



CURSO DE MEDICINA

ANNA BEATRIZ VILAS BOAS MOREIRA

**COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS NO PERÍODO PRÉ-NATAL:
PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES DE PACIENTES HIDRANENCÉFALOS**

SALVADOR-BA

2022

ANNA BEATRIZ VILAS BOAS MOREIRA

**COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS NO PERÍODO PRÉ-NATAL:
PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES DE PACIENTES HIDRANENCÉFALOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de graduação em Medicina da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública para aprovação parcial no 4º ano de Medicina.

Orientadora: Msc. Patrícia Cerqueira Lima Alves.

SALVADOR-BA

2022

RESUMO

Introdução: A comunicação de más notícias pode alterar as perspectivas futuras dos pacientes e de seus familiares, direta ou indiretamente, a depender da maneira como é feita. Como ferramenta auxiliadora nesse processo, existe o protocolo SPIKES, que tem como propósito aumentar a confiança do médico na passagem das informações, além de incluir o paciente e seus familiares na tomada de decisões. No período pré-natal, a notícia de um diagnóstico de má formação neurológica repercute na dinâmica familiar, de modo que a maneira como essa informação é passada influencia na elaboração do processo saúde-doença pelos pais. No contexto da hidranencefalia, sabe-se que ela é uma doença rara e que requer entendimento específico e condutas direcionadas. Nesse sentido, os médicos devem estar preparados para a comunicação de más notícias, visando alcançar um entendimento efetivo por parte dos cuidadores que as recebem. **Objetivos:** Discutir sobre a comunicação de más notícias para cuidadores de pacientes infantis com diagnóstico de más formações neurológicas no período pré-natal, bem como conhecer a comunicação de más notícias no contexto de pacientes infantis hidranencéfalos, no que se refere ao seu diagnóstico. **Métodos:** Estudo exploratório de abordagem qualitativa, realizado a partir da coleta de dados de entrevistas semiestruturadas, contendo questões sobre itinerários diagnóstico e terapêutico, que buscavam entender o nível de conhecimento dos cuidadores acerca da hidranencefalia, como eles se sentiam em relação a essa condição e como as más notícias foram comunicadas. As entrevistas foram realizadas no período de fevereiro/2020 a julho/2020, no Hospital Geral Roberto Santos (HGRS), em Salvador, foram gravadas, por meio de um gravador de voz, e, posteriormente, transcritas. A população desse estudo compreendeu 7 cuidadores, sendo 2 pais e 5 mães, de crianças com diagnóstico de hidranencefalia. O cuidador principal ou responsável legal deveria ter mais que 18 anos e os pacientes deveriam ter sido diagnosticados no período pré-natal entre os anos de 2017 e 2019. O plano de análise de dados se baseou na análise de conteúdo das práticas de cuidado descritas na entrevista, a partir da Análise Temática descrita por Gomes e Minayo. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HGRS. **Resultados:** Após a execução das etapas de análise temática, emergiram as seguintes categorias, suas respectivas subcategorias e o número de unidades de registro (URs) referentes a elas: Comunicação entre profissional de saúde e cuidador – Ruídos na comunicação (8 URs); Confusão com outras más formações neurológicas (9 URs); Encontro com a má formação neurológica (10 URs) e Realidade vivida – Resiliência (5 URs); Negação (10 URs). **Conclusão:** Evidenciou-se que existe dificuldade na comunicação das más notícias pelos profissionais de saúde, por conta de uma inadequação à linguagem utilizada para cada cuidador, por falta de habilidades, por dificuldade na articulação das palavras ou por falta de empatia nesse processo, o que impacta diretamente no âmbito psíquico e na perspectiva de futuro em relação à hidranencefalia, por parte dos cuidadores, assim como na eficácia do cuidado aos pacientes acometidos por essa condição.

Palavras-chave: Comunicação de más notícias. Pré-natal. Más formações neurológicas. Hidranencefalia.

ABSTRACT

Introduction: The communication of bad news can change the future perspectives of patients and their families, directly or indirectly, depending on how it is done. As an auxiliary tool in this process, there is the SPIKES protocol, which aims to increase the physician's confidence in the transmission of information, in addition to including the patient and their families in the decision-making. In the prenatal period, the news of a diagnosis of neurological malformation have repercussions on family dynamics, so that the way in which this information is given influences the elaboration of the health-disease process by the parents. In the context of hydranencephaly, it is known that it is a rare disease that requires specific understanding and directed conduct. In this perspective, doctors must be prepared to communicate bad news, aiming to reach an effective understanding on the part of the caregivers who receive it.

Objectives: To discuss the communication of bad news to caregivers of child patients diagnosed with neurological malformations in the prenatal period, as well as to know the communication of bad news in the context of children patients with hydranencephaly, about their diagnosis. **Methods:** Exploratory study with a qualitative approach, carried out from the collection of data from semi-structured interviews, containing questions about diagnostic and therapeutic itineraries, which sought to understand the level of knowledge of caregivers about hydranencephaly, how they felt about this condition and how bad news were communicated. The interviews were carried out from February/2020 to July/2020, at Hospital Geral Roberto Santos (HGRS), in Salvador, they were recorded using a voice recorder and later transcribed. The population of this study comprised 7 caregivers, of which 2 of them were fathers and 5 were mothers of children diagnosed with hydranencephaly. The primary caregiver or legal guardian must be had been over 18 years old and the patients must have been diagnosed in the prenatal period between 2017 and 2019. The data analysis plan was based on content analysis of the care practices described in interview, based on the Thematic Analysis described by Gomes and Minayo. The study was approved by the Research Ethics Committee of the HGRS.

Results: After performing the thematic analysis steps, the following categories emerged, their respective subcategories and the number of registration units (RUs) referring to them: Communication between health professionals and caregivers – Noise in communication (8 RUs); Confusion with other neurological malformations (9 RUs); Encounter with neurological malformation (10 RUs) and Faced reality – Resilience (5 RUs); Denial (10 RUs). **Conclusion:** It was evidenced that there is difficulty in communicating bad news by health professionals, due to an inadequacy of the language used for each caregiver, due to lack of skills, difficulty in articulating words or lack of empathy in this process, in which directly impacts on the psychic scope and on the future perspective in relation to hydranencephaly, on the part of caregivers, as well as on the effectiveness of care for patients affected by this condition.

Keywords: Communication of bad news. Prenatal care. Neurological malformations. Hydranencephaly.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	5
2	OBJETIVOS	7
2.1	Geral	7
2.2	Específico	7
3	REVISÃO DE LITERATURA	8
4	METODOLOGIA	13
4.1	Delineamento do estudo	13
4.2	Local de coleta	13
4.3	População	13
4.3.1	Critérios de inclusão	13
4.3.2	Critérios de exclusão	13
4.4	Instrumento de Coleta de Dados	13
4.5	Plano de análise de dados	14
5	ASPECTOS ÉTICOS	16
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	17
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
	REFERÊNCIAS	29
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	32
	APÊNDICE B – Apresentação das categorias, subcategorias correspondentes a elas e URs na íntegra. Fev-Jul, 2020. Salvador-BA	34
	ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP	39

1 INTRODUÇÃO

Más notícias são quaisquer informações dadas aos pacientes e às suas famílias que podem mudar suas perspectivas futuras e sua visão da vida, de maneira direta ou indireta, devido a transtornos ou desordens severas existentes e revelados nessa comunicação.¹ Caso a comunicação seja feita de maneira inadequada, isso pode levar o paciente a um colapso emocional, além de impactar negativamente na cooperação por parte dele.² No século XXI, a questão humanística e a visão holística do paciente, muitas vezes, são sacrificadas, em benefício da ciência e do atendimento puramente físico-biológico.³

O protocolo SPIKES (S- setting up; P- perception; I- invitation; K- knowledge; E- emotions; S- strategy and summary) é uma ferramenta que auxilia os médicos na comunicação de más notícias e baseia-se em 6 etapas, desde o planejamento da entrevista até a entrega efetiva das informações, compreensão dos sentimentos do indivíduo envolvido e resumo do que foi abordado. Tem como propósito aumentar a confiança do médico e, assim, reduzir o estresse referente à situação, além de facilitar o envolvimento do paciente ou de seus familiares na tomada de decisões.⁴

No período pré-natal, quando há a possibilidade de um diagnóstico de um feto com anomalia, a notícia inesperada de uma má formação repercute diretamente na visão de futuro dos pais da criança.⁵ Os médicos devem entender as implicações psicossociais advindas de um feto, um recém-nascido ou um bebê que apresenta anormalidades, assim como a dinâmica familiar que existe em torno do nascimento e do cuidado de um neonato doente. O momento em que é dado o diagnóstico e a forma como as más notícias são passadas são cruciais para a elaboração desse processo pelos pais desses pacientes, o que pode evitar, a longo prazo, complicações para a saúde mental deles.⁶

Diversos pacientes apresentam doenças neurológicas que, muitas vezes, são incuráveis e progressivas, podendo resultar em déficits cognitivos e físicos. Esse cenário representa um desafio importante no processo de comunicação.⁷ Até o momento, a literatura documenta que a área de treinamento das habilidades de comunicação em neurologia vem sendo negligenciada. No entanto, é evidente que os neurologistas devem ser detentores dessas habilidades, pois isso facilita o cuidado eficaz e centrado no paciente.⁸ Sendo assim, suporte e aconselhamento para a família, além de uma abordagem orientada no acompanhamento de pacientes neurológicos são de extrema importância.⁷

A hidranencefalia é uma doença rara, com uma incidência estimada em 1 a cada 10.000 nascimentos, sendo possível diagnóstico precoce, ainda no pré-natal, diferenciando, assim, de outras condições com melhores prognósticos. Opções de acompanhamento e o mau prognóstico associado a esse quadro devem ser bem explicados aos pais da criança. Embora a literatura documente casos raros em que houve sobrevida até 32 anos, o prognóstico ainda é extremamente ruim.⁹ Os médicos devem se preparar adequadamente para o processo da comunicação cuidador-profissional, dando espaço e coragem ao cuidador, para que se sinta à vontade para possíveis questionamentos.³

Diante do exposto, esse estudo, realizado na cidade de Salvador-Ba, tem como proposta abordar como é realizada a comunicação de más notícias, por parte dos profissionais de saúde de um hospital de referência da cidade citada, aos cuidadores de pacientes infantis hidranencéfalos no período pré-natal. Nessa perspectiva, é essencial que os profissionais de saúde sejam habilidosos, claros e empáticos, no processo de comunicação, para que os cuidadores se sintam amparados e se informem adequadamente acerca dessa doença que, apesar de ser rara e pouco conhecida, traz inúmeros impactos para a dinâmica familiar.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Discutir sobre a comunicação de más notícias para cuidadores de pacientes infantis com diagnóstico de más formações neurológicas no período pré-natal.

2.2 Específico

Conhecer a comunicação de más notícias no contexto de pacientes infantis hidranencéfalos, no que se refere ao seu diagnóstico.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A comunicação de más notícias pode ser definida como qualquer notícia drástica ou negativa que muda a perspectiva futura dos pacientes.⁵ Más notícias são informações que promovam um déficit cognitivo, comportamental ou emocional no indivíduo que as recebe, e que ainda perduram por algum tempo após o recebimento da informação em questão.¹⁰ Na relação médico-paciente, um momento muito importante e difícil encontra-se no ato de receber e dar más notícias. Os pacientes, normalmente, são mais vulneráveis e necessitam de suporte emocional, já que podem receber as más notícias de forma extremamente angustiante, o que, às vezes, resulta num estresse traumático.¹¹

A forma como as más notícias são comunicadas envolve a comunicação verbal e não verbal, sendo que a capacidade de usar tais ferramentas de maneira eficaz é uma habilidade importante a ser desenvolvida pelos profissionais da equipe multiprofissional, que estão em contato com os pacientes em todos os níveis de atenção e complexidade.¹² A abordagem do quadro do paciente e a consequente comunicação de más notícias, a partir de expectativas realistas, são habilidades e atitudes que desempenham um papel fundamental e decisivo na recuperação psíquica do paciente.¹³

Muitas dificuldades enfrentadas pelos médicos são explicadas pelo medo de causar sofrimento aos seus pacientes, além do receio de ser culpado ou por ter que lidar com as emoções envolvidas no processo de comunicação.¹ O ideal é que o paciente seja informado imediatamente sobre o quadro, assim como devem ser informadas as alternativas acessíveis e a disponibilidade de equipamentos para o controle de sintomas e para a garantia da qualidade de vida e do conforto, independente do prognóstico.¹³

Existem inúmeras estratégias que auxiliam na comunicação de más notícias, tal qual o protocolo SPIKES, que consiste em quatro objetivos essenciais: preparação, comunicação, planejamento e acompanhamento.⁴ Essa ferramenta subdivide-se em seis etapas: o planejamento da entrevista, a avaliação da percepção do paciente, a passagem do conhecimento e da informação a ele, a abordagem das emoções dele e a estratégia final, junto ao resumo do que foi comunicado.¹⁴

O mnemônico SPIKES ajuda os profissionais de saúde a comunicarem de maneira direta, porém empática. A primeira estratégia, “*Setting up*”, consiste no preparo do ambiente e da entrevista, a fim de que o paciente tenha sua privacidade garantida e fique confortável durante a conversa.

A partir daí, surge a perspectiva da percepção, “*Perception*”, momento em que o médico buscará descobrir o entendimento do seu paciente em relação à doença. Em seguida, o profissional questionará o paciente sobre quanta informação e qual o nível de detalhamento a que ele deseja ter acesso, na etapa “*Invitation*”.⁴

Na quarta estratégia, “*Knowledge*”, as más notícias serão, efetivamente, dadas, de maneira simples e clara, associando-se a pausas estratégicas para confirmar o entendimento. Na etapa referente às emoções, “*Emotions*”, o médico deve dispor de empatia para reconhecer os sentimentos expressos pelo seu paciente, além de dar suporte ao processo que envolve o recebimento das más notícias. Por fim, no que tange à estratégia final, “*Strategy and Summary*”, o profissional deve fazer um plano para o futuro, junto ao paciente, e resumir o que foi dito, checando se houve entendimento total por parte do receptor.⁴

A maneira como o médico transmite as más notícias pode influenciar diretamente na compreensão das informações pelos pacientes, assim como também pode afetar a satisfação deles com o profissional em questão.¹⁵ O uso de habilidades de comunicação é essencial para os médicos no que se refere à comunicação das más notícias, ao compartilhamento das informações e ao ato de expressar empatia.¹⁶

No contexto atual, diversos diagnósticos são dados no período pré-natal. Nesse sentido, quando existe uma anormalidade, ela se encontra no feto ou relacionada diretamente a ele; mas, invariavelmente, o processo de descoberta, através da comunicação de más notícias, modifica a perspectiva futura dos pais.⁵ Entre as áreas mais frequentes em relação às más notícias, têm-se: diagnósticos de aborto espontâneo, alteração cromossômica, malformação fetal intrauterina ou óbito.¹³

A revelação de uma anormalidade fetal, sobretudo no pré-natal, é imprevisível, já que os cuidadores da criança – até o profissional envolvido, por vezes – não estão preparados para essa situação.⁵ É inegável que há diferenças entre as famílias, no que se refere às formas de enfrentamento do processo de doença. Isso porque estão passando por um momento de vulnerabilidade em que suas fraquezas, muitas vezes, sobrepõem-se às suas forças, sobretudo ao receber más notícias.¹⁷ Nos casos em que a morte infantil ocorre após o nascimento, pode ser ainda mais difícil para a mãe da criança, especialmente devido à experiência física e psicológica da gestação, junto às mudanças hormonais.¹⁸

Aproximadamente 75% dos casos de anomalia fetal são diagnosticados, através da ultrassonografia, em mulheres sem fatores de risco conhecidos. Muitas delas, com seus parceiros, têm uma visão positiva do exame, relacionada a ver o seu bebê e se vincular mais fortemente a ele. Sob essa ótica, a maioria delas não espera receber más notícias nesse momento, o que, quando ocorre, costuma levar a quadros de ansiedade, raiva, desesperança e solidão.¹⁹ Comunicar más notícias sobre a perda de uma criança é uma das tarefas mais difíceis, seja para um médico generalista ou, até mesmo, para um residente em perinatologia.⁶

A gestante e seu parceiro podem se sentir culpados por terem gerado uma criança com uma anormalidade. Além disso, a descoberta de uma anomalia fetal influencia diretamente na perspectiva de não terem mais a criança saudável imaginada. Assim, ainda que não haja tratamento para a anomalia em questão ou mesmo que ela seja letal, o médico deve prover suporte contínuo à família.¹⁹ A responsabilidade do profissional não acaba após a comunicação da má notícia, sendo importante a família fique ciente de que pode seguir tirando suas dúvidas e falando sobre o processo sempre que sentir necessidade.¹⁸

A comunicação de notícias inesperadas, na área da neurologia, é difícil e emocionalmente indesejável.³ Frequentemente, a função comunicativa é afetada no sistema neurológico de pacientes doentes. Dessa forma, incluir um familiar ou um cuidador, no momento da discussão, não é apenas aconselhável, mas, muitas vezes, necessário. O diálogo deve acontecer num espaço privado, sem interrupções e, para pacientes internados, outro profissional de saúde também deve estar presente.⁷

A maneira como as más notícias são transmitidas aos pais de crianças com doenças neurológicas influencia de forma significativa nas emoções, crenças e atitudes deles, seja em relação à criança, ao médico ou à perspectiva de futuro.³ O neurologista deve possuir inúmeras habilidades de comunicação, para que consiga informar as más notícias de maneira eficiente e com o cuidado centrado no paciente.⁸ Grande parte dos médicos mais experientes afirmam que comunicar más notícias para os pais, especialmente relacionadas às condições neurológicas crônicas ou a deteriorações progressivas, torna-se mais fácil e menos desagradável quando se adquire mais prática.³

As malformações do sistema nervoso central estão entre os tipos mais frequentes de anomalias congênitas importantes.²⁰ A hidranencefalia é uma condição rara que acontece na embriogênese, após a neurogênese.²¹ Na sua forma mais severa, o córtex cerebral se encontra

completamente ausente, sendo substituído por fluido. Entretanto, em muitos casos, uma fina borda de córtex cerebral pode estar presente.⁹

O diagnóstico diferencial da hidranencefalia inclui hidrocefalia severa, síndrome de Walker-Warburg e holoprosencefalia alobar.²² A diferenciação do quadro de hidranencefalia para o quadro de hidrocefalia severa é, particularmente, difícil. Pacientes com hidrocefalia têm um prognóstico melhor, sendo que neles o manto cortical existe, apesar de estar diluído, enquanto nos hidranencéfalos essa estrutura pode estar ausente. No diagnóstico diferencial entre hidranencefalia e holoprosencefalia alobar, tem-se que aqueles com holoprosencefalia não possuem foice e têm o tálamo fundido parcialmente. Além disso, o tamanho da cabeça dessas crianças não é grande e há dismorfismo facial.⁹

Essa condição foi descrita pela primeira vez em 1835 e o termo “hidranencefalia”, possivelmente, começou a ser usado em 1905.⁹ Na hidranencefalia, os hemisférios cerebrais estão completamente ou quase completamente ausentes. No lugar deles, há um saco membranoso repleto de líquido cefalorraquidiano, tecido glial e epêndima. No entanto, existe preservação do crânio. O mesencéfalo, o tálamo, o cerebelo, os gânglios basais e o plexo coroide geralmente não estão envolvidos. Já os lobos temporais, frontal inferior e occipitais são variável e parcialmente afetados.²³

A etiologia da doença ainda não está bem estabelecida, mas algumas hipóteses abarcam infecções, por toxoplasma e citomegalovírus, e obstrução vascular como possíveis causas. O mecanismo patogênico que é aceito, nos dias atuais, é o referente a uma obstrução intra-útero da artéria carótida interna bilateral. Entretanto, as estruturas que são supridas pela circulação posterior estão conservadas.²² A hidranencefalia também foi associada a síndromes raras, à idade materna jovem, a gestações gemelares e a exposições tóxicas, a exemplo de abuso de cocaína ou de valproato sódico, além do tabagismo.⁹

O número de casos de hidranencefalia diagnosticados, no pré-natal, por meio da ultrassonografia, são escassos; logo, a realização de um bom diagnóstico é essencial.²⁴ Durante a gestação, não há características clínicas anormais, como, por exemplo, a diminuição dos movimentos fetais. Grande parte das crianças nasce com o perímetro cefálico dentro dos padrões normais, que segue aumentando, com o passar do tempo, ou permanece normal.⁹ A hidranencefalia pode afetar apenas um hemisfério cerebral (hemihidranencefalia – HHE),

quadro ainda mais raro que a forma bilateral da doença, o que, em alguns casos, confere melhor prognóstico à criança.²³

Devido à ausência de córtex cerebral funcional, as funções mentais superiores são comprometidas de maneira universal.⁹ Em geral, pacientes com hidranencefalia têm sua expectativa de vida reduzida de forma acentuada, apresentando-se como natimorto ou mesmo morrendo dentro de poucas semanas ou de alguns meses após o nascimento. A literatura reportou alguns casos de sobrevida prolongada, mas a explicação para ela ainda é desconhecida.²¹

Muitas crianças afetadas morrem ainda dentro do útero, enquanto outras morrem antes do seu primeiro aniversário. Aquelas que sobrevivem por muito tempo costumam cursar com deficiência visual, diplegia espástica e atraso cognitivo.⁹ Os sinais e sintomas tornam-se rapidamente mais pronunciados depois de alguns dias e a criança passa a apresentar hipotonia grave, irritabilidade e convulsões.²³ A criança cursa com grave disfunção neurológica, convulsões, mioclonia, insuficiência respiratória e até a morte.²⁵

Um diagnóstico definitivo de hidranencefalia é crucial para os pais, no que tange ao entendimento total, por parte deles, antes de decidirem por um tratamento médico que pode prolongar a vida de seu filho, mas que não influenciará no neurodesenvolvimento da criança.²⁵ Nesse contexto, se o diagnóstico for confirmado durante a gestação, a comunicação das más notícias e da possibilidade do abortamento terapêutico devem ser feitas de forma detalhada com a família, de modo a tentar reduzir ou prevenir a morbidade materna.²⁶ É fundamental que o pediatra aconselhe os pais, a fim de prevenir a família de ter falsas esperanças, no que diz respeito aos resultados provenientes da doença.²⁵

4 METODOLOGIA

Este projeto faz parte de um projeto maior, intitulado “Pacientes com diagnóstico de hidranencefalia e hidrocefalia extrema: perspectivas de cuidados”, coordenado pela pesquisadora principal, Patrícia Cerqueira Lima Alves.

4.1 Delineamento do estudo

Estudo exploratório de abordagem qualitativa.

4.2 Local de coleta

As entrevistas foram realizadas no período de fevereiro de 2020 a julho de 2020, no Hospital Geral Roberto Santos (hospital de referência no Estado da Bahia para atendimento de pacientes com doenças neurológicas), na sala reservada da coordenação da Pediatria (no setor 4C da enfermaria). As entrevistas duraram cerca de 30 minutos, foram gravadas, por meio de um gravador de voz, e, posteriormente, transcritas. Os cuidadores entrevistados foram acessados no momento em que seus filhos foram internados no hospital.

4.3 População

Foram incluídos 7 cuidadores, sendo 2 pais e 5 mães, de crianças com diagnóstico de hidranencefalia acompanhadas no Hospital Geral Roberto Santos – HGRS.

4.3.1 Critérios de inclusão

Entrevista com cuidador principal ou responsável legal (maiores de 18 anos) de pacientes acompanhados no Hospital Geral Roberto Santos, com diagnóstico de hidranencefalia no período pré-natal entre os anos de 2017 e 2019.

4.3.2 Critérios de exclusão

Cuidador principal ou responsável legal que não aceitaram participar da entrevista.

4.4 Instrumento de Coleta de Dados

Entrevistas semiestruturadas, contendo questões sobre itinerários diagnóstico e terapêutico, que buscavam entender o nível de conhecimento dos cuidadores acerca da hidranencefalia, como eles se sentiam em relação a essa condição, como as más notícias foram comunicadas pelos profissionais de saúde, como e se os cuidados paliativos foram abordados e, por fim, como era a perspectiva deles em relação ao futuro da criança e da família, a partir do diagnóstico e do prognóstico estabelecidos. Foram feitas 8 perguntas pré-estabelecidas para todos os cuidadores entrevistados:

- 1) Qual o diagnóstico de seu filho?
- 2) O que você entende sobre hidranencefalia?
- 3) Quando você recebeu diagnóstico do seu filho?
- 4) Quem te informou sobre o diagnóstico e como foi?
- 5) Como você se sentiu no momento do diagnóstico?
- 6) Quem hoje te ajuda a passar por essa situação? Quem te ajudou ou ajuda durante o processo?
- 7) O que esse diagnóstico significou ou significa para você? E para sua família?
- 8) O que mudou após o diagnóstico? Como mudou?

A depender do curso da entrevista, foram adicionadas questões extras relacionadas ao contexto familiar específico ou devido à necessidade de melhor entendimento de algum aspecto individual.

4.5 Plano de análise de dados

Análise de conteúdo das práticas de cuidado descritas na entrevista, identificando um conjunto de categorias que expressam a vivência subjetiva dos pais frente ao diagnóstico e no processo de construção do laço materno com o bebê, a partir da Análise de Sentido Temática descrita por Gomes e Minayo. Tal análise consiste na aplicação de um conjunto de técnicas nos processos de comunicação, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, buscando obter indicadores que permitam o entendimento dos conhecimentos relacionados às condições de produção/recepção destas mensagens, a partir da seguinte sequência²⁷:

- Etapa 1 – pré-análise: foi feita uma delimitação do número de entrevistas a serem trabalhadas, sendo levada em consideração a questão central e objetiva da pesquisa para delinear a quantidade de material necessária. Também foi feita uma transcrição de cada entrevista, que conservou tanto o registro da palavra, como dos silêncios, risos, repetições, lapsos, sons e outros. Em seguida, de forma sistemática, foi feita uma leitura flutuante, através de uma análise profunda, por parte do pesquisador, permitindo o avanço na direção da identificação e da delimitação da dimensão do texto;

- Etapa 2 – exploração do material: como se tratavam de entrevistas abertas, foram feitos grupamentos de palavras afins e foram suprimidas as palavras que não se relacionavam à temática principal, para que se obtivesse uma representação do sentido do texto. Foram feitas divisões em subconjuntos (denominados unidades de registro, quando se trata de uma palavra-chave ou frase, e unidade de contexto, quando se trata da delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro) que se integravam no conjunto maior, a partir de uma análise temática, que consistiu em descobrir, classificar e agregar os núcleos de sentido que compunham a comunicação e que denotavam estruturas de relevância, valores de referência e modelos de comportamento presentes ou subjacentes no discurso (que são as categorias teóricas ou empíricas, responsáveis pela especificação dos temas);
- Etapa 3 – tratamento dos resultados obtidos e interpretação: foram feitas inferências e interpretações dos dados obtidos, a partir da análise das categorias (e subcategorias) temáticas. Houve um confronto entre os temas abordados nas categorias (e subcategorias) com o que existia de pertinente sobre eles na literatura. Dessa maneira, o analista pôde inter-relacionar o quadro teórico inicialmente desenhado às conclusões de sua análise prévia do conteúdo, podendo, inclusive, abrir espaço para novas interpretações e dimensões teóricas, por meio da leitura do material.

5 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Geral Roberto Santos. CAAE: 14214719.2.0000.5028. Número do Parecer: 3.470.006 (ANEXO A). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido e assinado por todos os participantes do estudo (APÊNDICE A).

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este trabalho teve como objetivos discorrer sobre como foi feita a comunicação de más notícias para cuidadores de pacientes infantis que foram diagnosticados com más formações neurológicas, no período pré-natal. Além disso, buscou esclarecer, de forma mais específica, como foi o processo de comunicação dessas informações para os pais de pacientes hidranencéfalos, sobretudo no que diz respeito ao entendimento do diagnóstico.

A seguir, no Quadro 1, está apresentada a caracterização dos participantes do presente estudo. A partir dele, pode-se constatar que o pré-natal foi realizado em 6 dos 7 casos e que o diagnóstico de hidranencefalia não foi feito nesse período. Tal informação foi passada para os cuidadores quando o paciente tinha idade pós-natal compreendida entre 01 mês e 04 anos, sendo o intervalo de 01 a 06 meses o mais prevalente, correspondendo a 5 de 7 pacientes.

Quadro 1 – Caracterização dos participantes da pesquisa. Fev-Jul, 2020. Salvador-BA.

Participante	Idade do paciente	Procedência	Idade materna no parto	Pré-natal	Diagnóstico pré-natal?	Quando ocorreu o diagnóstico?
Cuidadora 1	9 meses	Interior da Bahia	26 anos	Sim/G1P1A0/6consultas	Não	2 meses
Cuidadora 2	6 anos	Salvador	18 anos	Sim/G1P1A0/7consultas	Não	4 anos
Cuidadora 3	6 meses	Interior da Bahia	Não informado	Não/G3P3A0/Não informado	Não	6 meses
Cuidadora 4	2 meses e 20 dias	Interior da Bahia	16 anos	Sim/G2P2A0/6consultas	Não	1 mês
Cuidadora 5	1 mês	Interior da Bahia	29anos	Sim/G2P2A0/8consultas	Não	1 mês
Cuidador 1	10 meses	Interior da Bahia	24 anos	Sim/G1P1A0/8consultas	Não	9 meses
Cuidador 2	3 meses e 21 dias	Interior da Bahia	30 anos	Sim/G6P6A0/3consultas	Não	1 mês

Fonte: Autoras da pesquisa

Após a execução das etapas de análise temática, emergiram as seguintes categorias e suas respectivas subcategorias: Comunicação entre profissional de saúde e cuidador – Ruídos na comunicação; Confusão com outras más formações neurológicas; Encontro com a má formação neurológica e Realidade vivida – Resiliência; Negação. As categorias, subcategorias e “n” das Unidades de Registro (URs) associadas estão apresentadas no Quadro 2.

Quadro 2 – Apresentação das categorias, das subcategorias correspondentes a elas e quantificação das URs. Fev-Jul, 2020. Salvador-BA.

Categorias	Subcategorias	“n” das URs
Comunicação entre profissional de saúde e cuidador	Ruídos na comunicação	8
	Confusão com outras más formações neurológicas	9
Encontro com a má formação neurológica	-	10
Vivência do cuidado	Resiliência	5
	Negação	10

Fonte: Autoras da pesquisa

As categorias, suas respectivas subcategorias e URs, em sua totalidade, estão apresentadas no Quadro 3 (Apêndice B).

A seguir, são apresentadas as categorias e suas respectivas subcategorias, discutidas com a literatura específica.

6.1 Comunicação entre profissional de saúde e cuidador

Nesta categoria, observa-se como se deu a comunicação entre os profissionais de saúde e os cuidadores de pacientes infantis hidranencéfalos, a partir da análise de suas subcategorias: Ruídos na comunicação e Confusão com outras más formações neurológicas, que vêm a seguir, com algumas de suas unidades de registro.

6.1.1 Ruídos na comunicação

Ela (médica) disse que ele tinha hidranencefalia, quando não tem metade do cérebro, aí eu fiquei assim, ela falou um monte de absurdo, aí eu fiquei tão desesperada que comecei a chorar, ela disse que meu filho não ia ser isso, aquilo. [...] **(Cuidadora 1, 26 anos no momento do parto, com filho com 9 meses e diagnóstico aos 2 meses de idade pós-natal)**

Ah, quando nasceu eu não queria nem ver, porque tanto trauma que colocaram, disseram que a cabeça dela não se desenvolveu. Então pelo que o povo falou a menina ia nascer um bicho. **(Cuidadora 4, 16 anos no momento do parto, com filho com 2 meses e 20 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)**

No começo foi um choque, eu tomei um choque porque eu estava com oito meses, eu estava numa gravidez normal e de repente descobri que minha filha estava doente, aí foi um choque muito grande para mim. E o médico também não ajudou. [...] O médico de lá me disse que minha filha não teria chance nenhuma. [...] Eu saí da clínica, chorando, se acabando. [...] **(Cuidadora 5, 29 anos no momento do parto, com filha com 1 mês e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)**

A comunicação de más notícias é um dos grandes desafios enfrentados pelos profissionais de saúde em sua prática. É papel do médico auxiliar seus pacientes na tomada de decisões em relação ao seu processo saúde-doença e à terapêutica associada, a partir do esclarecimento de seus objetivos, prioridades e valores. Isso tem vários benefícios, a exemplo de um melhor bem-estar psicológico dos pacientes e familiares, além de segurança na tomada de decisão compartilhada entre doente/responsável e a equipe.²⁸

Uma comunicação inadequada pode ter um grande impacto na percepção da doença por parte de quem recebe as informações²⁹, conforme pode-se notar nas unidades de registro correspondentes. Até os médicos mais habilidosos têm dificuldade para selecionar e articular as palavras da melhor maneira, e de saber o momento correto de envolver os pacientes no processo de comunicação de informações inesperadas e desconfortáveis.²⁸ Uma falha na comunicação de más notícias pode influenciar diretamente nos resultados terapêuticos, uma vez que interfere na continuidade ou não do tratamento proposto e na manutenção do acompanhamento pelo profissional em questão.²⁹

No cenário de doenças neurológicas, a comunicação deve buscar um equilíbrio entre dar esperanças, evitar o pessimismo e ser realista. Desse modo, os profissionais de saúde devem ser capazes de mostrar os pontos fortes e fracos da criança que está doente sem, no entanto, “alimentar” falsas expectativas por parte dos familiares. Para isso, os médicos podem reforçar a plasticidade inerente ao sistema nervoso central em desenvolvimento, como no caso de pacientes infantis, no que se refere à sua melhor adaptação após sofrer danos. Esse processo ocorre de modo que as áreas que não foram danificadas podem assumir algumas funções daquelas que sofreram prejuízo. No entanto, mesmo que, de fato, isso possa acontecer, os médicos devem ser cautelosos na passagem das informações, para que não haja uma percepção equivocada por parte dos familiares, como a de uma completa recuperação, por exemplo.³

A comunicação de más notícias é uma via de mão dupla, de modo que, no contexto de recém-nascidos hospitalizados, a maneira como a família percebe e atribui significado ao que foi passado pode fazer com que a vivência da hospitalização seja mais difícil.¹⁷ Aspectos que também podem ser observados nas unidades de registro acima. Uma comunicação direta e alicerçada na honestidade é a preferência por parte dos pacientes e de seus familiares no que se refere à passagem de más notícias. Todas as opções devem ser discutidas entre o profissional de saúde e o paciente/seus familiares, mesmo que não haja opções de tratamento possíveis para o caso em questão. É perceptível, por parte da família, que a comunicação de más notícias de

maneira efetiva traz menos sofrimento e dor e possibilita uma perspectiva geral de fim de vida melhor.³⁰

6.1.2 Confusão com outras más formações neurológicas

Quando eu fiz o ultrassom, com quatro meses, que aí descobri que ela tinha esse problema, me deram o diagnóstico de holoprosencefalia lobar. [...] Quando chegou na semi, me deram o diagnóstico de hidrocefalia. Quando cheguei na emergência pediátrica, me deram o diagnóstico de hidranencefalia. **(Cuidadora 4, 16 anos no momento do parto, com filho com 2 meses e 20 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)**

O doutor explicou, assim, só que eu não entendi bem, não é? Direito. Disse que ele nasceu com má formaçãozinha no cérebro, não é? [...] Que ele tem um probleminha no cérebro e nasceu com micro, microcefalia. **(Cuidador 2, 30 anos, com filho com 3 meses e 21 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)**

As comparações entre quadros de hidranencefalia, hidrocefalia e holoprosencefalia são muito comuns, o que acaba gerando confusões diagnósticas em determinadas situações.⁹ É notório que os diferentes contextos culturais a que estão submetidos os pais e seu conhecimento sobre as condições de saúde de seus filhos também influenciam no modo como as más notícias são recebidas¹⁷, aspectos que podem ser observados nas unidades de registro acima, em que cada cuidador está inserido no seu próprio contexto (social, econômico e cultural), o que promove uma interpretação individual das informações passadas e, conseqüentemente, uma reação, também individual, à situação-problema.

Vale ressaltar que quadros de hidrocefalia e de holoprosencefalia podem ser muito associados, já que ambos possuem estenose do aqueduto cerebral. No entanto, a associação entre a holoprosencefalia e a hidranencefalia dificilmente ocorre, visto que essa condição é bastante rara. Enquanto a holoprosencefalia ocorre no processo da embriogênese inicial, por volta de 6 semanas de gestação, a hidranencefalia é uma má formação neurológica que, normalmente, surge mais tardiamente.³¹ Ademais, a holoprosencefalia (especialmente, a alobar, condição mais grave entre os tipos existentes dessa condição) também pode se diferenciar da hidranencefalia pelo fato do paciente acometido pelo primeiro quadro cursar com ausência de foice cerebral e presença de fusão parcial do tálamo, ou mesmo com dismorfismo facial.⁹

A diferenciação entre hidranencefalia e hidrocefalia grave, por sua vez, pode ser difícil; no entanto, a hidrocefalia tem um melhor prognóstico, o que reitera, portanto, a importância de se realizar esse diagnóstico diferencial. Além disso, existem algumas diferenças que podem ser observadas, a partir da análise do manto cortical, por exemplo, que pode estar ausente em

pacientes hidranencéfalos, mas costuma estar presente (apesar de mais delgado) em pacientes hidrocefálos.⁹ Essa confusão diagnóstica, junto à falha na comunicação do diagnóstico, ambas por parte do profissional de saúde, podem ser observadas nas unidades de registro acima.

Nesse contexto, ainda há falha na comunicação das más notícias, por parte de alguns médicos, no que tange à incerteza da informação que estão passando. Isso é percebido pelos pais de maneira negativa e repercute da seguinte forma: algumas conversas importantes sobre a condição dos seus filhos são postergadas até que os detalhes sejam confirmados, enquanto em outros casos as informações são passadas premeditadamente e são corrigidas em momento posterior, o que causa desconforto e insegurança para quem as recebe em ambas as situações. Outro ponto importante é que os pais, em alguns momentos, não entendem as explicações dadas pelos médicos, devido à terminologia médica utilizada, visto que ela não tem o mesmo significado para os profissionais de saúde e para os pais, o que pode levar a falhas no entendimento da informação passada para os cuidadores.³²

A comunicação de más notícias referentes a uma má formação neurológica, normalmente, é um processo difícil e emocionalmente indesejável, para quem as transmite e para quem as recebe. No entanto, é de suma importância que a passagem dessas informações seja feita da maneira correta, uma vez que a maneira como elas são passadas influenciam de forma significativa nas emoções, nas crenças e nas atitudes dos pais em relação à criança e às perspectivas de futuro. Nesse sentido, é essencial que o profissional de saúde se assegure de que as informações passadas foram corretamente compreendidas e esteja disposto a repeti-las quantas vezes se fizer necessário, buscando sanar possíveis dúvidas adicionais por parte dos familiares do paciente.⁷

6.2 Encontro com a má formação neurológica

A seguir, nesta categoria, discute-se como se deu o encontro dos cuidadores com a má formação neurológica em questão. Com isso, é possível analisar os sentimentos dos cuidadores, a partir do encontro com o bebê real (nesse caso, acometido pela hidranencefalia) e consequente perda do bebê imaginário (representação materna a partir de fantasias e da atribuição de características ao seu filho durante a gestação), que vêm em seguida, com algumas de suas unidades de registro.

Quando ele veio para a UTI neonatal daqui e ele fez uma tomografia. [...] Aí a médica da UTI me chamou em uma sala e disse que ele tinha hidranencefalia. **(Cuidadora 1, 26 anos no momento do parto, com filho com 9 meses e diagnóstico aos 2 meses de idade pós-natal)**

[...] Porque a gente não quer ver, a gente leva nove meses, tem esse dengo todo, na hora que era esperado uma menina, fez tudo, esperamos ela e nada. Depois acontece isso, então não é confortável. Tem hora que a gente fica se perguntando a Deus o porquê. Mas algum propósito tem, não é? **(Cuidadora 4, 16 anos no momento do parto, com filho com 2 meses e 20 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)**

[...] Que ela não tem cérebro, só o tronco, que o desenvolvimento dela vai se complicando quando ela vai crescendo. **(Cuidadora 2, 18 anos no momento do parto, com filha com 6 anos e diagnóstico aos 4 anos de idade pós-natal)**

Foi um baque quando falou na ultrassom, eu já tinha feito outras ultrassom, estava fazendo o pré-natal certinho. [...] Foi nesse momento que parecia que meu mundo desabou, como se meu sonho estivesse indo pro ralo abaixo. Eu ficava imaginando se ela ia nascer e logo morrer, mas quando ela nasceu e eu vi ela, a cabeça pequenininha, toda direitinha, eu aceitei. **(Cuidadora 2, 18 anos no momento do parto, com filha com 6 anos e diagnóstico aos 4 anos de idade pós-natal)**

A comunicação não é apenas o compartilhamento de informações entre duas pessoas, que pode ser feito de forma verbal ou não-verbal, como também consiste na oferta de suporte emocional. No contexto de pais de recém-nascidos com más formações congênitas, é notório que, frequentemente, em relação à recepção das más notícias, há um interesse, não apenas em quererem compartilhar seus sentimentos, como também em se sentirem ouvidos. Comumente, o ambiente de uma unidade de terapia intensiva neonatal é repleto de sons, palavras, imagens, odores e tecnologias que podem gerar medo ou causar desconforto aos familiares presentes. No cenário de más formações neurológicas, é perceptível que os avanços na tecnologia contribuíram de forma decisiva para o desenvolvimento de um melhor diagnóstico pré-natal. A partir daí, fatores de risco maternos, más formações congênitas ou outros defeitos associados à formação e ao desenvolvimento fetal puderam ser identificados precocemente. No entanto, ainda há uma falta de interesse no aprimoramento da comunicação interpessoal, de modo que a comunicação de más notícias de maneira adequada não acompanhou esses progressos.³³

Na perspectiva da gestação, sabe-se que este período é complexo e compreende uma experiência repleta de fortes sentimentos, a partir das expectativas que a mãe tem sobre o seu bebê e da sua interação com ele. Tais expectativas têm origem nas vivências da mãe, em suas relações anteriores e em suas necessidades, conscientes e inconscientes, em relação ao bebê. A gestante imagina o sexo biológico, o nome, a forma como ele se mexe no útero e até traços psicológicos do feto. Nota-se que a mulher parece ter uma relação mais íntima com seu bebê a partir do momento em que ela consegue idealizá-lo; no entanto, essa relação pode se tornar prejudicial, caso a mãe não consiga se desprender das fantasias e projeções e aceitar a singularidade do filho. Além disso, vale ressaltar que algumas delas não conseguem criar quaisquer expectativas sobre o seu feto, por receio de que a realidade não satisfaça as suas idealizações, o que também compromete a relação mãe-bebê.³⁴

Desde o início da gestação, as mães se preparam para a chegada do bebê, o que pode levá-las a um processo gradativo de ansiedade e temor de que ele nasça com algum problema. Isso ocorre pelo fato de o feto ser um ser desconhecido e, ao mesmo tempo, protegido, pela mãe, o que gera uma sensação simultânea de completude e de anseio.³⁵ Ademais, o processo fantasioso e a mistura de sentimentos tendem a ocorrer de forma mais frequente no segundo trimestre da gestação, momento em que o bebê se movimenta mais e, com isso, mostra-se mais presente e real para a mãe. Após o 7º mês, a intensidade e a proporção das projeções tendem a diminuir, o que dá espaço para uma nova interação: agora, com o bebê real³⁴. Nas unidades de registro acima, é possível observar o momento de encontro com a má formação neurológica, mais especificamente a hidranencefalia, o que traz à tona um conflito entre os mais diversos sentimentos para os cuidadores em questão.

No momento que sucede o nascimento, após o contato da mãe com o recém-nascido, faz-se necessário que ela consiga conceber a perda do bebê imaginário e a relação, de agora em diante, com o bebê real. Para isso, é importante que a mãe projete algumas características do bebê imaginário no bebê real, a fim de modificar, pouco a pouco, as projeções sobre o bebê imaginário, de acordo com os aspectos que o recém-nascido apresenta. Esse processo de reestruturação psíquica acontece de maneira mais clara nos primeiros meses depois do nascimento, sendo influenciado pelas condições de saúde da criança, pelo contato e pela interação mãe-bebê, e pelas condições da gestação e do parto.³⁵

No cenário das más formações, a distância entre o bebê imaginário e o bebê real se intensifica, o que impacta diretamente na perspectiva de futuro, tanto em relação a si mesma, como em relação ao bebê. Isso porque o encontro com a má formação pode remeter a alguma deficiência na história da mãe ou mesmo a alguma imperfeição dela, enquanto mulher, que acaba ficando em evidência nesse momento.³⁶ A partir daí, comunicar más notícias constitui-se como um desafio para os profissionais de saúde, e recebê-las também é muito difícil para os familiares, uma vez que são informações que influenciam na percepção individual e que, à primeira vista, afetarão a visão da situação-problema que foi exposta e o modo como esses indivíduos lidarão com isso desse momento em diante.³⁷

6.3 Realidade vivida

Debate-se, nesta categoria, a realidade vivida, a partir da recepção das más notícias pelos cuidadores dos pacientes infantis hidranencéfalos. A partir daí, podem-se notar as estratégias

de enfrentamento utilizadas por eles, a fim de lidar com suas próprias percepções advindas do diagnóstico. Neste estudo, identificam-se as seguintes subcategorias: Resiliência e Negação, que vêm a seguir com algumas de suas unidades de registro.

6.3.1 Resiliência

Eu penso que às vezes eu não vou aguentar, eu falo: Deus, eu não vou aguentar não..., mas eu aguento, já aguntei até aqui, o tempo que Deus der de vida a ele, eu irei cuidar. Eu vou fazer o que eu posso. **(Cuidadora 3, idade não informada, com filho com 6 meses e diagnóstico aos 6 meses de idade pós-natal)**

[...] Ele tem dois dias de vida, não importa, eu vou tentar esses dois dias de vida fazer o máximo pelo meu filho. **(Cuidador 1, 24 anos, com filho com 10 meses e diagnóstico aos 9 meses de idade pós-natal)**

O conhecimento adequado e a obtenção de informações mais fidedignas sobre o processo saúde-doença da criança são ferramentas usadas pelas famílias no que se refere à convivência com a doença em questão. Assim, os familiares tentam buscar informações sobre o tratamento médico e o prognóstico, para que, mais informados, possam oferecer o melhor cuidado para a criança. Além disso, um maior conhecimento sobre a doença parece ajudar a aliviar o sofrimento emocional e os medos, o que possibilita que eles tenham mais controle da situação.³⁸

Para isso, é essencial que os profissionais de saúde forneçam suporte emocional e empatia para os familiares, uma vez que alguns cuidadores se sentem sobrecarregados com o processo de recepção das más notícias e levam um tempo para se ajustarem à realidade da doença. Com isso, esse apoio faz com que eles possam lidar melhor com o estado físico do paciente e com suas necessidades psicológicas, além de se sentirem amparados diante de toda a situação.³⁹

No cenário de pacientes terminais com câncer, diversos cuidadores se concentram nos acontecimentos positivos, ao invés de focarem na perda que está por vir. Eles têm ciência e aceitam a limitação relacionada à doença, mas preferem se apegar ao tempo que ainda têm, junto ao seu familiar, e no que podem trazer de benefícios a essa relação nesse período⁴⁰, atitudes que podem ser vistas nas unidades de registro acima. Dessa forma, eles conseguem ser positivos, mas realistas, de modo a focar nos bons momentos sem, no entanto, alimentar falsas expectativas de cura.⁴⁰

6.3.2 Negação

[...] Eu fiquei sempre positiva, pensando que o que ela (a médica) falou pra mim não importava, eu pensei assim logo. Tudo que ela falou eu repreendo que não vai acontecer isso com ele, porque eu sei tudo que já aconteceu, eu sei quem ele é, porque a gente que conhece mais, a gente que convive, as médicas falam assim, mas elas não

veem o que ele faz. [...] **(Cuidadora 1, 26 anos no momento do parto, com filho com 9 meses e diagnóstico aos 2 meses de idade pós-natal)**

[...] Muita gente falou pra mim que conhecia crianças e pessoas que tinham hidrocefalia e que tinham vida normal, e aos poucos eu fui tornando esse problema dele como uma coisa que não é assim tão grave. Eu acredito que não é grave. **(Cuidadora 1, 26 anos no momento do parto, com filho com 9 meses e diagnóstico aos 2 meses de idade pós-natal)**

Eu não entendi que era muito grave, não é? Mas a gente vai se apegando a essas coisas, então a gente não quer acreditar nas coisas. **(Cuidadora 4, 16 anos no momento do parto, com filho com 2 meses e 20 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)**

O impacto na comunicação de más notícias, no que tange ao diagnóstico da doença, depende de muitos fatores relacionados ao contexto de quem as recebe. Por isso, antes da informação ser passada, é importante que o profissional de saúde conheça quem vai recebê-la e em que cenário ela está inserida. Nessa perspectiva, há alguns estágios do luto, sendo que, num primeiro momento, os pais, normalmente, reagem às más notícias a partir do “choque”. Tal reação pode resultar numa resposta aparentemente inadequada, de modo que os indivíduos reconhecem e aceitam as más notícias, paradoxalmente ao que se espera. Posteriormente, é esperado que eles racionalizem o que foi passado para eles e compreendam, de fato, do que se trata.⁴¹

Outra fase importante é a negação, momento que sucede o choque e se caracteriza por um processo de longo prazo⁴¹, visualizada nas unidades de registro acima. Trata-se de uma defesa, que pode ser mal compreendida pelos médicos, pois, muitas vezes, eles não conseguem acreditar que os pais persistem, por tanto tempo, numa esperança que repudia a realidade.⁴¹ Essa negação torna difícil o processamento das más notícias e leva à possibilidade de um processo de luto mais prolongado ou até mesmo à progressão para um luto traumático ou patológico. Vale ressaltar que o processo de negação parece ocorrer com mais frequência na medida em que o paciente é mais jovem⁴², o que tem relação direta com as unidades de registro trazidas, visto que todos os pacientes em questão têm idade compreendida entre 01 mês e 04 anos.

Nesse sentido, é indispensável o uso de uma comunicação eficiente entre profissional de saúde e cuidador, o que inclui os atos de observar, entrevistar, apoiar e ouvir. Tais atitudes promovem uma interação de forma mais sensível, a partir da compreensão de que uma orientação correta e um apoio à situação são atos que fomentam uma relação colaborativa e que se estende além das fronteiras dos hospitais e instituições. Além disso, esses comportamentos tendem a facilitar não apenas a passagem de uma notícia desagradável, como a de que o filho tem uma doença de

evolução progressiva e terminal, mas também, conseqüentemente, um melhor entendimento dela por parte dos familiares.³⁸

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo discutir sobre a comunicação de más notícias para cuidadores de pacientes infantis com diagnóstico de más formações neurológicas, no período pré-natal, e, mais especificamente, conhecer como se deu a passagem dessas informações no contexto de pacientes infantis hidranencéfalos, em relação ao seu diagnóstico.

Os achados mostraram que ainda existem ruídos no que se refere à comunicação de más notícias, uma vez que as informações não foram passadas da maneira adequada, na maioria das vezes. Isso porque grande parte dos profissionais envolvidos nesse processo não adequavam sua linguagem para a linguagem de cada cuidador (que está inserido em um contexto sociocultural diferente; logo, possui uma interpretação pessoal das informações), seja por não terem as habilidades para isso, por terem dificuldade na articulação das palavras ou mesmo por não terem empatia no processo de comunicação.

Além disso, houve confusão diagnóstica com outras más formações neurológicas, devido à semelhança entre algumas delas (a exemplo da hidranencefalia e da hidrocefalia grave), à dificuldade de dar o diagnóstico ou à própria passagem errônea do diagnóstico. Dessa forma, as evidências mostram que ainda há uma falha nessa transmissão de informações, por conta de incertezas advindas dos médicos, o que repercute negativamente na visão dos pais, causando insegurança e desconforto em relação ao diagnóstico dado. Também coexiste o desconhecimento, por parte dos familiares, no que tange às doenças em questão, o que reitera a necessidade de se adequar a linguagem para o público ouvinte, a fim de buscar reduzir falhas no entendimento.

Em relação ao encontro com a má formação neurológica, por sua vez, houve um confronto entre a perda do bebê imaginário e o encontro com o bebê real. Esse momento foi importante por estar vinculado a uma possível quebra de expectativas, sobretudo por parte da mãe, o que ratificou a importância de se ter uma comunicação de más notícias efetiva, desde o momento da descoberta da doença, a fim de tentar minimizar a frustração e os sentimentos negativos advindos dessa situação.

Por fim, em relação à realidade vivida pelos cuidadores, têm-se que eles utilizaram algumas estratégias de enfrentamento, como a resiliência (ao focarem nos eventos positivos, mesmo em meio a uma possível perda, além de aceitarem a limitação da doença e de valorizarem ao

máximo o tempo restante com seus filhos) e a negação (um tipo de defesa pessoal, que acaba tornando mais difícil e prolongado o processamento das más notícias).

Nesse sentido, é essencial que as más notícias sejam passadas de forma adequada; ou seja, numa linguagem acessível, voltada para um contexto sociocultural específico e de maneira explicativa, deixando espaços para possíveis questionamentos por parte dos familiares, a fim de que se busque um melhor entendimento do processo saúde-doença por eles. Ademais, foi possível notar que uma inadequação na transmissão delas influencia, direta ou indiretamente, no âmbito psíquico, na perspectiva de futuro em relação à hidranencefalia, por parte dos cuidadores, e na eficácia do cuidado aos pacientes acometidos por essa condição.

REFERÊNCIAS

1. Ferreira Da Silveira FJ, Botelho CC, Valadão CC. Dando más notícias: A habilidade dos médicos em se comunicar com os pacientes. *Sao Paulo Medical Journal*. 2017;135(4):323–31.
2. Marschollek P, Bąkowska K, Bąkowski W, Marschollek K, Tarkowski R. Oncologists and Breaking Bad News—From the Informed Patients’ Point of View. The Evaluation of the SPIKES Protocol Implementation. *Journal of Cancer Education*. 2019;34(2):375–80.
3. Jan MMS, Girvin JP. The Communication of Neurological Bad News to Parents. Vol. 29, *J. Neurol. Sci*. 2002.
4. Dean A, Willis S. The use of protocol in breaking. 2016;22(6):265–71. Available from: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27349844
5. Luz R, George A, Spitz E, Vieux R. Breaking bad news in prenatal medicine: a literature review. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* [Internet]. 2017;35(1):14–31. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/02646838.2016.1253052>
6. Setubal MSV, Antonio MÂRGM, Amaral EM, Boulet J. Improving perinatology residents’ skills in breaking bad news: A randomized intervention study. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetricia*. 2018;40(3):137–46.
7. Storstein A. Communication and neurology - bad news and how to break them. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2011;124(SUPPL. 191):5–11.
8. Christopher J. Section Editor Education Research : Communication skills for neurology residents Structured teaching and reflective practice. 2007.
9. Sedain G, Rajbhandari B. Hydranencephaly: Insights into Pathophysiology and Management. *Nepal Journal of Neuroscience*. 2020;17(1):5–9.
10. Med IJP. How to Effectively break bad News: The COVID-19 Etiquettes. 2020;42(5):491–3.
11. Goebel S, Mehdorn HM. Breaking Bad News to Patients with Intracranial Tumors: The Patients’ Perspective. *World Neurosurgery* [Internet]. 2018;118:e254–62. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2018.06.168>
12. Fontes CMB, Menezes DV de, Borgato MH, Luiz MR. Communicating bad news: an integrative review of the nursing literature. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(5):1089–95.
13. Atienza-Carrasco J, Linares-Abad M, Padilla-Ruiz M, Morales-Gil IM. Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: A qualitative study. *Reproductive Health*. 2018;15(1):1–11.
14. Welborn T. Giving Bad News. *Perm J*. 2019;23:852–3.

15. Mueller PS. Breaking bad news to patients: The SPIKES approach can make this difficult task easier. *Postgraduate Medicine*. 2002;112(3):15–8.
16. Fox S, Platt FW, White MK, Hulac P. Talking about the unthinkable: Perinatal/neonatal communication issues and procedures. *Clinics in Perinatology*. 2005;32(1):157–70.
17. Pinheiro, Eliana; Balbino, Flávia; Balieiro, Maria; De Domenico, Edvane; Avena Marta. Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. Porto Alegre: Rev Gaúcha Enferm.; 2009. p. 77–84.
18. Pereira MUL, Gonçalves LLM, Loyola CMD, da Anunciação PS, da Silva Dias R, Reis IN, et al. Communication of death and grief support to the women who have lost a newborn child. *Revista Paulista de Pediatria*. 2018;36(4):422–7.
19. Greiner AL, Conklin J. Breaking Bad News to a Pregnant Woman With a Fetal Abnormality on Ultrasound. 2015;70(1):39–44.
20. Terrone DA, Perry KG. UTILIZING SONOGRAPHY IN A GENERAL OBSTETRIC PRACTICE ULTRASOUND EVALUATION OF THE FETAL CENTRAL NERVOUS SYSTEM. Vol. 25. 1998.
21. Akutsu N, Azumi M, Koyama J, Kawamura A, Taniguchi M, Kohmura E. Management and problems of prolonged survival with hydranencephaly in the modern treatment era. *Child's Nervous System*. 2020 Jun 1;36(6):1239–43.
22. Duarte ML, Videira M, Tanaka G, Duarte ÉR. HIDRANENCEFALIA-UMA DOENÇA RARA COM DIAGNÓSTICO ULTRASSONOGRÁFICO Hydranencephaly-a rare disease with ultrasonographic diagnosis.
23. Pavone P, Praticò AD, Vitaliti G, Ruggieri M, Rizzo R, Parano E, et al. Hydranencephaly: Cerebral spinal fluid instead of cerebral mantles. Vol. 40, *Italian Journal of Pediatrics*. BioMed Central Ltd.; 2014.
24. de Mulder J. Case Note: Case Note. *Review of European Community & International Environmental Law*. 2010;19(2):263–9.
25. Quek YW, Su PH, Tsao TF, Chen JY, Ng YY, Hu JM, et al. Hydranencephaly Associated with Interruption of Bilateral Internal Carotid Arteries. *Pediatrics and Neonatology*. 2008;49(2):43–7.
26. Sandoval JI, Jesus O de. Hydranencephaly. 2021;1–8.
27. Minayo M. TÉCNICAS DE ANÁLISE DO MATERIAL QUALITATIVO. O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde . 2014;(14).
28. Baran CN, Sanders JJ. Communication Skills: Delivering Bad News, Conducting a Goals of Care Family Meeting, and Advance Care Planning. Vol. 46, *Primary Care - Clinics in Office Practice*. W.B. Saunders; 2019. p. 353–72.

29. Sobczak K, Leoniuk K, Janaszczyk A. Delivering bad news: Patient's perspective and opinions. *Patient Preference and Adherence*. 2018;12:2397–404.
30. Bowman PN, Slusser K, Allen DH. Collaborative practice model: Improving the delivery of bad news. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2018 Feb 1;22(1):23–7.
31. Segawa Y, Itokazu N, Hirose A, Nakagawa S, Takashima S. A Case of Partial 14q- with Facial Features of Holoprosencephaly and Hydranencephaly. *Pediatric Neurology*. 2007 Jul;37(1):51–4.
32. Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein IM, Verhagen EAEE. Breaking bad news: What parents would like you to know. *Archives of Disease in Childhood*. 2021 Mar 1;106(3):276–81.
33. Atienza-Carrasco J, Linares-Abad M, Padilla-Ruiz M, Morales-Gil IM. Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: A qualitative study. *Reproductive Health*. 2018 Jan 23;15(1).
34. Piccinini C, Gomes A, Moreira L, Lopes R. Expectativas e Sentimentos da Gestante em Relação ao seu Bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2004;20(3):223–32.
35. Fleck A, Piccinini CA. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. 2013.
36. Gomes A, Piccinini C. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psic Cli*. 2010;22(1):15–38.
37. Marçola L, Zoboli I, Polastrini RTV, de Barbosa SMM. Breaking bad news in a neonatal intensive care: The parent's evaluation. *Revista Paulista de Pediatria*. 2020;38.
38. Steele RG. Experiences of families in which child has a prolonged terminal illness: modifying factors. 2015 Jan 13.
39. Matthews T, Baken D, Ross K, Ogilvie E, Kent L. The experiences of patients and their family members when receiving bad news about cancer: A qualitative meta-synthesis. Vol. 28, *Psycho-Oncology*. John Wiley and Sons Ltd; 2019. p. 2286–94.
40. Olson RE. Managing hope, denial or temporal anomie? Informal cancer carers' accounts of spouses' cancer diagnoses. *Social Science and Medicine*. 2011 Sep;73(6):904–11.
41. Taylor D, le Coz P. Announcing the diagnosis: Counselling the parents. In: *Handbook of Clinical Neurology*. Elsevier B.V.; 2013. p. 93–9.
42. Güven BB, Maden Ö, Satar AD, Ersoy A. Factors affecting the emotional reactions of patient relatives who receive news of death: a prospective observational study. *BMC Psychology*. 2022 Dec 1;10(1).

APÊNDICE A – TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título: Situação dos pacientes com diagnóstico de hidranencefalia e hidrocefalia extrema na Bahia e grau de informação dos cuidadores sobre cuidados paliativos

TELEFONE DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL: 71 991351156

Você está sendo convidado(a) a participar, voluntariamente, da pesquisa de mestrado denominada situação dos pacientes com diagnóstico de hidranencefalia e hidrocefalia extrema na Bahia e grau de informação dos cuidadores sobre cuidados paliativos desenvolvida por Patricia Cerqueira Lima Alves, sob a orientação de Mônica Daltro, vinculados ao Programa de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

O objetivo deste estudo é entender melhor a saúde dos pacientes com diagnóstico de hidranencefalia (ausência total ou diminuição importante do cérebro, sendo ocupado por “água na cabeça” como é conhecido em nosso meio), levando em consideração o período pré e pós natal (antes do nascimento e depois do nascimento), como também de conhecer grau de informação do cuidador sobre o diagnóstico (doença), prognóstico (evolução da doença) e cuidados paliativos (cuidado a saúde integral à pessoa com doença grave, progressiva que ameace a vida) dessa população. Os resultados desta pesquisa ajudarão a descrever e compreender o processo saúde e doença que envolve os pacientes com hidranencefalia, contribuindo assim, em um melhor cuidado e assistência a esses pacientes e seus familiares e buscar alternativas para melhorias na qualidade da assistência em saúde.

Caso decida participar, você responderá a uma entrevista individual de aproximadamente 30 minutos, com perguntas referentes a dados sociodemográficos (sexo, idade, religião, cor da pele, etc), sobre o processo de comunicação diagnóstica, tratamento, compreensão sobre a doença, aspectos psicossociais envolvidos no processo de cuidado dos pacientes. As entrevistas serão gravadas com posterior transcrição e realizadas em dia e horário de conveniência das partes nas dependências do Hospital Geral Roberto Santos, em sala separada para tal fim, que apresenta as condições de conforto, sigilo e seguranças adequadas ao processo da pesquisa. Se, em algum momento, você sentir algum tipo de desconforto, constrangimento ou mobilização psíquica, a entrevista será imediatamente interrompida. Caso necessário você poderá ser atendido (a) individualmente pelos psicólogos pesquisadores no local ou posteriormente no consultório particular dos mesmos com possibilidade de posterior encaminhado a um centro especializado, caso seja necessário. Você poderá desistir a qualquer momento do estudo sem nenhum prejuízo na sua relação com a instituição.

A qualquer momento você poderá entrar em contato com os pesquisadores envolvidos Patricia Cerqueira Lima Alves pelo telefone (71) 991351156 e Mônica Daltro pelo número (71)32768260 ou (71)987878793. Você não terá nenhuma despesa para participar da pesquisa e não lhe será fornecido nenhum tipo de indenização. Na apresentação de quaisquer dos resultados do estudo não haverá qualquer tipo de identificação referente aos sujeitos do estudo. Sua assinatura indica que você decidiu participar da pesquisa como voluntário e que leu e entendeu todas as informações acima especificadas. Esse termo foi emitido em duas vias, ambas devem ser assinadas e a segunda ficará em seu poder como participante da pesquisa.

O material coletado ficará sob a responsabilidade do pesquisador, em seu domicílio em armário com chave, por um período de 5 anos. Finalizado este prazo, os documentos serão destruídos, de forma a não permitir a quebra do sigilo das informações nele contida.

Você não será responsabilizado por nenhum custo relacionado a esta pesquisa. Fica assegurado o seu direito de pedir outros esclarecimentos sobre a sua participação, agora ou mais tarde, e o acesso, a qualquer tempo, às informações relacionadas à pesquisa, inclusive para esclarecer eventuais dúvidas, podendo entrar em contato direto com o pesquisador em seu endereço: rua Rodolpho Coelho Cavalcante, 1175, Ed Cidade de Itubera ap 708, Jardim Armação – Salvador -Ba (CEP – 41750166), através do telefone celular 71 991351156 ou pelo em email: patriciaclsped@gmail.com.

Em caso de denúncia sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Geral Roberto Santos, localizado rua direta do saboeiro, s/n - Cabula, Salvador - BA, 41180-780 tel.: 31177519.

Se você aceitar a participar da pesquisa depois de ter lido este texto, por favor, rubrique a primeira página e assine a última página deste documento, que também será rubricada e assinado pelo pesquisador, em duas vias de igual teor, sendo uma dada a você e a outra ficara com a equipe do estudo.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Eu, _____ concordo em participar, voluntariamente, desta pesquisa, após ter lido o consentimento informado, ter sido suficientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado. Informo ainda que recebi uma cópia deste documento de igual teor.

Assinatura do participante

_____/_____/_____
Data

Assinatura do pesquisador

_____/_____/_____
Data



APÊNDICE B

Quadro 3 – Apresentação das categorias, subcategorias correspondentes a elas e URs na íntegra. Fev-Jul, 2020. Salvador-BA.

Categorias	Subcategorias	URs
Comunicação entre profissional de saúde e cuidador	Ruídos na comunicação	<p>Ela (médica) disse que ele tinha hidranencefalia, quando não tem metade do cérebro, aí eu fiquei assim, ela falou um monte de absurdo, aí eu fiquei tão desesperada que comecei a chorar, ela disse que meu filho não ia ser isso, aquilo. [...] (Cuidadora 1, 26 anos no momento do parto, com filho com 9 meses e diagnóstico aos 2 meses de idade pós-natal)</p> <p>Ah, quando nasceu eu não queria nem ver, porque tanto trauma que colocaram, disseram que a cabeça dela não se desenvolveu. Então pelo que o povo falou a menina ia nascer um bicho. (Cuidadora 4, 16 anos no momento do parto, com filho com 2 meses e 20 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>[...] Elas só falaram que a cabeça dele iria crescer, isso ficou no meu psicológico, eu ficava só olhando pra cabeça dele, pra ver se ia crescer. [...] (Cuidadora 1, 26 anos no momento do parto, com filho com 9 meses e diagnóstico aos 2 meses de idade pós-natal)</p> <p>Eu não sabia o que era isso, a enfermeira me disse que era aquelas crianças que nascem com a cabeça grande, cheia de água, e foi aí que eu caí na real. (Cuidadora 2, 18 anos no momento do parto, com filha com 6 anos e diagnóstico aos 4 anos de idade pós-natal)</p> <p>[...] Com oito meses eu fiz o morfológico e nada, então ele (o médico) disse que não ia mais se formar aquilo, porque não sabia o que ia acontecer. E aí num posto de saúde onde eu faço, aonde eu fazia o pré-natal, a médica disse que eu ia ter que abortar. [...] (Cuidadora 4, 16 anos no momento do parto, com filho com 2 meses e 20 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>[...] Alguns médicos falaram que ele não nasceria, e se nascesse ia ter poucas horas de vida. Devido, acho, que à experiência médica sobre esse assunto. [...] A gente ficou sem saber, só esperar e pedir a Deus que desse certo. Ele nasceu. (Cuidador 1, 24 anos, com filho com 10 meses e diagnóstico aos 9 meses de idade pós-natal)</p> <p>[...] Ele chegou aqui com um quadro de vômito, de vômito, espasmo, tendo uma convulsão e tal. E aí o quê que acontece? O profissional chega lá e pergunta: “Ele está vomitando hoje?”, isso me inflama. [...] É tipo assim, vamos ver o quê que está acontecendo hoje, o quê que está acontecendo com esses vômitos, se é neurológico, se é alguma coisa no organismo dele, se são os remédios. [...] Aí quando eu pergunto: “Olha, ele continua dessa forma, ele chegou assim”, alguns me dão as costas, e aí eu fico assim: “Será que eu tenho que aceitar isso?” (Cuidador 1, 24 anos, com filho com 10 meses e diagnóstico aos 9 meses de idade pós-natal)</p> <p>No começo foi um choque, eu tomei um choque porque eu estava com oito meses, eu estava numa gravidez normal e de repente descobri que minha filha estava doente, aí foi um choque muito grande para mim. E o médico também não ajudou. [...] O médico de lá me disse que minha filha não teria chance nenhuma. [...] Eu saí da clínica, chorando, se acabando.</p>

		<p>[...] (Cuidadora 5, 29 anos no momento do parto, com filha com 1 mês e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>Quando eu fiz o ultrassom, com quatro meses, que aí descobri que ela tinha esse problema, me deram o diagnóstico de holoprosencefalia lobar. [...] Quando chegou na semi, me deram o diagnóstico de hidrocefalia. Quando cheguei na emergência pediátrica, me deram o diagnóstico de hidranencefalia. (Cuidadora 4, 16 anos no momento do parto, com filho com 2 meses e 20 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>O doutor explicou, assim, só que eu não entendi bem, não é? Direito. Disse que ele nasceu com má formaçãozinha no cérebro, não é? [...] Que ele tem um probleminha no cérebro e nasceu com micro, microcefalia. (Cuidador 2, 30 anos, com filho com 3 meses e 21 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>Ele nasceu em outro hospital, nasceu bem, mas fizeram exames e me disseram que ele hidrocefalia e hemorragia de terceiro grau. A hemorragia de terceiro grau foi o que causou a hidrocefalia, se fosse de segundo grau não tinha causado, pois tinha como tratar. Eles me disseram que a hidrocefalia foi depois do nascimento, que não foi problema na gestação. (Cuidadora 1, 26 anos no momento do parto, com filho com 9 meses e diagnóstico aos 2 meses de idade pós-natal)</p> <p>Hidrocefalia foi o neurologista que disse que ela tinha mais líquido do que cérebro. [...] (Cuidadora 2, 18 anos no momento do parto, com filha com 6 anos e diagnóstico aos 4 anos de idade pós-natal)</p> <p>Ele tem hidrocefalia, paralisia cerebral, tem baixa visão. [...] (Cuidador 1, 24 anos, com filho com 10 meses e diagnóstico aos 9 meses de idade pós-natal)</p> <p>Aí o médico disse bem assim: “Eu te dei, na outra ultrassom deu alguma coisa?”, eu disse: “Não.”. Aí ele disse: “Porque nessa deu hidrocefalia.” (Cuidadora 5, 29 anos no momento do parto, com filha com 1 mês e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>Quando eu cheguei aqui, eu descobri que a minha filha tinha hidrocefalia e má formação no crânio. (Cuidadora 5, 29 anos no momento do parto, com filha com 1 mês e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>Eu imaginava que era só hidrocefalia, eu comecei a pesquisar na internet e tinha criança que se desenvolvia normalmente. (Cuidadora 4, 16 anos no momento do parto, com filho com 2 meses e 20 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>Depois que ele nasceu, ele nasceu em casa, não vimos diferença nenhuma. [...] Logo após o nascimento, eu fui pro hospital [...] e no hospital não viram nada. Com menos de um mês, a cabeça dele começou a crescer [...] O neurocirurgião avaliou, fez tomografia e me disse que ele tinha hidrocefalia. [...] Eu já convivi e já vi criança com hidrocefalia, então sabia como era, mas ele me disse que o cérebro dele não se desenvolveu, que tinha pouco cérebro. (Cuidadora 3, idade não informada, com filho com 6 meses e diagnóstico aos 6 meses de idade pós-natal)</p>
--	--	--

Confusão com
outras más
formações
neurológicas

Quadro 3 – Apresentação das categorias, subcategorias correspondentes a elas e URs na íntegra. Fev-Jul, 2020. Salvador-BA. (continuação)

Categorias	Subcategorias	URs
Encontro com a má formação neurológica	-	<p>Foi um baque quando falou na ultrassom, eu já tinha feito outras ultrassom, estava fazendo o pré-natal certinho. [...] Foi nesse momento que parecia que meu mundo desabou, como se meu sonho estivesse indo pro ralo abaixo. Eu ficava imaginando se ela ia nascer e logo morrer, mas quando ela nasceu e eu vi ela, a cabeça pequenininha, toda direitinha, eu aceitei. (Cuidadora 2, 18 anos no momento do parto, com filha com 6 anos e diagnóstico aos 4 anos de idade pós-natal)</p> <p>Para mim como mãe foi doloroso, porque eu não sei como isso foi acontecer, é isso. Não sei. Ainda hoje eu me pergunto como aconteceu se eu estava numa gravidez perfeita, é isso que eu me pergunto. Tem hora que eu olho assim para ela: Oxi, meu Deus, minha menina tão pequena, mas tão doentinha já. E fica aquela dor por dentro, aceito, mas com uma dor por dentro. É isso. (Cuidadora 5, 29 anos no momento do parto, com filha com 1 mês e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>Quando ele veio para a UTI neonatal daqui e ele fez uma tomografia. [...] Aí a médica da UTI me chamou em uma sala e disse que ele tinha hidranencefalia. (Cuidadora 1, 26 anos no momento do parto, com filho com 9 meses e diagnóstico aos 2 meses de idade pós-natal)</p> <p>[...] Que ela não tem cérebro, só o tronco, que o desenvolvimento dela vai se complicando quando ela vai crescendo. (Cuidadora 2, 18 anos no momento do parto, com filha com 6 anos e diagnóstico aos 4 anos de idade pós-natal)</p> <p>Assim, foi um baque, né? Porque nós já temos, já temos a experiência já com a outra, fiquei triste, não é? Dois já doentes, a menininha, foi muito triste mesmo. (Cuidador 2, 30 anos, com filho com 3 meses e 21 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>É como se diz, é mais trabalho, não é? Tem mais trabalho com ele, porque ele, como ele tem esse probleminha dele aí, não sei se ele vai andar, essas coisas, não é? Vai desenvolver. (Cuidador 2, 30 anos, com filho com 3 meses e 21 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>[...] Porque a gente não quer ver, a gente leva nove meses, tem esse denço todo, na hora que era esperado uma menina, fez tudo, esperamos ela e nada. Depois acontece isso, então não é confortável. Tem hora que a gente fica se perguntando a Deus o porquê. Mas algum propósito tem, não é? (Cuidadora 4, 16 anos no momento do parto, com filho com 2 meses e 20 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>Logo no início eu me desesperei, mas depois me acalmei, eu não tinha o que fazer mesmo, a única coisa que eu posso fazer é cuidar dele. (Cuidadora 3, idade não informada, com filho com 6 meses e diagnóstico aos 6 meses de idade pós-natal)</p> <p>Assim, eu pensei que só seria um líquido na cabeça, ia ter o líquido na cabeça, vai ser removido o líquido da cabeça, vai botar um dreno, sim? E se a quantidade de líquido for pouca, ela vai poder ter uma vidinha normal, era isso que eu pensava. (Cuidadora 5, 29 anos no momento do parto, com filha com 1 mês e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p>

		<p>Assim, quando ela (a médica) me falou eu me segurei, fiquei tonta, as pernas tremiam, mas me segurei. [...] Ela me explicando tudo certinho: “Eu estou entendendo.” E, assim, eu me segurando, me segurando. Mas que foi um choque grande, foi, porque eu pensei que era uma coisa que a minha filha ia passar, quando fazia cirurgia, eu pegava levava para casa. Não foi assim, tem um mês que a minha filha está aqui. Foi um choque muito grande para mim na hora que ela me disse tudo. (Cuidadora 5, 29 anos no momento do parto, com filha com 1 mês e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p>
Realidade vivida	Resiliência	<p>Eu penso que às vezes eu não vou aguentar, eu falo: Deus, eu não vou aguentar não..., mas eu aguento, já aguentei até aqui, o tempo que Deus der de vida a ele, eu irei cuidar. Eu vou fazer o que eu posso. (Cuidadora 3, idade não informada, com filho com 6 meses e diagnóstico aos 6 meses de idade pós-natal)</p> <p>[...] Ele tem dois dias de vida, não importa, eu vou tentar esses dois dias de vida fazer o máximo pelo meu filho. (Cuidador 1, 24 anos, com filho com 10 meses e diagnóstico aos 9 meses de idade pós-natal)</p> <p>[...] A fé em Deus. Que eu não tinha fé, falar a verdade, a fé em Deus está me deixando forte e firme. (Cuidadora 5, 29 anos no momento do parto, com filha com 1 mês e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>Tenho que ser mais forte e encarar, seja o que Deus quiser. (Cuidadora 2, 18 anos no momento do parto, com filha com 6 anos e diagnóstico aos 4 anos de idade pós-natal)</p> <p>[...] E hoje tudo que eu converso amadurecendo as ideias dela que a gente sabe que a qualquer momento ele vai [...] Então a gente fica mais concentrado nele, porque a qualquer momento a gente pode perder ele. (Cuidador 1, 24 anos, com filho com 10 meses e diagnóstico aos 9 meses de idade pós-natal)</p>
	Negação	<p>[...] Eu fiquei sempre positiva, pensando que o que ela (a médica) falou pra mim não importava, eu pensei assim logo. Tudo que ela falou eu repreendo que não vai acontecer isso com ele, porque eu sei tudo que já aconteceu, eu sei quem ele é, porque a gente que conhece mais, a gente que convive, as médicas falam assim, mas elas não veem o que ele faz. [...] (Cuidadora 1, 26 anos no momento do parto, com filho com 9 meses e diagnóstico aos 2 meses de idade pós-natal)</p> <p>Me disseram que ela ia viver pouco tempo. Mas eu conheci um menino de dois anos com o mesmo problema que ela e ele tem dois anos, está aí até hoje. (Cuidadora 4, 16 anos no momento do parto, com filho com 2 meses e 20 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>[...] Aí ela (a médica) disse que talvez ele não pudesse respirar sozinho, porque a metade do cérebro dele não funcionava, por isso ele não respirava sozinho. Aí eu disse: ele vai conseguir sim! Que tinha a possibilidade de fazer traqueostomia, aí eu disse: não, doutora, na UTI neo nunca ninguém falou dessa possibilidade, dessa cirurgia, aí ela falou que ele ia ficar a vida toda assim cansando. Aí eu disse a ela que ele já tinha melhorado muito, mas eu fiquei quieta e pensei: “Ele não vai fazer essa cirurgia.” (Cuidadora 1, 26 anos no momento do parto, com filho com 9 meses e diagnóstico aos 2 meses de idade pós-natal)</p> <p>Eu fiquei acreditando, não acreditando no que ela estava falando, ela disse que ele não ia andar, falar, as coisas que ele não ia fazer. Mas depois ele já fez outros exames de tomografia e não tem escrito hidranencefalia. (Cuidadora 1, 26 anos no momento do parto, com filho com 9 meses e diagnóstico aos 2 meses de idade pós-natal)</p>

	<p>[...] As pessoas falam que ele vai ter sequelas. Pode ser que ele tenha, mas pode ser que ele não tenha, eu acredito que ele não vai ter, ele é uma criança muito esperta, muito inteligente, eu vejo que ele desenvolveu bastante. (Cuidadora 1, 26 anos no momento do parto, com filho com 9 meses e diagnóstico aos 2 meses de idade pós-natal)</p> <p>[...] Muita gente falou pra mim que conhecia crianças e pessoas que tinham hidrocefalia e que tinham vida normal, e aos poucos eu fui tornando esse problema dele como uma coisa que não é assim tão grave. Eu acredito que não é grave. (Cuidadora 1, 26 anos no momento do parto, com filho com 9 meses e diagnóstico aos 2 meses de idade pós-natal)</p> <p>Eu não entendi que era muito grave, não é? Mas a gente vai se apegando a essas coisas, então a gente não quer acreditar nas coisas. (Cuidadora 4, 16 anos no momento do parto, com filho com 2 meses e 20 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>[...] A gente não quer se conformar, a gente no fundo, a gente tem aquela esperança. (Cuidadora 4, 16 anos no momento do parto, com filho com 2 meses e 20 dias e diagnóstico no 1º mês de idade pós-natal)</p> <p>[...] A gente sempre espera a melhora, né? As pessoas que eu vejo sempre melhorou e realmente esses casos não são mais raros. Tem casos lá que a menina anda, é normalzinha, se não fosse o formato da cabeça ninguém dizia, porque ela faz tudo normal. Então a gente como mãe sempre vai acreditar no melhor. (Cuidadora 3, idade não informada, com filho com 6 meses e diagnóstico aos 6 meses de idade pós-natal)</p> <p>Então até aí eu quero que prove que isso é verdade (a doença), que ele vai piorando ou ele vai melhorando. Porque tem crianças que podem piorar e outras que podem melhorar. (Cuidador 1, 24 anos, com filho com 10 meses e diagnóstico aos 9 meses de idade pós-natal)</p>
--	--

Fonte: Autoras da pesquisa

ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP

HOSPITAL GERAL ROBERTO
SANTOS - BA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE HIDRANENCEFALIA E HIDROCEFALIA EXTREMA : PERSPECTIVAS DE CUIDADOS

Pesquisador: PATRÍCIA CERQUEIRA LIMA ALVES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 14214719.2.0000.5028

Instituição Proponente: Hospital Geral Roberto Santos - BA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.470.006

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo descritivo exploratório retrospectivo de análise documental, através da análise de prontuários de pacientes acompanhados em um hospital da rede pública estadual, localizado em Salvador - BA e referência nesse perfil de pacientes estudado, com diagnóstico de hidranencefalia no período do pré-natal ou pós-natal entre os anos de 2017 e 2019. Será realizado também um estudo exploratório de narrativas de abordagem qualitativa através de entrevista com cuidadores (maiores de 18 anos) de pacientes com hidroanencefalia ou hidrocefalia extrema.

Objetivo da Pesquisa:

Caracterizar o processo saúde-doença de pacientes hidranencefalos ou com hidrocefalia extrema levando em consideração o período pré e pós-natal.

Conhecer grau de informação do cuidador sobre o diagnóstico, prognóstico e cuidados paliativos. Reconhecer se durante algum período do processo foi citado ou discutido sobre cuidados paliativos com os cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Admite-se enquanto possíveis riscos que haja sensação de desconforto, constrangimento ou mesmo sensibilização ao responderem às entrevistas, ao que serão esclarecidos de que poderão

Endereço: Estrada do Saboeiro, s/nº
 Bairro: Estrada do Saboeiro CEP: 41.180-000
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3117-7519 Fax: (71)3387-3429 E-mail: cep.hgrs.ba@gmail.com

HOSPITAL GERAL ROBERTO
SANTOS - BA



Continuação do Parecer: 3.470.006

interromper a qualquer momento a participação e de que contarão com a assistência da orientadora da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um protocolo apreciado anteriormente e que apresentou a seguinte pendência: "...inclusão de TCLE para a coleta de dados em prontuários, uma vez que as informações contidas nestes são de propriedade do paciente/responsável legal e que estas informações foram colhidas para fins de tratamento e não de pesquisa".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide lista de inadequações e pendências;

Recomendações:

Vide lista de inadequações e pendências;

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise do protocolo e entendendo que foram realizados os ajustes necessários para a realização do estudo, consideramos que o mesmo encontra-se de acordo com a resolução N.455/12 do CNS/CONEP e portanto APROVADA.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1288979.pdf	11/07/2019 20:12:27		Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	DISPENSA_TCLE.docx	11/07/2019 20:09:13	PATRICIA GERQUEIRA LIMA ALVES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_prontuariow.docx	11/07/2019 20:05:44	PATRICIA GERQUEIRA LIMA ALVES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetofinal.docx	22/05/2019 04:35:40	PATRICIA GERQUEIRA LIMA ALVES	Aceito
Folha de Rosto	frassinada.pdf	22/05/2019 04:33:21	PATRICIA GERQUEIRA LIMA ALVES	Aceito
Outros	FICHADESCRITIVAW.docx	09/05/2019 20:06:33	PATRICIA GERQUEIRA LIMA	Aceito

Endereço: Estrada do Saboeiro, s/nº
 Bairro: Estrada do Saboeiro CEP: 41.180-000
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3117-7519 Fax: (71)3387-3429 E-mail: cep.hgrs.ba@gmail.com

HOSPITAL GERAL ROBERTO
SANTOS - BA



Continuação do Parecer: 3.470.006

Outros	FICHADESCRITIVAW.docx	09/05/2019 20:08:33	ALVES	Aceito
Outros	ANUENCIA.pdf	09/05/2019 20:02:12	PATRICIA CERQUEIRA LIMA ALVES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEhidranencefalia2019.docx	27/04/2019 21:08:10	PATRICIA CERQUEIRA LIMA ALVES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 25 de Julho de 2019

Assinado por:

Jorge Luis Motta dos Anjos
(Coordenador(a))

Endereço: Estrada do Saboeiro, s/nº
 Bairro: Estrada do Saboeiro CEP: 41.180-000
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3117-7519 Fax: (71)3387-3429 E-mail: cep.hgrs.ba@gmail.com