

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

GIOVANNA CRISTINA CONTI MACHADO

Recebendo notícias difíceis em Unidade de Terapia Intensiva  
Neonatal: expectativas e realidade dos pais

RIBEIRÃO PRETO

2022

GIOVANNA CRISTINA CONTI MACHADO

Recebendo notícias difíceis em Unidade de Terapia Intensiva  
Neonatal: expectativas e realidade dos pais

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de  
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para  
obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa  
de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde  
Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à criança e ao  
adolescente e às suas famílias

Orientador: Adriana Moraes Leite

RIBEIRÃO PRETO

2022

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.

Machado, Giovanna Cristina Conti

Recebendo notícias difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: expectativa e realidade dos pais. Ribeirão Preto, 2022.

116 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientadora: Leite, Adriana Moraes.

1. Comunicação. 2. Unidade de Terapias Intensivas Neonatal. 3. Família. 4. Equipe de assistência ao paciente. 5. Humanização da assistência.

Recebendo notícias difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: expectativas e realidade dos pais

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em        /        /

Presidente

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Comissão Julgadora

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha família...

Ao meu marido, **Cezar**, que me apoiou em todos os momentos e nunca me deixou desistir, sendo minha fonte de força e sempre me lembrando dos meus objetivos. Você é meu porto seguro!

Aos meus pais, **Carla** e **Augusto**, por me ensinarem o caminho a ser trilhado, a importância de se fazer o que ama e o conceito de persistência. Devo tudo à vocês!

A minha avó, **Lourdes**, que sempre acreditou em mim enquanto pessoa e sempre rezou pelo meu sucesso, com seu amor incondicional. Você é minha estrela!

Aos meus tios, **Ana** e **Edinei**, minha avó, **Maria** e meus primos, **Samanta** e **Lucas**, pelo inesgotável apoio e por sempre me lembrarem que tenho em vocês um lar. Obrigada por serem vocês!

Às minhas colegas e amigas, **Danuzza**, **Juliana** e **Milene**, por me apoiarem ao longo dessa jornada e por fazerem com que os dias exaustivos de trabalho se tornassem prazerosos ao seu lado. Vocês são mulheres incríveis e me inspiram todos os dias!

Aos meus avôs **Alcides** e **Machado**, que mesmo do céu me protegeram e me guiaram pelos melhores caminhos, mostrando que o amor persiste em meio às adversidades da vida. Saudades eternas!

Às minhas **crianças**, meus **pacientes** e suas **famílias**. Vocês me motivam e ser o meu melhor todos os dias e me ensinam que uma palavra e um segundo podem mudar tudo, tudo mesmo... Obrigada por me mostrarem que nunca podemos desistir.

## AGRADECIMENTO ESPECIAL

*Não tenho palavras para descrever como sou grata a você, Profª Drª Adriana Moraes Leite, minha orientadora e amiga, por todo carinho, aconselhamento, paciência e dedicação. Seu amor é infinito. Essa vitória é nossa. Que colhemos os frutos!*

## **AGRADECIMENTOS**

Aos meus **amigos e colegas** que estiveram por perto durante minha trajetória até aqui. Obrigada pelo apoio.

Aos meus **familiares**, que estiveram sempre me apoiando e me mandando energias positivas.

Aos **docentes e funcionários** da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, por todo aprendizado compartilhado.

Aos **familiares e bebês** que participaram desta pesquisa e compartilharam um pedacinho de suas histórias. Este trabalho é por vocês.

Ao **Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto**, por me acolher durante a coleta de dados e pela autorização para a coleta de dados.

À **Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto**, pelo conhecimento e possibilidades diários e por permitir que caminhássemos juntos ao longo dessa jornada.

À **Universidade de São Paulo**, que se tornou minha segunda casa desde a minha graduação e que continua formando grande parte da pessoa e profissional que sou.

À **CAPES**. O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001"

## EPÍGRAFE

*“Assim, lembre-se de olhar para as estrelas, não para os próprios pés.  
Tente compreender o que vê e questione o que faz o universo existir.  
Seja curioso. E por mais que a vida pareça difícil, sempre há algo que  
você pode e consegue fazer. Nunca desista. Deixe sua imaginação  
correr solta. Molde o futuro.”*

*Stephen Hawking*



## RESUMO

MACHADO, G. C. C. **Recebendo notícias difíceis em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal**: expectativas e realidade dos pais. 2022. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2022.

**Introdução:** Os diversos eventos que circundam a internação de neonatos sob cuidados intensivos são estressores que, por si só, configuram em notícias difíceis para os familiares. Nesses momentos delicados, a carência de conhecimento de instrumentos para apoio aos profissionais ou de recomendações específicas para a comunicação de notícias difíceis no contexto retratado, pode gerar um quadro de ansiedade nos profissionais de saúde, além de ser prejudicial à criação de vínculo entre equipe e familiares. **Objetivo:** Compreender como ocorre o processo de comunicação de notícias difíceis na perspectiva dos receptores, os pais de neonatos internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). **Método:** Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado através de entrevistas semiestruturadas a pais de recém-nascidos internados em UTIN, com posterior análise temática dos dados obtidos. Foi realizada também, anteriormente às entrevistas, a aplicação da escala PSS:NICU, objetivando aproximar os participantes do objeto de pesquisa, além de observar a relação entre o estresse proveniente de fatores intrínsecos à UTIN e a concepção de notícias difíceis. **Resultados:** Das 21 entrevistas, emergiram sete temas, sendo: a. O que são notícias difíceis; b. Quando ocorre a comunicação de notícias difíceis; c. Como os familiares percebem a comunicação de notícias difíceis; d. O que são boas notícias para os pais e o que gostariam de ouvir; e. Qual a maneira ideal de comunicar uma notícia difícil; f. Sentimentos despertados pela comunicação de notícias difíceis; g. O papel da equipe multiprofissional na comunicação de notícias difíceis. Foi evidenciado que a sensibilidade quanto a COMO, QUANTO e QUANDO comunicar, são aspectos que humanizam e qualificam a comunicação. A definição, pelos familiares, do que são notícias difíceis e a compreensão pelo profissional do fluxo de informações tolerável para cada caso, são fatores que tornam o momento menos traumático. Também foi evidenciado que, a maioria dos aspectos negativos percebidos, advêm do escasso preparo/ treinamento dos profissionais acerca do tema. Quanto ao instrumento, as análises estatísticas evidenciaram que diversos elementos presentes na UTIN podem representar uma provável gravidade/piora do quadro de saúde do recém-nascido e, assim, podem ser considerados potenciais notícias difíceis devido ao impacto causado nos acompanhantes. **Considerações Finais:** Pelo relato dos pais, foi possível observar que ainda há uma carência no preparo da equipe para a comunicação, sendo esse despreparo notado, principalmente, no tocante ao acolhimento dos sentimentos derivados da interação. Além disso, a grande carga de estresse vivenciada pode ser prejudicada por uma equipe despreparada para realizar a comunicação das notícias difíceis e o acolhimento aos familiares. Independentemente do contexto em que a notícia é dada, é necessário que o profissional responsável pela comunicação seja capaz de utilizar-se de habilidades comunicacionais e interpessoais para que a mensagem seja recebida de maneira menos traumática, além de ser compreendida em sua totalidade.

**Palavras-Chave:** Comunicação. Unidades de terapia intensiva neonatal. Família. Equipe de assistência ao paciente. Humanização da assistência.

## ABSTRACT

MACHADO, G. C. C. **Receiving difficult news in Neonatal Intensive Care Unit: parents' expectations and reality.** 2022. Master (Dissertation) – Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2022.

**Introduction:** The various events surrounding the hospitalization of newborns under intensive care are stressors that, by themselves, constitute difficult news for family members. In these delicate moments, the lack of knowledge of instruments to support professionals or specific recommendations for communicating difficult news in the context portrayed, can generate an anxiety in health professionals, in addition to being harmful to the creation of a bond between the team and relatives. **Objective:** To understand how the process of communicating difficult news takes place from the perspective of recipients, the parents of newborns admitted to the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). **Method:** Descriptive study, with a qualitative approach, conducted through semi-structured interviews with parents of newborns admitted to the NICU, with subsequent thematic analysis of the data obtained. The application of the PSS:NICU scale was also carried out, aiming to observe the relationship between the stress arising from factors intrinsic to the NICU and the conception of difficult news. **Results:** From the 21 interviews, seven themes emerged, namely: a. What is difficult news; b. When difficult news communication occurs; c. How family members perceive difficult news communication; d. What is good news for parents and what they would like to hear; e. What is the ideal way to communicate difficult news; f. Feelings aroused by the communication of difficult news; g. The role of the multidisciplinary team in communicating difficult news. It was evidenced that sensitivity regarding HOW, HOW MUCH and WHEN to communicate are aspects that humanize and qualify communication. The definition, by family members, of what is difficult news and the professional's understanding of the tolerable flow of information for each case, are factors that make the moment less traumatic. It was also evidenced that most of the negative aspects perceived come from the lack of preparation/training of professionals on the subject. As for the instrument, the statistical analyzes showed that different aspects of the NICU may highlight the severity/worsening of the newborn's health condition, and could be considered as potential difficult news due to the impact caused on the caregivers. **Final Considerations:** From the parents' report, it was possible to observe that there is still a lack in the team's preparation for communication, and this lack of preparation was noticed, mainly, regarding the acceptance of the feelings derived from the interaction. In addition, the great load of stress experienced can be impaired by a team that is unprepared to communicate difficult news and welcome family members. Regardless of the context in which the news is given, the professional responsible for communication must be able to use communication and interpersonal skills so that the message is received in a less traumatic way, in addition to being understood in its entirety.

**Descriptors:** Communication. Neonatal intensive care units. Family. Patient assistance team. Humanization of assistance.

## RESUMEN

MACHADO, G. C. C. **Recibir noticias difíciles en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatal:** expectativas y realidad de los padres. 2022. Disertación (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2022.

**Introducción:** Los diversos eventos que rodean la hospitalización de recién nacidos en cuidados intensivos son factores estresantes que, por sí mismos, constituyen una noticia difícil para los familiares. En estos momentos delicados, el desconocimiento de instrumentos de apoyo a los profesionales o recomendaciones específicas para comunicar noticias difíciles en el contexto retratado puede generar ansiedad en los profesionales de la salud, además de ser perjudicial para la creación de un vínculo entre el equipo y los familiares. **Objetivo:** Comprender cómo se desarrolla el proceso de comunicación de noticias difíciles desde la perspectiva de los destinatarios, los padres de recién nacidos ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). **Método:** Estudio descriptivo, con abordaje cualitativo, realizado a través de entrevistas semiestructuradas a padres de recién nacidos ingresados en la UCIN, con posterior análisis temático de los datos obtenidos. También se realizó la aplicación de la escala PSS: UCIN, con el objetivo de observar la relación entre el estrés derivado de factores intrínsecos a la UCIN y la concepción de noticias difíciles. **Resultados:** De las 21 entrevistas surgieron siete temas, a saber: a. Qué es una noticia difícil; b. Cuando se produce una comunicación de noticias difícil; c. Cómo perciben los miembros de la familia la comunicación de noticias difíciles; d. Cuáles son buenas noticias para los padres y qué les gustaría escuchar; e. ¿Cuál es la forma ideal de comunicar noticias difíciles? f. Sentimientos despertados por la comunicación de noticias difíciles; g. El papel del equipo multidisciplinar en la comunicación de noticias difíciles. Se demostró que la sensibilidad al CÓMO, CUÁNTO y CUÁNDO comunicar son aspectos que humanizan y cualifican la comunicación. La definición, por parte de los familiares, de lo que es una noticia difícil y la comprensión del profesional del flujo tolerable de información para cada caso, son factores que hacen que el momento sea menos traumático. También se evidenció que la mayoría de los aspectos negativos percibidos provienen de la falta de preparación / formación de los profesionales en el tema. En cuanto al instrumento, los análisis estadísticos mostraron que diversos aspectos en la UCIN pueden implicar una probable gravedad / empeoramiento del estado de salud del recién nacido, pudiendo ser considerados como una potencial noticia difícil por el impacto que provoca en los cuidadores. **Consideraciones finales:** A partir del informe de los padres, se pudo observar que aún existe una falta en la preparación del equipo para la comunicación, y esta falta de preparación se notó, principalmente, en lo que respecta a la aceptación de los sentimientos derivados de la interacción. Además, la gran carga de estrés experimentado puede verse afectada por un equipo que no está preparado para comunicar noticias difíciles y dar la bienvenida a los miembros de la familia. Independientemente del contexto en el que se dé la noticia, el profesional responsable de la comunicación debe ser capaz de utilizar las habilidades comunicativas e interpersonales para que el mensaje

se reciba de una forma menos traumática, además de ser entendido en su totalidad.

**Descriptor:** Comunicación. Unidades de cuidados intensivos neonatales. Familia. Equipo de asistencia al paciente. Humanización de la asistencia.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Etapas do protocolo SPIKES. Ribeirão Preto, 2022.....	25
<b>Figura 2</b> - Protocolo ABCDE para comunicação de notícias difíceis. Ribeirão Preto, 2022..	27
<b>Figura 3</b> - Proporção de mães e pais entrevistados. Ribeirão Preto, 2022.....	45
<b>Figura 4</b> - Distribuição do peso de nascimento dos recém-nascidos envolvidos na pesquisa através da entrevista dos pais. Ribeirão Preto, 2022.....	46
<b>Figura 5</b> - Nível de estresse de acordo com a média e desvio padrão dos domínios da PSS:NICU. Ribeirão Preto, 2022.....	48
<b>Figura 6</b> - Representação gráfica das médias obtidas e diferenças estatísticas entre as questões de cada domínio pertencente à PSS:NICU. Ribeirão Preto, 2022.....	51
<b>Figura 7</b> - Comparação dos principais mnemônicos de acordo com as etapas essenciais para a comunicação de notícias difíceis, de acordo com a Scoping Review. Ribeirão Preto, 2022	84

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> - Distribuição da IG dos recém-nascidos envolvidos na pesquisa através da entrevista dos pais. Ribeirão Preto, 2022 .....	46
<b>Tabela 2</b> - Média e desvio padrão de cada questão do domínio APMP. Ribeirão Preto, 2022 .....	49
<b>Tabela 3</b> - Média e desvio padrão de cada questão do domínio SI. Ribeirão Preto, 2022.....	50
<b>Tabela 4</b> - Média e desvio padrão de cada questão do domínio ACB. Ribeirão Preto, 2022 .	50

## SUMÁRIO

<b>1. <i>Introdução</i></b> .....	<b>17</b>
1.1 O estresse e seus efeitos nos familiares.....	20
1.2 Comunicação e humanização .....	21
1.3 Ferramentas para comunicação de notícias difíceis .....	24
<b>2. <i>Objetivos</i></b> .....	<b>29</b>
2.1 Objetivo geral .....	30
2.2 Objetivos Específicos.....	30
<b>4. <i>Percurso Metodológico</i></b> .....	<b>35</b>
4.1 Tipo de Estudo.....	36
4.2 Local do estudo .....	37
4.3 Participantes .....	38
4.4 Coleta de dados .....	38
4.4.1 Entrevistas e aplicação do instrumento PSS:NICU.....	38
4.4.2 Etapa 1: Aplicação da Escala .....	38
4.4.2 Etapa 2: Realização das Entrevistas .....	40
4.5 Análise dos dados .....	41
4.5.1 Etapa 1: Análise das Escalas .....	41
4.5.2 Etapa 2: Análise das Entrevistas .....	41
4.6 Aspectos éticos .....	42
<b>5. <i>Resultados e Discussão</i></b> .....	<b>44</b>
5.1 Caracterização dos participantes.....	45
5.2 Etapa 1: Aplicação da Escala.....	47
5.3 Etapa 2: Realização das Entrevistas.....	52
5.4 O que são notícias difíceis.....	53

5.5	Quando ocorre a comunicação de notícias difíceis.....	57
5.6	Como os familiares percebem a comunicação de notícias difíceis .....	59
5.7	O que são boas notícias para os pais? O que gostariam de ouvir? .....	65
5.8	Qual a maneira ideal de comunicar uma notícia difícil?.....	67
5.9	Sentimentos despertados pela comunicação de notícias difíceis .....	74
5.10	O papel da equipe multiprofissional na comunicação de notícias difíceis.....	80
	<i>6. Considerações Finais</i> .....	86
	<i>Referências</i> .....	90
	<i>Apêndices</i> .....	98
	<i>Anexos</i> .....	104



## *1. Introdução*

---

---

As Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTIN) contam com um perfil de pacientes, em sua maioria, cujas condições de saúde ao nascer são limitantes ou com baixa expectativa de vida. Compreendido entre os primeiros 28 dias de vida, o período neonatal pode ser estendido pela chegada prematura dos bebês, quando com menos de 37 semanas de Idade Gestacional (IG) (HENNIG *et al.*, 2010; PINTO *et al.*, 2010).

Os avanços na medicina e da tecnologia tornam viável a manutenção da vida destes neonatos nascidos antes do planejado. No entanto, estas medidas em prol da sobrevivência podem vir acrescidas de perda de qualidade de vida decorrente de prognósticos e diagnósticos cada vez mais limitantes. Nesse contexto, a introdução e a solidificação do Cuidado Humanizado (CH) e do Cuidado Centrado na Família (CCF) trouxeram à tona questões de difícil abordagem no contexto em questão, como a introdução dos Cuidados Paliativos Perinatais e a consolidação de estratégias promotoras de qualidade de vida em detrimento de medidas para aumento do tempo de vida (BALBINO *et al.*, 2016; HENNIG *et al.*, 2010; MAGALHÃES; FERIOTTI, 2015; SETUBAL, 2016).

Tais diagnósticos e prognósticos vêm acompanhados, por vezes, de internações prolongadas nas UTIN, cujos desdobramentos são, em sua maioria, indesejados e inesperados. Tais fenômenos, capazes de alterar o equilíbrio psicológico, social e até mesmo biológico dos familiares acompanhantes, configuram-se como notícias desagradáveis de serem ouvidas, as temidas notícias difíceis (ARAUJO; LEITÃO, 2012; CABEÇA; SOUSA, 2017; MIELE *et al.*, 2018).

Em meio a esse contexto, portanto, a comunicação faz-se extremamente presente no processo de recepção de tais notícias. Quando alguma notícia é comunicada, uma ruptura acontece, sendo construída uma nova realidade, adaptada às notícias recém-anunciadas, a qual ainda precisa ser construída, enquanto a realidade antiga, em que essas notícias ainda não existiam, é destruída, abandonada ou simplesmente esquecida (OSTERMANN *et al.*, 2017).

Para que tais elementos sejam introduzidos e efetivados na prática cotidiana da UTIN, o alinhamento entre as expectativas e objetivos dos familiares acompanhando o recém-nascido e o cuidado prestado pela equipe de saúde, deve ocorrer, considerando-se a individualidade de cada núcleo familiar inserido na assistência. Assim, uma ferramenta chave para o estabelecimento de uma relação horizontal entre família e equipe é a comunicação (CABEÇA, 2014; CAMPOS *et al.*, 2017).

---

Em saúde, a comunicação é um instrumento de trabalho do profissional, permeada por habilidades como empatia e escuta ativa, podendo ocorrer de maneira verbal ou não verbal, através de gestos, postura, olhares e toques (SANTOS *et al.*, 2020). O processo da comunicação é iniciado antes mesmo do ato de escuta e fala propriamente ditos, tendo como etapa essencial, o seu planejamento (OSTERMANN *et al.*, 2017).

Em neonatologia, especificamente, o público receptor de tais notícias é composto, em sua maioria, por familiares, uma vez que os próprios pacientes ainda não têm a capacidade de compreender o que lhes é dito. Dessa forma, o ato comunicativo tem o papel de estabelecer uma relação terapêutica de compartilhamento, em que a autonomia e o protagonismo dos familiares sejam fortalecidos, contribuindo assim, para práticas mais humanizadas e participativas (SANTOS *et al.*, 2020).

No entanto, quando a comunicação ultrapassa o vínculo sendo estabelecido para ser carreadora de algo de tão difícil manejo, é exigido do comunicador que este compreenda, em primeiro lugar, o que são notícias difíceis para aqueles que a recebem. Em linhas gerais, a notícia difícil deve ser entendida como qualquer fenômeno que afete o bem-estar pessoal, familiar ou social de um indivíduo, seja de natureza física ou psíquica (CABEÇA; SOUSA, 2017). Mesmo que, genericamente, as notícias difíceis sejam compreendidas como comunicações envolvendo morte eminente ou em potencial, inúmeras situações, como prognósticos ruins ou a necessidade de realização de procedimentos invasivos, podem também ser consideradas como notícias difíceis, justamente pelo estresse/mal-estar causado (SILVA, 2012).

Estudos (BRUNS; MCCOLLUM, 2002; CUTTINI *et al.*, 1994; JONES *et al.*, 2015; YEE; ROSS, 2006), evidenciam que as perspectivas entre os profissionais e os familiares dos bebês internados nas Unidades diferem quanto ao significado atribuído à tais notícias. Enquanto os profissionais tendem a ver como notícia difícil a morte eminente ou em potencial do neonato, para os pais, notícias difíceis são aquelas que, de alguma maneira, modifiquem a rotina de cuidado ou o quadro clínico de seus filhos, como quadros agudos de saúde, realização de procedimentos invasivos e picos febris. O aspecto emocional envolvendo os pais, originado na quebra da construção dos papéis familiares, gerada devido à internação do bebê e ao luto do bebê sonhado, desenvolve-se em insegurança e medo do desconhecido, sendo quaisquer aspectos estressantes geradores de uma potencial notícia indesejada (CABEÇA, 2014;

---

CABEÇA; SOUSA, 2017; HENNIG *et al.*, 2010; MAGALHÃES; FERIOTTI, 2015; PACHECO *et al.*, 2013; PINHEIRO *et al.*, 2009).

No entanto, é importante ressaltar que a morte não deixa de ser uma notícia difícil ou tem seu grau de importância diminuído devido a tal. Deve-se destacar, novamente, que os diferentes graus de estresses gerados dentro do contexto da UTIN geram uma gama diversificada de notícias difíceis. Para os profissionais, a consciência deste fato torna possível ampliar sua compreensão, no sentido de que notícias dadas previamente ao fato da morte também necessitam de atenção e cuidado ao serem comunicadas (BRUNS; MCCOLLUM, 2002; JONES *et al.*, 2015; YEE; ROSS, 2006).

### **1.1 O estresse e seus efeitos nos familiares**

O conceito do estresse ainda tem sua definição incerta, sendo alvo de grandes polêmicas relacionadas ao seu uso indiscriminado. O estresse é, hoje, tido como responsável por grande parte das doenças mentais existentes, sendo alvo de terapias e outras intervenções (FILGUEIRAS; HIPPERT, 1999).

O estresse pode ser classificado como estresse físico, psicológico ou social, sendo, em qualquer um dos casos, constituído por diversas reações inespecíficas em um organismo decorrente de uma situação disparadora, acarretando diversos efeitos danosos. Já o conceito de *coping* advém de diversos mecanismos que um indivíduo utiliza para avaliar e lidar com as situações disparadoras de estresse, como a fé frente a situações difíceis (FILGUEIRAS; HIPPERT, 1999; RAMOS; EMUNO; PAULA, 2015).

Para que o estresse seja compreendido enquanto parte integrante da comunicação, é necessário compreender que ele representa uma resposta à relação vivida entre a pessoa, o ambiente e as circunstâncias às quais é submetida. Assim, é importante compreender que um pai experienciando a internação de seu filho na UTI, o qual por si só se trata de um local permeado por incertezas, quando receptor de uma notícia indesejada, pode receber uma grande carga de estresse, seja esse advindo de estímulos externos, ligados à notícia ou situação propriamente dita, seja de estímulos internos, relacionados às emoções e pensamentos, como medo e angústia (FILGUEIRAS; HIPPERT, 1999). Para Rodrigues (2005), os efeitos negativos do estresse e sua magnitude dependem inteiramente de fatores intrínsecos ao ser humano, estando diretamente ligado à sua reação e avaliação do estímulo recebido. Dessa forma, torna-se essencial que o profissional, antes da comunicação, busque conhecer o familiar com quem

---

estabelecerá a comunicação, avaliando sua interação com o ambiente e pessoas, bem como suas crenças e sentimentos.

Como forma de reduzir os impactos da comunicação de notícias difíceis, é essencial que a equipe de saúde auxilie o familiar a lidar com o estresse resultante da notícia propriamente dita. Uma forma de lidar com o estresse exacerbado, conhecido como *distresse*, é o tratamento comportamental, sendo esse desenvolvido em 3 etapas, sendo: 1) Auxiliar o paciente a desenvolver estratégias para modificar sua forma de interpretação do estímulo recebido, identificando os sentimentos e a maneira como o estresse é percebido pelo próprio receptor da notícias; 2) Ajudar o paciente a desenvolver modos de enfrentamento das reações do estresse, através da conversa acerca do conceito de estresse e as respostas deste e; 3) Ajudar o paciente na expressão e utilização de respostas de estresse adequadas, onde são direcionadas técnicas e métodos para relaxamento, reestruturação de crenças e modificação das verbalizações. (LIPP, 1984). Assim, o familiar pode ser ajudado a construir uma estratégia de *coping* que, em conjunto com o apoio da rede de apoio e da equipe, pode auxiliá-lo a superar as adversidades e a enfrentar as situações adversas e inesperadas (FILGUEIRAS; HIPPERT, 1999; RAMOS; EMUNO; PAULA, 2015).

A aplicação de escalas que busquem avaliar o estresse desencadeado por situações específicas, como no caso da UTIN, podem auxiliar os profissionais a avaliar cada unidade familiar, na escolha de estratégias e facilitando a adoção de medidas que busquem reduzir os impactos negativos advindos desse estresse, podendo colaborar para a condução das comunicações difíceis ao longo da internação (FILGUEIRAS; HIPPERT, 1999). Tais práticas, além de centrarem o cuidado na família, aumenta a humanização e satisfação com a assistência prestada.

## **1.2 Comunicação e humanização**

O entendimento de que a situação que estiver sendo enfrentada naquele momento perdurará para vida toda nas memórias dos familiares, é um dos fatores sensibilizantes para a comunicação das notícias difíceis. É importante lembrar, no entanto, que não há como anular o impacto de uma notícia difícil, mas há como torná-la mais compreensível de uma maneira menos dolorosa (BROOTEN *et al.*, 2013; BRUNS; MCCOLLUM, 2002; KHARRAT *et al.*, 2018; LIZOTTE *et al.*, 2016).

Ao ser considerado o aspecto multifacetado da notícia difícil, como saber o que, para o outro, seria uma notícia difícil? Quais aspectos considerar para tal classificação? A verdade é

---

que não há uma fórmula para classificação de cada evento, modificação ou aspecto experienciado na UTIN, mas há diferentes estratégias que podem ser utilizadas pelo profissional responsável pela comunicação para escolha da abordagem mais adequada a cada caso.

Para tal, alguns aspectos devem ser considerados. O Cuidado Centrado na Família (CCF), cuja filosofia baseia-se na união de todos os cuidados prestados aos pacientes, dando voz a ele e à sua família, levanta fatores essenciais para o planejamento da comunicação da notícia difícil. Para que o CCF ocorra de maneira efetiva, devem ser seguidos alguns pressupostos, sendo eles: 1) Dignidade e respeito (os profissionais de saúde respeitam as escolhas, valores e crenças do paciente e da família); Informação compartilhada (os profissionais comunicam e dividem as informações de maneira completa e imparcial com a família); Participação (os familiares são encorajados e apoiados a participar da tomada de decisão); e Colaboração (as famílias são inclusas como base de apoio da instituição, auxiliando na educação profissional e na prestação do cuidado). Em suma, os pilares do CCF seguem os mesmo a serem utilizados na comunicação, a humanização da assistência e a inclusão familiar no cuidado, podendo levar a redução do estresse parental e ao aumento da autoconfiança no desempenho dos papéis familiares (BISPO *et al.*, 2019; NASCIMENTO; TEIXEIRA, 2018; RODRIGUES *et al.*, 2019).

Como base da construção do CCF e da aplicação de estratégias voltadas para as notícias difíceis que visem o bem-estar e a interação positiva entre os envolvidos, está a humanização em saúde. Assim como na comunicação, as práticas de humanização são consideradas tecnologias relacionais e fazem parte da integralidade do cuidado (BENEVIDES; PASSOS, 2005).

Com os debates acerca da humanização, diversos programas vêm sendo implementados desde meados dos anos 2000, como a XI conferência nacional de saúde, Política Nacional de Humanização (PNH), Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (2000) e a Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso - Método Canguru. A necessidade pela humanização do cuidado surgiu da demanda dos usuários dos serviços de saúde decorrente da secundarização de sua importância pelos serviços e gestores. Dentre as demandas está a necessidade por atenção com acolhimento às queixas e dúvidas (BENEVIDES; PASSOS, 2005; NASCIMENTO; TEIXEIRA, 2018).

Assim como ocorre na comunicação, a humanização deve operar de maneira permanente e transversal ao longo de toda a assistência, de maneira holística e que busque

---

horizontalizar as relações estabelecidas. Caracterizada como o ato de tornar humano, benévolo, afável e tratável, o termo humanizar é, por si, plural. Tratando em humanizar temos algo que vai muito além do biológico, atravessando campos biológicos e psicoespirituais. Dentre as características que formam os humanos está a capacidade de sentir empatia e a compaixão, fator também essencial na comunicação de notícias difíceis (CAMPOS, 2003; TEREZAM; REIS-QUEIROZ; HOGA, 2017).

Ao lidar com seres individuais e plurais, não é possível que ocorra uma “prescrição” sobre o modo certo de agir ou atuar para que a humanização seja concretizada. Da mesma forma, torna-se inviável que haja apenas um protocolo a ser utilizado, de maneira engessada, para que a comunicação de uma notícia difícil seja efetiva. É necessário, assim, que o ser humano seja reconhecido em relação ao contexto sendo vivenciado sob determinada situação. A utilização de técnicas pelos profissionais como álibis para a assistência, de maneira alienada, configura-se como descompromisso com a finalidade real da comunicação: gerir os sentimentos e tornar a interação compreensível e tolerável para quem a vivencia (CAMPOS, 2003).

Segundo Habermas (1984 apud PINTO, 1995) em sua Teoria da Ação Comunicativa, a comunicação tem função de mediação intersubjetiva, permitindo que os envolvidos se entendam a partir do compartilhamento de objetivos e na coordenação de suas ações. A interpretação do que o outro diz e as reações frente ao dito, e ao não dito, são realizadas de acordo com o que é vivido simultaneamente no mundo objetivo, no mundo social e no mundo subjetivo – Os Mundos da Vida.

Ao relacionar os mundos apontados por Habermas com os conceitos existentes envolvendo a comunicação, encontramos a importância e protagonismo de três vertentes: A notícia propriamente dita, envolvida pelos seus prognósticos, diagnósticos e procedimentos – Mundo Objetivo; os sentimentos e a gestão desses sentimentos pelo binômio profissional-família – Mundo Subjetivo e; a forma de comunicar, como é aprendido as experiências prévias dos envolvidos – Mundo Social. Dessa forma, torna-se impossível dissociar a comunicação da humanização, sendo elas intrínsecas e articuladas ao longo de todo o processo comunicacional (FERREIRA; ARTMANN, 2018).

Como parte do processo de comunicação, o fortalecimento do âmbito relacional, que busca abarcar as relações estabelecidas dentro das Unidades de saúde, pode facilitar o objetivo final, de compreensão do comunicado. Dentro da neonatologia, a existência de políticas que visem incorporar a humanização, com enfoque nas relações humanas, ainda é precária em

---

atuação, mesmo que bem conhecida em sua teoria, como no caso da Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo-peso-Método Canguru (AHRNBP-MC) (HENNIG *et al.*, 2010). Destaca-se aqui, mais uma vez, a necessidade da compreensão da humanização e de suas ações como mais do que apenas políticas.

A adoção de recomendações que busquem orientar a atuação profissional, e não a determinar, de acordo com as evidências atuais e com a sua formação, pode contribuir para a facilitação da prática diária e na maior eficácia das políticas empregadas. Ouvir as reais necessidades das famílias permite que haja a promoção de sua participação no cuidado de seus próprios filhos, seja no acompanhamento do quadro de saúde, seja na tomada de decisão, aumentando a satisfação com o processo de cuidado e com os resultados obtidos por meio dele (HENNIG *et al.*, 2010).

Dessa forma, a utilização de ferramentas existentes, consolidadas no meio da comunicação em saúde, que sirvam como auxiliadoras do processo de comunicação de notícias difíceis que se baseiem nos pressupostos destacados pelo CCF, podem facilitar o planejamento e a execução da comunicação das notícias difíceis, de maneira favorável à equipe de saúde e aos receptores da notícia, a família.

### **1.3 Ferramentas para comunicação de notícias difíceis**

O uso de estratégias específicas para a comunicação de notícias difíceis permite, ao mesmo tempo em que facilita a comunicação, a redução de possíveis traumas causados por ela, o treinamento de habilidades de comunicação pelos profissionais de saúde e a individualização da comunicação, guiada pelo uso de mnemônicos. Como exemplo de estratégia altamente difundida na área da saúde, o protocolo SPIKES surgiu em 2000, criado por Baile *et al.* no âmbito da oncologia na necessidade de levar as informações aos pacientes de maneira mais clara e objetiva. Consistindo em 6 etapas – Figura 1, o protocolo é hoje aplicado e adaptado em diversas áreas da saúde, tendo sido traduzido e adaptado oficialmente para uso no Brasil apenas em 2017 (BAILE *et al.*, 2000; LINO *et al.*, 2011; MACHADO; TROVO, 2018; PINHEIRO *et al.*, 2009; SETUBAL, 2016). A utilização de tal protocolo tem como princípio a empatia, reconhecendo os sentimentos do paciente ou familiar, explorando sua compreensão e aceitação, bem como fornecendo informações sobre possíveis intervenções. No entanto, a sua aplicação, por ser originalmente destinado ao contexto de saúde em adultos, é pouco difundida na área neonatal, talvez pelo pouco conhecimento dos profissionais ou à baixa familiaridade com este (CRUZ; RIERA, 2016; TEREZAM; REIS-QUEIROZ; HOGA, 2017).



**Figura 1**– Etapas do protocolo SPIKES. Ribeirão Preto, 2022



Fonte: elaborado pela autora.

Em uma breve varredura da literatura, foi encontrado apenas um estudo da área de cuidados paliativos neonatais que utilizou de uma versão adaptada do protocolo SPIKES para avaliação da comunicação de más notícias neste contexto, obtendo um resultado satisfatório após sua aplicação (ZAMPOLI, 2018). A pouca utilização de ferramentas para esse fim no contexto específico pode ser explicada pela baixa taxa de capacitação profissional e, conseqüentemente, baixo conhecimento dos profissionais acerca do assunto. A aplicação de tais ferramentas aliadas aos componentes cognitivo, prático e reflexivo presentes durante o processo de comunicação, podem auxiliar a equipe a quebrar padrões que, muitas vezes, podem ser considerados danosos à recepção das notícias difíceis (SHAPIRO *et al.*, 2017).

Ainda em contextos gerais, a literatura evidencia a existência de outras estratégias para comunicação de notícias difíceis, sendo:

Protocolo NURSE: Baseado na resposta empática do comunicador às emoções e reações do receptor da mensagem difícil. Trata-se de um mnemônico composto pelas seguintes etapas – 1) *Naming* (auxiliar o receptor a emitir suas emoções dando nome a elas – raiva, tristeza, decepção, medo...); 2) *Understanding* (o comunicador confirma que compreende o

---

sentimento do receptor);3) *Respect* (expressa, de maneira verbal e não-verbal, respeito pelo que o receptor está sentindo, sem julgamentos); 4) *Supporting Statments* (usa frases ou recursos que deem apoio ao receptor, seja através de preocupação, reafirmação do entendimento dos sentimentos ou pelo oferecimento de ajuda ao receptor) e; 5) *Exploring* (o comunicador explora / aprofunda a conversa em busca de outras preocupações do receptor). Tal protocolo pode ser utilizado na prática em conjunto com o SPIKES, de maneira complementar (MINICHELLO; LING; UCCI, 2007; VAN VLIET; EPSTEIN, 2014).

- Protocolo PACIENTE: Trata-se do único protocolo brasileiro encontrado para comunicação de notícias difíceis, podendo ser aplicado por médicos e enfermeiros, a depender do que é considerado má notícia pelo receptor da mensagem. Foi adaptado do protocolo SPIKES à realidade brasileira. Também é um mnemônico, composto por: 1) Prepare-se (o profissional deve se preparar para a comunicação, através da confirmação da informação a ser dada, sanando quaisquer dúvidas que possam surgir, além da preparação do ambiente, garantindo que não ajam barreiras físicas ou interrupções durante a comunicação); 2) Avalie o quanto o paciente sabe e o quanto deseja saber (auxilia a iniciar a conversa, bem como a evitar desconfortos durante a comunicação. Caso o familiar/paciente não queira saber cuidados específicos, muito provavelmente outra pessoa será indicada para tal tarefa); 3) Convite à verdade (aqui, o receptor é informado de que receberá uma má notícia. Neste ponto, os pacientes/familiares têm a oportunidade de desistir da conversa, não avançando para além deste ponto); 4) Informe (espere até que o familiar/paciente peça para receber a informação. Dê informações completas e de qualidade, de maneira calma, auxiliando ao receptor que compreenda o que está sendo dito para que possa tomar decisões. Evite dar informações acerca do prognóstico preciso do paciente – tempo de vida); 5) Emoções (o receptor precisará de tempo para processar as informações dadas. Use da linguagem não verbal para oferecer conforto/apoio e deixe que o receptor se expresse, sanando dúvidas, se as tiver); 6) Não abandone o paciente (Assegure ao receptor que o paciente receberá todos os cuidados, sendo mantido sob cuidados/observação, não sendo abandonado em nenhum

momento) e; 7) Trace uma Estratégia (Planeje ações e opções de tratamento, de maneira interdisciplinar e holística) (PEREIRA *et al.*, 2017).

Ainda há outras diversas estratégias para comunicação, como o ABCDE (Figura 2), difundido em vários contextos de assistência à saúde, principalmente no cuidado ao adulto, as *Ask-Tell-Ask* e *Tell Me More*, baseadas no enfoque na compreensão do que foi comunicado pelo receptor, buscando reforçar ou redirecionar as informações replicadas (BACK *et al.*, 2005). No entanto, a aplicação de tais ferramentas ao contexto específico da neonatologia ainda é pouco disseminada, assim como o uso de protocolos específicos da área. Os estudos encontrados evidenciam que o pouco uso de tais ferramentas, assim como o conhecimento escasso sobre recomendações específicas para a comunicação de notícias difíceis no contexto retratado, como o uso da empatia, podem gerar um quadro de ansiedade nos profissionais de saúde, além de ser prejudicial à criação de vínculo entre equipe e familiares (SHAPIRO *et al.*, 2017).

**Figura 2** - Protocolo ABCDE para comunicação de notícias difíceis. Ribeirão Preto, 2022



Fonte: elaborado pela autora, baseado em Van Vliet e Epstein (2014).

---

Assim, considerando que as perspectivas entre os profissionais e os familiares dos bebês internados nas Unidades diferem-no que tange ao significado atribuído às notícias difíceis e que o ato comunicativo tem o papel de estabelecer uma relação terapêutica de compartilhamento, em que a autonomia e o protagonismo dos familiares sejam fortalecidos, o objetivo do presente estudo é:

*Objetivos*

---

2. *Objetivos*

---

### **2.1 Objetivo geral**

Compreender como ocorre o processo de comunicação de notícias difíceis na perspectiva de pais de neonatos internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Analisar as perspectivas dos pais frente à comunicação de notícias difíceis em Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTIN);
- Descrever os elementos presentes na UTIN, considerados estressores pelos pais e potenciais disparadores de notícias difíceis.

### *3. Bases Conceituais*

---

---

### 3.1 Notícias difíceis no contexto da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: definição e aspectos relacionados

Mais do que os eventos relacionados à morte neonatal, comuns no contexto de UTI neonatal pelos diagnósticos de condições de vida limitante, as notícias difíceis podem estar associadas à prematuridade extrema, à necessidade e frequência de procedimentos invasivos, mudanças de condição clínica e ao surgimento de novos diagnósticos do bebê (MIELE *et al.*, 2018; OSTERMANN *et al.*, 2017; SILVA, 2012).

Para compreendermos o que é considerada uma notícia difícil é preciso, em primeiro lugar, colocar em destaque as percepções e sentimentos daqueles que recebem tais notícias: os pais. (JONES *et al.*, 2015; YEE; ROSS, 2006). No processo comunicacional, os caminhos a serem tomados bem como o contexto da conversa, são tópicos definidos pelo receptor da mensagem, uma vez que a efetividade e sucesso da comunicação dependem da compreensão correta dela para que os objetivos sejam atendidos. Assim, é importante que o profissional envolvido no cuidado ao RN baseie-se na compreensão dos pais do que é considerada “notícia difícil” para, então, selecionar quais estratégias seriam mais adequadas em determinados momentos (CABEÇA, 2014; JONES *et al.*, 2015; MAGALHÃES; FERIOTTI, 2015).

Para os profissionais, a consciência da pluralidade de potenciais notícias difíceis torna possível ampliar a própria visão em relação às notícias dadas diariamente, compreendendo que a construção de uma linha do tempo e a consideração do sentimento alheio requisitam também a utilização dos conceitos e recomendações acerca da comunicação de notícias difíceis, podendo até mesmo amenizar ou auxiliar no entendimento de uma notícia cujo grau de estresse gerado seria maior (CUTTINI *et al.*, 1994; JONES *et al.*, 2015; YEE; ROSS, 2006).

Sentimentos como esperança e desesperança, expectativa e frustração, luto (seja real ou situacional) e fé, resiliência e desistência, são todos sentimentos ambíguos que podem aparecer ou desaparecer com a mesma facilidade a depender do momento sendo enfrentado (BROOTEN *et al.*, 2013; JONES *et al.*, 2015). Assim, apenas a existência de um vínculo e a utilização de habilidades concomitantes à comunicação, como a empatia, são capazes de fazer com que o sentimento em questão seja demonstrado e, só então, seja escolhido o momento que requisite o início / manutenção da comunicação (CABEÇA; SOUSA, 2017; HENNIG *et al.*, 2010; PACHECO *et al.*, 2013; SETUBAL, 2016).

Os pais, ao acompanharem seus filhos durante todo o processo de internação, deparam-se com diversos momentos de tomada de decisão que requerem conhecimento pleno acerca do



---

estado de saúde dos seus filhos, incluindo resultados de exames, diagnósticos, procedimentos realizados e dispositivos invasivos. Para tal, a integração com a equipe de saúde e a decorrente comunicação de situações e mudanças de condições é essencial para a redução de traumas e ambiguidades que possam surgir deste processo (CABEÇA, 2014; HENNIG *et al.*, 2010).

Considerando este aspecto, destaca-se mais uma vez a importância do uso de ferramentas voltadas para a comunicação de notícias difíceis cujo objetivo seja guiar a equipe multiprofissional nesse processo. A falta de preparo da equipe pode ser evidenciada, muitas vezes, pela divergência de informações prestadas entre equipes de diferentes turnos ou diferentes classes profissionais. Para os pais, a interação com diferentes profissionais e a falta de comunicação entre a própria equipe é frequente e, muitas vezes, causa desconforto e confusão nos acompanhantes, decorrentes do acesso a informações diversas ou a mesma informação comunicada de maneiras divergentes. As discrepâncias das informações podem despertar diferentes graus de estresse nos acompanhantes, advindos da insegurança em si e na equipe de saúde (CAMPOS *et al.*, 2017; HENNIG *et al.*, 2010; MAGALHÃES; FERIOTTI, 2015). Assim, é importante, em primeiro lugar, compreender o que são consideradas notícias difíceis. Retoma-se, mais uma vez, a necessidade de o profissional despir-se de suas crenças pessoais, considerando os sentimentos dos receptores das mensagens e as informações dadas previamente a eles, evitando divergências e possíveis conflitos (JANVIER *et al.*, 2016; JANVIER; BARRINGTON; FARLOW, 2014; JONES *et al.*, 2015).

Já em relação ao momento ideal para a comunicação, a literatura evidencia um certo grau de dificuldade dos pais em acessar a equipe de saúde, sendo necessário, por vezes, que se pergunte várias vezes a mesma questão para que sejam respondidos (BROOTEN *et al.*, 2013; CUTTINI *et al.*, 1994; JONES *et al.*, 2015). É relatado também que até mesmo alguns procedimentos importantes a serem realizados só são informados posteriormente à sua execução, aumentando a insegurança e dificuldade em apoiar-se na equipe (BRUNS; MCCOLLUM, 2002; DE ROUCK; LEYS, 2009).

Entre as demais percepções dos pais acerca da comunicação, está a necessidade de atualizações constantes sobre seus filhos (BRUNS; MCCOLLUM, 2002; CUTTINI *et al.*, 1994; JONES *et al.*, 2015) e a necessidade de um apoio emocional, promovido não só através da fala, mas também através do contato, do estabelecimento de vínculo prévio e do entendimento do contraste emocional que vivem (BROOTEN *et al.*, 2013; KHARRAT *et al.*, 2018; LIZOTTE *et al.*, 2016). Além disso, é importante a compreensão de que a mudança de papel que desempenham no momento também deve ser considerada como um fator estressante

---

no momento da comunicação, ressaltando que os pais fazem parte do cuidado sendo prestado aos seus filhos (JANVIER; BARRINGTON; FARLOW, 2014; JANVIER *et al.*, 2016).

Em contraste ao evidenciado acerca da percepção dos pais, a equipe multiprofissional da UTI Neonatal possui uma visão mais prática e assistencial do contexto. Entre os enfermeiros, nota-se uma percepção positiva em relação ao trabalho desenvolvido na comunicação de notícias difíceis, relatando a importância da relação pais-profissionais (BROOTEN *et al.*, 2013; JANVIER; BARRINGTON; FARLOW, 2014; JONES *et al.*, 2015; SHAPIRO *et al.*, 2017), e a adoção de papéis de mediação entre os pais e outros membros da equipe / outros familiares (BRUNS; MCCOLUM, 2002; JONES; WOODHOUSE; ROWE, 2007; SHAPIRO *et al.*, 2017).

Entre a equipe multiprofissional como um todo, foi descrita a importância da comunicação não-verbal neste momento (JANVIER; BARRINGTON; FARLOW, 2014; LIZOTTE *et al.*, 2016) e a disposição a incorporar/conhecerem novas estratégias deste tipo de comunicação (DE ROUCK; LEYS, 2009; MUNDY, 2010). No entanto, foi constatada uma divergência entre a prática de comunicação entre diferentes categorias profissionais, como em relação a quantidade de informação a ser transmitida aos pais acerca do quadro clínico ou procedimentos realizados. Aqui, são confirmadas as percepções dos pais quanto a deficiência de comunicação entre a própria equipe, evidenciada pela diferença quanto à quantidade e tipo de informação comunicada: enquanto alguns profissionais tendem a dar toda informação possível, como resultados de exames, modo como passou a noite, evoluções e pioras, outros tendem a dar apenas as informações mais pontuais, como ausência ou presença de febre e alterações de prognósticos (CUTTINI *et al.*, 1994; SHAPIRO *et al.*, 2017).

Cabeça & Sousa (2017) dizem que o modo como uma notícia difícil é transmitida é capaz de mudar todo o curso de tratamento de um bebê internado, bem como as comunicações que poderão ocorrer posteriormente, uma vez que pode afetar a relação da família com a equipe, a relação da equipe com o bebê e a relação da família com a terapêutica proposta, podendo existir a resistência destes. Assim, a participação integral dos pais evidenciou-se como uma ferramenta fundamental para o desenvolvimento do cuidado prestado pelos profissionais (BROOTEN *et al.*, 2013; JANVIER; BARRINGTON; FARLOW, 2014; JONES *et al.*, 2015). Para eles, além de informar, a utilização da comunicação não-verbal de acordo com as necessidades demonstradas pelos pais, é capaz de fornecer a sensação de apoio emocional e social, tão necessários para a fragilidade que têm naquele período (CAMPOS *et al.*, 2017; MAGALHÃES; FERIOTTI, 2015).

## *4. Percurso Metodológico*

---

---

#### 4.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, sendo utilizada a análise temática dos dados obtidos conforme Minayo, objetivando o surgimento natural de categorias temáticas (AQUINO *et al.*, 2017; MINAYO, 2014; POLIT; BECK; HUNGLER, 2011).

Os estudos descritivos buscam expor características de uma determinada população ou fenômeno, podendo estabelecer correlações entre eles e definir sua origem, servindo como base para a explicação do fenômeno em questão, em busca de compreendê-lo como um todo (FREITAS; JABBOUR, 2011). Nestes casos, como do estudo em questão, em que se busca compreender a relação entre a comunicação de notícias difíceis e seus efeitos em uma determinada população situada em um determinado contexto de saúde, a abordagem qualitativa permite uma exploração mais profunda dos dados obtidos em detrimento da extensão destes mesmos dados.

Minayo (2014) defende que neste tipo de pesquisa, o campo de estudo se apresenta como possibilidade de o pesquisador se aproximar cada vez mais de seu objetivo e a partir da realidade conhecê-lo e estudá-lo. Essa percepção possibilita ao pesquisador conhecer os limites de diferentes realidades existentes no cotidiano e com isso visualizar um leque de procedimentos e descobertas. O campo de pesquisa é concebido como um recorte que o pesquisador faz, em termos de espaço, em uma realidade social, que vai representar a realidade empírica a ser estudada. A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, trabalha o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis, sendo que o investigador assume o papel de explorador e observador, coletando os dados diretamente no local em que se deram ou surgiram os fenômenos (MINAYO, 2012).

Observando-se os objetivos do estudo, cuja característica principal é compreender como a comunicação é percebida e a maneira como pode ser potencializada, e buscando compreender e contextualizar o conceito de notícia difíceis para os pais, foi utilizada uma ferramenta qualitativa, a “*Parental Stress Scale: Neonatal Intensive Care Units*” (PSS:NICU) com o intuito de iniciar as interações e aproximar os participantes da temática, servindo como um pano de fundo aos dados encontrados na etapa de entrevistas (DESLANDES; ASSIS, 2002).

---

## 4.2 Local do estudo

O estudo foi realizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) do HC Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC FMRP- USP), entre o período de julho de 2020 a outubro de 2020. A instituição configura-se como um hospital universitário, de nível terciário, campo de atividades de ensino, pesquisa e assistência, atuando no atendimento de saúde de alta complexidade, sendo referência no Serviço Único de Saúde (SUS) em âmbito municipal, estadual e nacional. Conta com dois estabelecimentos físicos, localizados em áreas distintas do município, totalizando 790 leitos gerais e 87 leitos de unidade de terapia intensiva, distribuídos em diversas especialidades. A UTIN possui 20 leitos habilitados, sendo estes individualizados na estrutura física da Unidade.

A equipe multiprofissional é composta por 82 profissionais de enfermagem, sendo 16 enfermeiros, 65 auxiliares e técnicos de enfermagem e 01 agente de saúde; 03 fisioterapeutas; 02 psicólogos; 01 terapeuta ocupacional; equipe médica e de residentes de pediatria e neonatologia, com 16 profissionais, além da equipe externa que oferece suporte à unidade em demandas diversas.

A clientela recebida na UTIN é oriunda do Centro Obstétrico do hospital, em sua grande maioria, bem como transferidos do Centro de Referência de Saúde da Mulher do município ou regulados de outros municípios via Central de Regulação de Ofertas de Serviços de Saúde. A UTIN admite RNPT extremos, geralmente com menos de 30 semanas de idade gestacional, além de outros RN de alto risco. Além disso, destaca-se que, previamente à pandemia de COVID-19, era permitido aos familiares permanecerem ao lado do leito dos recém-nascidos 24 horas por dia. No entanto, com o início das restrições, as visitas pelos pais são permitidas entre 8h00 e 20h00, sendo permitida a entrada de um por vez. Ao longo da permanência destes na Unidade, é estabelecido o horário específico após a visita médica (cerca de três horas da tarde) para serem passados exames e outras atualizações aos pais, o chamado “Boletim Médico”. No entanto, a comunicação e eventuais conversas também são realizadas em qualquer período do dia, a depender da demanda e disponibilidade dos profissionais.

---

### 4.3 Participantes

Critérios de seleção: Foram inclusos no estudo pais de neonatos que estivessem presentes na unidade ao menos 3 vezes/semana, sem distinção quanto ao sexo e idade, e que relatassem terem tido algum tipo de comunicação com a equipe de saúde.

### 4.4 Coleta de dados

Inicialmente, foi realizada uma revisão da literatura, do tipo *Scoping Review*, com o objetivo de trazer à luz o significado de notícias difíceis no contexto estudado (Unidades de Terapia Intensiva Neonatais), sendo investigadas as ferramentas/ estratégias que vinham sendo utilizadas para comunicação de tais notícias (MACHADO *et al.*, 2020).

Logo após iniciou-se a coleta de dados propriamente dita, com a realização das entrevistas e aplicação da escala.

#### 4.4.1 Entrevistas e aplicação do instrumento PSS:NICU

O processo de coleta de dados foi realizado em duas etapas, Aplicação da Escala (Etapa 1) e Realização das Entrevistas (Etapa 2). Os pais de neonatos internados na UTIN compuseram os participantes das duas etapas e, foram convidados a participarem do estudo mediante a exposição de seus objetivos com a aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**Apêndice A**), com subsequente confirmação dos interessados. Em seguida, foi realizada a aplicação do instrumento “Escala para avaliar estresse de pais na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal PSS:NICU” (SOUZA; DUPAS; BALIEIRO, 2012).

Para a Etapa 2, foram realizadas as entrevistas individuais na beira do leito, as quais foram gravadas conforme metodologia qualitativa e posteriormente transcritas (Minayo, 2012).

#### 4.4.2 Etapa 1: Aplicação da Escala

A inclusão da escala “Escala para avaliar estresse de pais na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (PSS:NICU)” (**Anexo A**) foi realizada após ser percebida uma dificuldade inicial, ao longo das primeiras entrevistas, em introduzir a temática do estudo aos pais, sendo assim inserida na últimas 11 entrevistas com a intenção de utilizarmos as dimensões da escala para aproximarmos da realidade dos pais naquele momento, buscando compreender quais fatores poderiam ser considerados estressores e, conseqüentemente influenciar na comunicação de notícias difíceis (SOUZA; DUPAS; BALIEIRO, 2012). A escala, utilizada em sua versão já traduzida e validada para o português, consiste em uma escala do tipo *Likert* composta de 5 níveis de pontuação, sendo 1 “Não foi estressante”, 2 “Um pouco estressante”, 3

---

“Moderadamente estressante”, 4 “Muito estressante” e 5 “Extremamente estressante”, além de N/A “Não Aplicável”. E escala é dividida em 3 domínios, sendo: Sons e imagens; Aparência e comportamento do bebê e; Alteração no papel de mãe/pai, contendo originalmente, 6, 13 e 7 itens cada, respectivamente (SOUZA; DUPAS; BALIEIRO, 2012).

Os itens correspondentes ao primeiro domínio (Sons e Imagens) buscam descobrir quais sons e imagens presentes na UTIN afetam aos pais dos neonatos, a exemplo do som e presença de monitores e equipamentos, barulho de alarmes, a presença de outros bebês doentes, a presença da equipe e a presença de um ventilador mecânico acoplado ao RN.

Já o segundo domínio (Aparência e comportamento do bebê), tem por objetivo identificar como a apresentação do bebê na UTIN e os tratamentos aplicados observados pelos pais causaram estresse a eles. Nele, são descritos tubos e equipamentos acoplados ao bebê, presença de lesões na pele do bebê, a cor e aspecto da pele, respiração do RN, seu tamanho, presença de agulhas e sondas, comportamento sugestivo de dor, aparência física frágil, movimentos agitados e inquietos e a incapacidade de chorar do RN.

Por fim, o terceiro domínio (Alteração no papel mãe/pai), busca investigar como os pais sentem-se quanto à sua relação com o bebê e o desempenho de seu papel enquanto pais, sendo apresentados itens que refletem sobre a separação dos pais do bebê, a incapacidade de amamentar/alimentar o próprio filho, não poderem cuidar de seu bebê, não poderem segurar o bebê quando desejarem, sentimento de incapacidade de proteger o RN da dor e de procedimentos dolorosos, não conseguirem sentir que ajudam o bebê ao longo da internação e não conseguirem ter momentos de privacidade com o RN.

O preenchimento da escala foi realizado em um único momento, em conjunto com os pais, tendo sido realizada a leitura dos itens em conjunto e discutidos quando necessário, de acordo com seus sentimentos frente a cada uma das situações retratadas.

Também foi realizado o preenchimento de um instrumento sociodemográfico, de autoria própria (**Apêndice C**), que buscou dados relacionados aos pais/acompanhantes dos recém-nascidos (RN) e dados sobre os próprios bebês, procurando traçar um perfil dos respondentes e das situações sendo enfrentadas, a fim de melhor compreender os dados obtidos das entrevistas e do preenchimento da escala PSS:NICU. O instrumento sociodemográfico é composto pelos seguintes temas: 1) Dados relacionados ao RN – sexo, idade gestacional, idade atual, peso de nascimento, Hipótese diagnóstica, Ventilação e ocorrência de Óbito - e; 2) Dados relacionados aos pais - Religião, Idade e Nível Educacional.

---

#### 4.4.3 Etapa 2: Realização das Entrevistas

Para esta etapa foram realizadas entrevistas individuais, visando obter informações e aprofundar a interação entrevistador-entrevistado, explorando sentimentos e reações despertados pela interação relatada (MINAYO, 2014). Para se compreender um fenômeno social é necessário que estejamos engajados, fazendo parte do fenômeno, exigindo, portanto, uma convivência com a realidade na qual se insere o fenômeno sob estudo, justificando a condução das entrevistas dentro das dependências da Unidade, com familiares envolvidos ativamente no contexto em questão (ASCHIDAMINI; SAUPE, 2004). Além disso, uma vez que os horários de visita foram reduzidos devido à atual pandemia do COVID-19, a entrevista à beira leito permitiu a condução do processo sem afastar o familiar do neonato, evitando desconfortos e estresse. Quanto ao número de entrevistas realizadas, a literatura afirma que, uma vez que se busca aprofundar no assunto, pode ser satisfatório conduzir entre 20 e 30 entrevistas, desde que o número seja suficiente para trazer dado de qualidade, que permitam que as respostas obtidas se complementem, quando não são reincidentes (MINAYO, 2017).

As entrevistas foram realizadas com base em um roteiro semiestruturado composto por questões abertas (**Apêndice B**), a partir dos resultados obtidos na *Scoping Review*, que auxiliaram o entrevistado a resgatar na memória alguma situação vivenciada, sendo:

- 1) Qual lembrança você tem de ter recebido alguma notícia difícil em relação ao seu filho/a durante a internação?
- 2) Nessa conversa, o que foi dito/feito pelo profissional? Qual foi sua reação?
- 3) Como você se sentiu nessa interação? Como gostaria que tivesse sido?
- 4) O que são notícias difíceis para você? Você acha que a equipe tem a mesma opinião/visão?

A aplicação desse roteiro buscou, apenas, o direcionamento dos assuntos e não a limitação deles ou das respostas a serem dadas pelos participantes. Desde a chegada na Unidade buscamos iniciar as interações, contabilizando, entre aproximação, aplicação das escalas e entrevistas, cerca de 50 minutos a 1 hora e 20 minutos por participante.

Durante a coleta de dados, mesmo durante o período de pandemia, consideramos que a interação presencial entre entrevistado e entrevistador foi essencial para a aproximação e criação de um vínculo, mesmo que breve, para que as entrevistas retratassem da maneira mais fidedigna possível o momento sendo vivido por aqueles acompanhantes. Assim, a fim de evitar



---

desconfortos e aumentar o receio dos acompanhantes frente ao cenário pandêmico, foram tomadas medidas de distanciamento social e uso de itens de proteção individual, como máscaras e álcool em gel. Além disso, para assinatura do TCLE foram disponibilizadas canetas de uso individual a cada um dos participantes. A privacidade dos participantes foi garantida através de aviso prévio aos membros da equipe em relação a quais leituras estariam sendo conduzidas as entrevistas, além de serem pausadas na chegada de algum profissional. A abordagem aos participantes foi realizada de maneira aleatória, sendo evitados casos em que estes estivessem conversando com outro profissional ou em meio a alguma intercorrência/ momento inoportuno.

#### 4.5 Análise dos dados

##### 4.5.1 Etapa 1: Análise das Escalas

Embora não tivéssemos o objetivo de analisar os dados quanto a sua raiz quantitativa, foi optado por ser realizada a análise complementar dos dados obtidos, ajudando a compreender e embasando os dados obtidos através das entrevistas. Os dados foram duplamente digitados para garantir a sua confiabilidade e então, tabulados no *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS - versão 21.0) no qual foram processados e submetidos à análise descritiva, sendo realizados os testes de teste de Kolmogorov-Smirnov, teste T pareado e *One-Way Anova*. Em seguida, foram agrupados e descritos em forma de tabelas e em medida de tendência central (média) e de variabilidade (desvio padrão).

Os dados obtidos nesta etapa serviram como pilar aos dados encontrados na revisão da literatura e nas entrevistas. A obtenção dos dados de estresse dos pais e sua possível correlação com o a expectativa e reações diante às notícias difíceis, pode auxiliar na compreensão das relações estabelecidas entre pais-equipe, bem como dos sentimentos e impressões das experiências vivenciadas.

##### 4.5.2 Etapa 2: Análise das Entrevistas

Após as entrevistas serem realizadas e transcritas, os dados obtidos foram submetidos à **análise de conteúdo**, em modalidade temática, que significa a descoberta dos núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifique algo para o objetivo da análise (MINAYO, 2017). Ressalta-se que, durante a condução das entrevistas, houve a gravação de voz com o gravador do celular, o que, devido a maior distância entre as cadeiras e diversos barulhos presentes na Unidade, tornou mais difícil a transcrição das entrevistas, sendo necessário realizar a conferência de cada transcrição mais de uma vez para garantir sua fidedignidade aos discursos obtidos.

---

Segundo Minayo, há três etapas operacionais da análise temática: a pré-análise (determinação da unidade de registro, de contexto, os recortes, forma de categorização, modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise); a exploração do material (operação classificatória visando o alcance do núcleo de compreensão do texto) e tratamento dos resultados obtidos, e interpretação.

Durante o processo de análise qualitativa, o estudo foi pautado nos principais conceitos que emergiram a partir dos depoimentos dos familiares através da análise de conteúdo temática (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011). Esta abordagem auxilia na identificação de algumas lacunas sobre o conhecimento e as impressões dos acompanhantes acerca da comunicação de notícias difíceis no contexto estudado, sendo estes dados confrontados com os obtidos na revisão da literatura.

#### **4.6 Aspectos éticos**

Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP (CEP/EERP), aprovado neste sob o CAAE nº 13027619.7.0000.5393 (**Anexo B**) e, ao Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da FMRP-USP, estando aprovado neste sob o CAAE nº 13027619.7.3001.5440 (ANEXO C). Todos os participantes, ao concordarem em participar das respectivas etapas do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**Apêndice A**).



## *5. Resultados e Discussão*

---

### 5.1 Caracterização dos participantes

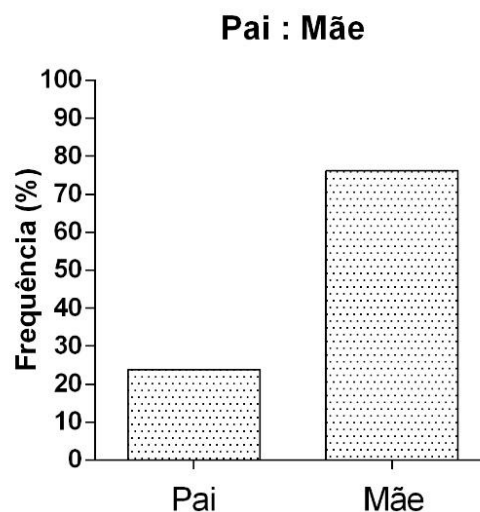
A análise de perfil sociodemográfico dos pais participantes da pesquisa, evidenciou aspectos relevantes para a análise e tratamento dos dados obtidos. Dentre os 21 participantes entrevistados, 8 (38%) estavam na faixa entre 20-34 anos, seguido por 3 (14,3%) entre 18-19 anos, 3 (14,3%) entre 25-29 anos, 6 (28,6%) entre 35-44 anos e 1 (4,8%) acima de 45 anos..

Quanto à religião, foi observado que 9 (42,9%) dos entrevistados seguem a doutrina evangélica. Foram citados, além do catolicismo (28,6%), religiões como a Umbanda (9,5%) e o espiritismo (9,5%). Apenas 2 (9,5%) participantes relataram não ter uma religião definida. A religião foi demonstrada, ao longo das entrevistas, como sendo um importante instrumento de apoio aos pais, servindo como uma ligação à fé e à espiritualidade ao longo dos momentos enfrentados.

Por sua vez, o nível educacional predominante foi segundo grau incompleto, com 85,7% dos participantes tendo concluído a 8ª série, sendo que dois (9,5%) não haviam concluído o primeiro grau. Apenas um participante (4,8%) apresenta formação universitária. Foi relatado ainda, por dois participantes (9,5%), a presença de formação no nível técnico na área da saúde, sendo relatado maior entendimento das informações prestadas.

Por fim, a proporção de pais-mães participantes na pesquisa foi de 8:3, ou seja, 16 mães e 5 pais, como mostrado no Figura 3 a seguir, demonstrando que, ainda, a presença das mães é majoritária na beira do leito, seja pela rotina de trabalho dos pais, seja pela internação concomitante à da criança, além de fatores ligados à nutrição e desenvolvimento do RN.

**Figura 3** - Proporção de mães e pais entrevistados. Ribeirão Preto, 2022



Fonte: elaborado pela autora

Quanto aos dados de saúde dos RN, dos 21 pais entrevistados, foram considerados 18 bebês para análise dos dados, já que, em três situações foram entrevistados os responsáveis pelo mesmo RN, porém em momentos distintos e de forma privada.

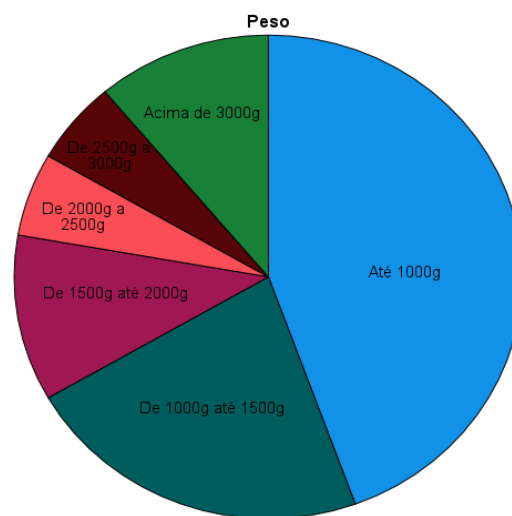
Os dados relativos à idade gestacional (IG) e peso ao nascer (PN) estão distribuídos na tabela e gráfico a seguir e auxiliam na análise das entrevistas em relação aos diagnósticos predominantes e probabilidade de gravidade, acarretando maior número de notícias difíceis a serem ouvidas.

**Tabela 1** - Distribuição da IG dos recém-nascidos envolvidos na pesquisa através da entrevista dos pais. Ribeirão Preto, 2022

IG	Frequência	Porcentagem
Até 36s6d	15	83,3
De 37s até 41s6d	3	16,7
<b>Total</b>	<b>18</b>	<b>100,0</b>

Fonte: elaborado pela autora

**Figura 4** - Distribuição do peso de nascimento dos recém-nascidos envolvidos na pesquisa através da entrevista dos pais. Ribeirão Preto, 2022



Fonte: elaborado pela autora

Quanto ao diagnóstico, 66,6% dos RN possuíam mais de um diagnóstico concomitante. 66% dos diagnósticos, em geral, eram relacionados à prematuridade, seguidos por 50%,

---

relacionados a problemas respiratórios, 5,6% a problemas do trato genito-urinário e 5,6% a problemas cardíacos. Ainda, 33% dos RN possuíam diagnósticos diversos, como infecções (enterocolite, CMV), malformações complexas ou problemas do sistema neurológico.

Envolvendo a prematuridade, diagnóstico predominante dos RN internados na Unidade, estão aspectos que, por muitas vezes, são limitantes da vida e de sua qualidade futura, fator que, atrelado a evolução da tecnologia e aumento dos recursos para manutenção da vida, aumenta a probabilidade de notícias difíceis relacionadas a morte ou perda de habilidades. Quanto aos desfechos e intervenções encontrados, 100% dos bebês estiveram, em algum momento da internação, sob ventilação mecânica, fosse essa invasiva ou não-invasiva. 3 dos 18 RN (16,7%) evoluíram para óbito, com 2 (11%) estando sob Cuidados Paliativos.

Destaca-se por fim que, mais da metade dos participantes (66%) eram pais jovens, com menos de 34 anos de idade, além de mulheres que, em meio ao momento de fragilidade do puerpério, somado à fragilidade de ter os seus filhos internados em uma UTIN em meio a uma pandemia e sendo portadores, em sua maioria, de mais de um diagnósticos de saúde, têm sua compreensão e absorção das informações comunicadas afetadas, percebendo de maneiras diferentes cada cuidado e cada notícia relacionados a seu bebê

## 5.2 Etapa 1: Aplicação da Escala

A “Escala para avaliar estresse de pais na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal PSS:NICU” PSS:NICU, foi aplicada para 11 pais e mães, antes das entrevistas. O baixo número de respondentes não demonstrou empecilhos para a análise dos dados obtidos, visto que seu objetivo era compreender potenciais fatores estressantes intrínsecos à prática em UTIN que pudessem desencadear as notícias difíceis, bem como aproximar os participantes da temática sendo investigada e não extrapolar os dados obtidos para a população.

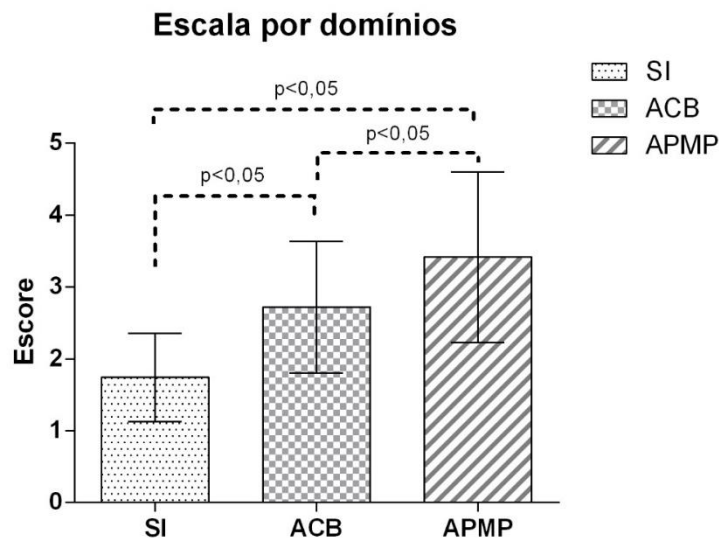
Os três domínios da escala (Sons e Imagens - SI; Aparência e Comportamento do Bebê – ACB e; Alteração no Papel de Mãe/Pai - APMP) foram agrupados, sendo realizada a média de suas respostas e o desvio padrão visando obter o nível de estresse proveniente de cada domínio (Figura 5). Primeiramente, foi realizado o teste de Kolmogorov-Smirnov a fim de verificar a distribuição normal da amostra, com resultado  $\alpha = 0,2$  ( $\alpha < 0,5$ ).

Assim como demonstrado no estudo de tradução e validação do instrumento para língua portuguesa (SOUZA; DUPAS; BALIEIRO, 2012), a Alteração no papel de mãe/pai (APMP) foi considerado o domínio mais estressante, com escore médio de 3,4, ficando entre moderadamente estressante e muito estressante, com desvio padrão (DP) de 1,2. O domínio Aparência e comportamento do bebê (ACB), obteve escore de 2,72, variando entre um pouco

estressante e moderadamente estressante, com DP de 0,9. Por fim, o domínio Sons e Imagens (SI) foi considerado o menos estressante, com escore de 1,74, estando entre “não foi estressante” e “um pouco estressante”, com DP de 0,6.

Ao utilizarmos o *Teste-T* pareado, observamos uma diferença estatística entre os domínios do instrumento, como demonstrado na Figura 5, sendo  $p = 0,0004$  entre SI e APMP,  $p = 0,0035$  entre ACB e SI e,  $p = 0,0175$  entre APMP e ACB ( $p < 0,05$ ), demonstrando que os escores obtidos são significativamente diferentes entre si quanto ao estresse pontuado em cada um deles.

**Figura 5** - Nível de estresse de acordo com a média e desvio padrão dos domínios da PSS:NICU. Ribeirão Preto, 2022



Fonte: elaborado pela autora.

Ao imergirmos no domínio “APMP”, considerado o mais estressante entre os três, realizamos a média e desvio padrão, a fim de obtermos os aspectos considerados mais estressantes, para cada uma das sete questões, nomeadas de Q1 a Q7, sendo: Q1 – Estar separada(o) do meu bebê; Q2 – Não alimentar o meu bebê; Q3 – Não poder cuidar eu mesma(o) do meu bebê (por exemplo trocar fraldas, dar banho); Q4 – Não poder segurar meu bebê quando quero; Q5 – Sentir-se desamparada(o) e incapaz de proteger o meu bebê da dor e de procedimentos dolorosos; Q6 – Sentir-se sem condições de ajudar o meu bebê durante esse tempo e; Q7 – Não ter tempo para estar sozinha(o) com o meu bebê. Os resultados estão elencados na Tabela 2.



**Tabela 2** - Média e desvio padrão de cada questão do domínio APMP. Ribeirão Preto, 2022

Questões domínio APMP	Média	Desvio Padrão +/-	N
Q1	4,09	1,57	11
Q2	3,72	1,67	11
Q3	2,54	1,91	11
Q4	3,18	1,94	11
Q5	4,18	1,66	11
Q6	3,90	1,81	11
Q7	2,27	1,95	11

Fonte: elaborado pela autora.

Dentre as questões, Q1 e Q5 foram consideradas as mais estressantes, com pontuação média em 4 = muito estressante, sendo Q1 relativo à separação do familiar do bebê e Q5 relacionado a procedimentos dolorosos e reações de dor no RN. Tais fatores de estresse vão de acordo com o encontrado na literatura ao pontuarem como estressantes fatos que desequilibrem o emocional, psicológico ou espiritual, sendo o estresse excessivo, o distresse, ponto de partida para a recepção de uma notícia como sendo difícil, como a necessidade de punccionar o bebê ou redução das visitas devido a pandemia, por exemplo.

Realizamos os mesmos testes para os domínios “SI” e “ACB”, estando os resultados presentes nas Tabelas 3 e 4, respectivamente. O domínio “ACB” é composto pelas questões de Q1 a Q13, sendo: Q1 – Tubos e equipamentos no meu bebê ou perto dele; Q2- Áreas machucadas, cortes ou lesões no meu bebê; Q3 – A cor anormal do meu bebê (por exemplo: pálido ou amarelado); Q4 – Respiração incomum ou anormal do meu bebê; Q5 – O tamanho pequeno do meu bebê; Q6 – A aparência enrugada do meu bebê; Q7 – Ver agulhas e tubos no meu bebê; Q8 – Meu bebê ser alimentado pela veia ou por um tubo; Q9 – Quando o meu bebê parecia estar sentindo dor; Q10 – Quando meu bebê parecia triste; Q11 – A aparência flácida e frágil do meu bebê; Q12 – Movimentos agitados e inquietos do meu bebê e; Q13 – Meu bebê não ser capaz de chorar como os outros bebês. Já para “SI”, as questões foram nomeadas de Q1 a Q6, sendo: Q1 – A presença de monitores e equipamentos; Q2 – O barulho constante de monitores e equipamentos; Q3 – O barulho repentino do alarme dos monitores; Q4 – Os outros bebês doentes na sala; Q5 – O grande número de pessoas trabalhando na unidade e; Q6 – Ver uma máquina (respirador) respirar pelo meu bebê.

**Tabela 3** - Média e desvio padrão de cada questão do domínio SI. Ribeirão Preto, 2022

Questões domínio SI	Média	Desvio Padrão +/-	N
Q1	1,09	0,30	11
Q2	1,36	0,67	11
Q3	3,18	1,66	11
Q4	1,45	0,82	11
Q5	1,54	0,82	11
Q6	1,81	1,25	11

Fonte: elaborado pela autora.

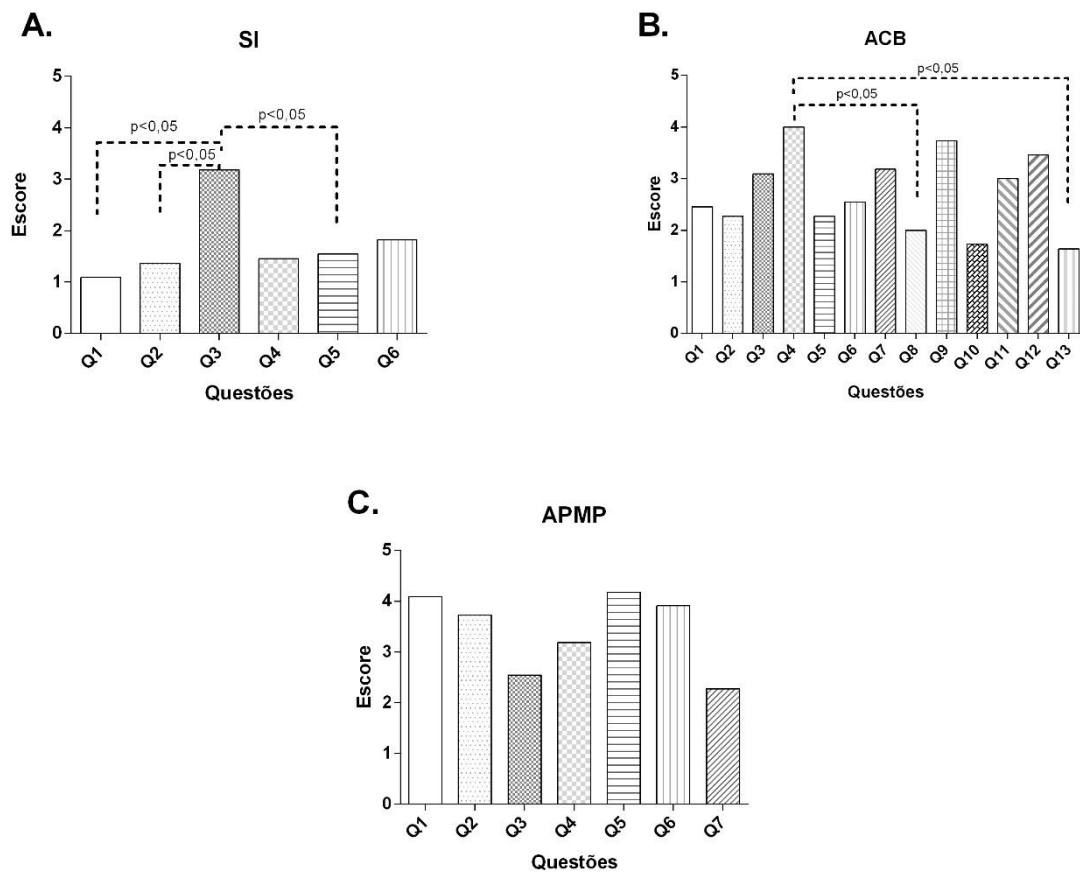
**Tabela 4** - Média e desvio padrão de cada questão do domínio ACB. Ribeirão Preto, 2022

Questões domínio ACB	Média	Desvio Padrão +/-	N
Q1	2,45	1,50	11
Q2	2,27	1,19	11
Q3	3,09	1,44	11
Q4	4,00	1,41	11
Q5	2,27	1,84	11
Q6	2,54	1,44	11
Q7	3,18	1,53	11
Q8	2,00	1,26	11
Q9	3,72	1,73	11
Q10	1,72	2,41	11
Q11	3,00	1,73	11
Q12	3,45	1,50	11
Q13	1,63	1,43	11

Fonte: elaborado pela autora.

Ao aplicarmos o teste *One-Way Anova* para os domínios “SI” e “ACB” para averiguar a presença de diferença estatística entre as questões de cada domínio, observamos a presença de diferenças estatísticas entre algumas questões. Os resultados estão descritos na Figura 6.

**Figura 6** - Representação gráfica das médias obtidas e diferenças estatísticas entre as questões de cada domínio pertencente à PSS:NICU. Ribeirão Preto, 2022



Fonte: elaborado pela autora.

No gráfico A. da Figura 6, Q3 obteve diferença significativa quanto ao nível de estresse em comparação com Q1, Q2 e Q5. Em relação ao domínio em geral, cuja média do score foi de 1,74, ou seja, entre nada e pouco estressante, Q3, relativa ao alarme repentino de monitores, obteve média de respostas de 3,18, sendo considerada moderadamente estressante, sobre 1,36 e 1,54 de Q2 e Q5, respectivamente, relacionados ao barulho constante dos monitores e a presença de profissionais. Tais dados demonstram que a possibilidade de haver algo errado, representada pelos alarmes, é um evento estressante, podendo ser traduzido em uma provável notícia difícil. Já os itens Q2 e Q5 representam a normalidade da UTIN, não sendo causadores de estresse ou ansiedade para os familiares.

No gráfico B., Q4, que trata sobre o quadro respiratório do RN, obteve diferença estatística significativa quando comparada a Q8 e Q13, relacionados a alimentação por sonda do RN e a incapacidade de vocalizar o choro, com média de score 4, considerado muito

---

estressante, contra 2 e 1,63, respectivamente, estando entre nada e pouco estressante. Mais uma vez, o escore obtido na questão mostra-se superior ao escore geral do domínio, de 2,72. Aqui, mais uma vez é ressaltada a preocupação com a agudização dos quadros de saúde e a perspectiva de piora do quadro do RN, reforçando a demonstração da relação entre o estresse a significação da notícia difícil.

Já na aplicação do teste em “APMP”, como demonstrado no gráfico C. da Figura, não houve diferença estatisticamente significativa entre as questões do domínio em relação ao estresse de cada uma, sendo todas consideradas igualmente estressantes estatisticamente. Com exceção de Q2 e Q7, relacionados respectivamente a incapacidade de amamentar/alimentar o RN e não ter tempo para ficar sozinho com o bebê, as questões mantiveram o escore obtido pelo domínio em geral, mantendo-se entre moderadamente e muito estressante, ressaltando mais uma vez a importância desse aspecto para os acompanhantes neste contexto.

### 5.3 Etapa 2: Realização das Entrevistas

Após a transcrição e análise temática das entrevistas segundo Minayo, foram identificados 152 códigos iniciais, sendo estes posteriormente agrupados em 7 núcleos de sentido, sendo esses: **a.** O que são notícias difíceis **b.** Quando ocorre a comunicação de notícias difíceis; **c.** Como os familiares percebem a comunicação de notícias difíceis; **d.** O que são boas notícias para os pais e o que gostariam de ouvir; **e.** Qual a maneira ideal de comunicar uma notícia difícil; **f.** Sentimentos despertados pela comunicação de notícias difíceis; **g.** O papel da equipe multiprofissional na comunicação de notícias difíceis (MINAYO, 2012).

O evento de comunicação da notícia difícil foi relatado pelos pais, como sendo um desencadeador de diferentes experiências na UTI. A internação do RN na UTIN, por si só, foi considerada por muitos como sendo uma notícia ruim de ser recebida. No entanto, a forma como a equipe comporta-se ao longo da internação auxilia no enfrentamento das diversas situações e no surgimento de sentimentos positivos, geralmente ligados à fé ou esperança, e negativos, ligados ao medo e à insegurança.

Tal insegurança foi descrita, muitas vezes, com falas que reforçavam o olhar de melhora do RN: “*ele está bem*”, “*mas ele está evoluindo bem*”, “*vejo que melhora*”. Nesse ponto, é relatado que o desenvolvimento de uma relação de confiança, baseada na verdade e no acolhimento, é capaz de modificar os sentimentos negativos em segurança do cuidado sendo prestado. O contrário, por outro lado, faz com que os pais se sintam como intrusos no cuidado de seus próprios filhos, parecendo sua presença ser imprópria, ressaltando sentimento de culpa

---

paterna - “*pior mãe do mundo*” - advindo da cultura de vida impregnada na assistência em saúde no Brasil, com uma equipe incerta para a comunicação, temendo reações e o próprio prognóstico do bebê, tornando o ciclo de confiança – comunicação – eficácia vicioso, seja para o lado positivo ou negativo.

Assim, buscando relacionar os dados obtidos com o relatado pela literatura e focando na busca pela compreensão da percepção dos pais para melhoria das práticas e reflexão acerca das atitudes dos profissionais responsáveis pela comunicação, serão apresentados a seguir os dados obtidos de acordo com as categorias obtidas pela análise:

#### 5.4 O que são notícias difíceis

*“Qualquer notícia, tipo, até uma febre, alguma coisa, a gente já fica preocupado... ser mãe de UTI já é uma coisa muito difícil pra nós, então qualquer novidade, qualquer coisinha, já desespera né.”* Entrevista 8

É evidente de que o conceito de que notícias difíceis são apenas as notícias ruins e doloridas, como a morte ou um diagnóstico de terminalidade, já não retrata mais a realidade do cuidado em saúde. A notícia “difícil” pode ser classificada dessa forma por diversos fatores, seja em relação a sua complexidade, a falta de preparo em comunicar/ recebê-la ou aos sentimentos e desfechos que desencadeia (CABEÇA; SOUSA, 2017; MACHADO *et al.*, 2020).

A compreensão de que a notícia difícil deve ser assim classificada por quem a recebe, e não por quem a comunica, é o primeiro passo para que a sua condução seja menos traumática e truncada. Assim, como evidenciado por alguns protocolos, como o SPIKES, o qual tomaremos como exemplo ao longo da discussão, seu segundo aspecto (P - *preparo*) gira em torno da percepção, pelo profissional, do quanto aquela família/ paciente já sabe da informação a ser comunicada e, do mesmo modo, o quanto ela está preparada para receber a informação naquele momento. Assim, é evidente que não há uma forma de padronizar e classificar o que são ou não as notícias difíceis (BAILE *et al.*, 2000; MACHADO *et al.*, 2020). No entanto, o destaque dado pelos pais a certos aspectos acende um alerta para a visão da equipe de saúde sobre questões que, para ela, são rotineiras, mas que, para quem está vivenciando aquele fato de maneira inédita, são assustadores, requisitando um tratamento mais cuidadoso.

É comum que capacitações realizadas nas Unidades, a literatura e os profissionais de saúde tendam a classificar as notícias difíceis como aquelas que tenham grande impacto na vida dos RN, como encefalopatia, diagnósticos genéticos, necessidade de ressuscitação

---

cardiopulmonar (RCP) ou de ventilação mecânica invasiva, pensando sempre nas possíveis incapacidades futuras do bebê. Este fato aponta uma importante visão da medicina que, mesmo que recentemente tenha seus olhos voltados para uma assistência humanizada e focada nos melhores interesses do paciente e de suas famílias, ainda vê o ser humano como um ser produtivo, que deva ser capaz, em sua totalidade, a gerar bens e lucros em grande escala. A visão biocentrada dos profissionais da saúde tende a perseguir a vida a qualquer custo, sendo seu oposto a grande notícia difícil a ser comunicada. No entanto, a conformação familiar traz, em si, um funcionamento único que, com a chegada de um filho, tem sua estrutura modificada, com o centro da gravidade sendo aquela nova vida. A busca pela compreensão dos interesses dessa família e de seus objetivos auxilia o profissional a compreender que, o que realmente interessa, são as expectativas e sonhos de cada família, sendo a notícia difícil classificada dessa forma não pelo seu conteúdo, mas sim pela expectativa e experiência do receptor (BOSS *et al.*, 2017; CABEÇA; SOUSA, 2017).

Assim, dentre os exemplos citados pelos pais, estão as notícias relacionadas a procedimentos, como intervenções cirúrgicas, intubação, punções e realização de cateterismo venoso, sendo estes ligados ao sofrimento do RN, despertando sentimentos, como veremos mais a frente, de impotência e responsabilidade pelos acontecimentos. Também são citados aspectos relacionados ao quadro de saúde do bebê, como necessidade de antibioticoterapia, presença de crises convulsivas, febres, ou qualquer outro indicativo de piora do quadro, além do nascimento prematuro e a internação na UTI propriamente dita.

*“...pra mim foi difícil, porque era melhor ele estar aqui guardadinho do que ter vindo, na verdade com 6 meses né, 27 semanas...”* Entrevista 3

*“...Uma coisa que me deixou muito chateada aqui... foi um acesso central que pegaram nela, não sabia que ia pegar e quando eu vim na visita, o acesso central que pegaram perfurou o pulmão e ela teve que ir para o centro cirúrgico... Isso podia ter sido evitado... uma coisa que não era esperada.”* Entrevista 8.

A impossibilidade de visitas pelos avós ou outros membros do círculo de apoio dos pais, tão frequente em meio a atual pandemia de COVID-19, também são fatores compreendidos como notícias difíceis, uma vez que dificulta a expressão de sentimentos e a sensação de acolhimento em meio às incertezas da internação (BAINTER *et al.*, 2020; MURRAY; SWANSON, 2020).

---

*“...Foi um susto bem impactante porque eu cheguei... eu estava em casa, não sabia se eu ligava pro meu pai, se eu ligava pra minha tia, pra madrinha dela, pro padrinho dela... me deu um impacto muito forte.”* Entrevista 5

*“Vish, o vô dela ‘tá’... como não pode entrar ‘pra’ ver ele, ele não consegue nem dormir. Meu pai manda mensagem pra mim de manhã, de tarde e de noite para saber dela.”*  
Entrevista 5

A família e amigos são elementos essenciais para que os familiares não se sintam desamparados nesse momento, sendo eles parte integrante de uma unidade a ser tratada pela equipe. A notícia difícil é um baque para quem recebe, uma vez que, mesmo que se espere que algo esteja errado e que se saiba que é necessário estar preparado, a realidade nunca é fácil de ser enfrentada. Dessa forma, comunicar a notícia de maneira progressiva ajuda no processo de compreensão dos fatos. O profissional de saúde responsável pela comunicação deve direcionar os familiares na mobilização dos recursos necessários para o enfrentamento da situação, garantindo um acompanhamento longitudinal do impacto da notícia dada, bem como seus desfechos (LOPES; GRAVETO, 2010; NUMICO *et al.*, 2009).

*“P: A senhora conseguia entender quando eles conversavam com você?”*

*M4:É, entender assim na hora não, fui aos pouquinhos...Fui colocando na minha cabeça...”* Entrevista 4

*“...Minha esposa que me falou né, porque se vem dos médicos, do jeito que eu estava em casa... acho que ia ser um pouco mais doloroso ‘pra’ mim... Ela chorou do lado de lá, eu chorei do lado de cá ... ela ficou conversando comigo, eu cheguei aqui, a médica me chamou de canto, me explicou certinho, aí foi, sabe quando você vai aliviando o corpo, me tirou a carga de cima.”* Entrevista 5

É importante ressaltar que notícias relacionadas a diagnóstico e morte do RN ainda são compreendidas como as mais estressantes pelos familiares, despertando medo e insegurança. Quando há um diagnóstico de condições congênita, por exemplo, o desafio da comunicação está nas possíveis deficiências do bebê em sua vida adulta e na quebra dos planos feitos pelos pais durante a gestação (BOSS *et al.*, 2017; NGUYEN; HO, 2013).

---

*“No dia que ele teve a hemorragia... ela explicou o grau que era, por ele ser prematuro, 23 semanas... Então ele corria muitos riscos... Foi muito ruim né porque é uma notícia muito dura. Mas eu acredito que seja o papel deles de falar o que realmente está acontecendo né, eles não escondem nada da gente.”* Entrevista 19

*“Aqui internada foi que os rins dela ... eles não falaram o que é ainda porque ela é muito pequenininha, pode ser que desenvolva, mas por enquanto ela tem problema nos rins... eu que nunca passei por isso, acho que o impacto é muito grande.”* Entrevista 6

Nesses momentos, é essencial que os pais recebam informações sobre perspectivas futuras, não sendo deixados no escuro. O comunicador pode valer-se de instrumentos, como o *Truth Disclosure*, o qual além de auxiliar os pais na compreensão dos fatos, em pequenas doses, com informações como provável curso da doença e predições de qualidade de vida, auxilia o profissional a organizar seus pensamentos e escolher a melhor maneira para comunicar. É importante lembrar, nesse momento, que o conceito de qualidade de vida deve ser atribuído pela família e não pelo profissional, garantindo a individualidade do cuidado e deve ser, dessa forma, amplamente discutido, objetivando que os pais tenham em mãos informações o suficiente para planejarem seus futuros, tendo em mente suas limitações e potencialidade (CHARCHUK; SIMPSON, 2005; LAMAS, 2018). Nesse momento, o uso de outras ferramentas, como a *Worst Case/ Best Case Scenario* e a *Big Picture* podem auxiliar o profissional a encontrar um caminho cuja abordagem seja a mais completa possível, a depender de cada situação (BOSS *et al.*, 2017). O contato dos pais com outras pessoas que já passaram ou estão em processo de enfrentamento de situação semelhante pode facilitar o compartilhamento de emoções, receios e dúvidas, auxiliando no enfrentamento e garantindo um melhor preparo para eventuais intercorrências futuras, assim como preconizado em instrumentos como a *Caring Decisions* e ABCDE – Advance Preparation (organização de rede de apoio) (ARMENTROUT; CATES, 2011; DELANY *et al.*, 2017; SHARP; STRAUSS; LORCH, 1992; XAFIS *et al.*, 2015 ).

*“Sem saber o que fazer, sem saber como agir, tipo, e agora? O que vai ser? Que a incerteza aqui dentro é muito dura. Na abordagem assim, foi um pouco assustador...uma coisa assim, eles simplesmente falam o que estava acontecendo... bem curto e grosso, então até a gente assimilar... é um pouquinho complicado.”* Entrevista 13



---

### 5.5 Quando ocorre a comunicação de notícias difíceis

O momento da comunicação é tido como um dos elementos essenciais para o sucesso do processo de comunicar. Em conjunto com o modo de comunicar (COMO) e a quantidade de informação a ser transmitida (QUANTO), a escolha do momento (QUANDO) é capaz de determinar o quão traumática ou resolutiva pode ser a comunicação de uma notícia difícil (LOPES; GRAVETO, 2010).

*“do jeito que veio foi bom, porque foi minha esposa que me falou né ... se vem dos médicos, do jeito que eu tava em casa... acho que ia ser um pouco mais dolorido pra mim...quando liga do hospital pra casa da gente, a gente fica mais preocupado.”* Entrevista 5

Sendo a comunicação um processo dual, ou seja, sendo dependente, por uma via, da relação entre comunicador e receptor, estando assim baseada nas necessidades de cada família e, por outra, na patologia/ questão apresentada pelo paciente e a experiência do comunicador, a sensibilidade para o *timing* “perfeito” é algo difícil de ser alcançado. Nunca será o momento ideal. A notícia difícil nunca será mais fácil de ser ouvida porque foi comunicada em um determinado momento. Mas a sua compreensão, essa sim é afetada (CABEÇA; SOUSA, 2017). Estarem ambos, comunicador e família, disponíveis para a comunicação, torna o seu desenrolar mais compreensível.

*“...Tava tirando leite... aí uma foi lá me chamar pra... falou que queria conversar comigo a médica, os que tavam fazendo né, lá... que ia dar a notícia. Aí eu tava junto com ela. Aí eles começaram a me contar, a falar o porquê, fez o impossível pra ela, mas não deu mais... ai foi horrível... Chamou a psicóloga, vai vir hoje ...ontem não deu, eu já queria ir embora já, assim que eu recebi a notícia... aí elas iam chamar hoje pra vir conversar comigo.”*  
Entrevista 18

O terceiro passo do mnemônico SPIKES diz respeito, dentro da comunicação, ao convite feito ao receptor para integrar o diálogo (I – *Invite*) (BAILE *et al.*, 2000). Nesse momento, o comunicador pode ser capaz de perceber se o momento para realizar a comunicação é o ideal. Tal percepção, no entanto, não está descrita em um manual de instrução, requerendo treinamento, prática e conhecimento para que sejam reconhecidos sinais sensíveis dados pelo familiar. Quando se convida à comunicação, são colocados em xeque o preparo emocional e disponibilidade mental e afetiva, além de todos os aspectos observados no passo anterior, do Preparo, tornando a comunicação individualizada e direcionada às necessidades de cada núcleo familiar (LOPES; GRAVETO, 2010). Tais etapas mencionadas até o momento constituem a

---

fase de pré-comunicação, a primeira do processo de comunicar, constituindo-se, basicamente no preparo do paciente/família, sendo fundamental para o sucesso das fases seguintes (comunicação e pós-comunicação), a serem abordadas posteriormente (LIÉNARD *et al.*, 2010).

Outro aspecto relatado pelos acompanhantes foi a necessidade de obter informação de maneira regular e diária, mesmo que não haja notícias difíceis a serem comunicadas. Tal regularidade da comunicação, além de aumentar o vínculo entre família e profissional, também contribui para o acompanhamento, pelos pais, do quadro do bebê, já que sempre recebem informações sobre seus filhos, em pequenas doses, sendo possível acompanhar o fluxo de informações e montar um quebra-cabeça que faça sentido em suas mentes (CABEÇA; SOUSA, 2017).

*“... Já me contavam como que era o estado dela, então... meio que eu já sabia né, a gente esperar a gente não espera, mas... eles já, meio que falavam, que ela não tava bem, que ela era, que tava assim, desse jeito... quando fazia algum procedimento não dava certo nela... e já vinham me falando já, me preparando pra esperar alguma coisa... eu já tinha meio que consciência já, que a qualquer hora poderia acontecer alguma coisa assim... ... do jeito que eles contaram fez entender, fez eu compreender o motivo, porque que aconteceu.”* Entrevista 18

Quando comunicar, mostra-se, assim, como um dos pilares essenciais para uma boa condução da notícia, melhor aceitação e redução de prejuízos a quem recebe, seja no vínculo estabelecido com a equipe de saúde, seja em traumas advindos dessa comunicação (MACHADO *et al.*, 2020). Dentre as notícias difíceis está a prematuridade, como visto anteriormente. Majoritariamente, este tipo de notícia é comunicado fora da UTI, em exames ou consultas que seriam corriqueiros ao longo da gestação, como ultrassons, ou em emergências. O fato é que em geral, em ambas as situações, tais comunicações levam a experiências ruins, visto que o momento da comunicação, por si só, é considerado inesperado e impróprio (MACHADO *et al.*, 2020; MIELE *et al.*, 2018).

*“Foi numa ultrassom que eu fiz, eu tava de 31 semanas, aí eu descobri que a outra tava morta né, aí eu segurei ela ate 35 semanas... aí foi onde ela veio pra cá e descobriram as coisinhas que ela tinha.”* Entrevista 4

*“A primeira notícia ruim dela foi na barriga, que tem transfusão feto fetal...a outra tava pegando tudo.”* Entrevista 8

---

*“A notícia ruim foi só no momento da gravidez mesmo, que foi quando a gente descobriu o diagnóstico dele né.”* Entrevista 11

A falta de preparo e sensibilidade do profissional comunicador é um potencial dificultador da escolha correta de local, momento e palavras a serem utilizadas. Em geral, tratando-se de serviços gerais, o conhecimento não tão profundo acerca do assunto pode contribuir para o estabelecimento de ambiguidades e confusões acerca do diagnóstico/achados, trazendo um sentimento de insegurança aos familiares. O fato que as notícias difíceis são uma eterna quebra de expectativas diante da realidade enfrentada, sendo necessário que o profissional saiba reconhecer, por meio do receptor de tal notícia, quando e como deveria acontecer o diálogo (CABEÇA; SOUSA, 2017; NUMICO *et al.*, 2009; TRAIBER; LAGO, 2012).

### **5.6 Como os familiares percebem a comunicação de notícias difíceis**

Durante as entrevistas conduzidas, foram identificados, pelos pais, aspectos da comunicação de notícias difíceis quando se trata da forma como é comunicada pela equipe de saúde. Como primeiro aspecto, podemos citar a responsabilidade dessa comunicação pelo profissional médico. A equipe multiprofissional é muitas vezes citada, mas não como a responsável pelas notícias difíceis, mas sim por acolher sentimento ou dar aspectos pontuais da saúde do RN. É importante destacar, no entanto, que muitos desses aspectos específicos, como um episódio de hipertermia, podem ser considerados como notícias difíceis pelos pais, devendo o profissional usar sua sensibilidade para perceber os desejos e receios do receptor de tais notícias (SHARP; STRAUSS; LORCH, 1992).

*“Todos os procedimentos me deixaram nervosa... eu vi eles fazendo tudo sabe, furando, tendo que... aquele monte de medicamento que ele tomava, é muito, muito ruim ver o filho da gente assim.”* Entrevista 2

*“Ela tava com uma bactéria e ela tinha que tomar antibiótico... foi uma notícia que balançou né.”* Entrevista 5

*“Pra eles é ... normal, eles tão nisso, eles tão nessa área, já conhecem, são as notícias no dia a dia... Então pra eles, tipo, um acesso central, pra eles é tranquilo, pra mim não é... uma febre, alguma coisa, a gente já fica preocupado, porque o que essa febre vai causar, essas coisas...”* Entrevista 6

---

A maioria dos artigos encontrados, ao tratar de notícias difíceis, traz o médico em foco como portador dessas notícias. Tal carga sobre um único profissional pode advir de uma equipe em saúde despreparada para lidar com o sofrimento e escolhas alheias, com a responsabilidade do quadro do RN tornando-se exclusividade da equipe médica. Estes, por sua vez, também recebem pouco – ou nenhum – preparo ao longo de sua formação para lidarem com as notícias difíceis, sendo que sua atuação é derivada, em sua maioria, de sua experiência pessoal e da observação de professores / colegas mais experientes (LIÉNARD *et al.*, 2010). Dessa forma, gera-se uma cultura de incapacidade de gestão dos próprios sentimentos, muitas vezes advinda do preparo ineficaz do profissional, que não sabe o que precisa fazer e como seria a melhor maneira de fazê-lo. Assim, para proteger-se do turbilhão de sentimentos que enfrentam e de suas próprias decepções, utilizam de estratégias de defesa, como afastar-se emocionalmente dos familiares, sendo a sua comunicação por vezes percebida como usualmente fria por esses familiares já fragilizados (MONTEIRO; QUINTANA, 2017; LAMAS, 2018).

*“Eu já tive uns médicos que ‘malemá’ perguntavam como você estava né, falava na lata.”*

Entrevista 5

*“Já cheguei a pegar médicos que não sabiam como falar... não sabiam dar notícia, então dava seco.”* Entrevista 1

Esse comportamento e dificuldade são percebidos pelos pais, que relatam uma abordagem como “curta e grossa”, baseada no que a equipe sente e não no que os pais podem vir a sentir. Cuidar diariamente de pacientes graves e suas famílias é muito estressante para a equipe, que lida com incertezas dos diagnósticos, severidade do quadro e prognósticos difíceis de serem compreendidos. Em neonatologia, soma-se a isso a quebra dos sonhos e expectativas em relação a um bebê saudável, que vá se tornar uma criança que brinca e um adulto que sonha e vive uma vida longa e saudável (BERNHARDT *et al.*, 2010; CABEÇA; SOUSA, 2017). Tal convivência diária pode vir acompanhada de um sentimento de falha e luto constantes, advindos da frustração por, muitas vezes, não conseguir reverter o quadro de saúde do paciente. Desses sentimentos, quando experienciados de maneira prolongada, advém o estresse, a síndrome de Burnout e a fadiga por compaixão. Dessa forma, o profissional, já sobrecarregado por todas as suas atribuições, distancia-se emocionalmente da família, como uma forma de proteção (BERNHARDT *et al.*, 2010; KELLEY; MORRISON, 2015).

*“... Eles só jogam a realidade... ‘ó, esse problema assim, assim’ ponto, bem (pausa) bem curto e grosso, então até a gente assimilar...é um pouquinho complicado.”* Entrevista 13

---

No entanto, tais atitudes apenas reforçam experiências negativas em comunicar, advindas da sensação de não ser capaz de fornecer as informações necessárias e atender às necessidades dos familiares, criando uma espécie de ciclo vicioso. Tais informações não estão contidas em livros ou são abordadas por instrumentos e *guidelines*. Desses é possível obter ideias generalistas e, algumas vezes, engessadas, sobre a comunicação de notícias difíceis. É necessário, antes de tudo, compreender o que o paciente e sua família estão vivendo, estabelecendo um vínculo que torne a comunicação tolerável para ambos (BERNHARDT *et al.*, 2010; CABEÇA; SOUSA, 2017).

Dentre as atitudes mecanicistas observadas, foi destacado por um dos entrevistados a “pressa” em comunicar procedimentos invasivos, corriqueiros à equipe, mas geradores de preocupação e estresse aos pais. Foi evidenciado pelo instrumento PSS:NICU que a presença de dispositivos invasivos e outros fatores que alterem a aparência esperada do bebê foi considerada moderadamente estressante pelos participantes, com escore médio de 2,72, ressaltando ainda mais a quebra de expectativas do filho idealizado, como será mais bem evidenciado nos temas seguintes (MACHADO *et al.*, 2020; CABEÇA; SOUSA, 2012).

*“Uma coisa que me deixou muito chateada aqui...foi um acesso central que pegaram dela, não sabia que ia pegar e, quando eu vim na visita, o acesso central que pegaram dela perfurou uma veia... o pulmão...ela teve que ir pro centro cirúrgico.”* Entrevista 6

Nessa fala, é possível observar como o momento impróprio para comunicação é capaz de direcionar a impressão do familiar sobre a equipe ao longo de toda internação. O “QUANDO” comunicar tem aspecto fundamental e deve ser feito com calma, sensibilidade e cuidado, assim como a punção central ou a realização de qualquer outro procedimento. A importância que o profissional dá à comunicação é essencial para que seja conduzida de maneira responsável (NUMICO *et al.*, 2009; SHARP; STRAUSS; LORCH, 1992).

Como dito anteriormente, a frequência das informações, além de estar associada a importância da comunicação, também auxilia os pais a terem maior controle da situação, sendo capazes de criar uma linha de raciocínio com todas as informações dadas. Além disso, ao comunicar-se em pequenas doses, o aprofundamento da comunicação torna-se mais viável, seja devido a melhor gerência dos sentimentos despertados, seja ao maior entendimento da situação sendo abordada. É importante ressaltar mais uma vez, no entanto, que a profundidade da comunicação depende, na verdade, de quem recebe a notícia, sendo o momento de preparo

---

fundamental para tal ponderação pelo profissional (LOPES; GRAVETO, 2010; TRAIBER; LAGO, 2012).

Nesse momento, lançar-se de estratégias, como o SPIKES e o NURSE, pode ser extremamente benéfico como forma de direcionar atitudes, mas nunca de determiná-las. O uso de habilidades que visam humanizar e qualificar a comunicação, como espiritualidade, uso de informações claras e simples, empatia, a regularidade, o tempo ideal, ou seja, ambos disponíveis para a comunicação, e o fornecimento de uma rede de apoio, são fatores que auxiliam o profissional a considerar a comunicação como uma atividade essencial em sua prática clínica (BERNHARDT *et al.*, 2010; CABEÇA; SOUSA, 2017; KELLEY; MORRISON, 2015; LIÉNARD *et al.*, 2010). O aumento do envolvimento da equipe multiprofissional na comunicação e a percepção de que aspectos regularmente comunicados por eles também podem ser consideradas notícias difíceis, aumentam o vínculo da família com a equipe e a sensação de segurança, possibilitando que a primeira fase da comunicação, do preparo, seja feita antes mesmo de a comunicação ocorrer, diariamente, através do olhar do profissional para a família em questão, além de aumentar a satisfação com o trabalho desempenhado, em ambos, além da participação e desempenho do CCF (LAMAS, 2018; WIGERT; HELLSTRÖM; BERG, 2007).

No entanto, é importante ressaltar que diversos aspectos positivos foram pontuados pelos pais ao longo das entrevistas, dentre eles, estão a sensação de segurança ao longo da comunicação, já mencionada como extremamente importante para a comunicação, e o vínculo e o incentivo à fé e à esperança mesmo em meio a notícias indesejáveis. Como visto anteriormente, o uso da espiritualidade pode auxiliar na humanização da comunicação em si e da figura do comunicador, porém é necessário que o profissional seja cuidadoso quanto ao sentido que ele mesmo coloca nessa “fé” desenfreada. O medo de causar sofrimento a família pode fazer com que o profissional eleve as esperanças em meio a situações complicadas, levando a ambiguidades das informações prestadas e dificuldade dos pais em compreender o real estado de saúde e prognóstico de seus filhos, superestimando a cura ou mudança da situação (MACHADO *et al.*, 2020; NUMICO *et al.*, 2009).

*“... Às vezes dá uma divergência de comunicação... na época assim, eu sabia do estado dela aqui por cima. Na minha cabeça, eu conversei com o médico, era só fazer essa cirurgia e pronto, tava resolvido... Não era bem assim. Aí outro médico que já sabia do caso dela me explicou realmente o que eu não sabia.”* Entrevista 1

---

*“Não sei se é caso de atrapalhar, mas eu acredito que se elas tiverem que passar essa esperança que eu sinto pra mim, no primeiro momento que acontece algo mais grave... pode ser que eu fique me perguntando comigo mesma ‘por que elas me falaram isso se não é?’... Porque elas me anestesiariam a realidade?”* Entrevista 19

A manutenção da esperança é fundamental para a família, fazendo parte de sua rede de apoio e, conseqüentemente, sendo um fator de grande impacto na força para enfrentar as mais diversas situações. Tal esperança deve, no entanto, ser acompanhada na mesma dose pela verdade e por informações completas, de acordo com o requisitado/suportado pela família em cada momento (LOPES; GRAVETO, 2010). A esperança faz parte do papel dos pais em serem pais, apoiadores de seus filhos até o último momento e convicto de suas capacidades até nas situações mais adversas, mas ela nada tem a ver com o prognóstico do RN. Alguns pais mencionaram, inclusive, que a divisão clara entre o poder da medicina e da ciência e fé / espiritualidade de cada família foram tratados pela equipe como fatores completamente distintos, auxiliando os pais a compreenderem a realidade sem perderem o fio de esperança ao qual se agarram (BOSS *et al.*, 2017).

*“É difícil dar esperança quando a medicina não dá mais né... não pode misturar, são profissionais... já vi médico falar ‘olha, pra medicina, não tem mais, você acredita em Deus? Agora vou falar eu, sem ser a medicina, um milagre pode acontecer na vida da sua filha’ pronto, separou!”* Entrevista 21

O profissional no papel do comunicador deve auxiliar os familiares a entenderem a situação como um todo, compreendendo a realidade de seus filhos. Tal atitude só é possível caso o profissional em questão tenha segurança da informação sendo comunicada, bem como seus prováveis desfechos, sabendo lidar com seus próprios sentimentos que despontam da comunicação. Dar aos pais essa noção, dos limites da medicina e de seus avanços frente a cada caso, pode auxiliá-los na compreensão da gravidade do caso e das possibilidades e esforços da equipe de saúde sem, no entanto, tirar-lhes a fé em quaisquer religiões ou crenças. Nesse caso, o uso de ferramentas como a *Best Case/ Worst Case Scenario*, que se utiliza de um meio gráfico ilustrativo para demonstrar aos familiares e pacientes quais as probabilidades e a descrição do melhor, do pior cenário e do mais provável de acontecer, auxiliando-os na tomada de decisão e na compreensão do prognóstico (BOSS *et al.*, 2017).

Dentre as ferramentas encontradas na revisão da literatura, a SOBPIE (JANVIER; BARRINGTON; FARLOW, 2014), traz o *S – Situação*, como a explanação e abertura da

---

chance de sobrevivência do RN e a provável qualidade de vida que terá, trazendo como método de introdução da conversa a ser desenvolvida uma vez que considera essencial que a família compreenda a situação do bebê em sua totalidade, estando munidos de todas as informações possíveis. Mesmo não tratando-se uma ferramenta específica para a condução da comunicação de notícias difíceis, a definição de prognósticos e a necessidade de tomar uma decisão de não ressuscitação, por um exemplo, são estressores e potenciais notícias difíceis para os pais (JANVIER; BARRINGTON; FARLOW, 2014; MACHADO *et al.*, 2020). Dessa forma, a comunicação de maneira extremamente otimista pode passar uma impressão contrária ao pretendido, de alívio do sofrimento dos acompanhantes, estando ligada à desconfiança por parte dos pais no tocante a ter, no profissional, o auxílio necessário em caso de piora do quadro, uma vez que a “distorção” da realidade pode estar ligada a falta de experiência em gerir os próprios sentimentos e à falta de preparo em lidar com o sentimento do outro (BOSS *et al.*, 2017; LOPES; GRAVETO, 2010).

*“... mas eu prefiro que seja dada a notícia, a verdade ali na hora do que as vezes ficar ‘não, não é grave’ e às vezes dá de acontecer alguma coisa né ... e eu ficar mais preocupada ainda, ficar pensando em alguma coisa que eu fiz ou alguma coisa que aconteceu aqui.”* Entrevista 14

*“...os médicos também eles não sabem quem está do outro lado né, qual é o tipo de mãe, o que ta acontecendo... a gente é muito prático, a gente tem que saber o que ta acontecendo, a gente tem que viver uma realidade do que ta acontecendo, aqui não é um sonho, o filho da gente não está na UTI porque ele está bem, não é um sonho, a UTI não é um sonho. Ele está porque tem alguma coisa acontecendo com nosso filho, então, elas nunca sabem qual é a mãe que vai estar do outro lado.”* Entrevista 21

Além disso, o otimismo extremo ou a omissão de algumas informações por medo de causar sofrimento aos familiares, ou de lidar com a dor do próximo, pode acarretar ambiguidades ao longo da comunicação, com sensações de “falsa esperança” (BERNHARDT *et al.*, 2010; CABEÇA; SOUSA, 2017). Enquanto uma equipe de um determinado turno diz não haver um diagnóstico definido, a outra equipe diz que uma determinada intervenção poderá auxiliar na melhora do diagnóstico do paciente. Mas como pode haver melhora de algo ainda não definido? Por que alguns profissionais dão mais informações do que outros? Esses aspectos podem trazer sentimentos negativos aos familiares, reduzindo o vínculo e a sensação de segurança na equipe, sentindo-se perdidos na vida de seus próprios filhos. É fundamental que a equipe se comunique, seja por meio de visitas multi/interdisciplinares ou da elegibilidade de



---

profissionais mais próximos aos familiares para participarem das comunicações, que possam auxiliá-los ao longo do processo de comunicação (CUTTINI *et al.*, 1994; LAMAS, 2018).

Além disso, não pode ser esquecido e negligenciado que profissionais são, antes de tudo seres humanos e, assim sendo, podem estar em momentos mais fragilizados ou, por conectarem-se de alguma forma a algum caso específico, sintam-se despreparados para lidar com certas situações. Nesses momentos, uma equipe unida e integrada pode tornar o trabalho menos árduo, reduzindo impactos negativos e dividindo as tarefas e responsabilidades da comunicação de notícias difíceis (ATIENZA-CARRASCO *et al.*, 2018; LAMAS, 2018).

É importante ressaltar, no entanto, que o otimismo incompatível com a situação e expectativas, nada tem a ver com o apontamento de situações / tópicos positivos em relação à saúde do RN. Comunicar melhoras, avanços ou noites afebris nada mais é do que lançar-se de uma estratégia que visa o enfoque no positivo, quando esse é compatível com o quadro de saúde/ prognóstico apresentado. A qualificação e humanização da comunicação surge também com o *feedback* de exames e atenção às dúvidas e potencialidades destacadas pelos pais, como demonstração de que a equipe se importa com o bebê e que está acompanhando o seu desenvolvimento (CABEÇA; SOUSA, 2017).

*“Ela falou assim ‘a notícia não é boa, mas tem uma esperança, aí vai da sua fé também’. Aí ela contou que o pulmãozinho dele não estava indo bem, até colocaram outro respirador antes desse (CPAP) ... Aí graças a Deus já mudou também o respirador e ele está evoluindo bem.”* Entrevista 1

*“Se você não tem os exames prontos, ok, vai lá e avisa a mãe ‘olha mãezinha, não tá com os exames prontos, se você quiser almoçar, quiser ir pra sua casa ou ligar mais tarde... eu não vou te passar algo que eu não sei.”* Entrevista 21

*“Teve uns dias que tipo, eu cheguei aqui ele tava sem o... respiradorzinho, tava melhor...tá se recuperando bem, graças a Deus.”* Entrevista 3

*Ah ela tá melhor. Ela já vai subir pra UCIN agora, já tá melhor já... eu chego aqui e já vou direto nas médicas pra perguntar como ela passou, antes de ver ela.”* Entrevista 4

### **5.7 O que são boas notícias para os pais? O que gostariam de ouvir?**

É notável que não há uma maneira de transformar as notícias difíceis em notícias prazerosas de serem comunicadas e recebidas. No entanto, algumas estratégias podem ser utilizadas a fim de reduzir seus efeitos negativos sobre os familiares, já tão estressados em meio aos

---

acontecimentos da UTIN. Para tornar a comunicação tolerável, é essencial que haja o manejo desse estresse (CHARCHUK; SIMPSON, 2005), o qual pode ser mais facilmente realizado através da compreensão de qual lugar estão os pais. Isto é, saber o quanto compreenderam até aqui e o quanto estão preparados para receber naquele momento, como no P do protocolo SPIKES. Assim, através do acompanhamento do RN, outros pontos começarão a ser percebidos acerca do estado de saúde do RN, incluindo a melhor compreensão do seu prognóstico e seu futuro. Dentre essas percepções, estão as pequenas melhoras / mudanças de direção que, assim como as notícias difíceis, podem passar em branco pelos profissionais, mas que são fonte de força e de esperança positiva aos pais, desde que bem manejadas (BOSS *et al.*, 2017; CHARCHUK; SIMPSON, 2005).

*“Quando ela me falou que ainda tinha esperança foi... eu falei assim, eu vou me segurar nessa esperança.”* Entrevista 1

*“Era importante eles sempre me falarem a verdade e agora eles só falam de melhoras, melhoras e melhoras.”* Entrevista 2

*“Ela tinha ficado muito cansadinha... e essa bactéria que tinha dado na barriguinha dela... ela ficou 2 semanas com antibiótico e ela melhorou muito, muito bem. Ela tá... tá quase pronta pra ir pra casa.”* Entrevista 5

As notícias boas podem auxiliar os pais no processo de enfrentamento e de significação do processo sendo vivido. No entanto, ressaltar apenas notícias boas, com o intuito de tentar proteger os familiares, pode prejudicar o julgamento dos pais acerca das situações, superestimando a cura ou a melhora do quadro, não compreendendo, pelo excesso de importância dada a essa notícia pela própria equipe, que a boa notícia é apenas parte de um todo, não devendo ser ignorado todo o comunicado antes. Dessa forma, o acolhimento dos sentimentos dos pais e a busca pela compreensão das notícias que receberam, assim como feito em E (*Emotions*) e S (*Summarizing*) do SPIKES, pode auxiliar o profissional a perceber em que ponto o foco da comunicação foi desviado, podendo ser necessário retomar o contexto e ajudar os pais a compreenderem que, na verdade, as boas notícias são tão importantes quanto as notícias difíceis e que, a sua presença, não modifica, por vezes, o quadro difícil a ser enfrentado pelo binômio família – paciente (BAILE *et al.*, 2000; BOSS *et al.*, 2017; LOPES; GRAVETO, 2010; NUMICO *et al.*, 2009).

Dessa forma, são consideradas boas notícias, no geral, aquelas relacionadas ao aspecto físico do bebê, muitas vezes ligadas a não necessidade de intervenção, ou seja, ausência de

---

tubos, fios e outros procedimentos invasivos que, previamente, poderiam ou eram necessários para seu bem estar. Além disso, o reconhecimento pela equipe da melhora do estado geral, não só pelos pais, traz uma ideia de pertencimento e entendimento aos pais, com consequente aumento da esperança, como visto anteriormente (CHARCHUK; SIMPSON, 2005; MAGALHÃES; FERIOTTI, 2015).

*“Ele nasceu com ... 1,310 kg. Aí agora tá com 1,390kg. Chegou perder, recuperou (pausa) era pra ter recuperado uma semana depois, recuperou bem antes.”* Entrevista 3

*“A médica me chamou, me explicou, falou assim ‘olha, ela não precisou intubar, tá tomando antibiótico, porque ela tá tendo uma reação muito boa...’ aí eu fiquei mais aliviado né... você chegar aqui e ver ela mexer, ela dormindo... me deixa bem mais aliviado.”* Entrevista 5

*“Ele explicou que... era pra ‘mim’ ficar confiante que ia dar tudo certo... independente do que acontecesse, eles iam me ajudar muito... tanto com a criança quanto como que eles pudessem ajudar comigo também.”* Entrevista 16

Os cuidados prestados de maneira individualizada e carinhosa pela equipe, com foco no CCF e no CH, trazem a sensação de que seus bebês estão em boas mãos. O aumento dessa confiança na equipe facilita a criação de um vínculo e, conseqüentemente, a expressão de sentimentos pelos pais e a percepção de suas características e preferências pelos profissionais (GIBSON; HOFMEYER; WARLAND, 2018; KELLEY; MORRISON, 2015; LIÉNARD *et al.*, 2010).

*“Teve uma pessoa da enfermagem... ela acompanhou, esteve aqui... super preocupada... o momento todo segurando a mão dela (esposa), em oração junto, acompanhando.... foi ela que segurou a barra da minha esposa.”* Entrevista 7

*“Foi muito confortante né. A gente teve o apoio não só da família, mas também o apoio médico... a gente se sentiu bem acolhido... Eles em nenhum momento esconderam nada da gente... Foi sempre claro mas sempre colocando muito amor, muito carinho... se colocando no lugar da gente também.”* Entrevista 11

### **5.8 Qual a maneira ideal de comunicar uma notícia difícil?**

Antes de iniciar a discussão desse tópico, é necessário ressaltar, mais uma vez, que não existe uma fórmula única para a comunicação de notícias difíceis. Cada família tem suas singularidades, sendo permeada por suas crenças e, como tal, exigem do profissional

---

abordagens que respondam à tais características (BERNHARDT *et al.*, 2010; LIÉNARD *et al.*, 2010).

Quando se fala ao outro respeitando os aspectos citados, a comunicação torna-se mais efetiva, já que é permeada por símbolos que são reconhecidos pelo receptor de maneira mais fácil. Ao receber uma notícia difícil, a compreensão do que está sendo comunicado é essencial para a informação indesejada seja absorvida e interpretada, sendo então transformada em ação/reação, podendo ser estes a expressão de sentimentos ou a tomada de decisão (GIBSON; HOFMEYER; WARLAND, 2018; KELLEY; MORRISON, 2015).

Não há uma maneira excelente para comunicação de notícias difíceis, uma vez que não é possível comunicar/receber uma notícia indesejada sem que essa desperte, involuntariamente, sentimentos negativos no familiar em relação à notícia. No entanto, é possível que seus efeitos sejam menos traumáticos e que sua comunicação seja mais acolhedora (BERNHARDT *et al.*, 2010; MACHADO *et al.*, 2020).

*“...de qualquer jeito que eles me contasse,, ia me machucar de qualquer jeito, porque é meu primeiro filho, eu fiquei com muito medo de perder ele.”* Entrevista 2

*“É basicamente o que eles fazem mesmo... eu não acharia outra forma para falar... é melhor falar ali a verdade, na calma... mesmo que uma notícia ruim, que abala ... Eles explicam tudo direitinho, mas com calma.”* Entrevista 14

*“Eu acho que não teria muita forma... mesmo que eu tivesse presente, porque depois eu vim aqui, a doutora conversou comigo, pra mim também foi um choque... eu fiquei um pouco mais tranquila, mas não vou negar que ainda tô muito preocupada.”* Entrevista 16

Uma vez que não há fórmula, como é possível categorizar o que deveria/não deveria ser feito no momento da comunicação? Grande parte dos profissionais de saúde não possuem direcionamento e/ou treinamento adequado acerca da comunicação de notícias difíceis, aprendendo com quem tem mais experiência, através das experiências dos colegas. No entanto, muitas vezes esses mesmos colegas também não receberam treinamento adequado, sendo perpetuadas ações que não seriam benéficas à comunicação. Além disso, ao aprender com a experiência do outro, torna-se difícil gerir seus próprios sentimentos, quiçá do familiar a quem a notícias está sendo transmitida (BERNHARDT *et al.*, 2010).

Dessa forma, observar o que a maioria dos pais dizem sobre aspectos positivos e negativos, o que beneficiou ou não a comunicação e seus sentimentos, é um material de

---

riquíssima qualidade para que a comunicação seja guiada. No entanto, acima de tudo, é necessário que o profissional tenha em mente que todos os aspectos apresentados podem ser modificados pelo familiar, a depender de sua personalidade. Assim, é essencial se atentar ao comportamento do receptor e saber identificar e acolher o que está sendo pedido por ele, sendo necessário, assim, estar disponível para a comunicação, com proatividade para compreender o outro (ARMENTROUT; CATES, 2011; KOBLE, 2014).

*“A gente nunca tá preparado, mas a gente tem que começar a se preparar pra tudo né. Eu prefiro que me fale logo, não precisa fazer rodeio... deixa a gente mais angustiada, mais preocupado.”* Entrevista 10

*“Eu sou bem prática... falei ‘meu medo é ela estar morta’ elas falaram ‘não. Ela tá viva, porém mãe, assim, a medicina foi até aqui, a gente não tem mais recurso’ então o jeito que elas tavam falando, eu senti empatia nelas... é melhor que quando o médico... ele não tem religião, é um direito dele, mas é muito seco, é muito frio...”* Entrevista 21

A fim de melhor discutir essa categoria, dividiremos a comunicação de notícias difíceis em três fases (LIÉNARD *et al.*, 2010). A maioria dos *guidelines* desenvolvidos para auxiliar o profissional a comunicar, como o SPIKES, dividem a comunicação em 3 fases, sendo essas: 1. Pré-comunicação; 2. Comunicação e; 3. Pós-comunicação. O sequenciamento da comunicação nesse formato, pode ajudar profissionais menos experientes ou com receio em comunicar, a organizar suas atitudes e sentimentos, ressaltando quais habilidades de comunicação são essenciais para seu sucesso (KELLEY; MORRISON, 2015; LIÉNARD *et al.*, 2010). No entanto, sua utilização deve ser observada e adaptada quando necessário, lembrando que todas as informações apontadas são gerais e baseadas em uma maioria.

Para que tal avaliação seja assertiva, a fase 1. Pré-comunicação é essencial. Ao tratar do preparo para a comunicação, seja do profissional, seja do familiar, a fase 1. Tem o objetivo de avaliar o conhecimento prévio da família, ou seja, o quanto já sabem sobre o quadro do RN e sua evolução, além de entender o que sentem em relação a esse aspecto e o quanto estão preparados para ouvir. Dentro do protocolo SPIKES, as três primeiras letras fazem parte da fase 1., sendo S- *Setting up* (preparação para o encontro – reunião de informações e questionamentos acerca do próprio estado emocional do profissional, preparo do local, organização das informações e reunião de dados/exames), P- *Perception* (percebendo o familiar, o que já sabe, como está se sentindo, qual sua rede de apoio, o quanto está preparado, naquela momento, para saber) e, I- *Invitation* (convidando para a comunicação, ou seja, o familiar está disponível,

---

naquele momento, para conversar?), demonstrando como a preparação é essencial para o sucesso da comunicação, ou seja, tendo como resultado a compreensão do comunicado sem causar prejuízos ao receptor (BAILE *et al.*, 2000; LIÉNARD *et al.*, 2010).

*“Sempre que eu chegava aqui elas também chegavam já junto, explicavam o que tava acontecendo.”* Entrevista 3

*“Começa do início, quando um paciente entra pela primeira vez dentro de uma Unidade... eles acreditarem, ouvirem o paciente...todas as informações são passadas, tudo que acontece a gente sabe.”* Entrevista 7

*“Primeiro a psicóloga veio conversar comigo e depois veio a doutora... ela me explicou (tudo)... que tem que esperar mais alguns dias...pra poder efetuar todos os exames e ela poder me explicar se houve alguma coisa.”* Entrevista 16

*“Eu tava tirando leite...aí uma foi lá me chamar pra...falou que queria conversar comigo a médica, os que tavam fazendo né...que ia dar notícia. Aí eu tava aqui no... junto com ela. Aí eles começaram a me contar, a falar porque, fez o impossível pra ela, mas não deu mais...”* Entrevista 18

A importância dessa primeira etapa foi evidenciada na fala dos participantes, sendo que, dos 30 núcleos de sentido inclusos neste tema, 11 (36%) referem-se a essa fase do processo de comunicação. A preparação do terreno para a comunicação, o planejamento do que será dito, a conversa com a equipe para coletar dados sobre a família/ promover apoio por meio de profissionais com maior vínculo e a preparação pessoal para lidar com os sentimentos do outro/seus próprios, são fatores tidos como fundamentais para o aumento da tolerância à notícia difícil. Há evidências, inclusive, de que a fase 1. deve ser a maior no processo de comunicação, melhorando a sua qualidade ao torná-la mais precisa, inclusive no informe quanto a diagnósticos / prognósticos (BERNHARDT *et al.*, 2010; KELLEY; MORRISON, 2015; LIÉNARD *et al.*, 2010).

*“ O jeito de abordar os pais é muito importante... tem que preparar. Alguém acompanhar até o berço né, falar ‘ó, fica calma, é assim... ela é um bebê pequeno... não assusta com o que a senhora vai ver, nós já tivemos bebê aqui menor...’ isso já dá uma tranquilizada muito boa.”* Entrevista 6

*“Preparar a mãe né... uma psicóloga do lado né, passar pra poder acalmar a gente né.”*  
Entrevista 4

---

*“A equipe foi atenciosa o tempo todo... todos os dias que eu chego aqui eles vêm para conversar comigo.”* Entrevista 3

*“Acho que era mais impactante se o hospital me ligasse do que minha esposa ter me ligado e já falado por telefone... aí ela ficou conversando comigo, eu cheguei aqui, a médica me chamou... aí foi (pausa) sabe quando voce vai aliviando o corpo.”* Entrevista 5

*“A gente passou pelo psicólogo primeiramente, tanto eu quanto meu marido...eles (equipe) conversavam bastante com a gente também... foram várias especialidades, uma equipe grande... foi muito confortante o apoio não só da família, mas o apoio médico também.”* Entrevista 11

*“É bom você ter uma pessoa que chega com você,que saiba conversar, esclarecer, tirar suas dúvidas, mas de uma forma que você entenda né.”* Entrevista 12

Assim, após a preparação para a comunicação, pautada sob a preocupação com os sentimentos dos pais, ao vínculo entre profissional-família e ao acompanhamento ao longo da internação, dá-se início a fase 2. Comunicação propriamente dita. Aqui, a notícia é comunicada de fato, devendo ocorrer de maneira precisa e concisa, com redução do uso de jargões médicos e dando destaque a explicações completas e assertivas acerca do prognóstico (BOSS *et al.*, 2017; LAMAS, 2018; LIÉNARD *et al.*, 2010; MAGALHÃES; FERIOTTI, 2015).

*“Teve uma equipe que eu fiquei muito acolhida assim. Todas as vezes que eu chegava aqui dentro, pra mim, foi um diferencial... ela sempre dava as notícias sabendo da gravidade, mas o jeito dela dar as notícias, o jeito dela conversar...ela falava ‘ó ela ta com tal medicamento, vamos ver quando acabar, ela ta fazendo vários exames, a gente ta fazendo o que a gente pode, a gente ta apoiando sua filha.”* Entrevista 21

*“O papel deles de falar o que realmente está acontecendo né, eles não escondem nada da gente, eles fala tudo que é necessário falar... Eu estou entendendo a orientação deles.”* Entrevista 19

*“Não trazer assim (pausa) uma esperança, eles simplesmente falavam o que tava acontecendo e as vezes a gente não quer ouvir isso... eles só jogam a realidade ‘ó, é esse problema ssim, assim’ ponto, bem... curto e grosso.”* Entrevista 13

*“Tem que pensar no lado dos pais... que não tem preparo nenhum... pra eles é mais um, pra nós é nosso filho né... tinha que ser uma coisa mais elaborada.”* Entrevista 6

---

A fala dos participantes destacam a importância da impressão passada pelo profissional na comunicação. Ao temer lidar com os sentimentos dos familiares, em geral devido a um preparo inadequado para realizar a comunicação, é construído o instinto de proteção à família, podendo ser este resumido em ocultação de certas informações ou em uma comunicação pouco detalhada e corrida, com uso de termos técnicos que são seguros para o profissional, aumentando a distância entre equipe-família, reduzindo a compreensão do quadro de seu próprio filho, com conseqüente aumento do estresse. Mais importante do que o que está sendo transmitido, é como será realizada a comunicação, em que momento e em que quantidade (LOPES; GRAVETO, 2010). Além disso, como evidenciado anteriormente, ao ser otimista em demasia diante de informações negativas, os profissionais rompem a confiança dos pais quanto a receber apoio no caso de piora do quadro de saúde do RN para algo diferente do previsto pelos médicos (BOSS *et al.*, 2017; KHARRAT *et al.*, 2018; LIZOTTE *et al.*, 2016).

Nesse momento, é necessário munir os pais de informações, para que tenham força e sintam-se parte integrante do cuidado de seus filhos, mudando a percepção acerca do CCF pelos próprios familiares e aumentando a satisfação desses em relação aos cuidados recebidos enquanto unidade familiar (BOSS *et al.*, 2017; LAMAS, 2018). Dentre as informações consideradas chave para uma comunicação exitosa está o prognóstico o qual, além de ajudar na melhor compreensão do diagnóstico, auxilia os pais a compreenderem a severidade do quadro, a qual é por vezes subestimada (BOSS *et al.*, 2017).

*“Ela perguntou nossa religião e eu falei que era evangélico.. aí que eu entendi... ‘como assim, a gente já deu a benção? Pra ela morrer?’ ‘Aí ela ‘é’. Eu falei não, ela não vai morrer... eu não dei essa benção... não quero fazer, não quero ligar pra ninguém.”*

Entrevista 21

*“Então acho que assim, mais detalhes né, porque nós não entendemos nada dessas coisas. A gente fica... e agora, como que vai ser?”* Entrevista 6

*“A gente já sabia, já desconfiava... mas quando a gente recebe a ... confirmação, é sempre um choque né.”* Entrevista 11

É fato que os pais consideram difícil ouvir sobre o curso da doença, predição sobre a qualidade de vida que seu bebê tão esperado terá no futuro e quanto pode-se esperar que exista de futuro para cada caso. No entanto, todas essas notícias difíceis são importantes para a família. Nesse caso, podem ser utilizadas ferramentas que direcionem o profissional no uso de suas habilidades para maior compreensão, como a *Best Case/Worst Case Scenario*, que procura,



---

através de ilustrações visuais, indicar qual o melhor cenário que se pode esperar, o pior e o mais provável na visão do profissional, salientando dificuldades a serem enfrentadas pelo binômio paciente-família; e *Big Picture*, o qual demonstra, no geral o que pode ser esperada para aquele diagnóstico e o *Teach Back*, no qual o profissional pauta a comunicação na compreensão da família acerca do que foi comunicado, solicitando que repitam o que foi dito ou os pontos-chave, em suas palavras (BOSS *et al.*, 2017).

A estratégia *Teach Back* também pode ser usada para a condução da fase 3. Pós Comunicação, assim como a *Ask-Tell-Ask*, uma vez que seu objetivo principal é oferecer suporte emocional e informacional à família. Nesse ponto, é essencial perceber o nível de estresse dos pais e o quanto ele está relacionado a necessidade de mais ou menos informações naquele momento. Nesse momento, é essencial lançar-se novamente de habilidades de avaliação e suporte à família, com redução da quantidade de informações dadas e aumentos das perguntas abertas e direcionadas a expressão de sentimentos, incertezas e dúvidas, com maior demonstração da empatia, centrando assim a comunicação no receptor e não no comunicador. (BACK *et al.*, 2005; LIÉNARD *et al.*, 2010; TEREZAM; REIS-QUEIROZ; HOGA, 2017). Além disso, a fase 3. está muito relacionada ao acompanhamento da família nos momentos após a comunicação, incluindo ao longo dos dias e na manutenção de uma certa regularidade de conversas, mesmo que essas não estejam pautadas em notícias difíceis (CABEÇA; SOUSA, 2017; LOPES; GRAVETO, 2010). Ao oferecer o próprio tempo para conversar acerca de vontades e preferências, o profissional, além de aumentar o vínculo, consegue traçar um perfil com maior exatidão da família, percebendo que questões precisam ser mais bem trabalhadas/compreendidas e ajudando-os a sentirem-se incluídos no cuidado prestado, seja pelo apoio recebido pela equipe, seja pelo apoio dado ao RN (CHARCHUK; SIMPSON, 2005; MACHADO *et al.*, 2020).

*“Do jeito que elas contaram fez entender... compreender o motivo... já vinham contando né, que o estado era grave... que tava acontecendo isso, que (ela) não tava aceitando as medicações... aí teve que fazer uma cirurgia também... já ia me contando.”* Entrevista 18

*“Geralmente quando eu venho aqui ou tem uma médica ou tem outra... falam assim, que estão aqui se a gente precisar... são bem prestativas nessa parte. Qualquer dúvida eu pergunto mesmo para saber como ele está, aí eles sempre me dão uma informação.”*  
Entrevista 14

---

*“A gente sabe que daqui pra frente é uma caixinha de surpresas... tem que levar pro lado bom e pro lado ruim também... de um filho da gente, a espera caminhar, seguir a vida normal, o que se planejar em relação ao meu filho, a gente não tem planejamento nenhum a partir de agora.”* Entrevista 11

*“Toda vez que eu venho com uma pergunta, elas sempre explicam tudo que eu pergunto... Todas as dúvidas que eu tenho, eu venho todo dia... eu tento tirar com elas e elas sempre estão dispostas a me ajudar.”* Entrevista 19

### **5.9 Sentimentos despertados pela comunicação de notícias difíceis**

A quebra das expectativas geradas pela internação do RN na UTIN é um grande estressor para os pais, cujos sonhos agora são modificados e suas vidas passam a ser pautadas na esperança de ver seu bebê recebendo a tão aguardada alta. Nessa fase, vários são os fatores que podem contribuir para a manifestação dos mais diversos sentimentos (TRAIBER; LAGO, 2012).

A ferramenta PSS:NICU buscou compreender o estresse dos pais diante dos diversos aspectos presentes na UTIN ao longo da internação, indicando quais fatores causam mais ou menos incômodo. Foi consenso, dentre os três temas presentes, que o maior estresse vivenciado ao longo da internação está relacionado à relação dos pais com seus filhos e seus papéis enquanto pais, tendo uma pontuação média de 3,4 pontos, ou seja, considerado muito estressante. Dentre os itens pontuados nesse tema, o estresse excessivo está ligado, em sua maioria, à incapacidade de cumprir tarefas que seriam consideradas corriqueiras, além da sensação de incapacidade em proteger o bebê de procedimentos invasivos / dolorosos, presentes na rotina diária da UTIN. O domínio ACB também foi pontuado como estressante, mesmo que em menor grau, ressaltando que o impacto inicial do conhecer e reconhecer o próprio filho pode repercutir ao longo de toda internação do RN. Assim, a fase de preparação do profissional para a comunicação é de grande importância para a redução do estresse gerado e, conseqüentemente, do impacto da notícia recebida (SANTOS *et al.*, 2016; SOUZA; DUPAS; BALIEIRO, 2012). Tais pontos podem ser reforçados pelas falas dos participantes do estudo :

*“Tenho mais dois filhos, mas nunca tive um bebê desse tamanho... to segurando aqui agora, mas com muito medo.”* Entrevista 6

*“Foi um baque né, porque a gente tava quase (pausa) tava tudo preparado pra chegada delas.”* Entrevista 4

---

*“Gera na gente uma certa angústia ... você sabe que seu filho tá em risco... gera um certo estresse, uma tristeza.”* Entrevista 13

A culpa pela internação é sentimento frequente dentro da UTIN. Quando o ciclo natural de algo é rompido, é normal que se busque por culpados, assim como ocorre no óbito prematuro ou na presença de uma limitação de qualidade ou duração da vida. Vê-se, nesse momento, o impacto que a necessidade da internação tem nos familiares, sendo considerada também, como visto anteriormente, uma notícia difícil (CHARCHUK; SIMPSON, 2005; LAMAS, 2018). A culpa pelos procedimentos sendo vivenciados pelo RN, o pouco conhecimento acerca das rotinas da UTIN e a falta de controle sobre elas, auxiliam no aumento desse estresse (CHARCHUK; SIMPSON, 2005).

Em meio ao estresse na relação pais-filhos, a incapacidade percebida em cuidar, além de reduzir o vínculo com os próprios filhos, aumento das desconfianças e inseguranças em relação à equipe de saúde. Diferentemente do preconizado pelo CCF, onde a família deve ser vista como uma Unidade a ser tratada e sua presença em beira-leito, como essencial para a recuperação do RN, a maioria das UTIN, devido ao quadro complexo de saúde dos pacientes, preconiza que o cuidado seja prestado unicamente pela equipe, em sua maioria a enfermagem, reduzindo a sensação de controle pelos pais e dando sentimentos de invasão, medo e incômodo quando estão presentes ao lado de seus filhos (CHARCHUK; SIMPSON, 2005; LOPES; GRAVETO, 2010; WIGERT; HELLSTRÖM; BERG, 2007).

*“ Às vezes a gente sente né, que a gente incomoda. Eles pedem... mas eu sou a mãe dela, não vou sair do lado dele... porque a gente quer ficar o dia inteiro aqui, não quer ir embora, aí eles ficam olhando, é difícil.”* Entrevista 2

*“Sem saber o que fazer, sem saber como agir... aqui dentro a incerteza é muito dura... às vezes a gente tá chegando aqui, a gente respira fundo lá fora antes de entrar, porque você não sabe o que você vai chegar aqui e ver.”* Entrevista 6

O acolhimento pela equipe de saúde, além de preparar os pais para o momento da alta, fortalecer o vínculo entre pais e filhos e aumentar a confiança na equipe, promove a redução de sentimentos relacionados à culpa, visto que passam a sentir como se estivesse fazendo parte do cuidado, mesmo que através de apoio e demonstração de afeto (CHARCHUK & SIMPSON, 2005). No instrumento PSS:NICU, dentro do tema “Alteração no papel de mãe/pai”, o item pontuado como mais estressante, com pontuação geral de 4,18, foi “Sentir-se desamparada(o) e incapaz de proteger o meu bebê da dor e de procedimentos dolorosos;”, visto que, diante de

---

uma equipe disposta a acolher os pais e seus sentimentos, ajudando-os a serem figuras integrantes da rotina da UTIN, a simples presença no serviço faz com que os familiares se sintam úteis e seguros de suas ações (BISPO *et al.*, 2019; RODRIGUES *et al.*, 2019; SOUZA; DUPAS; BALIEIRO, 2012; WIGERT; HELLSTRÖM; BERG, 2007 ).

*“Todos os dias que eu venho aqui e vejo que ele tá sendo bem tratado, bem cuidado... já alivia um pouco... porque todo dia que a gente vem e ele fica... dá uma dor, mas eu sei que ta em uma boa mão.”* Entrevista 3

*“Não depende só deles, depende muito dela (RN) e ... que a gente possa ajudar, tipo, a nossa presença é importante pra eles (equipe)... a confiança acho que é o principal de tudo.”* Entrevista 7

*“Todo mundo vem conversar comigo... é um carinho, é uma atenção com meu filho... que não tem como agradecer... foi muito acolhedor... Eu chego aqui, sempre faço minha oração pra ele todos os dias... ela (profissional) falava ‘continua rezando que a gente vai continuar fazendo nossa parte’ então nunca desisti dele. Acho que isso valeu a pena.”*  
Entrevista 12

A sensação de não pertencimento, quando presente, pode dificultar o acolhimento e a compreensão das notícias difíceis sendo comunicadas. Além de sentirem-se como intrusos na Unidade, a falta do acolhimento pela equipe, vista pelos pais como portos seguro e peças-chave para a evolução positiva de seus filhos, a recepção de notícias difíceis pode tornar-se dificultada devido a esta barreira criada. É essencial que a equipe compreenda que aquele momento sendo experienciado por cada família é único e de importância ímpar em suas trajetórias. Assim, em meio a um ambiente pouco acolhedor, ter a disponibilidade de um profissional que consiga acolher os sentimentos, sanar dúvidas ou apenas escutar ativamente o que os pais sentem necessidade de expor, pode auxiliar na compreensão da notícia, mais até do que o próprio vínculo prévio (CABEÇA; SOUSA, 2017; SANTOS *et al.*, 2020). Além disso, é essencial, mais uma vez, ter em mente que cada comunicação é singular e significativa, devendo ambos, pais e equipe, estarem disponíveis e aptos a iniciarem uma conversa, para que assim, não prevaleça a sensação de, assim como todos os outros, o binômio RN-família é apenas “mais um” em meio a todos os casos já vistos na UTIN (CABEÇA; SOUSA, 2017; LOPES; GRAVETO, 2010; TRAIBER; LAGO, 2012).

*“Uma mãe não tá acostumada com o que os médicos tão acostumados todos os dias... é um filho, é uma mãe.”* Entrevista 21

---

*“Tem que preparar sabe, porque o impacto é muito grande... pra eles é mais um, pra nós é nosso filho né...”* Entrevista 6

O acolhimento dos sentimentos, portanto, é peça chave para o desenvolvimento da comunicação de maneira eficaz, sendo o profissional o intermediador dessa expressão pela família. Se levarmos em consideração a ferramenta SPIKES, a expressão de emoções está contida apenas no penúltimo passo (*E- Expressing Emotions*), na fase 3. Pós Comunicação. No entanto, é importante ressaltar, mais uma vez, que a ferramenta é apenas um guia para quais habilidades comunicacionais deveriam ser utilizadas ao longo da comunicação de notícias difíceis, mas sua construção é fechada e baseia-se em um momento idealizado. Ao cuidar de pessoas, estamos à mercê de suas particularidades, assim, a expressão e sentimentos pode ser muito prévia a fase 3., podendo estar presente desde a fase 1. Pré-Comunicação e permear toda a condução (BAILE *et al.*, 2000; CABEÇA; SOUSA, 2017; LIÉNARD *et al.*, 2010; LOPES; GRAVETO, 2010 ).

Dentre os sentimentos comumente presentes, estão a culpa, negação, choque, ansiedade, tristeza e a incerteza, sendo influenciados por alguns fatores que estão diretamente ligados a notícias difíceis. A negação, por um exemplo, é intrínseca ao pouco entendimento acerca da severidade do quadro apresentado pelo RN. Se, ao longo da internação, as notícias difíceis forem dadas de maneira superficial e otimista, sem grandes discussões acerca do prognóstico e das reais limitações que podem aparecer, é instalada, nos pais, uma falsa esperança, advinda de uma interpretação pessoal distinta da realidade. É lógico que os familiares desejam o melhor para seu bebê, com o desejo de concretizarem tudo que foi idealizado, mantendo seu papel de esperança. O profissional, por outro, deve manter o seu papel, de carreador da verdade e rede de apoio, transmitindo a notícia de maneira eficaz e buscando, sempre que possível, deixar claro quais os desafios a serem enfrentados pelo binômio (BOSS *et al.*, 2017; KHARRAT *et al.*, 2018; LIZOTTE *et al.*, 2016).

*“Eu e meu marido a gente procura saber o que realmente ta acontecendo...acho que pra gente cair na realidade que não é fácil né... eu acho isso muito bom. Eles não escondem nada.”* Entrevista 11

*“Sempre saí daqui bem esclarecida... eles nunca omitiram nada pra mim, sempre me falaram a verdade, mas de uma forma sempre bacana, me explicavam... uma coisa é falar em termos técnicos, que eu não entendo nada...sem preparar, falar direto... eles falavam*

---

*de uma maneira mais (pausa) preparada ‘ó, aconteceu isso, mas a gente vai proceder assim’ pra não assustar tanto né.”* Entrevista 12

Caso a comunicação cumpra o papel ao qual foi destinada, podem surgir os outros sentimentos “negativos” elencados, advindo do baque em perceber que, por vezes, o caminho a ser percorrido não era o esperado. Um comunicador preparado coloca de lado o medo em comunicar um prognóstico indesejável, reduzindo estresse e a ansiedade do receptor ao deixar claro o que pode e o que não pode ser esperado do quadro de saúde do RN (TRAIBER; LAGO, 2012). Uma maneira de reduzir a ansiedade é introduzir aos pais o que se pode esperar de uma internação na UTIN, antes mesmo da ocorrência dos fatos, apresentando-os ao ambiente, profissionais, máquinas e, por fim, ao seu bebê, explicando a finalidade de fios, tubos e afins.

No instrumento PSS:NICU, o tema “Aparência e comportamento do bebê”, foi pontuado como moderadamente estressante, tendo sido relatado, nas entrevistas, que o choque inicial, além de interferir na formação de um vínculo com a equipe, trouxe sentimentos de hostilidade em relação à própria UTIN (MONTEIRO; QUINTANA, 2017; SOUZA; DUPAS; BALIEIRO, 2012). O entendimento acerca da estória da internação, permite que os familiares criem uma linha do tempo e desenvolvam um raciocínio sobre a trajetória de seus bebês, permitindo que tomem decisões mais assertivas, recebendo as notícias difíceis de maneira menos traumática, tornando-se protagonistas dos cuidados a seus próprios filhos (BISPO *et al.*, 2019; RODRIGUES *et al.*, 2019).

*“ Quando elas nasceram, na hora eu não pude ver... aí eu fui pro quarto e quis ver, Na hora que eu abri o pano do berço dela, voltei pro quarto. Se não tivesse tela, eu tinha feito loucura... O impacto é muito grande.”* Entrevista 6

*“ Tive situações muito desagradáveis com profissionais, de dar certeza de algo e depois vir fazer os exames e não ser aquilo... se você não tem certeza de algo... tem coisa que é melhor ficar calado. De repente a pessoa vai levar aquilo... e pode prejudicar pra vida toda.”* Entrevista 21

Por fim, não há como discutir comunicações de notícias difíceis sem citarmos a morte, um evento inevitável, mas que cuja ocorrência não é considerada natural no meio da saúde. A disponibilidade de tecnologias e conhecimentos aprimorados, aumenta a expectativa de vida e a taxa de sobrevivência de prematuros extremos. Assim, é aumentada a quantidade de notícias difíceis ao longo da internação, relacionadas a desabilidades e limitações que o RN possa

---

apresentar ao longo da vida. A morte, no entanto, é o evento mais temido, sendo a quebra definitiva das expectativas criadas (CHARCHUK; SIMPSON, 2005; SILVA, 2012).

*“Isso daqui é uma tensão... a gente presta atenção... será que o telefone vai tocar? Será que eles vão ligar? O que tá acontecendo?”* Entrevista 21

*“Quando o hospital liga para casa da gente, a gente fica preocupado... é mais impactante do que minha esposa ter me ligado e já falado do telefone.”* Entrevista 5

O choque advindo da possibilidade de morte e o medo incontrolável, reduzem a capacidade de compreensão e controle da situação, com conseqüente diminuição da esperança, a qual, em certo nível, auxilia os familiares a enfrentarem as situações. Conhecer as conseqüências de tratamentos, pioras, ter escolhas no curso de internação e participar dos cuidados com a equipe, além de auxiliar em sentimentos de utilidade e alívio, aumentar a tranquilidade e o acolhimento pela equipe (CHARCHUK; SIMPSON, 2005). Fazer parte dos cuidados dos filhos também reduz a culpa por não conseguir cuidar de seus próprios bebês, sentindo-se encorajados a expor, para a equipe, seus sentimentos e dúvidas (CHARCHUK; SIMPSON, 2005; KELLEY; MORRISON, 2015).

*“Eu me senti muito culpada, porque com a quarentena, eu fiquei em casa mas... eu ainda acabei recebendo pessoas em casa... eu não sei onde eu contrái.”* Entrevista 16

*“Eu fico insegura né... parece que nunca sei do meu filho... que nunca sei o que tá acontecendo.”* Entrevista 20

A presença na beira do leito, além de proporcionar momentos de interação que ficarão na memória dos pais por toda a vida, também possibilita a criação de um vínculo mais eficaz com a equipe e com o RN, estando aptos a conduzirem discussões que surgirão, conhecendo seus próprios limites e dificuldades (CHARCHUK; SIMPSON, 2005). A pandemia do COVID-19, no entanto, dificultou esse fato, já que a permanência na UTIN é restrita devido ao risco de contaminação. Não poder estar ao lado de seus filhos e cumprirem o seu papel de apoiadores, além de aumentar a culpa, aumenta o estresse e a ansiedade ao longo das visitas dos pais. A criação de vínculo também é dificultada pela menor presença. Além disso, a rede de apoio desses pais é prejudicada pela ausência de figuras como os avós e padrinhos da criança, que poderiam auxiliar os pais a enfrentarem as situações difíceis sendo vividas (KELLEY; MORRISON, 2015).

---

A redução do CCF proporcionada pela pandemia, além de tudo, é um regresso nos avanços criados desde a década de 80 no que diz respeito ao acesso livre à UTIN. Não estar presente na internação, ou ainda, não ter o parceiro presente, aumenta o estresse e a ansiedade frente ao quadro do RN. Nesse momento, os celulares podem trazer as notícias mais inesperadas quando não estão ao lado de seus filhos, pedindo que os pais estejam juntos apenas naquele momento único e indesejável, talvez diante de uma das piores notícias de suas vidas (BAINTEK *et al.*, 2020; BEMBICH *et al.*, 2021; MURRAY; SWANSON, 2020). Nesse momento, a equipe precisa estar munida, mais do que nunca, de habilidades interpessoais e de comunicação, proporcionando o apoio e o acolhimento que, muitas vezes, era facilitado pela presença de outros familiares, sendo essencial o desenvolvimento e a qualificação dessas habilidades (CABEÇA; SOUSA, 2017; LIÉNARD *et al.*, 2010).

*“Sexta-feira eles ligaram... ‘pediu’ pra vir nós dois, que ela tinha piorado, que seria melhor a gente vir pra vê-la... aí nós viemos... fomos ver ela, aí as médicas vieram e tentaram me explicar sobre as medicações, sobre as coisas, aí eu perguntei se ela tava viva, elas falaram que tava... aí eu perguntei ‘então vocês tão me dizendo que hoje é o último dia dela?’ Elas falaram ‘é mãe, é isso daí mesmo’.”* Entrevista 21

O alto nível de estresse pela impossibilidade de permanecer na beira-leito durante toda a internação também foi demonstrado pela PSS:NICU, com o item “Estar separada(o) do meu bebê” sendo considerado como muito estressante pelos participantes. A afirmação e a incerteza fazem-se assim, presentes em diversos momentos, sendo papel da equipe de saúde reduzir os impactos negativos e promover o vínculo entre família-bebê sempre que possível, preconizando o CCF e a qualidade do cuidado prestado. (PACHECO *et al.*, 2013; PINHEIRO *et al.*, 2009; SOUZA; DUPAS; BALIEIRO, 2012).

#### **5.10 O papel da equipe multiprofissional na comunicação de notícias difíceis**

A rotina cheia da UTIN, por vezes, dificulta o desenvolvimento de relações mais profundas e significativas entre equipe e familiares. Encontrar um tempo em meio as diversas tarefas para sentar-se e conversar com os pais acerca de vontades, preferências e sentimentos, pode auxiliar o profissional e o familiar a lidar com a internação de maneira menos estressante.

É fato que uma comunicação regular, como dito anteriormente, além de auxiliar os pais a compreenderem o quadro de seus filhos, também auxilia na compreensão da rotina da UTIN



---

e das atribuições de cada profissional, aproximando-os daqueles que o fazem com que se sintam mais acolhidos (BRØDSGAARD *et al.*, 2016; LAMAS, 2018).

*“O médico falou que não tinha uma notícia muito boa pra me dar... chorei muito. Depois veio a psicóloga e conversou comigo... a equipe de enfermagem também participa, passam como ela passou a noite. A relação comigo é estável.”* Entrevista 4

*“Eles (enfermagem) não passam informação, mas eu me sinto acolhida.”* Entrevista 9

*“Nossa, a enfermagem (pausa) principalmente, criou um elo muito grade, porque fica lá mais perto né... a equipe também, psicólogo... nunca desamparou a gente.”* Entrevista 11

O acompanhamento dos familiares possibilita que o vínculo seja fortalecido e os pais sintam-se como parte da equipe. A compreensão dos familiares enquanto uma unidade a ser cuidada, pode auxiliar os profissionais a prestarem os cuidados com o mesmo estímulo que o fazem aos pacientes (GIBSON; HOFMEYER; WARLAND, 2018; LAMAS, 2018; RODRIGUES *et al.*, 2019). A carga da comunicação pela equipe médica, além de aumentar a probabilidade de aparecimento de doenças como Síndrome de *Burnout* e Fadiga por Compaixão, reduz a integração da equipe e aumenta a possibilidade de passagem de informações ambíguas aos pais (BERNHARDT *et al.*, 2010).

*“Eu sempre pergunto mas algumas delas (enfermagem) não dão por conta de não bater a informação (pausa) acho que é medo né... aí elas deixam pro médico conversar.”* Entrevista 1

*“Ah as vezes a gente sente que incomoda... porque a gente que ficar o dia inteiro aqui... aí elas ficam olhando, é difícil.”* Entrevista 2

*“Enfermagem não passa (informação), só 15h que os médicos passam (pausa) informação delas assim só na hora que o médico vem, nem de como passou a noite... não é função delas. Talvez pode passar uma informação que não cabe a elas, aí elas respondem 'mãe, detalhes com os médicos'.”* Entrevista 6

Em um ambiente estressante como a UTIN, o recebimento de informações ambíguas dentro da Unidade aumenta a desconfiança e reduzem a creditação ao trabalho desenvolvido pela equipe como um todo. Quando a equipe multiprofissional realiza o seu papel a beira-leito com a família, o vínculo criado pode ser aproveitado para a preparação destes para a comunicação, contemplando as preferências, quantidade de informação desejada e modo como gostariam de receber a notícia. Neste, a presença de um profissional de confiança pode reduzir

---

os traumas e aumentar a sensação de acolhimento, já que esta passa a constituir a rede de apoio da família. (CABEÇA; SOUSA, 2017; LAMAS, 2018; RODRIGUES *et al.*, 2019). Além disso, a equipe multiprofissional, ao retirar a carga da comunicação, por vezes exaustiva, de um único profissional, é capaz de prestar uma assistência de maior qualidade aos familiares, assegurando-se que todas as informações essenciais foram abordadas e realizando um *debriefing* com a família, checando diariamente pela necessidade de maiores informações ou de um “ombro amigo” (BRØDSGAARD *et al.*, 2016; LAMAS, 2018).

*“As enfermeiras passavam aqui e falavam comigo...sempre sempre, todo dia. Então eu acho que o certo é isso aí, tem que chamar, corrigir se precisar, falar na hora certa de fazer, igual elas conversam com a gente. Minha esposa vem todo dia ... chega em casa e fala ‘ah a enfermeira falou que ela tá melhorando demais’.”* Entrevista 5

*“Pergunto como ele passou a noite, elas respondem o que aconteceu, se teve alguma infecção, febre, alguma coisa e explicam... todo dia que eu chego aqui a equipe vem conversar comigo.”* Entrevista 3

*“Eu só chego e pergunto assim ‘como ele passou a noite’ ‘ah, ele passou a noite bem, vou chamar a doutora pra conversar com você’, aí ela (enfermagem) chama... fala como está naquele momento, como que foi a noite e chama os médicos.”* Entrevista 2

Assim, os profissionais se fazem presentes ao longo de todo o processo de comunicação, desde a Pré até a Pós-Comunicação, aumentando a satisfação com o cuidado prestado. A redução da carga de responsabilidades sobre determinados profissionais da equipe pode reduzir também os vieses na comunicação, acarretando redução de prejuízos ao paciente e familiares. A comunicação diária de pequenas vitórias e regressos também torna os cuidados mais singulares ao deixar os pais a par das mudanças sensíveis do quadro de saúde do RN (BERNHARDT *et al.*, 2010; LIÉNARD *et al.*, 2010). A sensação de ser compreendido, portanto, facilita a condução da comunicação de notícias difíceis, quando essa é necessária, com redução de eventos negativos posteriores a elas, tanto para os pais quanto para os profissionais, cujos sentimentos também precisam ser confrontados e geridos a todo momento a fim de que a comunicação não se torne fria e impessoal. Ao comunicar uma notícia difícil, há ali apenas seres humanos buscando organizar informações e gerenciar seus sentimentos. O apoio mútuo, nesses momentos, traz o foco da comunicação para as relações pessoais e estabelece um vínculo de confiança que dificilmente se quebra diante de adversidades (BERNHARDT *et al.*, 2010; CABEÇA; SOUSA, 2017; LAMAS, 2018).

---

*“Elas (enfermagem) me falaram que ontem ele fez uma transfusão de sangue, ela me informou que hoje ele tava bem e me informou das coisas que a médica tinha me informado ontem... mas toda vez que eu chego elas conversam comigo, passam notícias boas.”*

Entrevista 16

*“Elas são muito amigas assim... conversam muito, tentam estar do meu lado nos momentos difíceis sabe? Muito carinhosas... Sinto que elas sofrem como se fosse delas, por ter cuidado deles, ter passado por tudo... Gostei muito do carinho que elas tiveram comigo e com ele, de tudo que elas puderam fazer.”* Entrevista 19

Por fim, podemos considerar que a comunicação de notícias difíceis é um fenômeno multifatorial, que, vista sob diferentes perspectivas, pode acarretar desfechos positivos ou negativos que perpetuam para muito além da internação do RN e de sua família. Viver em UTI é um constante desconstruir e construir de sentidos e realidades, sendo a comunicação de notícias difíceis presentes diariamente, em cada quebra de expectativa e mudança de quadro inesperada, fator que colabora para o aumento de estresse dos pais, como evidenciado pelo instrumento PSS:NICU (CABEÇA; SOUSA, 2017; MACHADO *et al.*, 2020; SOUZA; DUPAS; BALIEIRO, 2012).

A utilização e compreensão da comunicação de notícias difíceis, pelo profissional, como sendo um procedimento importante e necessário dentro do contexto da UTIN, possibilita a implementação de ferramentas e instrumentos que facilitem o seu uso na prática diária. Para que seu uso seja correto e facilitado, é necessária a realização de treinamentos e a inclusão de diversos profissionais na comunicação, aproximando-os das técnicas desenvolvidas e retirando-os do automático. A existência de protocolos específicos para a neonatologia que, apesar de possuírem alguns pontos divergentes, têm o mesmo objetivo: comunicar notícias relacionadas à morte ou morte eminente do neonato, através de diferentes estratégias, mostra-se um ponto positivo para a prática no contexto da UTIN. As ferramentas SOBPIE (contendo os elementos **O**pinions and options, **B**asic human interactions, **P**arental history, **I**nteractions e **E**motions) e ABCDE, apresentada na introdução deste estudo, são semelhantes ao SPIKES, e NURSE por tratar-se de mnemônicos, utilizando-se de recursos da memória do profissional, com cada inicial remetendo a um tópico. A ferramenta impressa, chamada *Caring Decisions*, por sua vez, destina-se ao uso dos pais, contendo tópicos a serem lidos e interpretados por eles, focando, mais uma vez, na tomada de decisão frente a um prognóstico indesejado. A estrutura geral, nos dois casos, é a mesma, seguindo uma ordem lógica e contendo pontos chave para a comunicação

(ARMENTROUT; CATES, 2011; DELANY *et al.*, 2017; JANVIER; BARRINGTON; FARLOW, 2014; XAFIS *et al.*, 2015).

Quando se compara os instrumentos utilizados em neonatologia aos utilizados em contextos de cuidado ao adulto e às evidências acerca da comunicação de notícias difíceis na UTIN, observa-se alguns tópicos sobre os quais a comunicação deveria apoiar-se: 1. Identificar a história pregressa dos familiares (o quanto sabem, o quanto querem saber, experiências prévias, rede de apoio, informações de condições sociais e psicológicas); 2. Estado de saúde atual do RN (deve ser constantemente atualizado, com diagnóstico, prognóstico, curso de tratamento atual, opções de suporte de vida); 3. Dispositivos do RN e o que esperar (aqui, inicia-se a participação dos pais dos cuidados e na tomada de decisão - o que eles podem ver no RN, reações, monitores, alarmes...); 4. Objetivos de cuidado e qualidade de vida (lembrar aos pais o que é possível e o que esperar do futuro); 5. Lidando com emoções e criando relação terapêutica (Reconhecer as emoções vivenciadas, providenciar acompanhamento social, psicológico e espiritual, se assim desejado, escuta ativa, demonstrar emoções). (ARMENTROUT; CATES, 2011; JANVIER; BARRINGTON; FARLOW, 2014; MACHADO *et al.*, 2020). Tais elementos possibilitam a comparação e a consequente identificação de diversas similaridades que podem apoiar o uso de estratégias como o SPIKES e o ABCDE também na neonatologia, como demonstrado na Figura 7.

**Figura 7** - Comparação dos principais mnemônicos de acordo com as etapas essenciais para a comunicação de notícias difíceis, de acordo com a Scoping Review. Ribeirão Preto, 2022



No entanto, a utilização de estratégias mnemônicas exige preparação do profissional, já que apenas “seguir” os passos dados implica na automatização da assistência, sendo dificultada a tarefa de compreender, acolher e apoiar os sentimentos sendo vivenciados/despertados pelos acompanhantes através das más notícias. Uma série de experiências negativas com relacionamentos interpessoais acarreta perda de confiança na equipe que presta cuidados constantes aos neonatos, com ainda mais estresse sendo gerado e consequente aumento das

---

notícias difíceis e prejuízo do curso de tratamento oferecido. Tais implicações reforçam ainda mais a necessidade da utilização consciente e crítica de instrumentos de comunicação de notícias difíceis, englobando a importância e necessidade de treinamentos de habilidades que vão além do comunicar-se, mantendo os objetivos de tal procedimento no que, de fato, é o centro da assistência em saúde: o neonato e sua família (MACHADO *et al.*, 2020).

A existência de ferramentas específicas para comunicação em neonatologia, apesar de um avanço, ainda é pouco difundida, além de estarem focadas, no geral no auxílio aos pais para o momento de tomada de decisão, não deixando de integrar, no entanto aspectos fundamentais à comunicação de notícias difíceis. O uso de ferramentas mais disseminadas, como o SPIKES, não foi pontuado ao longo da revisão sobre o uso de ferramentas em neonatologia, demonstrando como seu uso é restrito dentro das UTIN. No entanto, a aplicação do ABCDE demonstra que há um movimento para a aplicação dos conceitos e sentimentos definidos pelos pais ao longo das entrevistas, demonstrando que, mais importante que a ferramenta utilizada, é o seu saber utilizar pelo profissional, devendo os passos dados por cada ferramenta serem significados antes de utilizados (ARMENTROUT; CATES, 2011; JANVIER; BARRINGTON; FARLOW, 2014; XAFIS *et al.*, 2015).

## *6. Considerações Finais*

---

---

A comunicação de notícias difíceis é uma atividade presente ao longo de toda a trajetória do RN sob cuidados intensivos. A quebra de expectativas criadas ao longo da gestação pode ocorrer em diversos momentos, seja durante um exame de rotina no pré-natal, seja durante a internação do bebê na UTIN. O fato é que, independentemente do contexto em que a notícia é dada, é necessário que o profissional responsável pela comunicação seja capaz de utilizar-se de habilidades comunicacionais e interpessoais para que a mensagem seja recebida de maneira menos traumática, além de ser compreendida em sua totalidade.

Dentre as perspectivas dos pais, estavam as habilidades consideradas necessárias aos profissionais, sendo destacadas aquelas que qualificam e humanizam a comunicação, como a espiritualidade, através do incentivo a fé pertinente com o momento sendo vivido, o uso de linguagem clara e simples, a capacidade de identificar o conhecimento prévio dos familiares acerca dos cuidados e diagnósticos envolvendo o RN e o quanto desejam obter de informação naquele momento, manter a regularidade da comunicação, observar se os receptores estão disponíveis para a comunicação naquele momento, o chamado “tempo ideal” e o oferecimento de uma rede de apoio, seja essa derivada de amigos e familiares ou dos próprios profissionais da Unidade. O uso de protocolos como o SPIKES, para guiar a comunicação e o NURSE para auxiliar na aplicação da empatia, indicam tais posturas e orientam acerca do momento de uso de cada uma. No entanto, seu uso cego, sem considerar as individualidades de cada um e sem o preparo prévio do profissional, reduzem essas ferramentas e meios generalistas e engessados que podem reduzir o vínculo e prejudicar o progresso da comunicação.

Pelo relato dos pais também foi possível observar que ainda há a necessidade de mais acolhimento e preparo dos profissionais para o reconhecimento e recepção dos sentimentos despertados pela comunicação das notícias difíceis. Torna-se evidente que, muitas vezes, a utilização de mecanismos de defesa pelos profissionais que precisam enfrentar, diariamente, situações que também mostram-se como difíceis e indesejadas para eles, podem ser traduzidas em comportamentos percebidos como impessoais. Não são escassos os relatos de profissionais que aparentavam não acolher a carga emocional dos pais, criando a sensação de que a notícia sendo comunicada era apenas mais uma em meio a um mar de imprevisibilidades. No entanto, a sobrecarga de trabalho e peso das notícias difíceis transformam a comunicação em um medo de transmitir informações errôneas e insuficientes aos pais, podendo aumentar o risco de desenvolvimento de doenças como a fadiga por compaixão ou Síndrome de Burnout.

Além disso, a grande carga de estresse vivenciada pelos pais, relatada através do instrumento PSS:NICU e da análise das entrevistas, pode ser prejudicada por uma equipe que

---

os afasta dos cuidados de seus próprios filhos e que comunicam acontecimentos de maneira irregular, com informações rasas e, algumas vezes, ambíguas. Uma equipe que interaja entre si, discuta casos e acolha os colegas diante de quadros difíceis é uma equipe capaz de lidar com as adversidades, apoiando-se em meio a momentos difíceis como a comunicação de notícias difíceis. Além disso, a presença de um profissional de confiança, além de aumentar a segurança dos receptores, possibilita que sejam garantidas a qualidade da comunicação e sua frequência.

O turbilhão de sentimentos que invade os familiares não pode ser ignorada, uma vez que é de sua força que provém grande parte do sucesso dos cuidados prestados, seja esse sucesso traduzido em notícias positivas, como a evolução do quadro e a alta da UTIN, seja na criação de memórias que perdurarão por toda a vida. Através desse estudo, foi possível observar como as percepções dos pais em relação ao momento da comunicação de notícias difíceis é complexa e singular, convergindo com o encontrado na literatura e possibilitando o uso dessas informações para a criação de estratégias ou treinamento que, futuramente, possibilitem destrinchar a comunicação de notícia difíceis em uma atividade passível de ser realizada de uma maneira mais natural e menos traumática.

Além disso, a partir dos dados obtidos através da análise das entrevistas, foi possível estabelecer uma relação entre os passos do protocolo SPIKES e as ações dos profissionais comunicadores de notícias difíceis. Tal relação possibilita perceber como o mnemônico, atrelado a compreensão pelo profissional da comunicação em si, pode auxiliar na condução e organização da comunicação em si. O apoio da equipe multiprofissional e seu papel enquanto comunicadores também foram destacados como ponto chave para o sucesso do desenvolvimento da comunicação, sendo necessária a valorização de outros aspectos mais sensíveis que, para os pais, podem ser considerados notícias difíceis, como quadros agudos de saúde ou necessidade de mudanças ao longo do tratamento empregado.

É fato, no entanto, que há limitações no estudo, principalmente aquelas relacionadas ao momento pandêmico sendo vivenciado. A mudança da rotina da UTIN, com as limitações de visita e permanência ao lado do RN, pode trazer aumento do estresse relatado e uma tendência a manifestação de sentimentos negativos ao longo das entrevistas. Soma-se a esse fato, a redução dos períodos permitidos de entrada da pesquisadora na Unidade pelas restrições impostas pela COVID, podendo os resultados aqui obtidos serem melhor investigados em estudos posteriores.





*Referências*

---

- 
- AQUINO, T. A. A. *et al.* Visões de morte, ansiedade e sentido da vida: um estudo correlacional. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 28, n. 63, 2017.
- ARAÚJO, J.; LEITÃO, E. M. A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, 2012.
- ARMENTROUT, D.; CATES, L. A. Informing parents about the actual or impending death of their infant in a newborn intensive care unit. **The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing**, Hagerstown, v. 25, n. 3, p. 261-267, 2011.
- ASCHIDAMINI, I. M.; SAUPE, R. Grupo focal estratégia metodológica qualitativa: um ensaio teórico. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 9, n. 1, 2004.
- ATIENZA-CARRASCO, J. *et al.* Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: a qualitative study. **Reproductive Health**, London, v. 15, n. 1, p. 11, 2018.
- BACK, A. L. *et al.* Approaching difficult communication tasks in oncology 1. **CA: a cancer journal for clinicians**, Hoboken, v. 55, n. 3, p. 164-177, 2005.
- BAILE, W. F. *et al.* SPIKES — a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **The Oncologist**, Oxford, v. 5, n. 4, p. 302-311, 2000.
- BAINTER, J. *et al.* Family presence in the NICU: constraints and opportunities in the COVID-19 era. **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 46, n. 5, p. 256-259, 2020.
- BALBINO, F. S. *et al.* Percepção do cuidado centrado na família em unidade neonatal. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 6, n. 1, p. 84-92, 2016.
- BEMBICH, S. *et al.* Parents experiencing NICU visit restrictions due to COVID-19 pandemic. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 110, n. 3, p. 940-941, 2021.
- BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 561-571, 2005.
- BERNHARDT, B. A. *et al.* What keeps you up at night? Genetics professionals' distressing experiences in patient care. **Genetics in Medicine**, New York, v. 12, n. 5, p. 289-297, 2010.
- BISPO, P. R. R. *et al.* Cuidado centrado na família do recém-nascido: alegações dos profissionais de saúde. **Enfermagem Brasil**, Petrolina, v. 18, n. 1, p. 85-94, 2019.
- BOSS, R. D. *et al.* Communicating prognosis with parents of critically ill infants: direct observation of clinician behaviors. **Journal of Perinatology**, New York, v. 37, n. 11, p. 1224-1229, 2017.
- BRØDSGAARD, A. *et al.* The perception of partnership between parents of premature infants and nurses in neonatal intensive care units: a systematic review protocol. **JBI Evidence Synthesis**, Sydney, v. 14, n. 9, p. 40-46, 2016.

---

BROOTEN, D. *et al.* Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: what helped, what did not. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, Thousand Oaks, v. 30, n. 1, p. 40-49, 2013.

BRUNS, D.; MCCOLLUM, J. Partnerships between mothers and professionals in the NICU: caregiving, information exchange, and relationships. **Neonatal Network**, New York, v. 21, n. 7, p. 15-23, 2002.

CABEÇA, L. P. F. **Molduras da comunicação de notícias difíceis em uti neonatal: sentidos do presente, reflexos para o futuro.** Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2014.

CABEÇA, L. P. F.; SOUSA, F. G. M. Dimensions qualifying for communication of difficult news in neonatal intensive care unit. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 37-50, 2017.

CAMPOS, C. A. C. A. *et al.* Desafios da comunicação em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal para profissionais e usuários. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, p. 165-174, 2017.

CAMPOS, R. O. Reflexões sobre o conceito de humanização em saúde. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 64, p. 123-130, 2003.

CAREGNATO, R. C. A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, p. 679-684, 2006.

CHARCHUK, M.; SIMPSON, C. Hope, disclosure, and control in the neonatal intensive care unit. **Health Communication**, London, v. 17, n. 2, p. 191-203, 2005.

CRUZ, C. O.; RIERA, R. Comunicando más notícias: o protocolo SPIKES. **Diagn Tratamento**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 106-108, 2016.

CUTTINI, M. *et al.* La comunicazione in terapia intensiva neonatale: opinioni dei genitori e del personale sanitario a confronto. **Pediatria Medica e Chirurgica**, Italia, v. 16, n. 4, p. 325-329, 1994.

DE 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**, Limerick, v. 76, n. 2, p. 159-173, 2009.

DELANY, C. *et al.* A good resource for parents, but will clinicians use it? Evaluation of a resource for paediatric end-of-life decision making. **BMC Palliative Care**, London, v. 16, n. 1, p. 1-10, 2017.

DESLANDES, S. F.; ASSIS, S. G. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. *In*: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. (org.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método.** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002. p. 195-223.

---

FERREIRA, L. R.; ARTMANN, E. Discursos sobre humanização: profissionais e usuários em uma instituição complexa de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, p. 1437-1450, 2018.

FILGUEIRAS, J. C.; HIPPERT, M. I. S. A polêmica em torno do conceito de estresse. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, DF, v. 19, n. 3, p. 40-51, 1999.

FREITAS, W. R. S.; JABBOUR, C. J. C. Utilizando estudo de caso (s) como estratégia de pesquisa qualitativa: boas práticas e sugestões. **Revista Estudo & Debate**, Lajeado, v. 18, n. 2, 2011.

GIBSON, K.; HOFMEYER, A.; WARLAND, J. Nurses providing end-of-life care for infants and their families in the NICU: a review of the literature. **Advances in Neonatal Care**, Philadelphia, v. 18, n. 6, p. 471-479, 2018.

HENNIG, M. A. *et al.* Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo-peso. Método Canguru e cuidado centrado na família: correspondências e especificidades. **Physis: revista de saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, p. 835-852, 2010.

JANVIER, A. *et al.* Stronger and more vulnerable: a balanced view of the impacts of the NICU experience on parents. **Pediatrics**, Itasca, v. 138, n. 3, 2016.

JANVIER, A.; BARRINGTON, K.; FARLOW, B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. **Seminars in Perinatology**, Philadelphia, v. 38, p. 38-46, 2014.

JONES, L. *et al.* Negotiating care in the special care nursery: parents' and nurses' perceptions of nurse-parent communication. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. e71-e80, 2015.

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.

KELLEY, A. S.; MORRISON, R. S. Palliative care for the seriously ill. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 373, n. 8, p. 747-755, 2015.

KHARRAT, A. *et al.* Antenatal consultations at extreme prematurity: a systematic review of parent communication needs. **The Journal of Pediatrics**, St. Louis, v. 196, p. 109-115, p. e7, 2018.

KOBLER, Kathie. Leaning in and holding on: team support with unexpected death. **MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing**, v. 39, n. 3, p. 148-154, 2014.

LAMAS, D. Nurse-led communication in the intensive care unit. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 378, n. 25, p. 2431-2432, 2018. Editorial.

---

LIÉNARD, A. *et al.* Is it possible to improve residents breaking bad news skills? A randomised study assessing the efficacy of a communication skills training program. **British Journal of Cancer**, London, v. 103, n. 2, p. 171-177, 2010.

LINO, C. A. *et al.* Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Brasília, DF, v. 35, p. 52-57, 2011.

LIPP, M. Stress e suas implicações. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, Campinas, v. 1, n. 3, p. 5-19, 1984.

LIZOTTE, M. H. *et al.* P284 optimizing communication with parents during and after an unsuccessful neonatal resuscitation: parents' and providers' perspectives. **Journal of Pain and Symptom Management**, Amsterdam, v. 52, n. 6, p. e141, 2016.

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. 257-263, 2010.

MACHADO, F. A.; TROVO, M. M. Tradução e adaptação transcultural do protocolo spikes para língua portuguesa do Brasil. **Revista Educação-UNG-Ser**, Guarulhos, v. 12, n. 2, p. 46, 2018. Número especial.

MACHADO, G. C. C. *et al.* How is the communication of bad news being performed in Neonatal Intensive Care Units and how to improve it: a scoping review. **Journal of Neonatal Nursing**, Amsterdam, v. 26, n. 5, p. 252-258, 2020.

MAGALHÃES, P. M.; FERIOTTI, M. L. Atenção ao vínculo em neonatologia: grupos Balint-Paideia—uma estratégia para lidar com a dor e a incerteza em situações-limite. **Vínculo-Revista do NESME**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 20-30, 2015.

MIELE, M. J. O. *et al.* “Babies born early?”-silences about prematurity and their consequences. **Reproductive Health**, London, v. 15, n. 1, p. 1-10, 2018.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, p. 621-626, 2012.

MINICHIELLO, T. A.; LING, D.; UCCI, D. K. Breaking bad news: a practical approach for the hospitalist. **Journal of Hospital Medicine: an official publication of the society of hospital medicine**, Hoboken, v. 2, n. 6, p. 415-421, 2007.

MONTEIRO, D. T.; QUINTANA, A. M. A comunicação de más notícias na UTI: perspectiva dos médicos. **Psicologia: teoria e pesquisa**, São Paulo, v. 32, n. 4, 2017.

- 
- MUNDY, C. A. Assessment of family needs in neonatal intensive care units. **American Journal of Critical Care**, Aliso Viejo, v. 19, n. 2, p. 156-163, 2010.
- MURRAY, P. D.; SWANSON, J. R. Visitation restrictions: is it right and how do we support families in the NICU during COVID-19? **Journal of Perinatology**, New York, v. 40, n. 10, p. 1576-1581, 2020.
- NASCIMENTO, M. H. M.; TEIXEIRA, E. Tecnologia educacional para mediar o acolhimento de “familiares cangurus” em unidade neonatal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 71, p. 1290-1297, 2018.
- NGUYEN, T. A. P.; HO, L. Y. Review on neonatal end-of-life decision-making: medical authority or parental autonomy? **Proceedings of Singapore Healthcare**, Thousand Oaks, v. 22, n. 2, p. 140-145, 2013.
- NUMICO, G. *et al.* The process of truth disclosure: an assessment of the results of information during the diagnostic phase in patients with cancer. **Annals of Oncology**, London, v. 20, n. 5, p. 941-945, 2009.
- OSTERMANN, A. C. *et al.* Perspectivas otimistas na comunicação de notícias difíceis sobre a formação fetal. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, 2017.
- PACHECO, S. T. A. *et al.* Family-centered care: nursing application in the context of the hospitalized child. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 106-112, 2013.
- PEREIRA, C. R. *et al.* The PACIENTE Protocol: an instrument for breaking bad news adapted to the brazilian medical reality. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 63, n. 1, p. 43-49, 2017.
- PINHEIRO, E. M. *et al.* Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, p. 77, 2009.
- PINTO, J. M. R. A teoria da ação comunicativa de Jürgen Habermas: conceitos básicos e possibilidades de aplicação à administração escolar. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, p. 77-96, 1995.
- PINTO, J. P. *et al.* Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 63, n. 1, p. 132-135, 2010.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. Delineamento de pesquisas qualitativas. *In*: POLIT, D. F. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 249.
- RAMOS, F. P.; ENUMO, S. R. F.; PAULA, K. M. P. Teoria motivacional do coping: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, Campinas, v. 32, p. 269-279, 2015.

---

RODRIGUES, A. Stress, trabalho e doenças de adaptação. In: FRANÇA, A. C. L.; RODRIGUES, A. L. (org.). **Stress e trabalho: guia prático com abordagem psicossomática**. São Paulo: Atlas, 2005. v. 4.

RODRIGUES, B. C. *et al.* Cuidado centrado na família e sua prática na unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 20, p. e39767, 2019.

SANTOS, J. S. *et al.* Processo de comunicação em saúde da enfermagem com o adolescente: abordagem do Event History Calendar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 73, n. 3, 2020.

SANTOS, T. F. C. *et al.* **Comunicação de más notícias no contexto da UTI neonatal**. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2016.

SETUBAL, M. S. V. **Evaluation of a training program for residents to communicate bad news in Perinatology utilizing simulated patients: a randomized controlled trial**. Tese (Doutorado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2016.

SHAPIRO, M. C. *et al.* Professional responsibility, consensus, and conflict: a survey of physician decisions for the chronically critically ill in neonatal and pediatric intensive care units. **Pediatric Critical Care Medicine**, Baltimore, v. 18, n. 9, p. e415-e422, 2017.

SHARP, M. C.; STRAUSS, R. P.; LORCH, S. C. Communicating medical bad news: parents' experiences and preferences. **The Journal of Pediatrics**, St. Louis, v. 121, n. 4, p. 539-546, 1992.

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

SOUZA, S. R.; DUPAS, G.; BALIEIRO, M. M. F. G. Cultural adaptation and validation for the portuguese language of the Parental Stress Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU). **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, p. 171-176, 2012.

TEREZAM, R.; REIS-QUEIROZ, J.; HOGA, L. A. K. A importância da empatia no cuidado em saúde e enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 70, n. 3, p. 669-670, 2017.

TRAIBER, C.; LAGO, P. M. Comunicação de más notícias em pediatria. **Boletim Científico de Pediatria**, Porto alegre, v. 1, n. 1, p. 3-7, 2012.

VAN VLIET, L. M.; EPSTEIN, A. S. Current state of the art and science of patient-clinician communication in progressive disease: patients' need to know and need to feel known. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 32, n. 31, p. 3474, 2014.

WIGERT, H.; HELLSTRÖM, A. L.; BERG, M. Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care—a field study. **BMC Pediatrics**, London, v. 8, n. 1, p. 1-9, 2008.



---

XAFIS, V. *et al.* Caring decisions: the development of a written resource for parents facing end-of-life decisions. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 18, n. 11, p. 945-955, 2015.

YEE, W.; ROSS, S. Communicating with parents of high-risk infants in neonatal intensive care. **Paediatrics & Child Health**, Oxford, v. 11, n. 5, p. 291-294, 2006.

ZAMPOLI, A. C. M. Comunicação com familiares de pacientes em cuidados paliativos perinatais. **Revista Pleiade**, Foz do Iguaçu, v. 12, n. 26, p. 125-131, 2018.

---

*Apêndices*

---

---

---

**APÊNDICE A**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE**

Eu, Giovanna Cristina Conti Machado, aluna de mestrado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP (EERP-USP), vim convidá-lo (a) a participar de uma pesquisa que tem como objetivo compreender como acontece a comunicação de notícias difíceis aos familiares de neonatos internados em UTIN.

A sua participação consistirá em participar de uma entrevista, realizada individualmente, com duração de cerca de 30 minutos, a ser realizada pela aluna de mestrado, a beira-leito, com data e horário de acordo com a sua disponibilidade. Essa entrevista será gravada.

Seu nome será mantido em segredo, e as informações fornecidas servirão apenas para a divulgação em eventos e artigos científicos. Você poderá tirar dúvidas ou desistir da participação em qualquer momento que desejar, sem que isso lhe traga prejuízos. Os riscos que você corre ao participar desta pesquisa estão relacionados ao tempo necessário para participar da entrevista, tristeza ou desconforto por falar de seus sentimentos e, caso deseje, podemos interromper e marcar outro horário ou você pode desistir de participar. Os benefícios da sua participação são indiretos e estão relacionados com a compreensão de tal evento e eventual melhora das práticas no contexto estudado. Sua participação não lhe trará gastos e você não será remunerado por participar.

Caso você se sinta lesado por algum dano decorrente de sua participação neste estudo, você tem direito à indenização por parte do pesquisador e da instituição envolvida nas diferentes fases da pesquisa. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, um órgão que acompanha e avalia todas as etapas do estudo, colaborando para o desenvolvimento da competência ética e de uma visão mais ampla dos valores humanos. O telefone e o endereço para contato com o pesquisador e com o Comitê de Ética em Pesquisa estão no final desta página. Você receberá uma via deste termo assinada pelas pesquisadoras.

*Diante do exposto, declaro que estou ciente das informações recebidas e que concordo voluntariamente em participar deste estudo, recebendo uma cópia desse termo, o que me permitirá entrar em contato com a pesquisadora e com o Comitê de Ética em Pesquisa, em algum outro momento, caso eu deseje ou sinta a necessidade de obter novos esclarecimentos a respeito deste estudo.*

Ribeirão Preto, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 202\_\_.

---

Nome do participante	Assinatura
----------------------	------------

---

Giovanna Cristina Conti Machado	Assinatura
---------------------------------	------------

---

<p>Adriana Moraes Leite</p> <p>Telefone: (16) 3315-0533</p> <p>E-mail: <a href="mailto:drileite@eerp.usp.br">drileite@eerp.usp.br</a></p>	<p>Giovanna Cristina Conti Machado</p> <p>Telefone: (16) 3315-0533</p> <p>E-mail: <a href="mailto:giovanna.machado@usp.br">giovanna.machado@usp.br</a></p>
<p>Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de enfermagem de Ribeirão Preto – USP</p> <p>Telefone: (16) 3315-9197</p> <p>Horário de funcionamento: de segunda a sexta-feira, das 10h às 12h e das 14h às 16h</p> <p>Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP</p> <p>Avenida Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040-902</p>	

---

---

## APÊNDICE B

### **Roteiro semi-estruturado: Entrevistas**

- ➔ Você se lembra de ter recebido alguma notícia difícil em relação a seu filho(a)?
- ➔ Como foi esse momento?
- ➔ Como a equipe te abordou para fazer essa comunicação?
- ➔ O quê você considera ser uma má notícia?
- ➔ O que ajuda/atrapalha em momentos difíceis como estes?

---

---

**APÊNDICE C****Instrumento Sócio-Demográfico****DADOS RELACIONADOS AO RN****Sigla do nome do RN:****Registro Hospitalar:****1- Sexo**

1 ( ) Masculino 2 ( ) Feminino

**2- Idade gestacional (em semanas e dias)**

1 ( ) Até 36 semanas e 6 dias 2 ( ) de 37 semanas até 41 semanas e 6 dias

3 ( ) acima de 42 semanas

**3- Tipo de parto:**

1 ( ) Vaginal 2 ( ) Cesárea

**4- Peso ao Nascer (em gramas)**

1 ( ) até 1000g 4 ( ) de 2000g até 2500g

2 ( ) de 1000g até 1500g 5 ( ) de 2500g até 3000g

3 ( ) de 1500g até 2000g 6 ( ) acima de 3000g

**5- Idade pós-natal (em semanas e dias):** \_\_\_ semanas e \_\_\_ dias**6- Escore de Apgar:** 1º minuto \_\_\_ 5º minuto \_\_\_**7- Hipótese Diagnóstica de internação (principal)**

1 ( ) Prematuridade

2 ( ) Problema respiratório

3 ( ) Problema gastrointestinal

4 ( ) Problema genito-urinário

5 ( ) Problema cardíaco

6 ( ) Outros: \_\_\_\_\_

**8- Uso de Ventilação Mecânica**

1 ( ) Sim 2 ( ) Não 3 ( ) \_\_\_\_\_

**9- Procedimento cirúrgico:**

1 ( ) Sim 2 ( ) Não

---

---

**DADOS RELACIONADOS AOS PAIS (ACOMPANHANTES)****Nome da mãe:****10 – Religião da mãe:** 1 ( ) Católica 2 ( ) Protestante 3 ( ) \_\_\_\_\_**11 – Idade da mãe**

- |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|
| 1 ( ) até 14 anos     | 5 ( ) de 30 a 34 anos |
| 2 ( ) de 15 a 19 anos | 6 ( ) de 35 a 39 anos |
| 3 ( ) de 20 a 24 anos | 7 ( ) de 40 a 44 anos |
| 4 ( ) de 25 a 29 anos | 8 ( ) mais de 45 anos |

**12- Nível educacional da mãe**

- |                                |                               |
|--------------------------------|-------------------------------|
| 1 ( ) primeiro grau incompleto | 2 ( ) segundo grau incompleto |
| 3 ( ) graduação                | 4 ( ) pós-graduação           |

**Nome do pai:****13- Religião do pai:** 1 ( ) Católica 2 ( ) Protestante 3 ( ) \_\_\_\_\_**14- Idade do pai**

- |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|
| 1 ( ) até 14 anos     | 5 ( ) de 30 a 34 anos |
| 2 ( ) de 15 a 19 anos | 6 ( ) de 35 a 39 anos |
| 3 ( ) de 20 a 24 anos | 7 ( ) de 40 a 44 anos |
| 4 ( ) de 25 a 29 anos | 8 ( ) mais de 45 anos |

**15- Nível educacional do pai**

- |                                |                               |
|--------------------------------|-------------------------------|
| 1 ( ) primeiro grau incompleto | 2 ( ) segundo grau incompleto |
| 3 ( ) graduação                | 4 ( ) pós-graduação           |

*Anexos*

---



---



---

**ANEXO A**

Sandra Regina de Souza

Anexos

**ANEXO XII – Versão final da escala PSS:NICU em Português**

**Escala para avaliar estresse de pais na unidade de terapia intensiva neonatal  
PSS:NICU**

Estresse significa experiências que causam ansiedade, tristeza e tensão. Nós gostaríamos de saber quais são os aspectos que causam estresses nos pais que tem um bebê internado nesta unidade e o quanto a U.T.I. Neonatal é estressante para você.

**Instruções de preenchimento**

Por favor faça um círculo no número que represente o quanto estressante cada item listado foi para você. Os números representam:

- 1 = Não foi estressante: a experiência de ter meu bebê na UTI neonatal não me perturbou, não me fez ficar tensa(o) nem ansiosa(o).
- 2 = Um pouco estressante.
- 3 = Moderadamente estressante.
- 4 = Muito estressante.
- 5 = Extremamente estressante: a experiência de ter meu bebê na UTI neonatal me perturbou e causou muita ansiedade e tensão.

**Atenção:** Se você não passou por alguma situação abaixo, apenas circule **NA** (não se aplica) que significa que esta situação não aconteceu ou não está acontecendo com você neste momento.

Exemplo:  
Se você acha que a presença de monitores é extremamente estressante para você, circule o número 5:

1.....2.....3.....4..... **5** .....NA

Se a presença de monitores não causam nenhum estresse em você, circule o número 1:

**1**.....2.....3.....4.....5.....NA

Se o seu filho não esta com nenhum monitor ou equipamento, circule NA:

1.....2.....3.....4.....5..... **NA**

**Comece agora:**

Veja abaixo uma lista de vários sons e imagens comuns a uma UTI neonatal. Gostaríamos de saber quanto eles lhe afetam. Circule o número que melhor representa seu nível de estresse.

**SONS E IMAGENS**

- |   |                                  |
|---|----------------------------------|
| 1. A presença de monitores e equipamentos             | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 2.O barulho constante de monitores e equipamentos     | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 3.O barulho repentino do alarme dos monitores         | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 4. Os outros bebês doentes na sala.                   | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 5.O grande número de pessoas trabalhando na unidade   | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 6.Ver uma máquina (respirador) respirar pelo meu bebê | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |

**Nível de estresse**

1-não estressante  
4 -muito estressante

2- um pouco estressante  
5- extremamente estressante

3- moderadamente estressante  
NA - não se aplica

Abaixo há uma lista de itens que podem descrever a APARÊNCIA E O COMPORTAMENTO do seu bebê enquanto você visita a UTI e alguns TRATAMENTOS que você observou serem aplicados a ele. Nem todos os bebês passaram por essas experiências ou têm essa aparência. Circule **NA** se você não passou pela experiência ou observou o item em questão. Se o item reflete algo por que você já passou, indique quanto isso lhe afetou circulando o número apropriado.

### APARÊNCIA E O COMPORTAMENTO DO BEBÊ

- |   |                                  |
|---|----------------------------------|
| 1. Tubos e equipamentos no meu bebê ou perto dele               | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 2. Áreas machucadas, cortes ou lesões no meu bebê.              | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 3. A cor anormal do meu bebê (por exemplo: pálido ou amarelado) | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 4. Respiração incomum ou anormal do meu bebê                    | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 5. O tamanho pequeno do meu bebê                                | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 6. A aparência enrugada do meu bebê                             | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 7. Ver agulhas e tubos no meu bebê                              | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 8. Meu bebê ser alimentado pela veia ou por um tubo             | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 9. Quando o meu bebê parecia estar sentindo dor                 | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 10. Quando meu bebê parecia triste                              | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 11. A aparência flácida e frágil do meu bebê                    | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 12. Movimentos agitados e inquietos do meu bebê                 | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 13. Meu bebê não ser capaz de chorar como os outros bebês       | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |

A última área sobre a qual desejamos fazer perguntas diz respeito a como você se sente quanto à sua **RELAÇÃO** com o bebê e seu **PAPEL DE MÃE/PAI**. Se você já passou pelas situações ou experimentou os sentimentos listados abaixo, indique o nível de estresse circulando um número. Se não, circule NA.

### ALTERAÇÃO NO PAPEL DE MÃE/PAI

- |  |                                  |
|--|----------------------------------|
| 1. Estar separada(o) do meu bebê.  | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 2. Não alimentar eu mesma(o) o meu bebê  | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 3. Não poder cuidar eu mesma(o) do meu bebê (por exemplo trocar fraldas, dar banho)              | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 4. Não poder segurar meu bebê quando quero   | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 5. Sentir-se desamparada(o) e incapaz de proteger o meu bebê da dor e de procedimentos dolorosos | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 6. Sentir-se sem condições de ajudar o meu bebê durante esse tempo                               | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |
| 7. Não ter tempo para estar sozinha(o) com o meu bebê  | 1.....2.....3.....4.....5.....NA |

#### Nível de estresse

1- não estressante  
4 - muito estressante

2- um pouco estressante  
5- extremamente estressante

3- moderadamente estressante  
NA - não se aplica

## ANEXO B



Centro Colaborador da OPAS/OMS para o  
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902  
Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518  
www.eerp.usp.br - erp@usp.br

**Ofício CEP-EERP/USP nº 0149/2019, de 12/07/2019**

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em sua 260ª Reunião Ordinária, realizada em 03 de julho de 2019.

**Protocolo CAAE:** 13027619.7.0000.5393

**Projeto:** Compreendendo a comunicação de más notícias no contexto de cuidados intensivos neonatais: realidades e perspectivas

**Pesquisadores:** Giovanna Cristina Conti Machado  
Adriana Moraes Leite (orientadora)

*Em atendimento às normativas éticas vigentes, em especial as Resoluções CNS nº 466/2012 e nº 510/2016, deverão ser encaminhados ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.*

Atenciosamente,

**Prof. Dr. Ronildo Alves dos Santos**  
Coordenador do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

**Profa. Dra. Adriana Moraes Leite**

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública  
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

## ANEXO C



ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO  
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA O  
DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA EM ENFERMAGEM  
Av. Bandeirantes, 3900 – Campus Universitário – Ribeirão Preto – CEP 14040-902 – São Paulo – Brasil  
Fax: 55-16-3633-3271 / 55-16-3630-2651 – TELEFONES: 55-16-3633-0379 / 3602-3382

Ribeirão Preto, 02 de abril de 2019.

Prezada senhora,

Encaminhamos o projeto intitulado: **“Compreendendo a comunicação de más notícias no contexto de cuidados intensivos neonatais: realidades e expectativas.”**, para fins de aprovação nesse departamento e posterior encaminhamento ao Comitê de ética em Pesquisa. Ressaltamos que o projeto está vinculado à tese de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP.

Atenciosamente,

Profª Drª Adriana Moraes Leite  
Profª Drª do Departamento de Enfermagem  
Materno-Infantil e Saúde Pública da EERP-USP  
CPF: 118828988-85

*Acate e de acordo.*  
*04/04/19*  
*F/ [Handwritten Signature]*  
Prof. Dr. José Simon Camelo Jr.  
Pediatra e Neonatologia  
CRM 51911 FMRP/USP

*[Handwritten Signature]*  
Giovanna Cristina Conti Machado  
Aluna do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da EERP-USP

Ilma. Srª.  
Profa. Dra. Virgínia Paes Leme Ferriani  
Chefe do Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP.

*Acate e de acordo.*  
*[Handwritten Signature]*  
*04-04-19*  
Profa. Dra. Virgínia Paes Leme Ferriani  
Chefe do Departamento de  
Puericultura e Pediatria  
FMRP/USP