

Perspectivas otimistas na comunicação de notícias difíceis sobre a formação fetal

Optimistic perspectives in communicating difficult news on fetal development

Perspectivas optimistas en la comunicación de noticias difíciles sobre la formación fetal

Ana Cristina Ostermann ¹
Minéia Frezza ¹
Rafael Machado Rosa ²
Paulo Ricardo Gazzola Zen ²

doi: 10.1590/0102-311X00037716

Resumo

A comunicação de notícias diagnósticas em contextos de saúde é um evento potencialmente impactante para todos os envolvidos. Contudo, apesar de constante no contexto médico-paciente, essa tarefa ainda é escassamente tratada na formação clínica. Assim, os objetivos deste estudo foram os de descrever e avaliar como as notícias difíceis podem ser comunicadas de forma mais abrandada em casos de síndromes e/ou de malformações fetais em consultas de aconselhamento genético. Para isso, foram analisadas 33 interações naturalísticas (i.e. situações reais de consultas), gravadas e transcritas, pela perspectiva teórica e metodológica da Análise da Conversa de base etnometodológica. Essas interações consistiram em consultas da genética clínica com gestantes atendidas em um serviço de medicina fetal de um hospital materno-infantil de referência do Sistema Único de Saúde (SUS). A análise evidenciou que a entrega de notícias difíceis pode ser acompanhada por perspectivas otimistas escalonadas conforme a gravidade de cada situação. Na ausência de diagnóstico, o fechamento das consultas pode ser realizado com aspectos positivos, como recomendações de cuidados paliativos, de forma que a paciente sempre saia da consulta com algum tipo de recomendação. Propõe-se, com este estudo, inovar e alargar o escopo de estudos sobre a comunicação de notícias difíceis na relação médico-paciente no Brasil, justamente ao desenvolver uma análise de interações reais de atendimento e, assim, prover subsídios interacionais para a formação de profissionais da saúde que têm essa tarefa em sua rotina.

Comunicação em Saúde; Diagnóstico Pré-natal; Relações Médico-paciente; Educação Médica; Aconselhamento Genético

Correspondência

A. C. Ostermann
Universidade do Vale do Rio dos Sinos.
Av. Unisinos 950, São Leopoldo, RS 93022-000, Brasil.
ana.cristina.ostermann@gmail.com

¹ Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, Brasil.
² Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Porto Alegre, Brasil.



Introdução

A comunicação de notícias diagnósticas em contextos de saúde pode ser, e frequentemente é, um evento impactante. No que tange a más notícias, em particular, quem as comunica tem um papel fundamental, uma vez que não há como mudar os fatos a serem comunicados, mas há como amenizar o impacto do que é relatado por meio de como as notícias são entregues^{1,2}. Ainda que a medicina tenha avançado imensuravelmente em termos técnicos e tecnológicos, a inclusão da prática de habilidades comunicativas e relacionais na formação clínica, que é defendida pelos profissionais como algo que deveria ser obrigatório, é, na realidade, facultativa e pouco valorizada^{3,4}.

No que se refere ao ensino de comunicação de más notícias no Brasil, em particular, tem-se conhecimento de escassas iniciativas⁵, como o uso de dramatizações, no curso de medicina da Universidade Estadual do Ceará (UECE)⁶. No ensino da temática relacionada à comunicação de más notícias – a empatia –, também o curso de medicina da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), São Paulo^{7,8}, ensina habilidades comunicativas via simulações de atendimentos. No entanto, argumenta-se que a comunicação médico-paciente é uma habilidade que deveria ser tão praticada quanto as técnicas de diagnóstico, interpretação de exames e de sutura o são³ e que essa habilidade pode e (ousa-se asseverar aqui) deve ser desenvolvida a partir de situações reais de atendimento, e não apenas a partir de situações simuladas.

Os estudos brasileiros que abordam a comunicação de notícias diagnósticas estão circunscritos a entrevistas *post-factum* com profissionais da saúde^{9,10}, pacientes^{11,12} e estudantes de medicina^{6,13}, sendo que todos concordam sobre a necessidade de incorporar essa temática à formação médica. Contudo, inexistem pesquisas com dados interacionais (i.e. da consulta em si, do momento real da interação) sobre a atividade de comunicar notícias no contexto médico-paciente brasileiro. No que tange ao período do pré-natal propriamente dito – contexto foco deste estudo – os trabalhos de Cunha et al.¹¹ e de Gomes & Piccinini¹², ainda que não utilizando as consultas em si, retratam, por meio de entrevistas com figuras parentais, que a comunicação do diagnóstico de malformação em bebês se revela como uma experiência bastante complexa e difícil, implicando prejuízos psíquicos às pessoas envolvidas.

Sabe-se que, quando alguma notícia é comunicada, uma ruptura acontece, no sentido de que uma nova realidade, adaptada às notícias recém-anunciadas, precisa ser construída, enquanto a realidade antiga, em que essas notícias inexistiam, é destruída, abandonada ou simplesmente esquecida¹. Em conversas institucionais, assim como em conversas mundanas, os comunicadores de notícias não são apenas “transmissores de informação”, mas atores sociais com agência interacional e moral quanto aos fatos a serem comunicados. Com relação a isso, Maynard¹ menciona o sentimento de ódio e a ação de “culpar o mensageiro da notícia”, algo que remonta à antiga prática dos generais persas de matar quem trouxesse más notícias.

O oncologista Buckman¹⁴ (p. 1597) define uma má notícia como “qualquer informação que possa alterar drasticamente a visão de um paciente sobre seu futuro”. Contudo, a caracterização de uma notícia como boa ou ruim não pode ser feita aprioristicamente, pois a valência que é atribuída a determinada notícia só pode ser identificada nas respostas de quem a recebe, por exemplo, nas reações dos próprios interagentes¹⁵. No que tange ao papel do profissional de saúde, Girgis & Sanson-Fisher¹⁶ (p. 2453) argumentam que a comunicação de notícias diagnósticas se traduz no dilema de como “...contar aos pacientes o diagnóstico e o prognóstico de forma honesta e em uma linguagem simples, sem ser indelicado”. Dessa forma, o profissional que comunica as notícias, em especial as *más notícias*, tem um papel fundamental, ainda que complexo.

A “sequência de entrega de notícias” (SEN), conforme descrita por Maynard^{1,15} – sociólogo estadunidense e analista da conversa que mais se dedicou à investigação da comunicação de notícias em interações reais, em particular, em contextos de saúde –, é normalmente composta por quatro ações principais: *anúncio*, *resposta ao anúncio*, *elaboração* e *avaliação*. O presente estudo debruça-se sobretudo sobre a última dessas ações, i.e., a de avaliação, ao analisar *como e se* o impacto de uma má notícia é abrandado por meio das avaliações dessa notícia.

Sabidamente, o *status* epistêmico – que se refere à qualidade de saber sobre determinado assunto¹⁷ – dos profissionais sobre doenças, sintomas, tratamentos etc., qualifica-os justamente a avaliar a condição dos pacientes e a auxiliá-los a mensurar a valência de uma notícia diagnóstica. Maynard¹

observa que, quando as notícias diagnósticas são ruins, os portadores (quem comunica as notícias) tendem a terminar as interações formulando algum tipo de boa notícia (os chamados “fechamentos com boas notícias”), como anúncios curativos, lados positivos da situação ou “projeções otimistas”¹⁸. Em contextos de saúde, Maynard¹⁹ também identifica o que ele chama de “interpretação auspiciosa” – um fenômeno por meio do qual os aspectos negativos da notícia são amenizados, enquanto os aspectos positivos são enfatizados².

O estudo aqui relatado mostra-se alinhado à obra de Maynard¹, considera o trabalho em saúde como de natureza eminentemente conversacional^{11,20} e compreende que o processo de humanização na saúde se materializa largamente pela interação^{21,22}. Nesse sentido, seu objetivo foi alargar o escopo de estudos sobre a comunicação de notícias difíceis na relação médico-paciente no Brasil por meio da descrição e da avaliação – a partir da análise de interações naturalísticas (i.e., situações reais de consultas) gravadas e transcritas – de como más notícias podem ser comunicadas de forma mais abrandada em casos de síndromes e/ou de malformações fetais em consultas de aconselhamento genético. Ademais, quis-se, a partir da descrição do trabalho interacional envolvido na comunicação de diagnósticos em situações reais, “tomando por referência experiências bem-sucedidas de humanização (...) num SUS que dá certo”²³ (p. 4), prover subsídios para a formação de profissionais que têm essa tarefa como sua rotina e incentivar o uso de estudos dessa natureza na formação de profissionais de saúde em geral.

Método

Dados, participantes e contexto investigado

Os dados deste estudo advêm de um setor hospitalar materno-infantil do SUS, localizado na região Sul do Brasil, para o qual são encaminhadas as mulheres com gestações de médio e alto risco – i.e., gestações gemelares ou com malformações, assim como gestantes diabéticas, hipertensas, com diagnóstico de toxoplasmose, entre outros –, onde são atendidas por uma equipe especializada em medicina fetal, composta por médicos obstetras, ginecologistas, ecografistas, uma ecocardiografista, enfermeiros e técnicos em enfermagem, uma nutricionista, uma psicóloga e um médico geneticista.

É o médico geneticista desse setor quem comunica as notícias diagnósticas acerca da saúde fetal em consultas que duram usualmente de quinze a oitenta minutos. As mulheres atendidas no local caracterizam-se como de baixa renda e de baixa escolaridade, têm entre 14 e 47 anos e nem sempre coabitam com o progenitor. Os dados foram coletados entre outubro de 2013 e julho de 2014.

Como a Análise da Conversa de base etnometodológica prevê o estudo de interações naturalísticas, i.e., interações que aconteceriam independentemente da realização de alguma pesquisa, 54 aconselhamentos genéticos foram gravados em áudio, sempre com a presença de uma pesquisadora tomando notas de dados contextuais. Dos 54 atendimentos gravados, 19 contaram também com a presença do progenitor ou companheiro atual da gestante e 12 com algum outro familiar. Foram selecionados apenas os 33 atendimentos em que notícias difíceis foram comunicadas.

A gravação das interações aconteceu ao longo de um ano, e as transcrições foram realizadas de acordo com as convenções de Jefferson²⁴, apresentadas na Tabela 1. Ressalta-se que essas convenções são utilizadas com vistas a representar a fala o mais próximo possível da forma como foi produzida. Dessa maneira, as convenções utilizadas nas transcrições não se referem à pontuação textual, mas a características de produção da fala.

Análise da Conversa

A análise de dados pela perspectiva da Análise da Conversa de base etnometodológica (doravante AC)^{25,26} dá-se por meio de um estudo sobre a sequencialidade dos turnos de fala em busca de regularidades. Nesse sentido, esses excertos de fala não constituem meras ilustrações de um fenômeno; em vez disso, seguindo a tradição de pesquisas em AC, tais extratos representam justamente as recorrências identificadas em um *corpus* analisado na íntegra. A AC herdou da etnometodologia a perspectiva *êmica* de análise dos dados, i.e., em vez de descrever os dados fundamentando-os em teorias apriorísticas ou

Tabela 1

Convenções de transcrição utilizadas na pesquisa.

Símbolos/Convenções de transcrição	Significado
(1.8)	Pausa
(.)	Micropausa
=	Fala colada
[texto]	Falas sobrepostas
,	Entonação contínua
↑texto	Entonação ascendente da sílaba
↓texto	Entonação descendente da sílaba
.	Entonação descendente do turno
?	Entonação ascendente do turno
-	Marca de interrupção abrupta da fala
:::	Alongamento de som
>texto<	Fala acelerada
>>texto<<	Fala muito acelerada
<texto>	Fala mais lenta
<<texto>>	Fala muito mais lenta
TEXTO	Fala com volume mais alto
°texto°	Volume baixo
°°texto°°	Volume muito baixo
<u>texto</u>	Sílaba, palavra ou som acentuado
(texto)	Dúvidas da transcritora
xxxx	Fala inaudível
((Texto.))	Comentários da transcritora
hhhh	Riso expirado
hahahehehihi	Risada com som de vogal
{{rindo} texto}	Turnos ou palavras pronunciadas em meio a riso
.hhh	Inspiração audível

a partir da interpretação externa aos próprios participantes (perspectiva *ética*), a AC descreve como os participantes atribuem sentido às ações realizadas *na e pela* interação.

Desse modo, como preconiza a abordagem teórico-metodológica da AC ²⁶, não são analisadas a intenção e a vontade dos interagentes, salvo as situações em que são manifestas na fala, pois nesses casos, elas são passíveis de descrição. O foco da análise da conversa está nas ações realizadas por meio de cada turno de fala. Entenda-se turno de fala como o espaço interacional que cada falante tem para realizar uma contribuição à conversa ²⁷.

Princípios éticos

Os participantes da pesquisa – profissionais de saúde e pacientes – assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aprovado pelos Comitês de Ética da universidade executora e do hospital pesquisado. Com vistas a garantir o anonimato dos participantes, seus nomes e os de outras pessoas e locais por eles referidos foram substituídos por nomes fictícios nas transcrições das interações.

Resultados

A análise das interações revela um gradiente nas avaliações das notícias – do que é positivo em cada situação. De forma a sistematizar o artigo, a seção *Resultados* está organizada de acordo com esse gradiente de avaliação, partindo do melhor para o pior cenário. Assim, inicia-se com a apresentação das perspectivas otimistas após a comunicação de um diagnóstico de síndrome de Down sem cardiopatias congênitas.

Na interação representada na Figura 1, Aline é a mãe do bebê, de aproximadamente dois meses, que tem esse diagnóstico. O bebê apresentara algumas alterações físicas que só foram observadas no nascimento, quando foi, então, indicada a realização do cariótipo. Participa também da consulta a mãe de Aline.

No momento imediatamente anterior ao apresentado na Figura 1, o médico geneticista falava que 50% dos bebês com síndrome de Down apresentam problemas cardiológicos associados à síndrome.

A perspectiva positiva apresentada na interação da Figura 1 se dá por meio da comparação que o profissional faz entre bebês com síndrome de Down associada a uma cardiopatia congênita com aqueles que não apresentam cardiopatia. O geneticista avalia positivamente a condição saudável do coração da criança, já que esta teria 50% de chance de ter uma cardiopatia relacionada à síndrome de Down (linhas 170-6). Explica, ainda, que esse fato deve ser considerado como algo positivo, por ser a principal preocupação em se tratando de crianças com síndrome de Down, uma vez que elas se tornam mais vulneráveis quando a cardiopatia está também presente.

Mais adiante, na mesma interação, há a oferta de outras perspectivas otimistas referentes ao estado do bebê, a partir de uma construção empática que leva em conta as idealizações que se faz de um bebê saudável e o sentimento de susto quando essa idealização não acontece. A segunda sequência de apresentação de perspectivas otimistas inicia-se na linha 501, com um posicionamento empático para com as figuras parentais – que idealizam um filho saudável e assustam-se quando essa idealização não se concretiza –, posicionamento com o qual a gestante se afilia (linha 510). Na linha 514, o médico avalia a importância de existir “*uma série de coisas que a gente pode fazer*” (linhas 515-6) nos casos de síndrome de Down.

Após apresentar essa primeira perspectiva positiva – i.e., a de que existem várias “coisas” (tratamentos, cuidados, estimulações etc.) a se fazer –, o geneticista passa a elencar cada característica positiva, tanto do quadro desse bebê em particular, como de crianças com síndrome de Down em geral: “*ele tá mamando*” (linha 517); “*ele não tem problema cardiológico*” (linha 520); “*são crianças que crescem*”

Figura 1

Síndrome de Down sem cardiopatia (Excerto 1: HMF_ACONGEN_aline_RODRIGO_07_01_14).

```

170GENETICISTA: .h então (.) provavelmente (0.8)
171              o que possa ter acontecido e até felizmente,
172              .h é que ele entrou nessa metade
173              na verdade que não te:m (.) é: essa
174              alteração
175              (.)
176GENETICISTA: e que é u:m (.) um resultado muito ↑bom né
177              porque a gente .h ã: as crianças com
178              síndrome de down, e por isso que a
179              a gente pediu pra fazer aquela avaliação
180              .h cardiológica ↑antes dele ir
181              embora, .h porque: a principal preocupação que
182              a gente tem que < pode às vezes torna:r> .h ã:
183              o bebê, mais assi:m, sensível, .h é a
184              questão da: (.) é: cardiológica né.
185              entã:o
186ALINE:       sim
((Linhas omitidas.))

```

(continua)

Figura 1 (continuação)

501GENETICISTA: é a gente: é aquela coisa
502 a gente sempre tenta:
503ALINE: °é::°
504GENETICISTA: h idealizar um filho:
505 bem saudável, né e ↑tudo e quando
506 foge um pouco .h ↑disso né a gente
507ALINE: °é°
508GENETICISTA: a- a gente fica {{rindo}} assustado né)
509 [a gente:]
510ALINE: [°é verda]de°
511 (.)
512GENETICISTA: °né:°
513 (.)
514GENETICISTA: .h mas eu acho que é- que ↑é importante
515 gente, é que tem uma série de coisas que
516 a gente pode fazer, .hh e eu acho que
517 vamo ve:r ele, (.) ele tá mamando
518 ↑bem pelo jeito, [né:,]
519ALINE: [°ãrrã°]
520GENETICISTA: .h ele não tem problema cardioló:gico,
521 entã:o .h ã: tem ↑coisas que a gente sabe
522 que: (.) são muito positivas né e que a
523 gente tem que levar em consideração
524 isso também né
525ALINE: s:im
526 (.)
527GENETICISTA: .h que ↑são importantes °né°,
528 (.)
529GENETICISTA: .h en↑tão (.) é- é uma criança que
530 talvez precise de alguns cui↑dados né:
531 (.)
532GENETICISTA: mas- são crianças que cre:scem, assim que:
533 que: tipo: (.) é: usualmente
534 vão (.) se desenvolver, .h (.) hoje em
535 dia: os cuidados né, .h até a gente
536 vê crianças com síndrome de down
537 que vão pra escola normal, que
538ALINE: ↑mhm
539GENETICISTA: traba:lham, (.) a gente tá vendo
540 até [alguns que-]
541ALINE: [°é::°]
542GENETICISTA: {{rindo}} tão indo até pra universidade)
543 agora né entã:[o]
544ACOMPANHANTE: [°é:°] eles ca:sam, né
545GENETICISTA: a gente nã:o- exato .h
546 e eu acho que é uma [coisa que]=
547ACOMPANHANTE: [°é:°]
548GENETICISTA: =é muito
549 positiva como eu falei
550ALINE: é:::
551GENETICISTA: ele: não tem problema do coração
552 que é uma coisa que a gente se
553 preocupa ↑muito:
554ACOMPANHANTE: isso é o mais importa:nte
555GENETICISTA: .h ↑é:: e ele é {{rindo}} uma ↑graça né:}
556 hãhã
557ALINE: é::

Nota: transcrição elaborada pelos autores.

(linha 532); “vão se desenvolver” (linha 534); “vão pra escola normal” (linha 537); “trabalham” (linha 539); “tão indo até pra universidade” (linha 542). O desenho do turno da linha 542 mostra que o geneticista chega ao final de sua lista de aspectos positivos, o que é evidenciado pelo uso do advérbio “até” e pela prosódia (nesse caso, plana). A acompanhante, orientada pela relevância de concordar com o “né” do turno da linha 543 (“agora né então”), inicia o seu turno da linha 544 em sobreposição ao marcador conclusivo “então”, produzido pelo geneticista (linha 543). Nesse momento, a acompanhante, mãe da gestante, afilia-se ainda mais fortemente com as perspectivas otimistas elencadas pelo médico, ao contribuir com mais um item positivo: “eles casam, né” (linha 544). O geneticista concorda com a acompanhante e volta a avaliar positivamente a ausência de cardiopatia, ao que a acompanhante responde com uma segunda avaliação, que avulta a valência da avaliação oferecida pelo profissional: “isso é o mais importante” (linha 554).

O geneticista, então, conclui essa sequência de apresentação de perspectivas otimistas, fazendo uma mudança do referente da avaliação²⁸. Ele deixa de avaliar a anatomia do bebê e as atividades relacionadas a seu desenvolvimento e conclui a lista de avaliações positivas com uma característica da personalidade de bebês com síndrome de Down (linha 556).

A segunda consulta aqui apresentada (Figura 2) refere-se às perspectivas otimistas oferecidas em um aconselhamento genético em que há a comunicação de diagnóstico de síndrome de Down, mas dessa vez associada a uma cardiopatia congênita. A gestante chorara na primeira consulta, comunicara estar com depressão e teria sido encaminhada para o setor de psiquiatria do mesmo hospital. Como o resultado do cariótipo confirma a suspeita de síndrome de Down, e dado o estado emocional relatado pela própria gestante na consulta anterior, o geneticista requisita a presença da psicóloga para a próxima consulta, a da comunicação da notícia diagnóstica, aqui analisada. Na sala, estão também presentes o cônjuge da gestante e outra médica, que verificava alguns exames no computador, não relacionados com essa consulta.

Depois da comunicação do diagnóstico, o médico avalia que essa é uma situação em que há muitos recursos em termos de tratamento e cuidados (linhas 196-201). Aqui, ele também oferece empatia com as idealizações parentais sobre o fato de o bebê não ser “aquele bebê idealizado” (linhas 203-6) e, mais uma vez, avalia positivamente o fato de existir muito o que fazer nessa situação (linhas 208-16).

Observa-se que essas construções empáticas (como também observado na Figura 1, com a gestante Aline) também operam em favor das perspectivas otimistas, já que, por meio delas, o profissional registra que entende que há aspectos negativos nesse diagnóstico. Em outras palavras, não se constrói aqui uma ilusão de que está “tudo bem”, mas de que, dentro de uma quebra de expectativas e de idealizações de um bebê saudável, também existem perspectivas otimistas a serem consideradas.

O médico, então, especifica uma das possibilidades de ação: a cirurgia para corrigir a cardiopatia que o feto apresenta (linhas 219-20). Também explica ao casal que o prognóstico da cardiopatia não é agravado pela síndrome de Down (linhas 223-6) e que a evolução de bebês que têm a mesma cardiopatia e não apresentam a síndrome é semelhante à evolução dos bebês que apresentam ambas as alterações (linhas 228-31).

Observe-se, assim, que a perspectiva otimista apresentada pelo médico na consulta envolvendo Aline (Figura 1) referia-se ao fato de que 50% das crianças que têm síndrome de Down podem apresentar uma cardiopatia, e essa alteração não fora apresentada por aquele bebê. Já na consulta da Figura 2, o feto apresenta ambas as alterações: síndrome de Down e cardiopatia. O médico, então, muda a perspectiva e o que é avaliado como positivo no quadro desse bebê. Aqui, o que é avaliado como positivo, além da possibilidade de tratamentos e cuidados, é justamente o fato de a evolução da cirurgia cardiológica ser semelhante àquela de crianças que não apresentam síndrome de Down.

Já nas consultas em que o diagnóstico refere-se a alguma malformação incompatível com a vida, como é o caso de agenesia renal bilateral – situação apresentada na Figura 3 –, o resultado normal do cariótipo fetal é o foco da perspectiva positiva.

Embora o geneticista explique que inexistente um exame em genética que mostre todos os riscos de alterações (linhas 122-4), ele comunica o resultado normal do cariótipo fetal como uma perspectiva otimista: a de que esse resultado exclui “uma série de alterações” na gestação atual (linhas 126-31). Ou seja, como não há, em princípio, nenhuma perspectiva positiva referente à gestação atual, a informação de que o cariótipo do feto é normal e, conseqüentemente, não há a necessidade da realização do mesmo exame pelos pais, acaba sendo a perspectiva positiva a apresentar aos progenitores.

Figura 2

Síndrome de Down e cardiopatia (Excerto 2: HMF_ACONGEN_catarina_RODRIGO_09_01_14).

```

196GENETICISTA: .hh mas eu acho que também é aquela coisa:
197         ↑é uma situação que a gente tem ↑muito o que
198         fazer
199         (0.5)
200GENETICISTA: assim pra oferecer no sentido de tratame:nto,
201         .h de cuida:dos, né:
202         (.)
203GENETICISTA: .hh não é aquele bebê idealizado,
204         de que a gente espe:ra assim que tipo:
205         um bebê: ã: tipo: totalmente norma:l
206         assim sa- totalmente sadi:o,
207         (.)
208GENETICISTA: .h mas a- é um bebê que: ↑tem os
209         seus cuida:dos né: que tem que ter
210         assim .h ↑pela condição que ele te:m,
211         (.) mas eu acho que é uma condição
212         que a gente tem muito o que fazer
213         (0.8)
214GENETICISTA: tá: felizmente.
215         (.)
216GENETICISTA: nesse sentido °tá:°,
217         (.)
218GENETICISTA: porque ↑tem essa questão do coração,
219         mas (.) existe uma cirur↑gia que a
220         gente pode faze:r, .h até eu estava
221         conversando com a doutora a:
222         a Salete anteriormente né: .h pra
223         vocês terem uma ideia .h esse problema
224         do coraçã:o (.) o ↑fato de te:r
225         a síndrome de down, <não to:rna o quadro>
226         mais gra:ve
227         (.)
228GENETICISTA: até se sabe que:: .h a: evoluçãõ
229         das crianças é meio pare↑cida até
230         com que as crianças que ↑não tem
231         síndrome de down,

```

Nota: transcrição elaborada pelos autores.

Próximo ao final da interação, o médico também apresenta o resultado normal do cariótipo fetal como algo positivo (linhas 231-2). Selma concorda com a avaliação do geneticista, quando expressa alívio: “*que bom*” (linha 233). Dessa forma, mesmo que não haja o que ser feito para mudar a situação da gestação atual, em posse de um cariótipo fetal normal é possível excluir que os pais apresentem alguns tipos de alterações cromossômicas, que poderiam aumentar a chance de recorrência da mesma malformação em gestações futuras, e isso é avaliado como positivo por ambos os interagentes.

Por outro lado, situações em que a malformação inviabiliza a vida extrauterina e em que inexistente notícia diagnóstica da causa da malformação parecem impossibilitar a apresentação de perspectivas otimistas. Ainda assim, mesmo nesses casos, a sequência de comunicação de notícias não é concluída no anúncio da notícia simplesmente. O que acontece nessas circunstâncias, então, é a provisão de algumas recomendações às pacientes, como se vê na Figura 4. Em outras palavras, o foco passa a ser na agência da paciente, nas ações preventivas que ela pode tomar e que estão ao seu alcance.

Figura 3

Agnesia renal bilateral (Excerto 3: HMF_ACONGEN_selma_RODRIGO_29_10_13).

```

118GENETICISTA: .h ã: o resultado como e- como eu
119               te falei exclui uma <sé:rie de
120               alterações> né
121SELMA:        °ãrrã°
122GENETICISTA:  é que na- em genética
123               infelizmente a gente não te:m .h um
124               exame assim que mostre tudo né
125SELMA:        °ãrrã°
126GENETICISTA:  mas ele exclui uma série de alterações,
127               (.)
128SELMA:        °m:hm°
129               (.)
130GENETICISTA:  .hh e que são importantes também pensando
131               numa gravidez pro futuro ↓tá
132               (.)
133SELMA:        °mh°m°,
((Linhas omitidas.))
231GENETICISTA:  entã:o (.) mas felizmente nesse sentido (0.5)
232               né o exame então veíjo normal °tá°
233SELMA:        que bom

```

Nota: transcrição elaborada pelos autores.

A interação representada na Figura 4, que envolve a puérpera Cláudia e o geneticista, ilustra a situação de recomendações ofertadas em caso de óbito fetal intrauterino (35ª semana de gestação) sem diagnóstico. A consulta acontece para comunicar o resultado da necropsia e para informar sobre a não testagem do cariótipo por insuficiência de material genético. Apesar de o feto ter apresentado inúmeras malformações, não havia uma notícia diagnóstica propriamente dita.

A interação da Figura 4 ocorre ao final da consulta e apresenta um extrato de fala repleto de recomendações feitas à paciente, no caso de gestações futuras.

Aqui, o geneticista avalia a importância de realizar algumas ações ao planejar uma futura gravidez e elenca cada ação por meio de recomendações:

- acompanhamento médico detalhado (linhas 388-90);
- manutenção dos registros dos exames realizados ao longo da gestação anterior (linhas 395-405);
- planejamento da próxima gestação (linhas 464-5);
- uso do ácido fólico (linha 466) e aplicação da vacina da rubéola (linha 469);
- acompanhamento ginecológico e obstétrico anterior à gestação (linhas 475-8);
- realização de ecografia para avaliação da translucência nugal do feto (linhas 486-9).

Ou seja, mesmo na impossibilidade de perspectivas otimistas sobre um feto com morte intrauterina e na ausência de diagnóstico que explique seu óbito – o que possivelmente proveria uma estimativa sobre o risco de recorrência da mesma anomalia em outras gestações –, são oferecidas recomendações para futuras gestações, na verdade, comuns a qualquer gestação, como o uso do ácido fólico e a vacina da rubéola. Ademais, há a recomendação de que as próximas gestações sejam planejadas e que tenham um acompanhamento detalhado para avaliação de possíveis alterações.

Figura 4

Óbito fetal intrauterino sem diagnóstico (Excerto 4: HMF_ACongen_claudia_RODRIGO_26_11_13).

```

388GENETICISTA: a importância d- se tu optares por
389 engravidar de ter um acompanhamento daí mais
390 detalhado tá: .h no sentido de tentar até mesmo
391 precocemente ve:r se a gente consegue
392 identificar al↑guma alteração que possa ser
393 parecida com a que o bebê ti↓nha
394 (.)
395GENETICISTA: .h por isso que é muito importante
396 tu guardar (1.2) ↑tudo que foi feito
397 nessa gravide:z,
398CLAUDIA: sim.
399GENETICISTA: os exames ↑todos
400CLAUDIA: mhm,
401GENETICISTA: pra uma gravidez futura tu também
402 avalia:r né passar por ↑toda essa
403 avaliação no sentido pra ver se
404 e↑xiste possibilidade de ↑tá se repetindo
405 ou nã:o.
406 (.)
407GENETICISTA: já que a gente não consegue .h definir
408 exatamente ↑qual a chance de acontece:r °né°.
((Linhas omitidas.))
464GENETICISTA: então por isso: que o ideal seria tu plane↑jar a
465 gravidez (.) .h pra ↑ter esses cuidados tanto
466 da questão do ácido fólico,
467CLAUDIA: mhm
468GENETICISTA: como eu não sei se tu chegou a fazer
469 vacina da rubéola também,
470CLAUDIA: °m↓m°
471GENETICISTA: .h é uma coisa importante que tambémaju:da
472 a prevenir algumas coisas né:.
473 (.)
474CLAUDIA: sim.
475GENETICISTA: então eu acho que se tu decidir por
476 tentar engravidar de novo, (0.4)
477 primeiro: ↑antes de engravidar já começar a fazer
478 acompanhamento no teu ginecologista obstetra
((Linhas omitidas.))
486GENETICISTA: e seria importante na gravidez fazer essa
487 avaliação ã: desde o primeiro trimestre
488 né, tipo: aquela fazer aquele exame da medida
489 da nu:ca, né que é ↑muito importante

```

Nota: transcrição elaborada pelos autores.

Discussão

Os eventos analisados neste estudo, os aconselhamentos genéticos – tradução brasileira de *genetic counseling* ²⁹ – referem-se a consultas que, apesar da palavra “aconselhamento”, não tratam de “aconselhar” pessoas/famílias com doenças genéticas sobre que decisões tomar, mas de informar, especialmente respeitando o princípio da neutralidade, para que as decisões sejam tomadas pelos pacientes com autonomia ³⁰. Dessa forma, conforme descrito na literatura ³⁰, os aconselhamentos genéticos alicerçam-se em dois elementos básicos: (a) a provisão de informações precisas, completas e imparciais;

e (b) a criação de uma relação empática. A apresentação de perspectivas otimistas, desvelada a partir dos resultados analíticos aqui relatados, remete a esses dois elementos, uma vez que se refere a informações providas sobre cada caso, que, por se mostrarem positivas, oportunizam algum conforto às famílias e, conseqüentemente, oportunizam uma relação de empatia^{30,31}.

A prática de oferecer “alguma coisa” à paciente, mesmo que sejam apenas recomendações no caso de uma possível próxima gestação, assemelha-se à prática observada por Stivers³² em consultas pediátricas nos Estados Unidos e no Reino Unido, em que pediatras prescrevem recomendações paliativas (como dormir com a cabeça elevada e ingerir bastante líquido), mesmo que o diagnóstico evidencie que não há problemas com a saúde das crianças. Essa prática, conforme Stivers³², (1) propicia que as figuras parentais saiam do consultório com algum tipo de recomendação, especialmente em termos de cuidados paliativos, que justifique a relevância da consulta e, conseqüentemente, (2) favorece menor discordância quanto à dispensabilidade do uso de medicamentos – no caso do estudo de Stivers³², especificamente, de antibióticos.

Essas recomendações prospectivas resultam do esforço do profissional de saúde em lidar com as limitações que uma situação dessa natureza impõe. É preciso destacar que a comunicação de notícias difíceis é uma tarefa cotidiana, mas, ainda assim, solitária para inúmeros profissionais da saúde que, sem terem recebido preparo para essa tarefa em sua formação, acabam frequentemente adoecendo também³³. O sofrimento dos pacientes é evidente; contudo, o sofrimento dos profissionais que lidam com essas situações-limite em seu dia a dia certamente também precisa ser considerado e mais largamente discutido na tarefa de materializar a humanização de *todos* os envolvidos na assistência em saúde.

A relação entre médico e paciente em situações em que a saúde de um filho é diagnosticada como anormal pode ser posta em risco pelo simples fato de o profissional ser quem comunica tal notícia. Os dados aqui analisados indicam que, a despeito da ruptura que más notícias trazem e sabendo-se que quem as anuncia não pode mudar os fatos e que terá de lidar com as limitações que a situação gera, existem, sim, formas de comunicá-las de modo a buscar o abrandamento de seu impacto. A constante oferta de esperança ou, como foi aqui chamado, de “perspectivas otimistas”, evidencia que profissionais da saúde podem se mostrar orientados para a gravidade das situações com as quais não apenas as famílias, mas eles próprios também lidam.

É possível sistematizar o trabalho interacional realizado nas sequências de comunicação de notícias examinadas neste estudo, com a Figura 5.

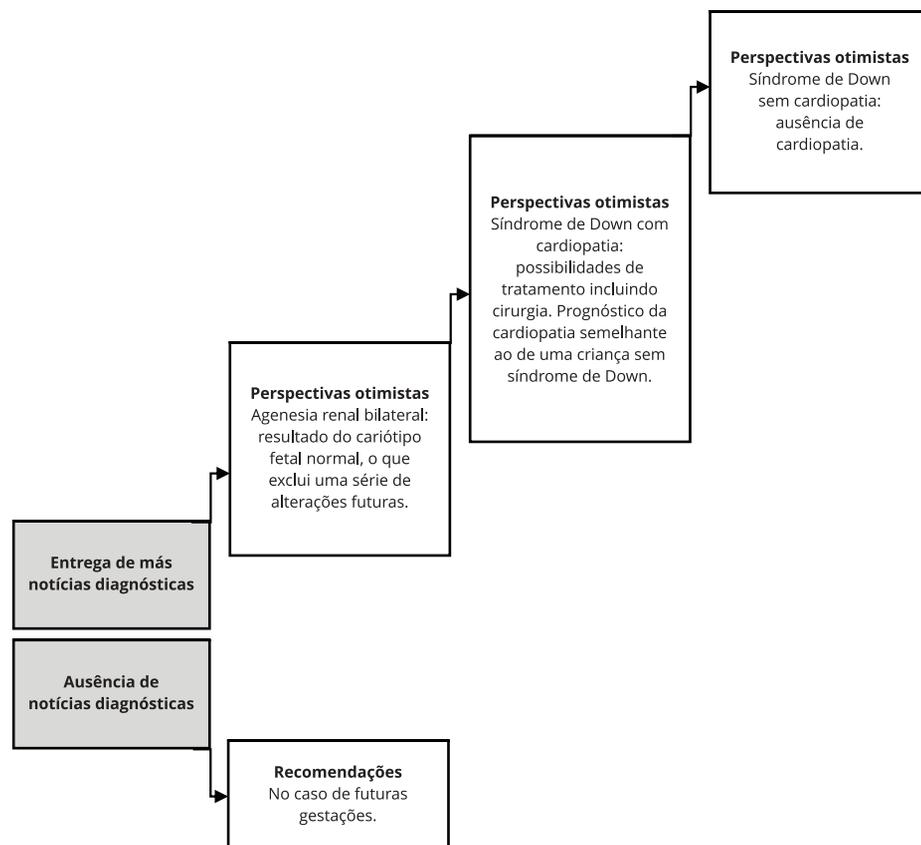
Sempre que há más notícias diagnósticas, são apresentadas perspectivas otimistas escalonadas conforme a gravidade de cada situação. Já a falta de notícias diagnósticas inviabiliza a apresentação de qualquer perspectiva otimista. Contudo, nesses casos, o fechamento das consultas não é realizado com saídas positivas, mas com recomendações comuns a qualquer gestação.

Retomamos aqui o trecho da Política Nacional de Humanização citado no início deste artigo: “*tomando por referência experiências bem-sucedidas de humanização (...) num SUS que dá certo*”²³ (p. 4), para argumentar que os resultados deste e de outros estudos^{2,34,35,36} que analisam a fala-em-interação de profissionais da saúde podem contribuir para a materialização dos conceitos de acolhimento e clínica ampliada da Política Nacional de Humanização (Humaniza SUS) no sentido de fomentar, principalmente, o princípio da transversalidade. Com a disponibilização de interações naturalísticas de atendimentos do SUS, que, mesmo sem um treinamento interacional, apresentam práticas comunicativas humanizadoras, cria-se a oportunidade de estudo e de disseminação das ações que já acontecem na prática, como as descritas neste artigo, para que outros profissionais também possam adotá-las. Ademais, o detalhamento dessas ações na descrição do turno a turno das interações gravadas e transcritas, e que podem ser ouvidas/assistidas, escrutinadas e analisadas múltiplas vezes, a exemplo do que já é feito em outros países³⁷, também pode ser apresentado como modelo de boas práticas interacionais na formação dos profissionais de saúde, de modo que, ainda em formação, eles tenham acesso, de forma didática, ao desenvolvimento de habilidades comunicativas humanizadoras.

A partir da análise do *corpus* maior que compõe este estudo, representado aqui em quatro extratos de fala (Figuras 1, 2, 3 e 4), conclui-se que a busca constante pelo lado positivo ou pela perspectiva positiva nas interações em que há a comunicação de notícias difíceis revela-se, nesse contexto, como uma prática constituinte do evento aconselhamento genético, salvo os casos de diagnóstico inconclusivo sobre a causa das malformações que levaram o feto a óbito. A ausência de notícias em si revela-se

Figura 5

Gradiente de perspectivas otimistas.



como o maior dilema no que se refere à comunicação nos aconselhamentos genéticos (como ocorre no excerto apresentado na Figura 4). Contudo, mesmo que seja inviável a apresentação de perspectivas otimistas quando inexistem informações diagnósticas sobre a causa das malformações, as recomendações para possíveis gestações futuras e de cuidados paliativos descritas neste estudo são práticas profissionais importantes no sentido de oferecer informações para que as famílias não saiam do consultório de “mãos vazias”^{32,38}. Em uma perspectiva de cuidado em saúde⁴ que preza a importância das recomendações e do provimento de cuidados paliativos, observa-se que práticas como essas, ao buscarem lidar com o sofrimento humano (não apenas físico, mas também emocional), além de se mostrarem orientadas ao sofrimento das famílias, também operam para minimizar o sofrimento do próprio profissional de saúde, a quem cabe a complexa tarefa de comunicar uma notícia difícil, em meio às limitações do que está ao seu alcance em uma situação assim.

Colaboradores

A. C. Ostermann, M. Frezza, R. M. Rosa e P. R. G. Zen atuaram na concepção, análise e interpretação dos dados, na redação do artigo, na aprovação final da versão a ser publicada e são corresponsáveis por todos os aspectos do trabalho, na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte do texto.

Agradecimentos

Agradecemos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS) e ao Ministério da Saúde pelo apoio obtido em diferentes etapas do desenvolvimento da pesquisa maior de onde advém este artigo, por meio de bolsa de produtividade (processo CNPq nº 311473/2012-1) e pelos auxílios à pesquisa obtidos através dos editais MCT/CNPq/MEC (processo nº 401569/2010-1) e PPSUS MS/CNPq/FAPERGS 06/2006 (processo nº 0700767), concedidos à primeira autora.

Referências

1. Maynard DW. *Bad news, good news: conversational order in everyday talk and clinical settings*. Chicago: University of Chicago Press; 2003.
2. Ostermann AC, Frezza M. “Veio o resultado do exame”: uma investigação linguístico-interacional de entregas de notícias diagnósticas (e como uma análise dessa natureza pode informar as práticas profissionais). *Linguagem em (Dis)curso* 2017; 17:25-50.
3. Srivastava R. Listening to patients at the end of their lives is crucial: so why don't doctors do it? *The Guardian* 2016; 26 mai. http://www.theguardian.com/commentisfree/2016/may/25/listening-to-patients-at-the-end-of-their-lives-is-crucial-so-why-dont-doctors-do-it?CMP=share_btn_tw.
4. Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde Soc* 2004; 13:16-29.
5. Coordenação de Educação, Coordenação Geral de Gestão Assistencial, Instituto Nacional de Câncer. *Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde*. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer; 2010.
6. Jucá NBH, Gomes AMA, Mendes LS, Gomes DM, Martins BVL, Silva CMGC, et al. A comunicação do diagnóstico 'sombrio' na relação médico-paciente entre estudantes de medicina: uma experiência de dramatização na educação médica. *Rev Bras Educ Méd* 2010; 34:57-64.
7. Schweller M, Wamserlei J, Strazzacappa M, Sá FC, Celeri EHRV, Carvalho-Filho MA. Metodologias ativas para o ensino de empatia na graduação em medicina: uma experiência da Unicamp. *Cadernos ABEM* 2014; 10:36-46.
8. Schweller M, Costa FO, Antônio MA, Amaral EM, Carvalho-Filho MA. The impact of simulated medical consultations on the empathy levels of students at one medical school. *Acad Med* 2014; 89:632-7.

9. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Rev Bioét* 2013; 21:455-62.
10. Silva CMGCH, Rodrigues CHS, Lima JC, Jucá NBH, Augusto KL, Lino CA, et al. Relação médico-paciente em oncologia: medos, angústias e habilidades comunicacionais de médicos na cidade de Fortaleza (CE). *Ciênc Saúde Coletiva* 2011; 16:1457-65.
11. Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi Jr. GA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciênc Saúde Coletiva* 2010; 15:445-51.
12. Gomes AG, Piccinini CA. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psicol Clín* 2010; 22:15-38.
13. Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Rev Bras Educ Méd* 2011; 35:52-57.
14. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *BMJ* 1984; 288:1597-9.
15. Maynard DW. The news delivery sequence: bad news and good news in conversational interaction. *Res Lang Soc Interact* 1997; 30: 93-130.
16. Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol* 1995; 13:2449-56.
17. Heritage J, Epistemics in conversation. In: Sidnell J, Stivers T, editors. *The handbook of conversation analysis*. New Jersey: Wiley-Blackwell; 2013. p. 370-94.
18. Jefferson G. On the sequential organization of troubles-talk in ordinary conversation. *Soc Probl* 1988; 35:418-41.
19. Maynard DW. "Does it mean I'm gonna die?": on meaning assessment in the delivery of diagnostic news. *Soc Sci Med* 2006; 62:1902-16.
20. Teixeira RR. Acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/Abrasco; 2003. p. 89-112.
21. Teixeira RR. Humanização e atenção primária à saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* 2005; 10:585-97.
22. Deslandes S. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Ciênc Saúde Coletiva* 2004; 9:7-14.
23. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Humanização: PNH*. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
24. Jefferson G. Transcript notation. In: Atkinson J, Heritage J, editors. *Structures of social action: studies in conversation analysis*. New York: Cambridge University Press; 1984. p. ix-xvi.
25. Sacks H, Schegloff E, Jefferson G. A simplest systematics for the organization of turn taking for conversation. *Language, Studies in the Organization of Conversational Interaction* 1974; 50:696-735.
26. Ostermann AC. Análise da conversa: o estudo da fala-em-interação. In: Ostermann AC, Meneghel S, organizadoras. *Humanização, gênero, poder: contribuições dos estudos de fala-em-interação para a atenção à saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/Campinas: Editora Mercado de Letras; 2012. p. 33-43.
27. Ostermann AC, Meneghel S, organizadoras. *Humanização, gênero, poder: contribuições dos estudos de fala-em-interação para a atenção à saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/Campinas: Editora Mercado de Letras; 2012.
28. Pomerantz A. Agreeing and disagreeing with assessments: some features of preferred/dispreferred turn shapes. In: Atkinson M, Heritage J, editors. *Structures of social action: structures in conversation analysis*. Cambridge: Cambridge University Press; 1984. p. 57-101.
29. Reed SC. *Counseling in medical genetics*. Philadelphia/London: W. B. Saunders Company; 1955.
30. Pina-Neto JM. Genetic counseling. *J Pediatr* (Rio J.) 2008; 84 Suppl:20-6.
31. Eide H, Frankel R, Haaversen ACB, Vaupel KA, Graugaard PK, Finset A. Listening for feelings: identifying and coding empathic and potential empathic opportunities in medical dialogues. *Patient Educ Couns* 2004; 54:291-7.
32. Stivers T. *Prescribing under pressure: physician-parent conversations and antibiotics*. Oxford: Oxford University Press; 2007.
33. Penello L, Magalhães P. Comunicação de más notícias: uma questão se apresenta. In: Coordenação de Educação, Coordenação Geral de Gestão Assistencial, Instituto Nacional de Câncer, organizadores. *Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde*. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer; 2010. p. 23-35.
34. Ostermann AC, Andrade DNP, Silva J. Análise da Conversa Aplicada em interações entre médicos e pacientes. *Veredas Revista de Estudos Linguísticos* 2013; 17:114-35.
35. Ostermann AC, Souza J. Contribuições da Análise da Conversa para os estudos sobre o cuidado em saúde: reflexões a partir das atribuições feitas por pacientes. *Cad Saúde Pública* 2009; 25:1521-33.
36. Ostermann AC, Silva C. A formulação em consultas médicas: para além da compreensão mútua entre os interagentes. *Calidoscópio* 2009; 7:97-111.
37. Stokoe E. The conversation analytic role-play method (CARM): a method for training communication skills as an alternative to simulated role-play. *Res Lang Soc Interact* 2014; 47:255-65.
38. Carvalho RT, Parsons HA. *O manual de cuidados paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.

Abstract

Communicating diagnostic news in health contexts is a potentially difficult event for all parties involved. However, despite this task's presence in the physician-patient context, it is rarely addressed during clinical training. The current study thus aimed to describe and evaluate how difficult news can be toned down during genetic counseling sessions involving cases of fetal syndromes and/or malformations. The study analyzed 33 naturalistic interactions (i.e. real situations), taped and transcribed, according to the theoretical and methodological perspective of Conversation Analysis, with an ethnomethodological basis. These interactions consisted of sessions in clinical genetics with pregnant women seen at the fetal medicine service of a reference hospital for maternal and child health in the Brazilian Unified National Health System (SUS). The analysis showed that communicating difficult news can be accompanied by optimistic perspectives that are scaled-up according to each situation's severity. In the absence of a positive diagnosis, the appointments can conclude with positive aspects such as recommendations for palliative care, so that the patient always leaves the appointment with some kind of recommendation. This study proposes to innovate and expand the scope of studies on communicating difficult news in the physician-patient relationship in Brazil, precisely by developing an analysis of real interactions in genetic counseling and thus providing interactional backing for training health professionals that deal with this challenge in their routine work.

Health Communication; Prenatal Diagnosis; Physician-Patient Relations; Medical Education; Genetic Counseling

Resumen

La comunicación de noticias diagnósticas en contextos de salud es un evento potencialmente impactante para todos los involucrados. No obstante, a pesar de ser constante en el contexto médico-paciente, esta tarea todavía es escasamente tratada en la formación clínica. Por ello, los objetivos de este estudio fueron los de describir y evaluar cómo las noticias difíciles pueden ser comunicadas de una forma más mitigada, en casos de síndromes y/o de malformaciones fetales en consultas de asesoramiento genético. Para este fin, se analizaron 33 interacciones naturales (p.ej. situaciones reales de consultas), grabadas y transcritas, mediante la perspectiva teórica y metodológica del Análisis de la Conversación con base etnometodológica. Estas interacciones consistieron en consultas de genética clínica con gestantes atendidas en un servicio de medicina fetal de un hospital materno-infantil de referencia, perteneciente al Sistema Único de Salud brasileño (SUS). El análisis evidenció que la comunicación de noticias difíciles puede ser acompañada de perspectivas optimistas escalonadas, conforme la gravedad de cada situación. En ausencia de diagnóstico, el final de las consultas puede realizarse con aspectos positivos, como recomendaciones de cuidados paliativos, de forma que el paciente siempre salga de la consulta con algún tipo de recomendación. Se propone, con este estudio, innovar y alargar el alcance de estudios sobre la comunicación de noticias difíciles, en la relación médico-paciente en Brasil, justamente al desarrollar un análisis de interacciones reales de atención y, así, proveer ayudas para la formación de profesionales de la salud que tiene esa tarea como parte de su rutina.

Comunicación en Salud; Diagnóstico Prenatal; Relaciones Médico-Paciente; Educación Médica; Asesoramiento Genético

Recebido em 08/Mar/2016
Versão final reapresentada em 31/Ago/2016
Aprovado em 22/Set/2016