p. 220-4, 1999.

ALVES, E. G. R. Equipe de trabalho e trabalho em equipe. In: VEIT, M.T. (Org.). **Transdisciplinariedade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. São Paulo: HR Gráfica e Editora, 2009.

ANDRADE, C. G.; LOPES, M. E. L.; COSTA, S. F. G. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2523-2530, 2013.

ANDRADE, E. O.; ANDRADE, E. N. A morte iminente, sua comunicação aos pacientes e familiares e o comportamento do médico. **Revista Brasileira de Clínica e Terapêutica**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 46-52, 2010.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P.; PUGGINA, A. C. G. A comunicação não verbal enquanto fator iatrogênico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 419-25, 2007.

BARBOSA, A.; GALRIÇA NETO, I. **Manual de cuidados paliativos**. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006.

BARNETT, M. A GP guide to breaking bad news. **Practitioner**, v. 248, n. 1659, p. 392-394, 2004.

BARRETO, J. **Como comunicar más notícias**. 2009. Disponível: <<http://med11jf.files.wordpress.com/2009/10/como.comunicar.ms.noticias.doc>>. Acesso em: 10 ago. 2010.

BECZE, E. Strategies for breaking bad news to patients with cancer. **ONS Connect**, Pittsburgh v. 25, n. 9, p. 14-15, Sep. 2010.

BERTACHINI, L. A comunicação de más notícias: um desafio no processo terapêutico. In: MORTIZ, R.D. **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**, Brasília, CFM, 2011. P.71-87.

BETTINELLI, L. A. et al. Dignidade humana: cuidado à saúde e humanização. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. (Orgs.). **Bioética, cuidado e humanização**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014. v. 3. p. 469-490. p. 349-361.

BEUTER, C. et al. Sentimentos de familiares acompanhantes de adultos face ao processo de hospitalização. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 134-140, jan./mar. 2012.

BLASCO, P. G. É possível humanizar a medicina? Reflexões a propósito do uso do cinema na educação médica. **O Mundo da Saúde**, v. 34, n. 3, p. 519-536, 2010.

BOUSSO, R. S.; SERAFIM, T. S.; MISKO, M. D. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 2, p. 1-7, mar./abr. 2010.

BRASIL Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outra providência. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)>. Acesso em: 10 jun. 2014.

BRASIL. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de análise de situação de saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil**. Brasília, DF, 2011.

BROWN, J. B. et al. Introdução. In: STEWART, M. et al. **Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico**. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 21-48.

BROWN, J. B.; STEWART, M.; WESTON, W. W. O terceiro componente: elaborando um plano conjunto de manejo dos problemas. In: STEWART, M. et al. **Medicina centrada na pessoa**. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 101-117.

BROWN, J. B.; STEWART, M.; WESTON, W. W. Os seis componentes do método clínico centrado na pessoa. In: STEWART, M. et al. **Medicina centrada na pessoa**. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 49-70.

BUCKMAN, R. A. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. **The Community Oncology**, Toronto, v. 2, n. 2, p.138-42, 2005.

CAETANO, R.; GARRAFA, V. Comunicação como ferramenta para divulgar e promover a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 22, n. 1, p. 34-44, 2014.

CAMPBELL, D. E.; FLEISCHMAN, A. R. Limits of viability: dilemmas, decisions and decision makers. **American Journal Perinatal**, v. 18, n. 3, p. 117-128, 2001.

CAMPONOGARA, S. et al. Percepções e necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 4, p. 622-634, jul./set. 2013.

CARRAPA, A. S. G. da C. N. Comunicar más notícias em pediatria. **Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa**, p. 1-14, abr. 2010.

CASANOVA, E. G.; LOPES, G. T. Comunicação da equipe de enfermagem com a família do paciente Comunicação da equipe de enfermagem com a família do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 62, n. 6, p. 831-866, nov./dez. 2009.

COELHO, A. F. V. C. de M. B.; ALMEIDA, A. K. de; LIMA, M. da G. Da ética principialista para a bioética de intervenção: sua utilização na área da saúde. **Revista Tempus Actas de Saúde Coliva**, v. 7, n. 4, p. 239-253, 2013.

DALL'AGNOL, D. Cuidar e respeitar: atitudes fundamentais na bioética. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. (Orgs.). **Bioética, cuidado e humanização**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014. v. 2. p. 201-224.

DAMASCENO, M. M. C. et al. A comunicação terapêutica entre profissionais e pacientes na atenção em diabetes mellitus. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 4, p. 1-8, jul./ago. 2012.

DESTEFANI, A. S.; BONAMIGO, E. L. A dramatização como estratégia de ensino da comunicação de más notícias ao paciente durante a graduação médica. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 18, n. 3, p. 725-42, 2010.

FARIAS, A. R. M. et al. Enfermagem e o cuidado humanístico às mães diante do óbito neonatal. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 13, n. 2, p. 365-374, 2012.

FERNANDES, K. S.; SANTOS, P. S. S.; SOARES JUNIOR, L. A. V. Processo do diagnóstico. In VEIT, M. T. (Org.). **Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. São Paulo: HR Gráfica e Editora, 2009.

FLACKING, R. et al. Teratful bonds: a key to "becoming a mother" and to reciprocal breastfeeding: stories of mothers of very preterm infants at a neonatal unit. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 62, n. 1, p. 70-80, Jan. 2006.

FORNAZARI, S. A.; FERREIRA, R. E. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 2, p. 265-272, abr./jun. 2010.

FUMIS, R. R. L. Comunicação de más notícias: um cuidado com a saúde. **Revista Brasileira de Medicina**, São Paulo, v. 67, p. 34-35, 2010.

GOMES, C. H. R.; SILVA, P. V.; MOTA, F. F. Comunicação do Diagnóstico de Câncer: análise do comportamento médico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 2, p. 139-143, 2009.

GÓMEZ, M. **Cómo dar las malas noticias en Medicina**. Madrid: Arán, 2006.

GONZÁLEZ, R.M. Comunicación de malas noticias: perspective enfermera. **Revista Española de Comunicación en Salud**, Almeria, v. 1, n. 1, p. 39-49, 2010.

GOODING, J. S. et al. Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. **Seminars in Perinatology**, New York, v. 35, n. 1, p. 20-28, 2011.

GORGULHO, F. R.; RODRIGUES, B. M. R. D. A relação entre enfermeiros, mães e recém-nascidos em unidades de tratamento intensivo neonatal. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, p. 541-546, 2010.

GUELFFI, D.; MOLINA, V.; SANTOS, M. **Caderno de Pesquisa em Serviço Social**. São José dos Campos: Faculdade de Ciências da Saúde, 2009.

GUERRA, F. A. R.; MIRLESSE, V.; BAIÃO, A. E. R. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 5, p. 2361-2367, 2011.

GUERRA, G. M.; FAUSTINO, W. R.; PESSINI, L. Cuidado de alta complexidade humanizado é possível? uma reflexão bioética. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. (Orgs.). **Humanização dos cuidados de saúde e tributos de gratidão**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014. v. 3. p. 549-60.

GUERRA, I. C. **Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso**. Portugal: Princípia Editora, 2012.

HESBEEN, W. **Dizer e escrever a prática do cuidar cotidiano: à descoberta do sentido do cuidado de saúde**. Portugal: Lusociências, 2013.

HOLLYWOOD, M.; HOLLYWOOD, E. The lived experiences of fathers of a premature baby on a neonatal intensive care unit. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 17, p. 32-40, 2011.

HUDIGER, F. **As teorias da comunicação**. Porto Alegre: Penso, 2011.

IASBECK, L. C. A. Ouvidoria é comunicação. **Revista Organicom**, São Paulo, v. 7, n. 12, jan./jun. 2010.

ISERHARD, A. R. M. et al. Práticas culturais de cuidados de mulheres mães de recém-nascidos de risco do sul do Brasil. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 116-122, jan./mar. 2009.

JACOBSEN, J.; JACKSON, V. A. Communication approach for oncologist: understanding patient coping and communication about bad news, palliative care and hospice. **Journal of the National Comprehensive Cancer Network**, Boston, v. 7, n. 4, p. 475-80, 2009.

JONES, L.; WATSON, B. Complex health communication. **Journal of Language and Social Psychology**, v. 28, n. 2, p. 115-118, 2009.

JONES, L.; WOODHOUSE, D.; ROWE, J. Effective nurse parent communication: a study of parents' perceptions in the NICU environment. **Patient Education and Counseling**, Limerick, v. 69, n. 1/3, p. 206-212, 2007.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014.

KOVÁCS, M. J. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 420-429, 2010.

KOWALKSI, W. et al. Communicating with parents of premature infants: Who is the information? **Journal of Perinatology**, v. 26, n. 1, p. 44-48, 2006.

LAING, I. A.; FREER, Y. Reorientation of care in the NICU. **Seminars in Fetal & Neonatal Medicine**, Amsterdam, v. 13, n. 5, p. 305-309, Oct. 2008.

LEITÃO, E. M. P.; ARAÚJO, J. A. A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, abr./jun. 2012.

LINO, R. A. S. et al. Uso do protocolo SPIKES no ensino de habilidades em transmissão de mas notícias. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 1, p. 52-57, 2011.

LOCKS, M. O. H.; KLOCK, P.; COSTA, R. acolhimento na unidade neonatal: percepção da equipe de enfermagem. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 349-353, jul./set. 2012.

LOPES, C. R.; GRAVETO, J. M. G. N. Comunicação de notícias: receios em quem transmite e mudanças nos que recebem. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 14, n. 2, p. 151-158, abr./jun. 2010.

MALDONADO, M. T.; CANELLA, P. **Recursos de relacionamento para profissionais de saúde**: a boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatórios e hospitais. Ribeirão Preto: Novo Conceito, 2009.

MARTINEZ, E. A.; TOCANTINS, F. R.; SOUZA, S. R. As especificidades da comunicação na assistência de enfermagem à criança. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 1, p. 37-44, 2013.

MARTINS, J. C. **O Direito do Doente à Informação: contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde**. 2008. Tese (Doutoramento em Ciências de Enfermagem) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2008.

MATTOS, J. M.; MENDONÇA, M. H. L. C.; RUBINI, N. A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS para crianças e adolescentes. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v. 5, n. 30, nov./dez. 2003.

MELO, R. de C. de J.; SOUZA, I. E. de O.; PAULA, C. C. de. Enfermagem neonatal: o sentido existencial do cuidado na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 66, n. 5, p. 656-662, set./out. 2013.

MILBRATH, V. M. et al. Comunicação entre a equipe de saúde e a família da criança com asfixia perinatal. **Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 4, p. 726-734, out./dez. 2011.

MINAYO, M. C. A ação humana como determinante para a efetividade dos tratamentos de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3030-3031, 2011.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013.

MINAYO, M. C. S.; AFONSO, S. B. C. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2747-2756, 2013.

MITRE, R. M. A.; DESLANDES, S. F. Processo comunicativo e humanização em saúde. **Interface**, Botucatu, v. 13, p. 641-649, 2009. Suplemento 1.

MOCHEL, E. L. M. et al. Os profissionais de saúde e a notícia difícil: estudo sobre as percepções da notícia difícil na ótica dos profissionais de saúde em São Luís/MA. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 17, n. 3, set./dez. 2010.

MOLINA, M. A. P. et al. A percepção da família sobre sua presença na UTIN. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 630-638, 2009.

MORAIS, G. S. N. et al. Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 323-327, 2009.

MORAIS, I. M. de. Autonomia pessoal e morte. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 18, n. 2, p. 289-308, 2010.

MORETO, G.; BLASCO, P. G.; A importância da empatia na relação médico-paciente. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. (Orgs.). **Bioética, cuidado e humanização**. São Paulo: Centro Universitario São Camilo, 2014. v. 3. p. 537-547.

MORETO, G.; GONZÁLEZ-BLASCO, P.; CRAICE-DE BENEDETTO, M. A. Reflexiones sobre la enseñanza de la empatía y la educación médica. **Atención Familiar**, v. 21, n. 3, p. 94-97, 2014.

MORSH, D. S.; BRAGA, N. A. **Quando a vida começa diferente**: o bebê e a sua família em UTI Neonatal. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.

MOURÃO, C. M. L. et al. Comunicação em enfermagem: uma revisão bibliográfica. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 10, n. 3, p. 139-145, jul./set. 2009.

MULLER, M. R. Aspectos relevantes na comunicação em saúde. **Psicologia IESB**, Brasília, DF, v. 1, n. 1, p. 72-79, 2009.

MUNIZ, R. M.; ZAGO, M. M. F.; SCHWATZ, E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. **Texto & Contexto Enfermagem**, Curitiba, v. 18, n. 1, p. 25-32, jan./mar. 2009.

NEPOMUCENO, R. M.; SILVA, L. D. Pesquisa bibliográfica dos sistemas de vigilância em ventilação mecânica: o estado da arte na enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 9, n. 1, p. 191-199, jan./abr. 2007.

NERI, R.; PITOMBO, L. B. Grupos Balint-Paidéia: uma experiência da gestão compartilhada da clínica ampliada na Rede de Atenção Oncológica. In: INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. **Comunicação de notícias difíceis**: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2010. p. 47-54.

NEVES, N. M. B. C.; SIQUEIRA, J. E. A bioética no atual Código de Ética Médica. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 18, n. 2, p. 439-450, 2010.

NIEWEGLOWSKI, V. H.; MORÉ, C. L. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 1, p. 111-22, 2008.

NOGUEIRA FILHO, L. N. Desafios do médico na manutenção da esperança dos pacientes gravemente enfermos. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 10, p. 5279-5287, dez. 2010. Suplemento 2.

NORRIS, J. M. et al. Families of young pediatric cancer survivors : a cross-sectional survey examinig physical activity behavior and health-related quality of life. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 27, n. 4, p. 197-208, 2010.

OLIVEIRA, A. C.; SILVA, M. J. P. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 212-221, 2010.

OLIVEIRA, A. L. A. et al. **Visão dos profissionais de enfermagem sobre a atenção prestada á família do paciente oncológico**. 2010. Disponível em: <[http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC\\_2011/anais/arquivos/RE\\_0317\\_0439\\_01.pdf](http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2011/anais/arquivos/RE_0317_0439_01.pdf)>. Acesso em: 23 abr. 2014.

OLIVEIRA, B. R. G. et al. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 700-708, 2010.

OLIVEIRA, J. R. et al. Percepção bioética sobre a dignidade no processo de morrer. **Revista Bioética**, v. 17, n. 1, p. 77-94, 2009.

OLIVEIRA, K.; ORLANDI, M. H. F.; MARCON, S. S. Percepção dos enfermeiros sobre orientações realizadas em unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 12, n. 4, p. 767-775, 2011.

OLIVEIRA, L. M. A. C. et al. Grupo de suporte como estratégia para acolhimento de familiares de pacientes em Unidade de Terapia Intensiva. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 429-436, jun. 2010.

OLIVEIRA, M. M. C. et al. Comunicação proxêmica entre a equipe de enfermagem e o recém-nascido na unidade neonatal. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 37-43, 2010.

PEDRO, S. L. B.; FASSARELLA, C. S.; CRUZ, D. S. M. A comunicação entre equipe de enfermagem e acompanhante visando à segurança do paciente oncológico durante o processo de hospitalização. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**, Duque de Caxias, v. 7, n. 1, 2012.

PENELLO, L.; MAGALHÃES, P. Comunicação de más notícias; uma questão se apresenta. In: INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: INCA, 2010. p. 23-35.

PENNAFORT, V. P. S. et al. Comunicação terapêutica entre profissionais de saúde e mães acompanhantes durante a hospitalização do filho. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 690-697, out./dez. 2013.

PERDICARIS, A. A. M. A interdisciplinaridade no processo de comunicação na saúde. In: VEIT, M. T. (Org.). **Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. São Paulo: HR Gráfica e Editora, 2009.

PEREIRA, M. B. S. et al. **A importância da comunicação no processo de enfermagem: a visão do enfermeiro**. 2009. Disponível em: <[http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC\\_2009/anais/arquivos/0148\\_0069\\_01](http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2009/anais/arquivos/0148_0069_01)>. pdf. Acesso em 23 de maio de 2014.

PEREIRA, M. Má notícia em saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. **Texto & Contexto Enfermagem**, Curitiba, v. 14, n. 1, p. 33-37, mar. 2005.

PEREIRA, T. G.; MENDES, J. M. G.; FORTES, I. F. L. Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura. **Revista de Enfermagem da UFPE**, Recife, v. 7, n. 1, p. 227-235, jan. 2013.

PEREIRA, V. Comunicar o fim de vida... o papel do enfermeiro face à comunicação de falecimento à família. **Revista Informação**, v. 212, p. 14-17, 2009.

PERLIN, D. A.; OLIVEIRA, S. M.; GOMES, G. C. A criança na unidade de terapia intensiva neonatal: impacto da primeira visita da mãe. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 3, p. 458-464, 2011.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Ética do cuidado e humanização no mundo da saúde, em especial em final de vida. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. (Orgs.). **Humanização dos cuidados de saúde e tributos de gratidão**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014. v. 2. p. 283-308.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Humanização e ética no âmbito dos cuidados de saúde: redescobrimo o valor da acolhida e da hospitalização. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. (Orgs.). **Humanização dos cuidados de saúde e tributos de gratidão**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014. v. 3. p. 437-454.

PETERSON, A. A.; CARVALHO, E. C. Comunicação terapêutica na enfermagem: dificuldades para o cuidar de idosos com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 64, n. 4, p. 692-697, jul./ago. 2011.

PETTENGILL, M. A. M.; CÔA, T. F. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. **Revista da Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 825-832, 2011.

PIMENTA, C.; MOTA, D.; CRUZ, D. **Dor e cuidados paliativos**. Barueri: Manole, 2006.

PINHEIRO, E. M. et al. Percepção da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, p. 77-84, 2009.

PINHEIRO, U. M. S. **Más notícias em oncologia: o caminho da comunicação na perspectiva de médicos e enfermeiros**. 2012. 114 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2012.

PRIMO, W. Q. S. P.; GARRAFA, V. Análise ética da revelação do diagnóstico e tratamento em pacientes com câncer genital ou mamário. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 56, n. 4, p. 397-402, 2010.

RAMOS, A. P.; BORTAGARAI, F. M. A comunicação não-verbal na área da saúde. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 164-170, jan./fev. 2012.

RAMOS, N. **Saúde, migração e interculturalidade: perspectivas teóricas e práticas**. João Pessoa: Editora Universitária UFPB, 2008.

REIS, A. T.; SANTOS, R. S. Maternagem ao recém-nascido cirúrgico: bases para a assistência de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 66, n. 1, p. 110-105, fev. 2013.

REIS, F.; RODRIGUES, V. **A axiologia dos valores e a sua comunicação no Ensino de Enfermagem**. Lisboa: Climepsi Editores, 2002.

ROCHA, R. dos S. et al. Promoção do cuidado humanizado à família pela equipe de enfermagem na unidade neonatal. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 502-509, jul./set. 2011.

RODRIGUES, B. M. R. D.; ARAÚJO, B. B. M. Vivências e perspectivas maternas na internação do filho prematuro em Unidade de tratamento Intensivo Neonatal. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 865-872, 2010.

RODRIGUES, P. H. A.; RABELLO, C. A. F. G. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 379-388, 2010.

ROSENZVAIG, A. M. V. Conversa de UTI: grupo de pais num serviço de UTI neonatal. **Jornal de Psicanálise**, São Paulo, v. 43, n. 79, p. 163-169.2010.

ROUCK, S.; LEYS, M. Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: A review of the literature (1990–2008). **Patient Education and Counseling**, v. 76, n. 2, p. 159-173, Aug. 2009.

SÁ, F. E. et al. Relações interpessoais entre profissionais e as mães de prematuros da enfermaria canguru. **Revista Brasileira de Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 23, n. 2, p. 144-149, 2010.

SAIOTE, E.; MENDES, F. A partilha de informação com familiares em unidade de tratamento intensivo: importância atribuída por enfermeiros. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 16, n. 2, p. 219-225, 2011.

SANCHEZ, K. de O. L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 2, p. 290-299, mar, 2010.

SANTOS, J. L. G. dos et al. Concepções de comunicação na Gerência de Enfermagem Hospitalar entre enfermeiros gerentes de um Hospital Universitário. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 959-965, 2011.

SANTOS, K. F. O. et al. Comunicação na iminência de morte: percepções e estratégia adotada para humanizar o cuidado em enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 317-322, abr./um. 2014.

SANTOS, L. R.; LEON, C. G. R. M. P.; FUNGHETTO, S. S. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, p. 855-863, 2011. Suplemento 1.

SANTOS, M. C. dos S. et al. Comunicação em saúde e a segurança do doente: problemas e desafios. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, Lisboa, n. 10, p. 474-57, 2010.

SANTOS, M. C.; BERNARDES, A. Comunicação da equipe de enfermagem e a relação com a gerência nas instituições de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 359-366, jun. 2010.

SCHWARTZ, Eda; MARQUES, F. R. B.; MARCON, S. S. Experiência de mães em ter um filho diagnosticado e hospitalizado pelo vírus Influenza A (H1N1). **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 67, n. 2, p. 220-226, 2014.

SHEERAN, N.; JONES, L.; ROWE, J. The relationship between maternal age, communication and supportive relationships in the neonatal nursery for mothers of preterm infants. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 19, p.327-336, 2013.

SILVA, A. P. S. et al. Comunicação em enfermagem: uma revisão bibliográfica. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 10, n. 3, p. 139-145, jul./set. 2009.

SILVA, C. C. B. da; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014.

SILVA, F. S.; SANTOS, I. Expectativas de familiares de clientes em UTI sobre o atendimento em saúde: estudo sociopoético. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 230-235, 2010.

SILVA, L. C. S. P.; VALENÇA, C. N.; GERMANO, R. M. Estudo fenomenológico sobre a vivência da morte em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 63, n. 5, p. 770-774, set./out. 2010.

SILVA, M. J. P. Comunicação de más notícias. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 49-53, 2012.

SILVA, M. J. P. **Comunicação tem remédio**: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. 8. ed. São Paulo: Loyola, 2011.

SILVA, M. J. P.; SANTOS, K. M. A. B. O conhecimento insuficiente da evolução clínica do paciente pode estar relacionado com a falta de comunicação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 59, n. 1, p. 61-66, jan./fev. 2006.

SIQUEIRA, J. E. Médico e paciente: amigos ou estranhos morais? In: BERTACHINI, L. A. comunicação terapêutica como fator de humanização de atenção primária. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. (Orgs.). **Bioética, cuidado e humanização**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014. v. 2. p. 331-347.

SKINNER, B. F. **Ciência e comportamento humano**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

SOARES, E. et al. Dificuldades de comunicação verbal do cliente laringectomizado. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 176-181, 2009.

SOUSA, J. **A vida é um minuto o poder e a imagem**. Alfragide: Oficina do Livro, 2009.

SOUZA, J. P. A. et al. Comunicação não verbal em adultos com tubo orotraqueal. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 13, n. 1, p. 93-97, jan./mar. 2009.

SOUZA, L. N. et al. Domestic maternal experience with preterm newborn children. **Revista de Salud Publica**, v. 12, p. 356-367, 2010.

SOUZA, N. L. et al. Vivência materna como filho prematuro; refletindo sobre as dificuldades desse cuidado. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 14, n. 2, p. 159-165, abr./jun. 2010.

STEFANELLI, M. C. Estratégias de comunicação terapêutica. In: \_\_\_\_\_; CARVALHO, E. C. **A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem**. Barueri: Manole, 2005. p. 73-104.

STEFANELLI, M. C.; CARVALHO, E. C. A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem. In: \_\_\_\_\_. **Introdução à comunicação terapêutica**. 2. ed. São Paulo: Manole, 2012. p. 65-77.

TAPAJÓS, R. A comunicação de notícias difíceis e a pragmática da comunicação humana. **Interface, Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 11, n. 21, p. 165-172, 2007.

THIENGO, M. A. et al. O empoderamento de mães de recém-nascidos no contexto de cuidados hospitalar. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 65-70, jan./fev. 2014.

TORQUATO, I. M. B. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 229-237, abr./jun. 2010.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

VASCONCELOS, M. F. de et al. Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS: princípios da bioética adotados por enfermeiros. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2559-2566, 2013.

VÉRAS, R. M.; VIEIRA, J. M. F.; MORAIS, F. R. R. Maternidade prematura: o suporte emocional através da fé e religiosidade. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 2, p. 325-332, abr./jun. 2010.

VERONEZ, M. et al. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI neonatal. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 46-53, jan./mar. 2013.

VIANA, N. M. et al. Percepções e sentimentos da família na interação com a equipe de enfermagem na Uti neonatal. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 26-34, jan./mar. 2012.

WARD, K. Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). **Pediatric Nurses**, v. 27, n. 3, p. 281-286, 2011.

WARNOCK, C. et al. Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. **Journal of Advanced Nursing**, v. 66, n. 7, p. 1543-1555, July 2010.

WERNET, M. et al. Autonomia da família e as relações com os profissionais de saúde. **Ciência e Cuidado de Saúde**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 44-50, jan./mar. 2012.

WIGERT, H.; DELLENMARK, M. B.; BRY, K. Strengths and weaknesses of parent–staff communication in the NICU: a survey assessment. **Pediatrics**, v. 13, n. 71, 2013.

WINNICOTT, D. W. **A família e o desenvolvimento individual**. São Paulo: Martins Fortes, 1993.

XAVIER, C. C.; SENA, R. R. de; DUARTE, E. D. A vivência de pais e profissionais na unidade de terapia intensiva. **Ciencia y Enfermeria**, Concepcion, v. XVII, n. 2, p. 77-86, 2011.

ZOBOLI, E. L. C. P. et al. A comunicação terapêutica na relação enfermeiro-usuário da atenção básica: um instrumento para a promoção da saúde e cidadania. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 145-155, 2011.

## APÊNDICES

## APENDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Familiares

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: para os familiares**

Venho pelo presente, solicitar sua participação na pesquisa para o desenvolvimento da Dissertação do Mestrado Acadêmico em Enfermagem intitulada: O Processo do anúncio das notícias difíceis no contexto da UTI Neonatal: revelando formas e sentidos, sob orientação da Profa. Dra. Francisca Georgina Macedo de Sousa. O motivo que nos leva a estudar o processo do anúncio das notícias difíceis é pelo fato de que vivenciar cotidianamente essas notícias, altamente intensificada por se tratar de crianças, caracteriza-se como extremas e gera sofrimento para os profissionais e para a família. A pesquisa se justifica por envolver a interação e a dissociação entre o curar e o cuidar, além de aproximar os sentidos do cuidado pela ética, responsabilidade, respeito e dignidade como operadores do cuidado humano. O objetivo da pesquisa é compreender habilidades, experiências e implicações no processo de anúncio de notícias difíceis no contexto da UTI Neonatal a partir das concepções de profissionais da saúde e de familiares. O procedimento de coleta de dados será conduzido por meio de entrevista aberta com perguntas norteadoras e circulares para alcançar maior aprofundamento do que está sendo estudado. A nossa conversa poderá ser realizada na unidade de saúde podendo ser negociado outro local, em dia e horário que achar conveniente, privilegiando condições que permeiam a gestão de tempo e a qualidade das mesmas. A entrevista será gravada e poderá ser realizada em mais de um encontro. A participação no estudo não acarretará custos para você e em caso de haver despesas com o deslocamento para a realização das entrevistas, este será custeado pelas pesquisadoras. A sua participação não é obrigatória e você pode recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma, para isso basta entrar em contato pelos telefones abaixo. Asseguramos que todas suas informações serão utilizadas somente pelas pesquisadoras nos resultados da investigação divulgadas em publicações científicas e acadêmicas. Você será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Existe um risco mínimo para você que se submete à entrevista que está relacionado aos possíveis desconfortos emocionais. Com relação aos benefícios esperados, espera-se qualificar o anúncio de notícias difícil e alcançá-lo nas práticas assistenciais ao recém-nascido e à família, compreendendo que o processo do anúncio das notícias difíceis poderá viabilizar que o serviço e os profissionais adotem um curso mais sensato para a ação. O seu nome e do seu filho serão mantidos em sigilo e de forma anônima. Para possíveis questionamentos sobre este trabalho, o presente documento, em conformidade com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde,

será assinado em duas vias de igual teor, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas ao seu término pelo convidado a participar da pesquisa e pelo pesquisador responsável ficando uma cópia em seu poder, onde consta o endereço e o telefone das pesquisadoras e do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário.

Atenciosamente as pesquisadoras.

Luciana Palácio Fernandes Cabeça  
Rua Profa. Laura Rosa, nº 30 aptº 1201 Edifício Porto Fino, Renascença II. São Luís - MA.  
CEP. 65075-047.  
E-mail: fernandespalacio@ig.com.br Telefone: (98) 8822-8800

Francisca Georgina Macedo de Sousa  
Rua dos Sabiás, 12. Condomínio Porto Alegre, apt.1004. Renascença II. São Luís - MA.  
E-mail: fgeorginams@hotmail.com Telefone: (98)82159674

Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário UFMA  
Rua Barão de Itapary, nº227, Centro. São Luís - MA. CEP.65020-070.  
Telefone: (98) 21091223

## **CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Eu, \_\_\_\_\_ fui informada(o) dos objetivos da pesquisa de maneira clara e detalhada e tive minhas dúvidas esclarecidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações aos pesquisadores e motivar minha decisão de participação na pesquisa. As pesquisadoras desse estudo certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais. Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa. Em caso de dúvidas poderei chamar as pesquisadoras nos telefones citados ou o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário HUUFMA.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

São Luis, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Pesquisadora

## APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Profissionais

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: para os profissionais**

Venho pelo presente, solicitar sua participação na pesquisa para o desenvolvimento da Dissertação do Mestrado Acadêmico em Enfermagem intitulada: O Processo do anúncio das notícias difíceis no contexto da UTI Neonatal: revelando formas e sentidos, sob orientação da Profa. Dra. Francisca Georgina Macedo de Sousa. O motivo que nos leva a estudar o processo do anúncio das notícias difíceis é pelo fato de que vivenciar cotidianamente essas notícias, altamente intensificada por se tratar de crianças, caracteriza-se como situações extremas no cuidado ao recém-nascido de alto risco, produzindo tensões e sofrimentos para os profissionais e para a família. A pesquisa se justifica por envolver a interação e a dissociação entre o curar e o cuidar, além de aproximar os sentidos do cuidado pela ética, responsabilidade, respeito e dignidade como operadores do cuidado humano. O objetivo desse projeto é compreender habilidades, experiências e implicações no processo de anúncio de notícias difíceis no contexto da UTI Neonatal a partir das concepções de profissionais da saúde e de familiares. O procedimento de coleta de dados será realizado por meio de entrevista aberta com perguntas norteadoras e circulares para alcançar maior aprofundamento do que está sendo estudado. A nossa conversa poderá ser realizada na unidade de saúde podendo ser negociado outro local, em dia e horário que achar conveniente, privilegiando condições que permeiam a gestão de tempo e a qualidade das mesmas. A entrevista será gravada e poderá ser realizada em mais de um encontro. A participação no estudo não acarretará custos para você e, em caso de haver despesas com o deslocamento para a realização das entrevistas, será custeado pelas pesquisadoras. A sua participação não é obrigatória e você pode recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma, para isso basta entrar em contato pelos telefones abaixo. Asseguramos que todas suas informações serão utilizadas somente pelas pesquisadoras nos resultados da investigação divulgadas em publicações científicas e acadêmicas. Você será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Existe um risco mínimo para você que se submete à entrevista que está relacionado aos possíveis desconfortos emocionais. Com relação aos benefícios esperados dessa participação, espera-se qualificar o anúncio de notícias difíceis e alcançá-lo nas práticas assistenciais ao recém-nascido e à família compreendendo que o processo do anúncio das notícias difíceis poderá viabilizar que o serviço e os profissionais adotem um curso mais sensato para a ação. O seu nome será mantido em sigilo e de forma

anônima. Para possíveis questionamentos sobre a pesquisa, o presente documento, em conformidade com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, será assinado em duas vias de igual teor, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas ao seu término pelo convidado a participar da pesquisa e pelo pesquisador responsável ficando uma cópia em seu poder, onde consta o endereço e o telefone das pesquisadoras e do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário.

Atenciosamente as pesquisadoras.

Luciana Palácio Fernandes Cabeça  
Rua Profa. Laura Rosa, nº 30 aptº 1201 Edifício Porto Fino, Renascença II. São Luís - MA.  
CEP. 65075-047.  
E-mail: fernandespalacio@ig.com.br Telefone: (98) 8822-8800

Francisca Georgina Macedo de Sousa  
Rua dos Sabiás, 12. Condomínio Porto Alegre, apt.1004. Renascença II. São Luís - MA.  
E-mail: fgeorginams@hotmail.com Telefone: (98)82159674

Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário UFMA  
Rua Barão de Itapary, nº227, Centro. São Luís - MA. CEP.65020-070.  
Telefone: (98) 21091223

### **CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Eu, \_\_\_\_\_ fui informada(o) dos objetivos da pesquisa de maneira clara e detalhada e tive minhas dúvidas esclarecidas minhas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações para apoiar e motivar minha decisão na pesquisa. As pesquisadoras desse estudo certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais. Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa. Em caso de dúvidas poderei chamar as pesquisadoras nos telefones citados ou o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário HUUFMA. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

São Luis, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

---

Assinatura do (a) Participante

---

Assinatura da Pesquisadora

## ANEXOS

## ANEXO A – Parecer Consubstanciado da Comissão Científica - COMIC do Hospital Universitário da UFMA

	<b>UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO</b> <b>HOSPITAL UNIVERSITÁRIO</b> <b>DIRETORIA ADJUNTA DE ENSINO, PESQUISA E</b> <b>EXTENSÃO</b>  <b>COMISSÃO CIENTÍFICA – COMIC - HUUFMA</b>	
<b>PARECER CONSUBSTANCIADO</b>	<b>Nº do Protocolo:</b> 001821/2013-90 <b>Data de Entrada no COMIC:</b> 19/04/2013 <b>Nº do Parecer:</b> 40/2013 <b>Parecer:</b> APROVADO	
<b>NATUREZA DO PROJETO</b>		
Graduação ( ) Especialização ( ) Mestrado (x) Doutorado ( ) Serviço/HUUFMA ( ) Outros ( )		
<b>I - Identificação:</b>		
<b>Título:</b> O PROCESSO DO ANÚNCIO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS NO CONTEXTO DA UTI NEONATAL: revelando formas e sentidos		
<b>Identificação do Pesquisador Responsável:</b> Francisca Georgina Macêdo de Sousa		
<b>Identificação da Equipe Executora:</b> Luciana Palacio Fernandes Cabeça		
<b>Unidade do HUUFMA onde será realizado:</b> HUMI		
<b>Setor de realização:</b> UTI NEONATAL		
Cooperação estrangeira: Não	Multicêntrico: Não	

### II – Objetivos

Compreender habilidades, experiências e implicações no processo de anúncio de notícia difíceis no contexto da UTI-Neonatal (UTIN), a partir das concepções de profissionais da saúde e de familiares.

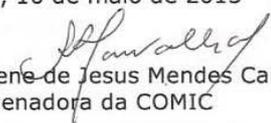
### III - Resumo do projeto:

Diversas situações, como: Diagnósticos de risco; risco de morte, incapacidades, agravamento do quadro clínico, entre outros, fazem parte do processo terapêutico e do cuidado em UTIN. Em face disto, com frequência, os familiares sejam abordados pelos profissionais de saúde com informações que poderão ser traduzidas como más notícias. Porém, lidar com essas situações e comunicar à família é um fenômeno complexo, difícil e, muitas vezes, constrangedor. O protocolo em apreço apresenta como problema de pesquisa o seguinte: **Que experiências e habilidades emergem do processo de anúncio de notícias difíceis entre profissionais e familiares na UTIN?** É um de estudo descritivo, de abordagem qualitativa, utilizando como referencial metodológico a Grounded Theory ou Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Essa abordagem substitui as metodologias lógico-dedutivas a partir da busca pelos sentidos sociais dos atores nos seus comportamentos ao contrário das causalidades. Trata-se de uma perspectiva compreensiva, na qual se insere o recorte da temática da má notícia. O projeto está bem fundamentado, apresenta os itens necessários à sua realização: Introdução, Objetivo, Metodologia, (Tipo e natureza do estudo, Aspectos conceituais da teoria fundamentada nos dados, Local do estudo, Sujeitos do estudo, Coletas de dados, Análise dos dados, Procedimentos administrativos, Procedimentos éticos), Cronograma, Orçamento e Referências. Está, também, instruído com: Currículos Lattes dos pesquisadores, Declaração de anuência e Declaração de responsabilidade financeira, ambas assinadas pela mestrandia. Apresenta como critérios de inclusão: Profissionais da UTIN, de qualquer categoria, com tempo no serviço  $\geq$  seis meses; Familiar com idade  $\geq$  18 anos que esteja ou tenha vivenciado a hospitalização do RN na UTIN, com condições físicas, emocionais e psicológicas de dialogar.

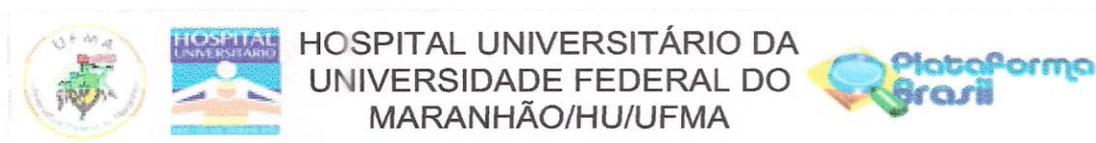
**IV - Parecer Consubstanciado****APROVADO**

**Obs: A avaliação de projetos posteriores estará condicionada à entrega do relatório final (cópia em CD) da pesquisa anterior sob a responsabilidade do investigador principal.**

São Luís, 10 de maio de 2013

  
Prof. Dra. Arlene de Jesus Mendes Caldas  
Coordenadora da COMIC

## ANEXO B - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** O PROCESSO DO ANÚNCIO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS NO CONTEXTO DA UTI NEONATAL: revelando formas e sentidos

**Pesquisador:** FRANCISCA GEORGINA MACEDO DE SOUSA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 17312013.3.0000.5086

**Instituição Proponente:** Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 405.099

**Data da Relatoria:** 30/08/2013

#### Apresentação do Projeto:

O ambiente da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal caracteriza-se por constantes expectativas de situações de emergência, local onde o recém-nascido será constantemente submetido a procedimentos invasivos e sujeito a riscos de complicações e mudanças súbitas no estado geral. Diante disto, é frequente que os familiares sejam abordados pelos profissionais de saúde com informações que poderão ser traduzidas como notícias difíceis. Nesse contexto, os profissionais precisam processar essas informações em curto espaço de tempo e comunicá-las à família. Portanto, experimentam elevada carga de más notícias. Este estudo tem como objetivo geral, compreender habilidades, experiências e implicações no processo de anúncio de notícias difíceis no contexto da UTI-Neonatal a partir das concepções de profissionais da saúde e de familiares. Trata-se de estudo descritivo, de abordagem qualitativa, utilizando como referencial metodológico a Grounded Theory ou Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) a ser realizado no serviço de neonatologia do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA), Unidade Materno Infantil em São Luís - MA. Serão sujeitos de pesquisa aqueles diretamente envolvidos com o fenômeno do anúncio da má-notícia - profissionais da da UTIN independente da categoria, com experiência no serviço igual ou superior a 6 meses; familiar com idade igual ou maior de 18 anos, que esteja ou tenha vivenciado a hospitalização do RN na UTIN e que esteja em condições físicas,

**Endereço:** Rua Barão de Itapary nº 227

**Bairro:** CENTRO

**CEP:** 65.020-070

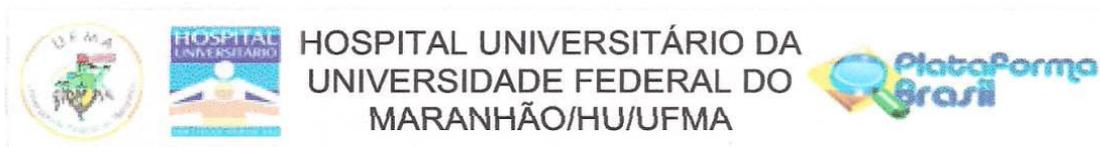
**UF:** MA

**Município:** SÃO LUIS

**Telefone:** (98)2109-1250

**Fax:** (98)2109-1223

**E-mail:** cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 405.099

emocionais e psicológicas para estabelecer um diálogo. Será utilizada a entrevista aberta de modo a explorar de maneira mais ampla o objeto da investigação. As entrevistas subsequentes serão guiadas pelas hipóteses de pesquisa elaboradas a partir da análise dos dados das entrevistas anteriores, pelo processo de indução e dedução característicos da TFD. O local das entrevistas será negociado individualmente com cada um dos sujeitos, privilegiando condições que permeiam a gestão do tempo e a qualidade da mesma, atentando-se para redução de ruídos e interferências de terceiros de modo que permitam captar o dito e o não dito, as hesitações, as reações e os gestos inerentes à subjetividade do entrevistado. O processo de análise dos dados seguirá os passos propostos pela TFD e será concluído quando um dado adicional não alterar os dados em consistência e densidade os conceitos construídos. Aspectos éticos da Resolução CNS/MS nº 466/12 contemplados no projeto. Financiamento Próprio.

**Objetivo da Pesquisa:**

Compreender habilidades, experiências e implicações no processo de anúncio de notícias difíceis no contexto da UTI Neonatal a partir das concepções de profissionais da saúde e de familiares.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Os riscos são mínimos e estão relacionados aos fatores emocionais que envolvem os sujeitos do estudo.

Benefícios:

Segundo os pesquisadores, a proposta de pesquisa, além de fazer ressonância com a Atenção Humanizada ao RN de alto risco, alia-se aos atuais esforços da UTIN/Universidade Federal do Maranhão (UFMA) para qualificar o anúncio de notícias difíceis e alcançá-la nas práticas assistenciais ao RN e à família. O problema de pesquisa revela a ênfase na valorização das relações profissionais com a família, defendendo que chegar a compreendê-lo poderá viabilizar que o serviço e os profissionais adotem um curso mais sensato para a ação.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto de relevância científica e social cujos resultados poderão contribuir para um melhor processo de anúncio da má notícia.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O protocolo cumpre com as exigências em relação aos "Termos de apresentação obrigatória": projeto de pesquisa, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), orçamento e currículo dos pesquisadores.

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227  
 Bairro: CENTRO CEP: 65.020-070  
 UF: MA Município: SAO LUIS  
 Telefone: (98)2109-1250 Fax: (98)2109-1223 E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 405.099

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O pesquisador atendeu as pendências referidas na versão 1ª, sendo o protocolo considerado aprovado por atender aos requisitos da Resolução nº 466/12 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/MS.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O pesquisador atendeu as pendências referidas na versão 1ª, sendo o protocolo considerado aprovado por atender aos requisitos da Resolução nº 466/12 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/MS.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Relatórios parcial e final devem ser apresentados ao CEP, ao final da coleta de dados e ao término do estudo.

SAO LUIS, 24 de Setembro de 2013

---

**Assinador por:**  
**Dorlene Maria Cardoso de Aquino**  
 (Coordenador)

**Endereço:** Rua Barão de Itapary nº 227  
**Bairro:** CENTRO **CEP:** 65.020-070  
**UF:** MA **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)2109-1250 **Fax:** (98)2109-1223 **E-mail:** cep@huufma.br