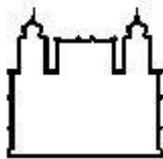


**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança
e do Adolescente Fernandes Figueira**

**As narrativas dos profissionais de saúde na assistência perinatal
em tempos de Zika Vírus.**

Ana Carolina de Mello Valente

**RIO DE JANEIRO
MAIO DE 2019**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança
e do Adolescente Fernandes Figueira**

**As narrativas dos profissionais de saúde na assistência perinatal em
tempos de Zika Vírus.**

Ana Carolina de Mello Valente

Dissertação apresentada à Pós-
graduação em Pós-Graduação em
Saúde da Criança e da Mulher como
pré-requisito para parte dos requisitos
para obtenção do título de Mestre.

Orientador: Prof.^o Dr. ^o Renato Augusto Moreira de Sá

Co-orientadora: Prof.^a Dr. ^a Maria de Fátima Junqueira-Marinho

**RIO DE JANEIRO
MAIO DE 2019**

Valente, Ana Carolina de Mello.

As narrativas dos profissionais de saúde na assistência perinatal em tempos de Zika Vírus / Ana Carolina de Mello Valente. - Rio de Janeiro, 2019. 106 f.

Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2019.

Orientador: Renato Augusto Moreira de Sá .
Co-orientador: Maria de Fátima Junqueira-Marinho .

Bibliografia: f. 89-100

1. Comunicação em saúde. 2. Infecção pelo Zika Vírus. 3. Relações Médico-Paciente . I. Título.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelas oportunidades e proteção durante toda minha vida profissional.

Aos meus pais que são os maiores incentivadores da minha vida acadêmica e quem me proporcionou todas as condições para que eu alcançasse meus objetivos.

À minha irmã Bárbara que além de apoio me incentivou durante todo o período. Aos meus irmãos Yuri e Lisa que sempre enviaram força mesmo à distância.

Ao Bruno por todo companheirismo, apoio e força durante estes dois anos.

Aos meus colegas de plantão que me ajudaram de todas as maneiras para que eu pudesse estar presente nas aulas e orientações.

Aos meus amigos que entenderam todos as fases desse processo e que me apoiaram durante esse período de ausência.

Aos meus colegas de turma que foram especiais e transformaram a convivência em um grande presente para mim.

Ao meu orientador Prof.º Dr.º Renato Augusto Moreira de Sá que tanto me inspira com sua tranquilidade e sabedoria, obrigada!

A minha co-orientadora Prof.ª Dr.ª Maria de Fátima Junqueira-Marinho que, com toda sua criatividade e experiência, colaborou com tantos conselhos e correções. Você foi essencial para a conclusão deste trabalho, obrigada!

Aos profissionais de saúde que aceitaram participar desta pesquisa, obrigada por me deixar conhecer suas experiências sobre um período tão importante para saúde pública brasileira.

LISTA DE ABREVIATURAS

CDC - Center for Disease Control and Prevention

IFF/Fiocruz - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente

Fernandes Figueira

LCR - Líquido cefalorraquidiano

OMS - Organização Mundial de Saúde

OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde

RN - Recém-nascido

SZC - Síndrome da Zika congênita

UTIN - Unidade de terapia intensiva neonatal

WHO – World Health Organization

ZIKV - Zika vírus

RESUMO

Em março de 2015 ocorreu no Brasil uma das maiores epidemias do ZIKV já registradas no mundo. Neste período surgiu o termo Síndrome da Zika Congênita (SZC) para diagnosticar os fetos/RNs portadores de diversas malformações ocasionadas pela exposição ao vírus. Neste cenário o conhecimento obstétrico não era de todo suficiente, visto que as anormalidades nos exames eram uma surpresa. A emergência sanitária do ZIKV gerou um novo cenário também para as unidades intensivas neonatais. Mesmo sendo este um setor já acostumado a fornecer más notícias e lidar com o atendimento de bebês com malformações congênitas, havia, nestes casos, o desconhecimento sobre as causas e prognósticos da doença. Esta pesquisa pretendeu investigar as narrativas dos profissionais de saúde sobre suas experiências na assistência perinatal durante o surto inicial da infecção pelo Zika Vírus. foi realizada em uma maternidade pública referência em alto risco fetal e uma maternidade privada referência no cuidado perinatal. a coleta de dados foi realizada de outubro a dezembro de 2018, utilizando a técnica de entrevista semi-estruturada. foram entrevistados 19 profissionais de saúde entre médicos e enfermeiros que prestaram assistência a gestantes e recém-nascidos no período da epidemia. o tratamento dos dados obtidos foi realizado através de análise de conteúdo. esta pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da mulher, da criança e do adolescente Fernandes Figueira sob o número 94448318.6.0000.5269. Após a análise dos resultados, se chegou a três temáticas: 1) Mudanças e pressões nos atendimentos em função do ZIKV: estresse do profissional; 2) Empatia e impotência dos profissionais ante à suspeita ou confirmação da síndrome congênita pelo ZIKV; 3) Comunicar o que não se sabe: impasses e entraves da comunicação de más notícias durante a epidemia do ZIKV. Concluiu-se que o profissional de saúde deve ter uma capacitação técnica atrelada ao cuidado com sua saúde física e mental. Desta forma a segurança e o acolhimento farão com que a equipe esteja preparada para lidar com atendimentos excepcionais como os que ocorrem em epidemias.

Palavras-chave: Comunicação em saúde, Infecção pelo Zika Vírus, Relações Médico-Paciente

ABSTRACT

In March of 2015, Brazil faced one of the largest epidemics of the Zika Virus (ZIKV) registered in the world. During this period, the term Congenital Zika Syndrome (SZC) appeared to diagnose the fetuses/newborns that had several malformations caused by virus exposal. In this setting, there was a lack of knowledge from the obstetrics professionals, since the abnormalities in the exams were a diagnostic novelty. The health emergency of the ZIKV also foresaw a new scenario for neonatal intensive units. Even though the professionals are already accustomed to providing bad news and dealing with the care of babies with congenital malformations, there were, in these cases, a lack of knowledge about the etiology and prognoses of the disease. The present work aimed to investigate the histories of health professionals about their experiences in perinatal care during the initial outbreak of Zika virus infection. It was carried out in a public maternity reference in high-risk fetal and a private maternity reference in perinatal care. The data was collected between October and December of 2018, using the technique of semi-structured interviews. In total, 19 health professionals were interviewed. Among them, there were physicians and nurses who assisted pregnant women and newborns during the epidemic period. The treatment of the obtained data was performed through content analysis. This research was approved by the research ethics committee of the “Instituto Nacional de Saúde da mulher, da criança e do adolescente Fernandes Figueira” under the number 94448318.6.0000.5269. After data analysis three main categories were observed: 1) Changes and pressures in attendance due to ZIKV: professional stress; 2) Empathy and impotence of the professionals before the suspected or confirmation of congenital syndrome by the ZIKV; 3) Communicate what is not known: impasses and obstacles to the communication of bad news during the ZIKV epidemic. In conclusion, it was observed that the health professional should have a technical training in accordance to the care of his physical and mental health. In this fashion, the certainty and initial hospital care will allow the team to be prepared to deal with exceptional services such as those occurring in epidemics.

Keywords: Communication in health, Zika Virus Infection, Physician-Patient Relationship,

SUMÁRIO

1. Introdução.....	10
2. Justificativa.....	13
3. Objetivos.....	15
3.1 <i>Geral.....</i>	15
3.2 <i>Específicos.....</i>	15
4. Referencial Teórico.....	16
4.1 <i>Zika Vírus – uma doença emergente com consequências obstétricas e neonatais.....</i>	16
4.2 <i>Comunicação de má notícia no contexto da epidemia do ZIKV</i>	23
4.3 <i>Desenvolvimento relação profissional-paciente: menor sofrimento para o usuário e equipe</i>	33
5. Materiais e Método.....	40
5.1 <i>Tipo de estudo</i>	40
5.2 <i>Campo do estudo</i>	41
5.3 <i>População.....</i>	42
5.3.1 <i>Critério de Inclusão.....</i>	43
5.4 <i>Entrevista semiestruturada</i>	43
5.5 <i>Análise dos dados.....</i>	44
5.6 <i>Considerações éticas.....</i>	45
6. Resultados e discussão	46
6.1 <i>Mudanças e pressões nos atendimentos em função do ZIKV: estresse do profissional.....</i>	46
6.2 <i>Empatia e impotência nos atendimentos as mulheres com suspeita ou confirmação</i>	

<i>da síndrome congênita pelo ZIKV</i>	58
<i>6.3 Comunicar o que não se sabe: impasses e entraves da comunicação de más notícias durante a epidemia do ZIKV</i>	66
7. Considerações finais	86
8. Referências bibliográficas	89
9. Anexos	100
<i>9.1 Anexo 1</i>	100
<i>9.2 Anexo 2</i>	102
<i>9.3 Anexo 3</i>	105
<i>9.4 Anexo 4</i>	106

“Cuidado é todo tipo de preocupação, inquietação, desassossego, incômodo, estresse, temor e até medo face às pessoas e a realidade com as quais estamos efetivamente envolvidos e por isso nos são preciosas. Esse tipo de cuidado, acompanha-nos em cada momento e em cada fase de nossa vida. É o envolvimento com pessoas que nos são queridas ou com situações que nos são caras. Elas nos trazem cuidados e nos fazem viver o cuidado existencial.”

(Leonardo Boff)

1. Introdução

O vírus da Zika (ZIKV) foi identificado pela primeira vez em 1947 em macacos na floresta Zika em Uganda. Em 2007 foram relatados os primeiros surtos em seres humanos. No nordeste brasileiro, os casos de erupção causada pelo ZIKV surgiram em vários municípios no ano de 2014¹

Em março de 2015 o Brasil foi o primeiro local das américas em que o vírus foi encontrado, em amostras de pacientes de uma cidade do interior da Bahia². Logo em seguida foi identificado em vários outros estados, principalmente do nordeste brasileiro. Rapidamente tornou-se uma das maiores epidemias do ZIKV já registradas no mundo³. Em um ano o vírus já havia sido identificado em 39 países do continente americano.

Num momento inicial o ZIKV aparentava ser uma infecção sem gravidade e sem maiores consequências. Sua apresentação clínica era inespecífica podendo ser facilmente confundida com outras viroses. Os sintomas geralmente eram leves, fazendo com que a maioria dos afetados não procurassem o atendimento médico. Por outro lado, a falta de testes para diagnóstico específico contribuiu para a subnotificação dos casos e o desconhecimento da real incidência da infecção no Brasil⁴.

No final de 2015 houve um aumento nos casos de microcefalia em recém-nascidos no nordeste do Brasil e surgiu a desconfiança de que as mães haviam sido previamente infectadas pelo ZIKV. Neste momento houve a necessidade de o Ministério da Saúde do Brasil e a Organização Mundial da Saúde declararem uma emergência de saúde pública. Desta forma iniciou-se o interesse global por este vírus, por estas crianças com microcefalia e o reconhecimento desta infecção como uma grande ameaça de saúde pública a nível mundial¹.

A rapidez com que a infecção se alastrou pelas américas e o aumento de casos de infecção congênita geraram grandes desafios, como descreve Campos *et al.* (2015)²: “a melhora nos meios diagnósticos da infecção pelo ZIKV; a compreensão da patogenia da infecção congênita; o conhecimento dos principais mecanismos de resposta imune; a necessidade de produção de terapias antivirais com ação direcionada ao ZIKV; e o emprego em larga escala das novas tecnologias de controle ambiental do vetor”.

Este cenário ainda de etiologia desconhecida gerou grandes desafios para os profissionais de saúde, em especial para os fetólogos que se depararam com sequelas graves da transmissão congênita do ZIKV. Sabemos que 2% das gravidezes apresentam anormalidades fetais graves⁵ porém é considerado assustador e traumático saber que o feto de um casal possui uma condição letal^{6,7}.

Há anos, o ultrassom se generalizou como instrumento de triagem durante o pré-natal e muitas vezes os pais antecipam o resultado desse exame, fruto de uma expectativa para que o momento seja de felicidade e boas notícias. Este tipo de exame aumenta a relação de apego com o feto e reduz a ansiedade deste período^{8,9}. Entretanto, um exame de ultrassom alterado pode ser traumático para os familiares e para o profissional que o executa.

Todo profissional de saúde que lida com o pré-natal, algum dia vai se deparar com um diagnóstico anormal. Na medicina fetal a má notícia é uma parte bastante difícil do dia a dia dos profissionais. No entanto, este assunto só é tratado de forma muito superficial durante o período de graduação, fazendo com que a prática clínica de rotina se transforme na grande fonte de aprendizagem e de experiência neste campo. Sabendo que o diagnóstico de uma complicação na gravidez pode mudar toda a perspectiva de uma família, cabe ao médico a difícil missão de transmitir-lhe a má notícia e de ajudá-la a encontrar maneiras de prosseguir ou de interromper a gravidez.

Buckman (1992)¹⁰ define má notícia como "toda a informação que envolva uma mudança drástica e negativa na vida da pessoa e na perspectiva do futuro". Segundo Sancho (2000)¹¹ a comunicação de más notícias está relacionada com situações que "modificam radical e negativamente a ideia que o doente faz do seu futuro".

Durante a comunicação de uma má notícia, o médico assume uma responsabilidade maior em função do conhecimento que possui dos fatos¹². Este processo, no entanto, é extremamente comprometido quando não se possui as informações precisas do diagnóstico, da causa, do prognóstico e de certeza de futuro de certo comprometimento fetal.

Segundo Guerra, Mirlesse e Baião (2011)¹² “quando todos estão preparados, pais e médicos atuam em sinergia, melhorando o cuidado e evitando que as más notícias apareçam de forma inesperada. ”

No período da emergência sanitária causada pelo ZIKV surgiu o termo Síndrome da Zika Congênita (SZC) para diagnosticar os fetos/RNs portadores de diversas malformações ocasionadas pela exposição ao vírus. Neste cenário o conhecimento do médico não era de todo suficiente visto que as anormalidades nos exames eram uma surpresa também para ele.

Guerra, Mirlesse e Baião (2011)¹² lembram que muitos familiares, ao receber um diagnóstico anormal do feto, querem que o médico que realizou o ultrassom explique todos os detalhes do problema e o mais rápido possível. E iniciar esta conversa, na maioria das vezes longa, pode ser dramática, também para os profissionais.

Lino *et al.* (2011)¹³ lembram que na literatura existem algumas orientações sobre como transmitir uma má notícia, com o objetivo de torná-la menos traumática para o

médico e ao mesmo tempo focando no paciente. A utilização destas ferramentas é válida, porém pode ser de difícil utilização quando se está diante de uma doença desconhecida.

A emergência sanitária do ZIKV gerou um novo cenário também para as unidades intensivas neonatais. Mesmo sendo este um setor já acostumado a fornecer más notícias e lidar com o atendimento de bebês com malformações congênitas, havia, nestes casos, o desconhecimento sobre as causas e prognósticos da doença. A equipe de enfermagem neonatal, assim como a equipe médica, deparou-se com algo novo, desconhecido e que despertava interesse internacional. Desse modo, esta emergência sanitária mobilizou os profissionais de saúde da área perinatal, trazendo diversos desafios e lacunas que este estudo pretende trazer a tona.

2. Justificativa

Durante meus plantões na emergência da Clínica Perinatal Laranjeiras realizei o atendimento de dezenas de pacientes com sintomas da infecção pelo ZIKV, assim como o aumento no número de atendimento presenciei o aumento de dúvidas e questionamentos por parte das pacientes e da nossa própria equipe. Concomitante a isto iniciei uma participação em um estudo de coorte realizado pelo IFF/Fiocruz para maior entendimento do comportamento do vírus nas gestantes.

Durante esta emergência sanitária, os estudos visaram conhecer principalmente a causa-efeito das sequelas da infecção pelo ZIKV nas gestantes e nos fetos/RN's.

Realizando buscas nas principais plataformas virtuais não foi encontrado estudos com enfoque na vivência do profissional de saúde durante este período. Historicamente, durante o surgimento de outras doenças emergentes, o foco nunca é no profissional de saúde. Porém, é importante lembrarmos que os sentimentos e as vivências dos

profissionais são primordiais para traçar estratégias de atendimento e de enfrentamento de crises de saúde pública.

O meu contato com a equipe de pré-natal, medicina fetal e neonatologia de dois centros de referências nestas especialidades, que possuíam dúvidas e necessariamente precisavam realizar os atendimentos e assistência às gestantes e recém-nascidos infectados pelo ZIKV me gerou uma vontade de buscar mais sobre as vivências dessas equipes e compreender quais foram as experiências deste momento na vida destes profissionais.

A busca nas bases científicas pelos termos relacionados a comunicação de má notícia, epidemia, doença emergente, obstetrícia e neonatologia não retornaram resultados. Os estudos além de não focar em conhecer as experiências e vivências dos profissionais de saúde não demonstraram resultados quando a busca era sobre essas atividades de comunicar más notícias durante períodos de epidemia. A ausência de bibliografia específica para este período, tão peculiar, foi também uma motivação para a realização desta pesquisa.

Espera-se que as informações deste estudo possam fornecer subsídios para uma maior compreensão das dificuldades que os profissionais de saúde enfrentam no atendimento aos pacientes e familiares durante uma emergência sanitária de uma doença endêmica e, por vezes, pouco conhecida. E esta compreensão poderá embasar novas diretrizes para instrumentalizá-los durante os atendimentos futuros em situações semelhantes.

3. Objetivos

3.1 Geral

- Investigar as narrativas dos profissionais de saúde sobre suas experiências na assistência perinatal durante o surto inicial da infecção pelo Zika Vírus.

3.2 Específicos

- Conhecer as percepções dos profissionais de saúde que prestaram assistência às mães, aos pais e aos demais familiares de crianças afetadas pelo Zika Vírus, durante o surto inicial desta infecção.
- Relatar quais os recursos que os profissionais de saúde utilizaram para lidar com suas experiências no atendimento à população afetada, durante a emergência sanitária causada pelo Zika Vírus.
- Verificar as dificuldades, objetivas e subjetivas, dos médicos ao comunicar o diagnóstico de malformação do recém-nascido as mães e aos familiares da criança.

4. Referencial Teórico

4.1 Zika Vírus – uma doença emergente com consequências obstétricas e neonatais

Chama-se ‘doença emergente’ àquelas identificadas como um novo problema de saúde ou um novo agente infeccioso¹⁴. São consideradas emergentes e reemergentes aquelas doenças que tiveram uma maior incidência nos últimos anos, as que ameaçam aumentar no futuro ou doenças já conhecidas, mas que mudaram de comportamento¹⁵.

As doenças emergentes estão ligadas a fatores ambientais, ao modelo de desenvolvimento econômico, ao aumento do intercâmbio internacional, a inadequação dos serviços de saúde e a desatualização das estratégias de controle de doenças e, ainda, ao processo de evolução dos microorganismos. Todos estes fatores são responsáveis por alterar o comportamento epidemiológico das doenças antigas e por favorecer o surgimento de novas doenças¹⁵.

Acreditava-se que a evolução tecnológica na área da saúde seria responsável pela redução da importância das doenças infecciosas. No entanto, os casos de dengue nas Américas demonstraram que a urbanização acelerada atuou na direção contrária, provocando uma disseminação de doenças novas e velhas¹⁴.

A infecção pelo ZIKV é considerada uma doença emergente com potencial para causar sérios problemas de saúde pública. O diferencial desta para as outras infecções emergentes é que não se trata de uma infecção capaz de constituir uma ameaça direta, capaz de causar morbidade ou mortalidade no adulto ou criança que a contrai. Ao invés disso, o grande perigo diz respeito às anormalidades fetais que podem surgir caso a infecção ocorra, na mulher, durante o período da gravidez¹⁶.

A transmissão do vírus da Zika, um flavivírus, ocorre através de diversas espécies de mosquitos¹⁷. Os principais transmissores, no entanto, são os mosquitos das espécies *Aedes aegypti* e *Aedes albopictus*. Há relatos, também, de transmissão da doença através da relação sexual, ou, ainda, de uma forma vertical, da mãe para o feto¹⁸.

O vírus da Zika é conhecido desde o final dos anos quarenta do século passado. No entanto, por não apresentar sintomas e consequências graves, não recebeu, na ocasião, maior atenção das comunidades científica e médica do mundo¹⁹.

A apresentação clínica da infecção pelo ZIKV era conhecida como de curta duração, autolimitada e como uma doença febril acompanhada por erupção maculopapular. No primeiro surto relatado da doença, no estado de Yap em 2007, foi também anotada febre, artralgia, conjuntivite e erupções cutâneas. Contudo, nenhum outro sintoma mais grave foi registrado. Da mesma forma no Camboja em 2010 e nas Filipinas em 2012²⁰.

Em 2013 houve relatos de um surto na Polinésia Francesa e nos anos seguintes em outros países das Américas. Na Polinésia Francesa foram relatados 70 casos de apresentação grave pela infecção do ZIKV, assim como em ilhas do Pacífico e em Guadalupe, incluindo a Síndrome de Guillain -Barré, meningoencefalites e mielite²⁰.

Em 2015 o vírus da Zika foi identificado no Brasil¹⁷.

No segundo semestre de 2014, algumas cidades do Nordeste do Brasil registraram uma doença febril que não apresentava manifestações clínicas para preencher os critérios da doença exantemática clássica. Por se tratar de uma região endêmica para o vírus da dengue foram realizadas as análises sorológicas para a sua confirmação, porém o resultado foi negativo.

Os estudos de Luz *et al.* (2015)⁴, Zanluca *et al.* (2015)³ e de Campos *et al.* (2015)²

foram os primeiros a confirmarem que se tratava o ZIKV⁴:

“Relatamos aqui a primeira identificação do ZIKV como agente causador de um surto no nordeste brasileiro. Representa a primeira transmissão autóctone do ZIKV no país. Embora a maioria dos pacientes tenha doença leve, clínicos e autoridades de saúde pública devem estar cientes do risco de expansão desse novo vírus emergente, especialmente em vista do estado imunológico ingênuo da população brasileira. A disseminação da doença no país pode ocorrer em virtude da grande mobilidade populacional e da ampla ocorrência dos vetores transmissores.”³

As análises indicaram que a cepa do ZIKV em circulação no Nordeste do Brasil correspondia à cepa asiática já conhecida, alertando, então, para uma disseminação global da infecção⁴. Com efeito, de maio de 2015 a dezembro de 2016, foram relatados 707.133 casos autóctones de ZIKV em 48 países²¹. Nas declarações mais recentes da Organização Mundial de Saúde (OMS), que incluem a gripe suína em 2009 e a Pólio e o Ebola em 2014, somente a infecção pelo ZIKV foi considerada integrante do grupo da TORCH (patógenos que podem levar a infecção ou anomalia congênita). Esta especificidade influencia as estratégias de prevenção e de manejo epidemiológico¹⁶.

O ZIKV teve uma rápida expansão no Brasil principalmente em meio a uma população altamente vulnerável devido a condições de vida precárias e, também, por conta da grande eficácia do seu vetor. A convivência, por mais de 30 anos, da população brasileira com a dengue, contribuiu para dificultar, no início, o diagnóstico específico para ZIKV²².

O começo da infecção pelo vírus da Zika no Brasil não mostrou diferença entre os surtos já conhecidos em outros países e, como até 80% dos casos não são sintomáticos, ocorreu uma subnotificação da doença¹⁷. No entanto, em agosto de 2015 houve um aumento considerável do número de notificações de neonatos com microcefalia e, até junho de 2016, 8.165 casos desse tipo haviam sido notificados²³.

A microcefalia congênita é uma anomalia neurológica onde o encéfalo não se desenvolve adequadamente e o perímetro cefálico é menor do que o esperado. Os sinais neurológicos variam de acordo com o acometimento cerebral. Os exames de imagem podem confirmar estas alterações e os sinais mais comuns são a atrofia cerebral, a digenesia do corpo caloso e a calcificação cerebral²⁴.

A microcefalia é diagnosticada quando a medida do perímetro cefálico (PC) está abaixo da média para idade e sexo (fetal ou neonatal). O prognóstico varia de acordo com a medida do PC: quanto menor, mais grave e maior será o comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor. Na microcefalia leve este comprometimento é imprevisível. Sabe-se que mesmo no terceiro trimestre de gravidez o risco ainda existe, mesmo que com poucas chances. Existem estudos em andamento para compreender o comportamento do ZIKV nas células nervosas²⁵.

Como os casos de microcefalia em neonatos surgiam nos mesmos estados onde ocorriam surtos em curso do ZIKV, logo surgiu a hipótese de que a microcefalia era causada pela infecção da mãe, durante a gravidez, por este vírus²³. Verificou-se, ademais, que os primeiros meses das gestações de recém-nascidos microcefálicos correspondiam ao período de maior circulação do ZIKV, e que não havia história pregressa de doenças genéticas, nem resultado de exames que indicassem outros processos infecciosos nestas gestantes²⁶.

Ao relacionar o aumento dos casos de microcefalia em recém-nascidos com o ZIKV, a comunidade científica iniciou uma discussão se esta sequela seria um efeito direto do vírus ou se teria relação com a exposição ambiental das grávidas a agentes teratogênicos^{18, 22}.

Em novembro de 2015 o Ministério da Saúde do Brasil declarou o surto como emergência nacional de saúde pública. E em fevereiro de 2016 a Organização Mundial de Saúde declarou ZIKV uma emergência de saúde pública de preocupação internacional²⁷.

Com o aumento dos casos de microcefalia a Organização Mundial de Saúde (OMS) adotou novos parâmetros para mensurar o perímetro cefálico dos recém-nascidos com 37 semanas ou mais de gestação ao nascimento: para meninas a medida é igual ou menor que 31,5 cm e para meninos igual ou menor que 31,9 cm esta mudança teve como intuito excluir crianças que estavam no corte anterior e que não necessitavam de investigação, evitando exames desnecessários²⁸.

A causalidade da microcefalia foi apresentada em diversos estudos que mostraram a presença do ZIKV no líquido cefalorraquidiano (LCR), no cérebro e em fragmentos de vísceras de um RN que veio a óbito após o parto. Assim como em estudos que comprovaram também a presença do vírus em LCR, em líquido amniótico e em tecido cerebral de recém-nascidos com microcefalia²⁶.

Com o tempo surgiram cada vez mais evidências que correlacionaram a microcefalia a infecção pelo ZIKV. Houve, porém, achados mais frequentes de alterações no desenvolvimento fetal e, principalmente, no sistema nervoso central. As calcificações cerebrais e o crescimento fetal restrito foram achados frequentes. Após o nascimento,

surgiram diversas alterações neurológicas, incluindo déficits visuais, auditivos, disfagia, dificuldade para se alimentar, convulsões, espasticidade e hipertonia²².

A estimativa de que 29% dos recém-nascidos de mães infectadas pelo ZIKV apresentavam alterações no desenvolvimento, sugeriu que a transmissão transplacentária era relevante para a infecção do ZIKV. O CDC (Center for Disease Control and Prevention) divulgou uma avaliação em Agosto de 2018 onde afirma que um em cada sete recém nascidos será afetado pela transmissão vertical¹⁷.

Designou-se, então, como síndrome congênita associada ao ZIKV (SCZ) o conjunto de alterações em exames clínicos e de imagem, principalmente do sistema nervoso central, apresentadas pelos recém-nascidos de mães infectadas por esse vírus na gestação^{21, 29}. O relatório da OMS/OPAS³⁰ (Organização Mundial de Saúde/ Organização Pan-Americana de Saúde) de janeiro de 2018 informa que no Brasil foram confirmados 2.952 casos de recém-nascidos com síndrome da zika congênita.

Além da microcefalia, principal característica desta síndrome, as crianças também apresentam manifestações oculares e deformidades articulares e de membros. As consequências da SCZ a longo prazo na vida dessas crianças ainda são desconhecidas, porém já é evidente a gravidade dos prejuízos em seu desenvolvimento e crescimento³¹.

Embora muitas das anomalias desta síndrome sejam compartilhadas por outras infecções congênicas, existem características que a diferem: “(1) microcefalia grave com crânio parcialmente colapsado; (2) córtex cerebral fino com calcificações subcorticais; (3) cicatrização macular e manchamento retiniano pigmentar focal; (4) contraturas congênicas; e (5) hipertonia marcada precoce com sintomas de envolvimento extrapiramidal.”¹⁸.

É considerado com suspeita de Síndrome da Zika Congênita aquele recém-nascido que apresentar perímetro cefálico abaixo de -2 desvios-padrão para idade gestacional e sexo, mensurados 24hs após o parto ou recém-nascido com outras malformações do sistema nervoso central, cujas mães estiveram em áreas onde o vetor do ZIKV estava presente durante a gravidez ou que teve relações desprotegidas durante a gravidez com parceiros que estiveram em áreas com presença do vetor do ZIKV. É considerado caso provável aqueles recém-nascidos que preenchem os critérios de caso suspeito e tenham alterações morfológicas intracranianas detectadas por métodos de imagem ou que as mães tenham apresentado erupção cutânea durante a gravidez³⁰. Por fim, casos confirmados de síndrome congênita associada ao ZIKV são aqueles que preenchem os critérios de um caso suspeito e que o ZIKV foi detectado em exames do recém-nascido³⁰.

Por ser uma doença sem tratamento e transmitida por uma picada de mosquito, o melhor método para reduzir o número de casos são as medidas de prevenção. Atividades educativas junto à população em torno dos processos de erradicação do mosquito e do controle da propagação da doença devem ser realizadas por profissionais da saúde, bem como a obtenção de diagnósticos precoces e diminuição dos danos²⁸. A melhoria no controle de vetores e vigilância de doenças é de extrema importância para o controle de qualquer ameaça relacionada ao ZIKV¹⁶.

Frente a epidemia os profissionais de saúde da área perinatal se confrontaram com a necessidade de comunicar às famílias um possível diagnóstico ainda impreciso e com pouca informação.

4.2 Comunicação de má notícia

A comunicação é uma condição da vida humana, uma atividade básica que realizamos com frequência. Comunicar é tornar-se comum, é a interação entre pessoas que se apresentam e se interpretam. Quando interagem, as pessoas trocam informações como emissor e receptor, e neste último a interação provoca mudanças que por sua vez influenciam e condicionam o emissor. Comunicar também determina comportamentos e atitudes, dependendo das informações fornecidas³².

Por ser uma tentativa de criar um laço de reciprocidade, comunicar é considerado um processo muito complexo. Esta complexidade deriva das particularidades das pessoas envolvidas, pois cada uma delas tem uma biografia, uma personalidade, tendências, necessidades e problemas particulares. Ao se comunicar deve-se, além de se expressar, permitir que o outro também o faça. Por outro lado, é necessário não somente ouvir o outro, mas entender, igualmente, o que se passa dentro de nós mesmos, identificando emoções, reações e pensamentos que emergem durante o processo³².

A comunicação pode ser verbal, que consiste nas palavras usadas para interagir, e não verbal, que são as outras formas de emitir mensagens sem a utilização de palavras. São por exemplo as expressões faciais, os gestos, as posturas, as maneiras de tocar o receptor e até mesmo a distância que guardamos dele. Essas duas formas são essenciais na busca da melhor maneira de se comunicar, principalmente na área da saúde onde as notícias podem não ser boas ou as esperadas. Pois toda comunicação tem a parte do conteúdo e a dos sentimentos, tanto do receptor que recebeu a notícia quanto do emissor que possuía a informação³³.

Os profissionais de saúde trabalham diretamente com relações humanas e em situação de doença e sofrimento³⁴. A comunicação, portanto, é a ferramenta indispensável

para a troca de informações entre o médico e demais agentes de saúde e o paciente. De fato, Araújo e Leitão (2012)³⁵ ressaltam que, na área da saúde, a qualidade da comunicação não deve limitar-se a relação “assistente e assistido”, mas envolver todos os profissionais da equipe multidisciplinar para que desta forma o vínculo do paciente seja com toda a rede de profissionais que a integram.

Sabe-se que na área da saúde alguns elementos como compreensão, empatia, desejo de ajuda e interesse são importantes para proporcionar um ambiente confortável para o paciente, ajudando-o a tomar conhecimento sobre a sua doença. Porém a comunicação nem sempre ocorre de forma satisfatória e as dificuldades tornam-se ainda maiores quando a equipe deve comunicar más notícias³⁶.

Em 1992, Buckman¹⁰ define má notícia como “qualquer informação que afeta adversamente e seriamente a visão de um indivíduo sobre seu futuro.” Isso quer dizer que a resposta do paciente à notícia depende da sua perspectiva do futuro, e isso é individual e inclui seu contexto psicossocial³⁶.

Uma das tarefas mais difíceis que a equipe de saúde deve executar em seu dia a dia é esta comunicação de más notícias, já que esta ação envolve um impacto psicológico no paciente e em seus familiares. Quem recebe uma má notícia sempre se lembra quem a deu, onde e como. A forma que a má notícia é transmitida pode afetar a compreensão e o ajuste do paciente a mesma. Além de afetar a sua satisfação com a equipe de saúde³⁶.

Comunicar más notícias é uma tarefa complexa. Requer habilidades que incluem saber responder às reações subjetivas dos pacientes, lidar com o estresse causado pelas suas expectativas, com o envolvimento dos familiares e, ainda, com o dilema de precisar dar esperança quando sabe que a situação é crítica. Essa interação, por ser complexa, pode

criar sérios problemas de comunicação. Para o paciente, o problema da compreensão sobre o seu diagnóstico e sobre o prognóstico da sua doença, e para o profissional a frustração de não alcançar a compreensão das expectativas do paciente ou por não conseguir envolvê-lo no planejamento do seu tratamento³⁷.

Um dos fatores que pode contribuir para dificultar uma boa comunicação é o próprio medo dos médicos. Esse medo é relacionado ao incômodo sentido no momento de comunicar a má notícia, de sentir-se culpado por ser o seu mensageiro, de vir a ser responsabilizado pela família e pelo paciente, medo do desconhecido e da possibilidade de ter que dizer “não sei”³⁶.

Transmitir uma má notícia é tão desconfortável para o médico, quanto para o paciente. O profissional se vê em uma situação difícil na qual tem de lidar com as emoções e as reações do paciente e dos seus familiares num processo bastante estressante. Por outro lado, o profissional ainda precisa conviver com as suas próprias emoções, encarando a sua própria finitude.

O profissional de saúde pode sofrer consequências físicas e emocionais em decorrência de ser o portador da má notícia³⁸. Os principais sentimentos vivenciados pelos médicos ao fornecer uma má notícia são tristeza, angústia, sentimentos de solidariedade e frustração, esta última em função da sensação de impotência diante do diagnóstico de deficiência e da incerteza quanto ao prognóstico da doença.

Em seus experimentos psicológicos Tesser e Rosen (1975)³⁹, mostraram que o portador da má notícia experimenta fortes emoções como ansiedade, o medo de avaliação negativa e a responsabilidade pela notícia em si. Essas emoções acabam por criar uma relutância do profissional em fornecer uma má notícia. Por outro lado, esse receio em dar más notícias se justifica de fato pois há uma tendência do paciente ou familiar de culpar

o mensageiro da informação, assim como de se isolar e desenvolver sentimentos de raiva.⁴⁰

Na pesquisa de Ptacek *et al.* (2001)⁴¹, foi detectado que não é um papel fácil ser o portador da má notícia. Verificou-se que 42% dos médicos entrevistados apresentaram sinais de estresse que duraram até três dias após a comunicação de uma má notícia para o paciente ou familiares. A este cenário de insegurança soma-se a falta de treinamento formal durante a sua formação profissional⁴².

Com efeito, apesar de ser uma das tarefas mais difíceis na prática clínica, os profissionais de saúde não possuem uma real preparação durante a formação acadêmica para a comunicação de más notícias³⁶. O preparo para comunicar uma má notícia e a capacitação do profissional para participar de um momento tão sutil na vida das famílias, visa diminuir o trauma desse momento e a sua superação, a fim de que se possa dar continuidade ao desenvolvimento adequado do tratamento³⁸.

Emoções como tristeza, culpa, identificação e fracasso são sentimentos que muitos médicos têm dificuldade em lidar. E estas dificuldades não são atenuadas pelo aumento da experiência profissional. Estudos com médicos experientes mostram que a falta da formação específica para habilidade de comunicação é um fator importante para conduzir à morbidade psicológica entre eles³⁸.

Todos os profissionais de saúde têm as relações humanas como base do seu trabalho, independente da sua área de formação. Assim, é necessário, ao aprimorar as suas habilidades, incluir nestas a comunicação³⁴. De fato, a utilização de técnicas adequadas de comunicação pelos profissionais de saúde é um procedimento eficaz que permite ao

paciente externar seus medos, suas dúvidas e o seu sofrimento, reduzindo, assim, o estresse psicológico do momento.

Na literatura podemos encontrar informações sobre alguns treinamentos visando a capacitação para a transmissão de más notícias. E possuir este preparo é bastante válido, pois essa capacitação é considerada eficaz na prevenção do estresse emocional tanto para o paciente quanto para os profissionais de saúde⁴³. Os estudos também mostram que o “quanto antes melhor” é a melhor estratégia para o paciente quando se trata de uma má notícia sobre seu estado de saúde. Apesar das emoções negativas, a grande maioria dos pacientes e familiares prefere saber precoce e detalhadamente sobre o quadro da enfermidade⁴⁴.

Maynard⁴⁰, publicou, em 1997, um estudo no qual se refere a *estratégia da previsão* (“the strategy of forecasting”) que consiste numa dinâmica na qual o médico permite ao paciente se preparar pra ouvir uma má notícia, manifestando até a sua expectativa em relação aquele momento. A técnica, segundo o autor, pode consistir simplesmente em acrescentar, no momento que precede a informação de uma má notícia, uma frase como “Sinto muito, mas tenho algumas más notícias...” ou em fornecer pistas não-verbais de que más notícias estão por vir como um tom de voz mais sério ou uma expressão facial que denota preocupação. Desta forma o paciente pode indicar se está preparado naquele momento para ouvir a informação. Com efeito, o autor afirma que a estratégia da previsão ajuda os pacientes na vivência do processo, impedindo a sua desorientação. Ser direto e deixar o paciente ser “pego” de surpresa é, para ele, extremamente desorientador.

Em 1998, a American Society of Clinical Oncology reuniu 400 oncologistas para discutir como transmitir más notícias a pacientes e seus familiares. Verificou-se que menos de 5% dos especialistas haviam recebido treinamento específico para esta tarefa.

Quase todos os profissionais informaram que o aspecto mais difícil desta atividade era lidar com as reações emocionais dos pacientes após o recebimento das más notícias³⁷.

Sabendo que a tarefa de dar uma má notícia pode ser melhor sucedida através da compreensão do processo nela envolvido, aplicando-se princípios pré-estabelecidos de comunicação e aconselhamento e abordando-o como um processo gradual³⁷, no ano de 2000, publicaram na revista *The Oncologist* um dos principais treinamentos para os profissionais de saúde voltado para a tarefa de fornecer más notícias aos pacientes e aos seus familiares, chamado de SPIKES (S de “setting up”, P de “perception”, I de “invitation”, K de “knowledge”, E de “emotion and empathic response” e S de “summary and strategy”).

Os autores atribuíram ao SPIKES um caráter de protocolo, com uma abordagem de seis passos como a seguir: 1) Dispor (ou providenciar) de local reservado onde o paciente possa se sentir confortável e respeitado, com profissionais demonstrando disponibilidade e dispondo do tempo necessário para a tarefa, sem sofrer interrupções; 2) Perceber o nível de compreensão do paciente sobre a sua situação, acolhendo suas expectativas, ansiedades e medos, compreendendo sua posição particular em relação ao diagnóstico, riscos e tratamento; 3) Convite ao paciente para receber más notícias, mensurando o que ele deseja aprender e em que nível, a fim de se ajustar às suas expectativas; 4) Conhecimento suficiente e adequado sobre a situação que permita compartilhar as informações com o paciente com sensibilidade, usando uma linguagem acessível ao leigo, com pausas que permitam avaliar o grau de compreensão do que foi explicado, e dando espaço e oportunidade para questionamentos; 5) Emoção, ou estar aberto para participar das razões emocionais do paciente e seus familiares, reconhecendo, validando e respeitando seu sofrimento, legitimando os seus sentimentos; 6) Resumo dos próximos passos do tratamento, apresentando um plano de tratamento, uma estratégia de atuação, com a qual

o paciente e seus familiares concordem. Esses seis estágios devem ajudar os profissionais de saúde a organizar a tarefa de comunicar más notícias aos seus pacientes e familiares, reduzindo as interferências causadas pelas suas próprias ansiedades e facilitando a percepção das necessidades específicas dos receptores⁴³.

É bom frisar que também na assistência de enfermagem a comunicação é importante e constitui um instrumento fundamental para a formação do vínculo enfermeiro-paciente. Quando ocorre a comunicação de uma notícia do profissional para a família, pode se dar uma mudança neste vínculo, para melhor ou para pior³⁴. Os enfermeiros, devido à própria natureza da profissão, participam muito intimamente da caminhada de cada paciente e de suas famílias, estando presente desde o nascimento até a morte. Necessitam, pois, estabelecerem uma comunicação terapêutica já que estes profissionais lidam com pacientes que estão sob estresse³⁴.

Orientações específicas relativas ao processo de comunicação entre o profissional de saúde e o paciente e seus familiares, não existem durante a formação na especialidade médica de obstetrícia. No geral os estudantes aprendem na prática, observando outros profissionais transmitindo más notícias aos pacientes e seus familiares. Desta forma existem poucas oportunidades para discutir as dificuldades encontradas na execução desta tarefa. Presume-se que esta habilidade irá se desenvolver por conta própria durante a carreira⁴³.

Em obstetrícia, o exame de ultrassonografia tornou-se um dos principais procedimentos realizados durante a gestação e a principal fonte de fornecimento de informações, incluindo más notícias, para as pacientes e seus familiares.

Como se sabe, a ultrassonografia é um exame que utiliza ondas sonoras de alta frequência nos diferentes tecidos e órgãos do corpo humano para originar padrões de eco. Com a captação e transformação desses ecos em imagens que se apresentam em um monitor é possível, no caso da medicina fetal, ter acesso ao universo intrauterino. Esse é o procedimento mais utilizado para diagnóstico pré-natal e é considerado um exame de rotina em quase todos os países do mundo⁴⁵.

Com o tempo o exame de ultrassonografia obstétrico deixou de ser indicado somente quando havia suspeita de algum diagnóstico fetal não desejado e as suas imagens deixaram de ser acessadas exclusivamente pelo médico. Passou a ser um exame realizado na rotina de pré-natal mesmo em gravidezes sem risco para anormalidades fetais e suas imagens são fornecidas às pacientes e acessadas diretamente por elas. Hoje o ultrassom gera um contato mais real dos pais com o feto, permitindo a visualização de características físicas e afetando de forma expressiva a relação dos pais com o bebê⁴⁵.

Através da ultrassonografia, a gestante concebe o bebê como mais real ao ter a visão do seu corpo, das suas formas e do comportamento do seu filho, reforçado pelo fato de escutar seu coração e de ver os seus movimentos⁴⁶. Caron *et al.* (2000)⁴⁷ afirma que é como se o encontro da mãe com o bebê fosse antecipado. Os efeitos do exame de ultrassonografia nos pais do bebê dependem muito da história particular de cada família, das suas necessidades e dos seus conflitos, assim como da capacidade de elaborar representações que agora possuem do seu filho.

Com a disseminação da ultrassonografia não foi somente a visão dos pais em relação ao feto que foi modificada, já que os médicos também passaram a ter um maior contato com o ambiente fetal, podendo realizar diagnósticos com maior segurança⁴⁸.

Temos, então, que o exame de ultrassonografia faz com que o diagnóstico de uma malformação fetal seja antecipado para os pais do bebê e toda a equipe envolvida. Essa comunicação precoce é, muitas vezes, entendida como minimizadora dos problemas já que proporciona mais tempo para todos se prepararem emocionalmente para a realidade futura⁴⁵.

O diagnóstico precoce de um problema com o feto, proporciona a oportunidade de um preparo prévio no que se refere a busca pelo conhecimento sobre o problema do bebê e sobre as atitudes necessárias para lidar com aquela anormalidade⁴⁹. Mesmo aqueles diagnósticos que não possuem soluções imediatas, ao serem descobertos antecipadamente possibilitam na criação de defesas emocionais para que a família se adapte àquela nova situação⁵⁰.

Mitchell (2004)⁵¹ descreve reações, por parte dos pais, de choque, trauma e ruptura com suas concepções de mundo após a notícia do diagnóstico de uma má formação fetal. Quando a criança apresenta uma deficiência, isso não é, obviamente, o que os pais esperavam daquele bebê. O casal sonha com uma criança perfeita e quando percebem que esta idealização não se concretizará e que o nascimento será de uma criança deficiente, ocorre uma rejeição natural envolta em uma ampla gama de sentimentos dolorosos. Esta rejeição não é necessariamente da criança, mas do problema que gerou a deficiência e que impediu o sonho dos pais de ser realizado⁵².

Neste momento de descoberta de uma deficiência os pais experimentam um período emocionalmente turbulento e estudos sugerem que o momento mais delicado desta situação é a hora da comunicação da deficiência. Assim, uma das situações mais questionadas pelos profissionais de saúde é, justamente, a maneira como essa divulgação da anormalidade deve ser feita aos pais⁵³⁻⁵⁶.

A maneira como a anormalidade fetal é comunicada possui extrema importância, pois o impacto inicial nos pais que recebem esta notícia é quase sempre mais perturbador do que a presença física real da criança com deficiência⁵⁷.

O médico é tido como o detentor do saber e possuidor das respostas que aquela família procura. Logo, uma anormalidade fetal produz, nestes profissionais, sentimentos ambíguos, já que foram formados para possuir todas as respostas e soluções⁵⁸.

Na assistência ao parto de uma criança com alguma deficiência ainda desconhecida ou não diagnosticada previamente, devemos considerar o fator surpresa que o próprio parto acarreta, além do fato de que poucos profissionais possuem preparo suficiente para dar a notícia aos pais de uma forma adequada, assim como estes últimos não estão, obviamente, preparados para recebê-la. Trata-se de uma situação que provoca uma repercussão complexa e imprevisível no contexto familiar. Por estarem envolvidos diretamente com a situação, os pais de recém-nascidos com deficiências ficam com marcas emocionais indeléveis, quando produzidas por dificuldades do profissional de saúde em transmitir a má notícia³⁸.

A comunicação de más notícias na obstetrícia deve ser realizada por uma equipe multidisciplinar, com profissionais comprometidos como o propósito de proporcionar o melhor entendimento possível para aquela família que está sofrendo com a dor da notícia nefasta e com a nova realidade que passará a viver. A busca por conhecimentos e técnicas adequadas deve ser empreendida por todos os profissionais e a comunicação com os pacientes e seus familiares deve ser humanizada e acolhedora³⁴.

Por fim, observamos que diversos autores, dentre eles, Amiel et al. (2006)⁵⁹, Buckman (1992)¹⁰, Han et al. (2005)⁶⁰, Hulsman et al. (2006)⁶¹, Ptacek et al. (2001)⁴¹ e Ungar et al. (2002)⁶² ressaltam que o treinamento para desenvolver a habilidade de

comunicação deve ser oferecido aos futuros médicos, como também àqueles que já estão em campo. Além disso observa-se um certo consenso entre os próprios médicos sobre a importância de aprender habilidades de comunicação durante a educação médica, e sobre a deficiência das escolas de medicina em relação a essa questão.

Fornecer uma má notícia de forma humanizada é um grande desafio e implica, principalmente no desenvolvimento de competências emocionais, afetivas e de interação. Essas competências são complexas e requer reflexões e investimentos por parte dos profissionais⁶³. Esse tema tem um impacto grande na vivência da equipe de saúde, interferindo diretamente na relação profissional-paciente.

4.3 Desenvolvimento relação profissional-paciente: menor sofrimento para o usuário e equipe

Nos últimos anos a relação médico/paciente adquiriu uma importância maior na Europa e nas Américas. O aumento do conhecimento da população sobre seus direitos e o desenvolvimento de correntes éticas e humanitárias dentro da profissão médica foram as razões por esse aumento do interesse no assunto⁶⁴.

Nos anos 50 o filósofo Karl Jaspers lembrou que a medicina focou na instrumentação técnica e objetividade dos dados e enfatizou que ela necessitava recuperar os elementos subjetivos entre médico e paciente⁶⁵.

Ainda nos anos 80, Clavreul (1983)⁶⁶ propõe uma discussão sobre o que se chamou de ordem médica. O autor explica em seu estudo que a medicina instaura uma ordem que é a ordem do discurso. Durante as etapas do cuidado médico ao doente, o que prevalece é um discurso totalitário, que não dá lugar a subjetividade do paciente nem a do médico.

Desde o início da medicina, o saber que oferece a cura da doença não era contestado. Embora tenha avançado, e atualmente a medicina não se baseie mais na religião e sim na ciência, o seu saber continua sendo visto como portador da verdade. Para o autor não são apenas as novas tecnologias que conferem ao médico o poder do mestre, mas sim a própria constituição da medicina. Ou seja, é diante da doença que o médico afirma seu poder.

Ao dar o diagnóstico a um paciente, o médico nomeia o sofrimento do doente, inserindo-o em um sistema de significantes, em relação ao qual o médico se coloca na posição de domínio. O discurso médico assume assim uma posição de poder, pois pretende nomear o real que afeta aquele corpo, se apropria do saber sobre o sofrimento do sujeito baseado em um paradigma da ciência, que por outro lado, exige também uma neutralidade da subjetividade do médico e do paciente⁶⁶. O saber gera uma relação de poder sobre a vida pelos profissionais de saúde. Essas relações de poder existem na natureza⁶⁷.

O discurso médico exclui o lugar do sujeito, sendo baseado em uma objetividade científica. Esse discurso médico pode ser assumido por qualquer profissional, não necessariamente médico, que imponha para o doente um saber que considera mais favorável para o paciente, retirando a possibilidade que o saber particular daquele determinado sujeito apareça⁶⁶.

Para o autor, a Ordem Médica exclui o que não está de acordo com o seu discurso, desconsiderando aquilo que é subjetivo e singular em cada um. A medicina busca constantemente encaixar o indivíduo em sua ordem, e para isso reduz o enfermo a um mero indicador de signos:

“A demanda, quando existe, não tem, de qualquer maneira, lugar algum no discurso médico, para o qual o doente não

é senão um indicador de signos e não um demandante, um pedinte”⁶⁶.

Não é só o paciente que é submetido ao discurso médico. Os próprios profissionais também reproduzem e sofrem as consequências desse discurso. Eles também são desconsiderados em sua posição subjetiva:

(...) a medicina despossui, do mesmo modo, o médico, chamado a calar seus sentimentos porque o discurso médico exige. Ao mesmo tempo que o doente, como indivíduo, se apaga diante da doença, o médico enquanto pessoa também se apaga diante das exigências de seu saber. A relação "médico-doente", é substituída pela relação "instituição médica-doença”⁶⁶.

Ao se deparar com o diagnóstico, o paciente retorna para o estado inicial de desamparo. Esse momento de ruptura leva o sujeito de encontro com o inesperado, que traz questionamentos muito subjetivos sobre sua vida⁶⁸.

Devido a essas questões já amplamente discutidas, a relação médico-paciente tem sido foco para a melhoria da qualidade do atendimento. Nela se inclui a humanização do atendimento, o direito à informação e a personalização da assistência. Esses itens são tratados através do grau de satisfação do paciente, o aconselhamento, a comunicação médico-paciente, o sofrimento do paciente, o consentimento informado e a finalidade da biomedicina⁶⁵.

No Brasil, a Política Nacional de Humanização (PNH) vem contribuindo para inserir essa discussão nos serviços de saúde, ampliando a discussão entre diversas categorias de profissionais de saúde e a população. Essa discussão tem como foco a relação entre os profissionais de saúde e usuários. A PNH foi criada em 2003 e pretende incluir práticas de humanização no Sistema Único de Saúde (SUS).

A PNH afirma que há necessidade de se investir na qualidade do cuidado. Ainda que a humanização não faça parte dos princípios fundamentais do SUS é hoje o centro das políticas de saúde. Desde o projeto da reforma sanitária a busca pela melhora da qualidade do cuidado já tinha sido proposto, focando sempre o respeito aos pacientes e dignidade do trabalhador de saúde.

O tripé base de princípios do SUS sempre foi integralidade, universalidade e equidade. Em sua implantação diversas áreas incluíram projetos de humanização, particularmente a materno-infantil. Esses projetos priorizam a qualidade da atenção e satisfação do usuário⁶⁹.

A educação médica tem se desenvolvido e englobado diversas vertentes importantes para a formação de um bom profissional. Porém ainda apresenta dificuldade em ensinar sobre técnicas adequadas para uma boa relação médico-paciente. Isto se justifica pela dificuldade em encontrar formas de ensinar adequadamente e com eficácia⁶⁴.

O futuro profissional de um médico passa por caminhos que incluem sua relação com o atual sistema de saúde, com as últimas descobertas científicas e com a relação desenvolvida com seu paciente. A medicina já foi conhecida como aquela que via o corpo humano como uma máquina, tecnicista e fria. O ensino da relação médico-paciente, é uma grande estratégia para promover os valores fundamentais de um médico, além de superar essa essência antes conhecida da medicina. A graduação deve formar médicos visando competências que ajudem na capacitação de um profissional que não só é apto a atender o paciente como a se relacionar com eles e com a equipe⁷⁰.

“[...] com formação generalista, humanista, crítica e reflexiva. Capacitado a atuar pautado em princípios éticos, no processo de saúde-doença em seus diferentes níveis de atenção, com ações de promoção, prevenção, recuperação

e reabilitação à saúde, na perspectiva da integralidade da assistência, com senso de responsabilidade social e compromisso com a cidadania, como promotor da saúde integral do ser humano [...]”⁷¹

O ensino voltado para desenvolver habilidades de comunicação e empatia são necessários em todos os níveis de assistência, seja ela primária, medicina familiar ou hospitalar. É necessário focar a formação médica em um perfil humanitário e com foco nos usuários e suas demandas, fazendo com que sejam incorporados conceitos teóricos e práticos⁷⁰.

A diferença de referencial que o médico tem sobre o paciente após passar por experiências de internação é relatado em diversos estudos. Os médicos aprendem, através da experiência da doença, a refletir sobre o modelo biomédico e sobre seu próprio comportamento diante do sofrimento, cura e vivência do paciente⁶⁵.

Ao ser inserido no ambiente hospitalar, o doente atribui aos profissionais que ali trabalham um saber sobre sua doença, supondo que cada profissional detém o conhecimento que pode lhe trazer a cura de seu corpo. Diante desta demanda, é comum que os profissionais da equipe tomem esse lugar de saber como verdade e imponham ao paciente o que consideram ideal para o reestabelecimento de sua saúde. Na instituição hospitalar há um saber que é reproduzido para todos os pacientes em forma de protocolos de tratamento, que são aplicados de acordo com cada doença. O saber particular do paciente não está escrito em nenhum protocolo, e por isso, frequentemente, não é validado durante seu próprio tratamento⁶⁵.

Ao se encontrar nesse lugar de doente, a pessoa perde seu lugar de fala, sendo visto apenas como um corpo doente. Constantemente, as expressões de suas emoções são reprimidas pelos profissionais⁶⁸.

O tipo de trabalho realizado no hospital e a filosofia institucional hospitalar transformam o trabalho em um fator de angústia para os profissionais de saúde. Os hospitais geralmente procuram modelos que visam alcançar resultados e objetivos que otimizam recursos mantendo uma boa qualidade no serviço. Este modelo não inclui o profissional na discussão da melhora do modelo. O trabalhador geralmente tem uma baixa associação entre seu trabalho e sua qualidade de vida fazendo com que os recursos de satisfação com a vida sejam buscados todos fora do local de trabalho⁷².

Sua formação também não contempla sentimentos subjetivos, mesmo este estando mais próximo ao paciente e ao cuidado direto do doente e sua família. O sentimento de frustração quando ocorre um óbito, por exemplo, mostra que há poucas estratégias de enfrentamento e elaboração daquele sentimento, tornando o profissional psicologicamente vulnerável⁷³.

A equipe de saúde não utiliza, no geral, boas ferramentas na comunicação em situações de morte e sofrimento pois isso remete ao sentimento de impotência diante do não saber. Este sentimento deve advir da fala e escuta do outro, pois remete a falta de respostas sobre o futuro. Desta forma a escuta torna-se lesiva para a equipe de saúde. Esse pensamento do suposto saber inserida nos profissionais de saúde atrelado na formação profissional, na filosofia institucional hospitalar e na cultura social provoca frustração com o não saber⁶⁷.

A saúde mental do profissional de saúde que enfrenta situações de sofrimento é algo que chama atenção na literatura:

“As situações geradoras de sofrimento moral como o ambiente de trabalho angustiante, papéis ambíguos e a falta de clareza quanto às tarefas a serem realizadas têm efeitos adversos na saúde mental dos profissionais da saúde

que lidam com a angústia do outro, em especial dos enfermeiros.”⁷²

O avanço da globalização exigiu dos profissionais cada vez mais capacitação, principalmente na questão tecnológica e nos atributos que suprissem as mudanças sociais e econômicas. As interações pessoais assumiram, desta forma, uma condição inferior, com menor importância. A comunicação verbal diminuiu, as imagens predominam as relações e a razão se sobrepõe à emoção. As reformulações econômicas, sociais e políticas impactaram também o setor de saúde que teve que se ajustar nos quesitos de produtividade, tecnologia e qualidade dos serviços. Exigindo desta forma novas características dos profissionais de saúde⁷⁴.

O profissional de saúde deve buscar, dentro dessa nova realidade, conhecimentos e técnicas que tornem o cuidado da enfermagem mais humano. Os novos modelos exigem um enfermeiro com responsabilidade por um cuidado holístico e com conhecimentos para exercê-lo⁷⁴.

O cuidado emocional é a habilidade de perceber o que não é dito, exige alto nível de sensibilidade para as manifestações verbais e não verbais e o profissional de saúde deve ficar atento para suprir as necessidades do cliente⁷⁵. Também deve procurar suporte emocional para lidar com suas próprias demandas⁷⁴.

5. Materiais e Método

5.1 Tipo de estudo

Para atingir os objetivos desta pesquisa, optou-se pela abordagem qualitativa. Foi utilizado esta metodologia tendo em vista que buscamos conhecer os sentidos, percepções, vivências e sentimentos da população a ser estudada⁷⁶.

Neste tipo de abordagem o foco está no individual, no peculiar, no específico, visando sempre a compreensão e não a explicação do fenômeno estudado⁷⁷. Neste estudo se desejou obter respostas às questões de fundo subjetivo, que não podem ser quantificadas, por este motivo a abordagem qualitativa foi considerada a mais adequada⁷⁸.

Minayo (2004)⁷⁹ lembra que a abordagem qualitativa fornece um maior aprofundamento e abrangência da compreensão, seja de uma organização, de um grupo social ou de uma representação. Desta forma, o critério não é numérico e a mostra ideal é aquela que representa o grupo social mais relevante. Segundo esta autora a pesquisa qualitativa “trabalha com 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 a operacionalização de variáveis”

Labov (1977)⁸⁰ lembra que a narrativa é uma técnica de recapitular a experiência através da combinação de sequências verbais e sequências de eventos que de fato ocorreram. Nela, passado, presente e futuro são articulados. Quando uma experiência é narrada não é somente relatada uma história ocorrida sob o olhar do presente, é também projetado atividades e experiências para o futuro.

Utilizando as narrativas, as pessoas lembram o que ocorreu, colocam suas experiências em sequência, encontram possíveis explicações para o ocorrido e jogam com a cadeia de acontecimentos que constroem suas vidas⁸¹.

Galvão (2005)⁸² lembra que o participante da pesquisa, ao narrar algo importante de sua história, registra apenas o que experienciou, o que é real para ela e não os fatos em si. As narrativas são consideradas representações do mundo e, portanto, não estão abertas a comprovações ou julgamento de verdadeiro ou falso. A verdade, neste caso, é a de um ponto de vista em determinado tempo, espaço e contexto sócio histórico.

5.2 *Campo do estudo*

A pesquisa foi realizada em duas unidades de saúde: uma pública e outra privada. A primeira foi o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). Neste instituto, os campos foram o Ambulatório de pré-natal e medicina fetal da área de atenção clínico-cirúrgica à gestante e a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN).

O IFF/Fiocruz, fundado em 1924, é uma unidade de assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico da Fiocruz, reconhecido em 2006 como hospital de ensino e em 2010 como centro nacional de referência pelo Ministério da saúde e pelo Ministério da educação. Tem como missão promover a saúde da criança e do adolescente e melhorar a qualidade de vida desse grupo.

A maternidade caracteriza-se por ser de risco fetal. Geralmente, as gestantes com diagnóstico de malformação fetal são agendadas no serviço de Medicina Fetal para confirmação do diagnóstico e, algumas delas, passam a fazer o pré-natal no próprio IFF/Fiocruz. A UTIN, por ser de alta complexidade, é referência para prematuridade extrema, assim como para recém-nascidos com malformações.

A pesquisa também foi realizada na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal ((UTIN) e Centro Pré-Natal de Diagnóstico e Tratamento (CPDT), na Clínica Perinatal Laranjeiras, unidade privada de saúde.

A Clínica Perinatal Laranjeiras foi fundada em 1985 tendo como foco exclusivo o atendimento pleno à gestante e ao recém-nascido. Vem consolidando através dos anos a posição de referência nacional no tratamento de gestações e de recém-nascidos de alto risco. As gestantes têm acesso ao serviço de emergência obstétrica, de forma espontânea ou referenciada por seus médicos assistentes. Também existe o setor de exames de ultrassonografia que atende demanda espontânea com ou sem o diagnóstico de malformações. A UTIN realiza o atendimento aos recém-natos nascidos na unidade de laranjeiras ou transferidos de outras maternidades.

5.3 População

Foram entrevistados 18 profissionais, entre médicos e enfermeiros, que atuaram nos locais de estudo durante a epidemia pelo ZIKV ocorrido entre abril de 2015 e dezembro de 2016, que estão identificados com siglas para preservar o sigilo. Dentre estes, 14 são mulheres e 4 homens.

	IFF / FioCruz	Clínica Perinatal Laranjeiras	Total por tipo de profissional
Médico Neonatologista (MN)	2	2	4
Médico Obstetra (MO)	1	6	7
Enfermeiro da Neonatologia (EN)	2	2	4
Enfermeiro da Obstetrícia (EO)	3	0	3
Total de profissionais	8	10	18

Tabela 1 – Perfil da população do estudo

5.3.1 Critério de Inclusão

Para sua inclusão o profissional deve ter atuado no local do estudo e ter se envolvido diretamente no atendimento à gestantes ou recém-nascidos durante o período do surto da infecção pelo ZIKV ocorrido entre abril de 2015 e dezembro de 2016.

5.4 Entrevista semiestruturada

Foi utilizado a entrevista semiestruturada, desenvolvida a partir de um roteiro básico (Anexo 3), porém aplicada de forma não rígida, permitindo adaptações de acordo com os dados que foram obtidos do entrevistado⁸³. Alguns autores como Triviños (1987)⁸⁴ caracterizam a entrevista semiestruturada como aquela que é utilizada para explicar e compreender os fenômenos em sua totalidade.

Nas entrevistas o pesquisador procurou compreender como o profissional de saúde vivenciou o período da epidemia do ZIKV em seu local de trabalho, como profissional e como cidadão, quais sentimentos e experiências aquele período da epidemia causou a cada um deles.

O roteiro foi confeccionado com questões principais focalizando as vivências e sentimentos dos profissionais ao lidar com o cuidado e com a orientação de uma patologia desconhecida. Manzini (1991)⁸⁵ afirma que este modelo de entrevista consegue informações de forma mais livre e as respostas não seguem um padrão de alternativas. Este roteiro também serve como um meio de organização para o processo de interação com o participante da pesquisa⁸⁶.

Desta forma de acordo com o que foi exposto pelos profissionais foi possível compreender as experiências vividas em um momento atípico como foi a epidemia do

ZIKV. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas, mediante a autorização dos participantes que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 2).

As entrevistas foram realizadas no segundo semestre de 2018, o local utilizado foi o setor de trabalho dos participantes como consultórios da obstetrícia e sala de reuniões da UTINeo. O tempo de duração das entrevistas foi, em média, 10 minutos.

5.5 Análise dos dados

Foi realizada análise de conteúdo temática baseada em Bardin (1997)⁸⁷. A análise de conteúdo pode ser aplicada em discursos diversos e em todas as formas de comunicação. Nesse tipo de análise o pesquisador conhece as características, estruturas ou modelos que estão por trás das mensagens narradas. Busca-se entender o sentido da comunicação e dar significados ao que foi dito.

Para Gomes (1994)⁸⁸ a articulação das conclusões que surgem na análise dos dados concretos deve se articular com o conhecimento mais amplo e abstrato. A análise então tem a finalidade de compreender os dados coletados, confirmar ou não pressuposto das pesquisas, e/ou responder às questões formuladas e aumentar o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o com o contexto social do qual faz parte. Esta técnica tem como início uma leitura dos dados que atinge um aprofundamento do que foi dito, ultrapassando os significados do que foi manifesto.

Gomes (1994)⁸⁸ aponta três finalidades para etapa de análise de conteúdo: compreender os dados coletados, confirmar ou não o pressuposto da pesquisa e ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado.

Para atingir este objetivo foi realizado a análise temática que Bardin define como “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido”⁸⁷. A análise de conteúdo do material desta pesquisa passou pelas etapas de pré-análise, exploração do material e por uma síntese interpretativa.

Foi realizada a transcrição das entrevistas na íntegra, em seguida uma leitura global do conteúdo que posteriormente foi analisado mais criteriosamente, o que permitiu a divisão em três temáticas que predominaram as falas dos participantes. Essas temáticas foram construídas com trechos das falas dos participantes e o referencial teórico existente nas bases de dados.

5.6 Considerações éticas

Este estudo obedeceu à legislação nacional, seguindo a resolução do Conselho Nacional de Saúde 510 de 07 de abril de 2016. Este estudo seguiu também os padrões estabelecidos nas boas normas de práticas clínicas do Documento das Américas da Organização Pan-americana de Saúde.

O trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, sob o número: 94448318.6.0000.5269, conforme Anexo 1.

6 Resultados e discussão

A partir da análise das entrevistas, se chegou a três temáticas: Mudanças e pressões nos atendimentos em função do ZIKV: estresse do profissional; Empatia e impotência dos profissionais ante à suspeita ou confirmação da síndrome congênita pelo ZIKV; Comunicar o que não se sabe: impasses e entraves da comunicação de más notícias durante a epidemia do ZIKV.

6.1 Mudanças e pressões nos atendimentos em função do ZIKV: estresse do profissional

Esta temática aborda como o aumento da demanda de atendimentos, a necessidade de novos protocolos e as implicações de caráter geral da epidemia da ZIKV para a saúde pública brasileira foram motivos de um maior estresse para o profissional, que estava na linha de frente dos atendimentos na obstetrícia e na neonatologia desses dois campos de estudo.

Na emergência obstétrica, por exemplo, o atendimento a pacientes querendo realizar mais ultrassons do que os solicitados pelo seu médico assistente foram crescentes, principalmente com a preocupação de medição da circunferência do perímetro cefálico que, se apresentasse qualquer alteração, mesmo que mínima, causava uma preocupação muito grande nos pais. Isto foi abordado pelos entrevistados da Clínica Perinatal, onde o setor de emergência se viu sobrecarregado com o aumento de demanda.

As pacientes com doença exantemática (doenças infecciosas cujo exantema, também conhecido como erupção cutânea, é essencial para o diagnóstico³³) também representavam estresse para o profissional que estava realizando o exame. Não havia certeza de todas as alterações que o ultrassom poderia mostrar e sendo realizado na emergência (com a dinâmica que esse setor já apresenta) fazia com que o profissional

ficasse mais atento e preocupado, cuidando para que fosse solicitado exames de sorologias para uma possível confirmação diagnóstica.

“As pacientes realmente procuravam muito a emergência querendo fazer mais ultrassom, medir cabeça do bebê, qualquer alteração, mesmo que mínima, cabeça um pouco menor elas já ficavam muito preocupadas. A gente atendeu bastante pacientes com exantema (...)” (MO2)

“Como médica foi bem chato, bem estressante assim porque a gente tinha que ficar de olho assim em todos exames, qualquer medida da cabeça que saísse ali do padrão a gente já ficava estressada, pacientes com exantema, com sintomas inespecíficos a gente já ficava colhendo exame de todo mundo.” (MO4)

O período da epidemia, com notícias e incertezas sendo amplamente divulgadas, trouxe para os profissionais a necessidade de tranquilizar as pacientes. Mesmo sem possuir informações seguras sobre o caráter e as consequências daquela infecção, mesmo em atendimentos na emergência e mesmo não sendo o médico assistente da paciente, havia a necessidade, naquele momento, de passar tranquilidade para diminuir o pânico das gestantes.

“(...) um cuidado especialmente aqui na Perinatal era de tentar tranquilizar a paciente mesmo que não houvesse um diagnóstico real. Então a paciente da Perinatal ela precisava ser tranquilizada e a gente não tinha como tranquilizar porque a gente não tinha certeza de diagnóstico.” (MO6)

O IFF/Fiocruz, por ser uma instituição de produção acadêmica, com o surgimento da epidemia de ZIKV, viu-se diante da necessidade e da oportunidade de gerar conhecimento a respeito da nova enfermidade. Esse procedimento se diferencia das outras unidades de saúde cujo escopo não inclui a pesquisa e o ensino. Houve a consciência de que a epidemia era grave, mas que também era o momento de pesquisar e contribuir com respostas para a população.

“(...) a instituição, por ter as características que tem viu nisso uma oportunidade de gerar conhecimento então né... Tem ali um entendimento diferente daquele fenômeno, mas se entendeu que ali era um momento de muita gravidade, de muito risco para as crianças e para as gestantes.” (MO1)

A epidemia de um vírus novo implica que haja poucas ou nenhuma referência de atendimento para a população, nos municípios e estados, em função do desconhecimento sobre aquela nova patologia. O encaminhamento de muitas pacientes para o IFF/FIOCRUZ foi realizado mesmo sem indicação clara, por conta da insegurança dos profissionais do atendimento inicial, principalmente nos estabelecimentos da rede básica de saúde. Tal fato, obviamente, repercutiu no atendimento oferecido pelo Instituto.

“Foi muito tumultuado porque a gente passou a ser a referência e a gente pegava casos confirmados, casos suspeitos e casos que não tinha a menor indicação de virem pra cá, mas pela própria insegurança da assistência que era dada fora eles preferiam enviar pra cá a serem omissos no diagnóstico.” (MO7)

“É foi bem confuso assim, primeiro por ser uma instituição de referência da Fiocruz, a maioria dos casos eram encaminhados pra cá.” (MN2)

O conhecimento da existência de uma epidemia em curso fez com que muitas pacientes gestantes, movidas pelo medo, procurassem os serviços de emergência, mesmo sem apresentar os sintomas clássicos da infecção pelo ZIKV. Qualquer sintoma isolado que fosse compatível com uma possível infecção viral era o suficiente para levar a paciente a buscar uma confirmação e um diagnóstico.

“(...) as pacientes ficaram muito assustadas com tudo que aconteceu e vinha muita gente pra cá que as vezes nem tinha de fato sintomas de zika mas que achava que enfim que algumas manchas no corpo poderiam ser zika ou só um quadro de febre podia ser zika, então veio todo mundo pra emergência apavorado achando que podia estar com zika.” (EO3)

O IFF/Fiocruz apesar de ser uma maternidade de referência para gestações de alto risco fetal acabou, devido à necessidade, recebendo grande quantidade de atendimentos fora dessa especificação. Dentre elas os casos de gestações consideradas de baixo risco que apareciam por demanda espontânea, com a possibilidade de estarem contaminadas com o ZIKV.

“(...) a gente tem aberto mais pra mães de baixo risco, pra outros tipos de, gestações de baixo risco (...) Na época da epidemia a gente recebeu muitas mães com sintomas, colhíamos os exames (...)” (EO3)

Com a informação fornecida em larga escala para a população de que havia uma epidemia de um novo vírus e que este poderia ser o responsável por malformação fetal, muitos serviços de atendimento encaminharam gestantes sintomáticas, com ou sem exames de ultrassom apresentando alterações, para o IFF/Fiocruz. Esse perfil de paciente não era o mais comum no Instituto, mas, por ser referência naquele momento para a investigação deste novo vírus, passou a absorver esta nova demanda, aumentando o fluxo de pacientes em todos os setores da Instituição.

“As gestantes eram encaminhadas de outros serviços pra cá e o pré-natal ficou bem cheio de casos de gestantes com diagnóstico de Zika ou pra diagnosticar, elas vinham com suspeita pra diagnosticar. E os setores de internação também, eles tiveram um boom nas internações.” (EO2)

Este aumento da demanda, embora não houvesse um serviço de emergência nesta unidade, acabou por requerer uma nova logística de atendimento na maternidade durante a epidemia do ZIKV. O pré-natal se viu obrigado a absorver gestantes com suspeita de infecção pelo vírus, o que sobrecarregou a maternidade, visto que essas gestantes tiveram seus partos realizados no próprio Instituto. O aumento do número de nascimentos, muitos deles fora do perfil inicial da unidade, aumentou e alterou a carga de trabalho na maternidade, na medicina fetal e na neonatologia.

“Acabou o pré-natal absorvendo muitas mulheres, essas mulheres já conseqüentemente tinham seus bebês aqui e mudou a nossa logística né... Começou uma alta rotatividade tanto aqui pra gente como na medicina fetal e afetou a neonatologia também. O berçário acabou ficando muito cheio.” (EO2)

O aumento do fluxo de atendimento foi marcado pelo aumento do pré-natal de pacientes que não possuíam alterações fetais em seus exames de ultrassom, mas como tinham exames positivos para ZIKV eram referenciadas para o IFF/Fiocruz. Isso se dava muito pela falta de conhecimento que marcou aquele momento e pela necessidade de acompanhamento materno fetal específico.

“De uma hora pra outra a instituição virou pólo de referência pra gestantes com Zika vírus na gestação independente se o bebê tinha ou não microcefalia, mas assim, se dava positivo o exame elas eram referenciadas pra cá.” (EO1)

Os especialistas de medicina fetal, de ambas unidades estudadas, possuíam uma rotina de atendimento de malformações fetais, mas que tinham uma etiologia conhecida, ou suspeita de uma etiologia já descrita e com base de conhecimento. O prognóstico de muitos fetos é fornecido com base nos outros casos já relatados e na literatura. A malformação congênita do ZIKV trouxe para estes profissionais a dificuldade em fornecer informações como o prognóstico, já que não se sabia exatamente como cada caso iria evoluir. Não se tinha certeza se o feto que naquele exame não apresentava alteração, realmente não apresentaria alteração futura.

Os profissionais destes serviços, principalmente os da medicina fetal, já possuíam uma rotina de informar malformação congênita, mas com conhecimento sobre a etiologia e o prognóstico. Os casos mais graves durante a epidemia do ZIKV, geralmente com microcefalia grave, eram os que geravam maior tristeza para as famílias, no entanto eram aqueles que os profissionais conseguiam informar melhor o prognóstico, já que,

independente da etiologia, a microcefalia grave já era conhecida como um limitador importante de crescimento e desenvolvimento da criança.

“Havia ali uma dificuldade de saber como cada caso ia evoluir, mas alguns casos eram claramente alterados e isso é mais ou menos a rotina da gente no setor de medicina fetal e na maternidade já que no caso fazem exames e nascem lá.” (MO1)

A epidemia do ZIKV fez com que os especialistas dos serviços médicos, principalmente medicina fetal e obstetrícia, iniciassem os atendimentos sem a ajuda de qualquer protocolo clínico para os guiar. Os protocolos assistenciais são orientados por diretrizes técnicas, organizacionais e políticas e possuem enorme importância para o enfrentamento dos problemas surgidos na assistência de saúde ou na gestão de serviços. Geralmente são realizados com fundamentação e validados por evidências científicas. O foco destes protocolos é a padronização da conduta clínica, envolvendo novas tecnologias e conhecimentos científicos atualizados, dando ênfase a ações técnicas para quem realiza o atendimento da população⁸⁹.

No caso do ZIKV, os profissionais sentiram-se lidando com o desconhecido diante da angústia das pacientes que chegavam em busca de respostas. Não havia protocolos.

“(...) a gente não tinha protocolo de assistência, a gente não tinha nada, então as gestantes chegavam angustiadas e a gente não sabia o que falar pra elas.” (MO5)

A necessidade de padronizar o atendimento fez com que estes especialistas criassem protocolos assistenciais para os atendimentos das gestantes acometidas pela infecção. Surgiu no decorrer, frente à necessidade. Porém os protocolos eram frágeis, necessitando de alterações em pouco tempo para se ajustarem às diretrizes nacionais e internacionais. Dessa forma o período foi trabalhoso e, principalmente no início, também muito confuso devido à quantidade de informações e mudanças que ocorriam.

“(...) implantação de novos protocolos sobre uma doença que ainda era desconhecida.” (MO6)

“(...) montava um protocolo aqui em uma semana e na semana seguinte o protocolo já era outro. Ou porque o protocolo do ministério da saúde mudava ou porque o protocolo americano mudava, então foi um período de muito trabalho e de uma forma muito desordenada, porque a gente não conseguia montar a coisa da assistência como deveria ser.” (MO5)

Os profissionais da neonatologia mencionaram uma igualdade no manejo clínico e prático para os bebês com sequelas do ZIKV comparado ao de outros bebês internados nessas unidades. Ocorre que, apesar das incertezas que esse vírus trouxe, não houve diferenças substanciais na prática clínica, principalmente porque existem muitas malformações de outras etiologias que já fazem parte da rotina destes profissionais.

“Já lidei com a má formação e sei que é difícil, com potencial limitação sempre é difícil, mas a gente lida com outras patologias que também são limitantes, outras síndromes congênicas(...)”. (MNI)

O Ministério da Saúde realizou reuniões com especialistas e diversos grupos de estudo para determinar os protocolos de vigilância e orientações de atendimentos durante o período da epidemia do ZIKV. Em poucos meses, entre o segundo semestre de 2015 e primeiro semestre de 2016, inúmeros documentos foram publicados para orientar os profissionais de saúde que estavam em contato com as pacientes possivelmente infectadas pelo ZIKV⁹⁰.

A principal alteração nestes protocolos foi a mudança no ponto de corte da medida do perímetro cefálico dos bebês para diagnóstico de microcefalia, principal malformação inicialmente encontrada nos bebês de gestantes infectadas. Em um primeiro momento o Ministério da Saúde do Brasil, em novembro e dezembro de 2015 considerou o corte no valor do PC como sendo de 33 cm para ambos os sexos para bebês nascidos a termo ou pós termo. Para prematuros o corte do PC era de valor igual ou menor ao percentil 3 na curva de Fenton, segundo idade gestacional ao nascer e sexo. Acontece que este valor

incluía muitas crianças que não tinham necessidade de investigação, e submetê-las a exames de imagem desnecessários não era indicado, além da angústia que poderia causar aos pais. Por este motivo houve um consenso em modificar o ponto de corte do perímetro cefálico⁹⁰.

Foi divulgado, então, o protocolo que informava como a medida deveria ser realizada e que deveria ser confirmada entre 24-48hs de vida do recém-nascido e, no máximo, durante a primeira semana de vida. De dezembro de 2015 a março de 2016 houve alteração no valor de corte para recém-nascidos a termo ou pós termo do PC que seria menor ou igual a 32 cm para ambos os sexos. A partir de março de 2016 passou a ser considerado microcefalia recém-nascido prematuro com PC inferior a -2 desvios-padrão para a idade gestacional ao nascer e sexo, de acordo com a referência do Intergrowth e para recém nascidos a termo ou pós termo o PC inferior a -2 desvios-padrão para idade gestacional ao nascer e sexo, de acordo com a referência da OMS⁹¹.

“(...) mudou-se o perímetro cefálico durante a epidemia mesmo, a medida que se daria como microcefalia aquela considerada normal (...).” (MO7)

Foi necessária uma mudança na rotina de avaliação ultrassonográfica dessas pacientes. Essas mudanças constantes acabavam por aumentar a insegurança do profissional em relação às informações fornecidas às famílias, já que numa próxima consulta, poderia haver uma alteração a ser comunicada.

A medicina fetal, além de trabalhar com os protocolos, também se organizou com uma agenda específica para atender essas pacientes com suspeita ou confirmação de contaminação pelo ZIKV.

“(...) a gente passou a trabalhar com protocolos. A gente passou a ter o setor de medicina fetal focado nessa avaliação, uma agenda específica pra isso (...).” (MO7)

“E esse perfil de paciente tinha uma frequência de avaliação ultrassonográfica maior, até porque muitos diagnósticos ficavam na dúvida (...)” (MO7)

Na unidade intensiva neonatal a epidemia de ZIKV gerou investigações semelhantes ao ocorrido na obstetrícia. Bebês possivelmente expostos passavam por muitos exames e investigações que faziam parte das pesquisas sobre o vírus.

“(...) as mães começaram a ser mais pesquisadas, as crianças quando tinham essa suspeita de Zika, elas faziam “mil exames”. (EN3)

Houve uma preocupação maior, durante a epidemia, como já relatado pela equipe da obstetrícia, com o perímetro cefálico dos bebês. Isto foi feito, com o intuito de quantificar a gravidade da microcefalia e elaborar um prognóstico para aquele bebê.

“A gente mudou uns paradigmas, algumas coisas a gente começou a se preocupar mais, mas... Principalmente naquela época do surto, uma preocupação maior com perímetro cefálico(...)” (MN1)

Diferentemente do que se passou com a equipe da obstetrícia, apesar dos novos exames e investigações, ter bebês com microcefalia na unidade não acarretou maiores desafios, no que diz respeito ao cuidado assistencial, para a equipe da UTIN. O cuidado, em alguns casos, demandou menos da equipe do que um bebê prematuro extremo, por exemplo.

“É o momento que quase não gera demanda pra gente neonatal era muito mais de investigação, mas não de cuidado (...) O cuidado não demanda da gente como um prematuro demanda no dia a dia.” (MN3)

A assistência ao bebê com sequela do ZIKV não foi considerada, pela equipe da UTIN, diferenciada em relação às outras infecções congênitas. Como na UTIN o cuidado de uma sequela é voltado para diminuir danos e identificar dificuldades, independente das causas, o cuidado com esses bebês não apresentou grandes diferenças.

“Em relação a assistência não mudou muito né, você vai tratar um bebê que nasce com comprometimento neurológico, então a assistência que você dá acaba sendo mais ou menos a mesma como se fosse qualquer outra doença ou qualquer outra infecção congênita.” (MN2)

As enfermeiras da UTIN do IFF/Fiocruz relataram o perfil de atendimentos do setor mesmo antes da epidemia da ZIKV. Por ser referência em gestação de alto risco e medicina fetal a UTIN já realizava atendimento a bebês muito comprometidos por outras sequelas e doenças. As sequelas da ZIKV foram consideradas até menos impactantes do que as de outras doenças já conhecidas pela equipe.

“Aqui a gente já é um hospital com malformação entendeu? Então assim a Zika não é nada perto de outras más formações muito piores que a gente tem (...)” (EN3)
“Talvez por ser um instituto referência pra más formações, pra medicina fetal, isso talvez não tivesse um impacto pra gente porque são vários bebês com malformações. ” (EN4)

Os entrevistados abordaram com bastante preocupação os aspectos relacionados às políticas de saúde pública em nosso país, levando em conta uma epidemia causada por um vetor conhecido da nossa população e que depende de ações públicas para sua erradicação.

Com a notificação compulsória da doença exantemática e o atendimento de pacientes vindas de várias cidades do estado, houve uma dificuldade por parte do serviço público de liberar os resultados dos exames coletados, conduzindo a uma espera que, muitas vezes, durava todo o período da gravidez. Além disso, no início da epidemia não havia cobertura por parte dos planos de saúde para realização de exames de sorologia para ZIKV. Mesmo no serviço particular, muitas pacientes não conseguiam realizar os exames devido ao seu alto custo.

“(...) não tinham condições de pagar porque no começo era um exame caro e você também não conseguia entregar o resultado quando colhia na rede pública porque o resultado não chegava. ” (MO5)

A epidemia do ZIKV trouxe à tona um antigo problema de saúde pública no Brasil. O vetor transmissor da doença já transmite, há décadas, a dengue e não há uma política pública que consiga erradicar o mosquito, causador de epidemias anuais de dengue, que atormentam a população.

Nas entrevistas os profissionais se mostraram preocupados com a incerteza que a falta de políticas públicas eficazes para controle do vetor traz para a saúde pública. Incerteza esta que gera uma inquietude quanto ao futuro, uma vez que a assistência pode vir a ser afetada novamente por emergências sanitárias as quais não há resposta.

“(...) ainda não me sinto tranquila porque eu acho que é como, como é uma doença de transmissão por um vetor urbano e depende muito de política urbana também a incerteza é muito grande. A gente não sabe controlar a Dengue direito e é assustador, aí é uma questão de política de saúde, envolve não só a questão de saúde, mas a questão de gestão política.” (MO6)

O entrevistado também relatou que a epidemia de ZIKV era consequência de uma falta de ação do poder público, mas também da falta de orientação e de conscientização da população. Enquanto não houver uma política de prevenção com orientação à população, permaneceremos expostos a epidemias e crises como ocorreu com o ZIKV.

“Isso é por falta de orientação, falta de ação do poder público e falta de conscientização da população. Então eu acho que enquanto não se fizer uma política profilática nesse sentido de orientar bem a população e também o estado agir no sentido de prevenir essas grandes epidemias nós volta e meia vamos nos deparar com esse tipo de crise e vamos remediar aquilo que já aconteceu. Infelizmente essa é a realidade em que nós vivemos.” (MO7)

A preocupação com a possibilidade de que tudo ocorra novamente também se relaciona com os problemas estruturais de nossa sociedade. A falta de saneamento básico, e demais itens de infraestrutura, bem como de políticas públicas adequadas, nos mostra

que epidemias como a do ZIKV poderão surgir novamente, já que não existem impedimentos para que qualquer outro vírus surja e se torne endêmico.

“(...) se houver algum outro vírus que seja transmitido pelo mesmo vetor, nas mesmas condições vai acontecer tudo novamente né... É só uma questão de oportunidade porque a gente tem uma estrutura, uma infraestrutura de saúde pública e de saneamento básico precário, então acontecerá de novo com a Zika ou com qualquer outro se a gente continuar da mesma forma. ” (MO1)

Outro importante aspecto em termos de saúde pública foi trazido por uma participante que mostra preocupação com uma geração de crianças microcefálicas produzida pela epidemia da ZIKV. Crianças com malformações sempre existiram convivendo na sociedade, mas uma quantidade tão grande de microcefálicos em um mesmo momento nos faz refletir que será por anos uma geração necessitando de acompanhamento, tratamento e terapia que nosso serviço público provavelmente não conseguirá suprir.

“(...) a coisa chocou assim porque a gente via que não era somente uma má formação. Era uma coisa que tinha um número grande né acontecendo. Que você poderia ter uma população de microcefálicos como hoje em dia a gente vê né? ” (EN3)

Neste tópico podemos ver como médicos e enfermeiros conseguiram se adaptar, ainda que sob forte estresse e tensão, a uma epidemia que trouxe uma malformação tão grave e inesperada para a população e comunidade científica. Utilizando de experiência clínica, os profissionais conseguiram atravessar esta epidemia, mas apontaram a dificuldade que foi lidar com as mudanças recorrentes de orientação clínica dos atendimentos, em função do desconhecimento. Também ficou evidente a preocupação com o momento vivido durante a epidemia de ZIKV no que diz respeito a prevenção e futuros eventos.

6.2 Empatia e impotência dos profissionais ante à suspeita ou confirmação da síndrome congênita pelo ZIKV

Desde Hipócrates a relação médico-paciente recebeu atenção literária e foi motivo de estudos filosóficos e sociológicos⁹². A medicina já era vista como o apoio dos pacientes, devendo possuir uma visão ampliada do ser humano. Hipócrates afirmou que *“A arte da medicina está em observar. Curar algumas vezes, aliviar muitas vezes, consolar sempre.”*

São poucos os relatos de médicos que escreveram sobre suas experiências com doenças, porém o que se tem na literatura revela como a formação médica é voltada mais para os aspectos técnicos e pouco para o apoio e preparo psicológico do paciente. Considerar a necessidade de incluir cuidados ao sofrimento emocional do paciente e sua família não significa que os médicos vão se transformar em psicólogos, mas que, além do suporte técnico-médico, haverá a sensibilidade para conhecer a realidade e as queixas do paciente e para encontrar formas de facilitar sua nova condição de vida face a enfermidade que apresenta⁶⁵.

O biomédico Geiger, clínico geral, contou como mudou sua forma de ver a sua profissão após uma experiência no papel de paciente:

“No espaço de uma a duas horas, transformei-me, de um estado saudável, a uma condição de dor, de incapacidade física. Fui internado. Eu era considerado um médico tecnicamente preparado e respeitado pelos colegas, no entanto, como paciente, tornei-me dependente dos outros e ansioso. Ofereciam-me um suporte técnico à medida em que eu me submetia a um considerável nível de dependência”⁶⁵

O modelo praticado por tantos anos pelas formações médicas não supre a necessidade de considerar a experiência de sofrimento como parte da relação profissional

com o enfermo. Criticar este modelo já revela uma posição ativa que busca provocar mudanças nesse tipo de formação médica⁶⁵.

Um médico deve possuir, além do conhecimento científico e da técnica de trabalho, atitudes humanísticas e éticas. A relação médico-paciente é essencial na construção da subjetividade e no compartilhamento de decisões terapêuticas. Desta forma existe a necessidade de que, desde a graduação, se ofereça um ensino pautado na ética e na humanização para a formação de profissionais mais preparados para lidar com as características psicossociais e biológicas do paciente⁹³.

Em nossa pesquisa, tais considerações foram corroboradas pelas falas dos entrevistados. A formação médica é lembrada como ensinando a não demonstrar insegurança para o paciente. Essa obrigação de ter que ser sempre o detentor de todo conhecimento faz com que surjam sentimentos que o profissional não sabe lidar quando se depara com o desconhecido e o não saber.

“(...) acho que a gente aprende muito na faculdade que a gente não pode mostrar muita insegurança para o paciente.” (MO3)

O entrevistado relata que afirmar para o paciente que não se tem respostas para aqueles questionamentos gera uma diminuição na angústia dos profissionais. Utilizando da honestidade em afirmar o que não se sabe, que o médico não vai possuir todas as respostas para aquele caso, o profissional se aproxima do paciente. Esse comportamento além de tornar a relação médico-paciente mais próxima diminui o sofrimento do médico.

“Falar que a gente não sabe é bem cabível e acho que angustia a gente menos. Passar pra paciente que não existe estudo ainda, que a gente não sabe a resposta, que a gente não vai saber tudo, que a gente não vai saber como que esse bebê vai se comportar.” (MO3)

Entretanto, a impotência não é um sentimento com o qual o médico está acostumado a lidar. Como a sua formação foi voltada para ser o detentor do saber e para possuir todas as respostas, o não saber lhe causa grande sofrimento. Dar o diagnóstico, mas não possuir respostas ou planejamento para o futuro daquela informação causa desconforto aos profissionais.

“(...) a gente foi acompanhando isso e sem ter muito o que fazer então se sente meio né impotente você faz o diagnóstico e não tinha muito o que fazer, então eu me senti meio mal.”(MO4)

A enfermagem, por sua vez, apesar de possuir uma formação mais atenta para o cuidado e a convivência com os pacientes, sofre com a estrutura de trabalho que sobrecarrega o profissional com uma rotina de trabalho com muitos afazeres e atividades técnicas a serem concluídas em um certo período e que conduz a procedimentos automatizados⁹⁴.

O enfermeiro assim como os outros profissionais de saúde possui uma vivência hospitalar caracterizada por uma batalha diária entre a vida e a morte de seus pacientes. É também o responsável direto pela gestão do cuidado integral que todos os pacientes da unidade devem receber, o que aumenta a sua carga de responsabilidade. A formação do enfermeiro, no entanto, é marcada pela cobrança e postura firme, possuindo pouco espaço para expressar o que realmente pensa sobre o seu trabalho⁷².

O cuidar é considerado a essência da enfermagem e deve ser eficiente e de forma humanizada. A fim de manter a qualidade da assistência e do cuidado deve-se fazê-lo sistematicamente e de forma holística⁹⁴. Sá (2001)⁷⁵ define “[...] o cuidado emocional como a habilidade de perceber o imperceptível [...]” (p. 293). Nesta afirmação está clara a necessidade de que os profissionais possuam sensibilidade ao prestarem os cuidados, deixando os pacientes confortáveis para expressarem suas necessidades específicas.

Sentimentos como empatia, medo, compaixão e afeição estão sempre presentes mesmo que o profissional procure manter uma distância afetiva do paciente. Alguns profissionais podem negar esta realidade, outros, porém, colocam esses sentimentos como essenciais na relação médico-paciente⁹⁵.

Passar pela experiência de ser diagnosticada com o ZIKV, uma doença que estava em evidência e que fazia parte do dia-a-dia do seu trabalho e das pacientes que cuidava, mudou o olhar da enfermeira que estava grávida no período da epidemia. Colocando-se no lugar do outro, vivenciando o mesmo que as suas pacientes, fez com que o olhar da profissional fosse alterado, diferenciado e empático.

“E depois quando eu tive o diagnóstico, eu mesma tive Zika, acho que depois disso eu já tinha um olhar diferenciado. Acho que depois tendo passado pela situação eu acho que eu passei a ter um olhar mais diferenciado ainda.”(EO2)

Sofrer pessoalmente com a angústia da demora nos resultados e nas marcações de exames e com as incertezas sobre possíveis sequelas e diagnósticos de malformações fetais, fez com que a enfermeira entrevistada, grávida no período da epidemia, entendesse os motivos do nervosismo e da sensibilidade das pacientes que chegavam à unidade de atendimento.

“Eu tive que esperar oito semanas pra fazer uma ultra pra ver se teve algum dano no bebê, então assim você entende porque essas mulheres chegam desse jeito no serviço, chegam nervosas, chegam uma pilha de nervos mesmo, sabe e ficam muito sensíveis e qualquer coisa que a pessoa fale, ela já fica na defensiva, então é bem compreensível e eu entendi o porquê.”(EO2)

No período da epidemia de ZIKV mesmo diante de todas as incertezas que os exames de imagem poderiam trazer, as pacientes sentiam forte necessidade de realizar ultrassom e poder avaliar seu bebê. Essa necessidade provinha da angústia causada pelo não saber, pelo desconhecido. Mesmo com conhecimento e atuando dentro de um centro

de referência e estudo para aquela nova comorbidade, a necessidade, comum a todas as gestantes, também era da enfermeira gestante e acometida pelo ZIKV.

“(...) é muito ruim porque são muitas incertezas. É um resultado de exame que as vezes demora um pouco mais, PCR demora pra ficar pronto e aí mesmo sabendo que a após a exposição nenhum resultado vai dar alterado. Uma ultra não vai dar alterado você já fica com aquilo na cabeça “ah, eu tenho logo que fazer uma ultra”. (EO2) Outra profissional entrevistada, uma médica também grávida, sofria com o medo e o estresse da possibilidade de contaminação pelo vírus, já que trabalhava no atendimento às mulheres infectadas.

“E como paciente foi também horrível, estressante porque eu ficava com medo, ainda mais a gente aqui na linha de frente, atendendo um monte de gestante, de acabar se contaminando com o mesmo mosquito, fiquei muito preocupada, mas aí fazia os exames as ultras estava sempre tudo... Como paciente com muito medo de ter algum problema, meu filho né, é horrível.” (MO4)

A maternidade, o fato de ser mãe, também foi citada como um fator que aumentou a sensibilidade para lidar com aquele momento. Pensar que aquela situação da paciente poderia ter ocorrido com seu próprio filho fez com que a assistência de enfermagem, por exemplo, se revestisse de um carinho maior e oferecesse um tratamento diferenciado para aquela família.

“Por a gente ser mãe, a gente fica mais sensível por saber que está acontecendo com aquela pessoa você acho que... Pô podia ser comigo! (...) tinha uma diferença no tratamento com aquela família, por estar grávida e pensar “poderia estar acontecendo isso comigo”. (...) você dava mais atenção, você dava um carinho maior (...).” (EN2)

Cassel, em 1991⁹⁶ tratava que a empatia com os sentimentos e com a subjetividade de cada paciente faz com que os médicos possam ter uma aproximação maior com ele e dessa forma estabelecer um vínculo e prestar uma assistência mais humanizada.

"A tarefa da medicina no século XXI será a descoberta da pessoa - encontrar as origens da doença e do sofrimento, com este conhecimento desenvolver métodos para o alívio da dor, e ao mesmo tempo, revelar o poder da própria pessoa, assim como nos séculos XIX e XX foi revelado o poder do corpo"⁹⁶

Na fala a seguir podemos ver, como o autor relata, que a participante tem essa visão de enxergar o paciente como uma pessoa e não somente uma doença e um corpo. Um fator de muito sofrimento para os médicos que realizavam o atendimento de gestantes com sequelas de ZIKV era se colocar no lugar, imaginar aquela situação acontecendo em sua própria família. Possuir uma filha pequena por exemplo foi um fator de lembranças e angústias por se imaginar no lugar daquela mãe. A entrevistada refere sofrimento e tristeza, durante seus atendimentos, frente a situação das pacientes afetadas pela infecção.

"Pra mim também, foi muito sofrido, me coloquei no lugar dela, eu tinha uma filha de 1 ano na época, que eu tive uma filhinha em 2015, me coloquei no lugar dela, como sempre costume fazer e foi triste. Bem triste." (MO2)

A melhor forma de o médico atender e ouvir realmente o paciente é colocar-se como aquele que passa pela experiência de estar submetido, como paciente, ao conhecimento científico e não somente no papel de conhecedor. Utilizando suas experiências pessoais e sentimentos para ajudá-lo a compreender melhor as situações de saúde que seus pacientes se encontram. Esta vivência da condição oposta à que foi formado para possuir, é valorizada pois produz um conhecimento oriundo de sua experiência pessoal⁶⁵.

No período da epidemia de ZIKV a comunidade científica orientou que mulheres em idade fértil evitassem engravidar pelo risco de contaminação. O medo de engravidar neste período acometeu também profissionais de saúde que lidavam com as pacientes contaminadas pelo vírus.

“Assim, acho que foi uma condição muito assustadora pra mulheres em idades férteis querendo engravidar e o medo é o mesmo, tive medo nesse momento de engravidar.” (MN4)

A especificidade da infecção pelo ZIKV gerou um envolvimento maior do profissional com a família. Saber que a idealização de um bebê saudável foi quebrada por aquele processo infeccioso mobilizou os profissionais que cuidavam das gestantes.

“Você acaba se envolvendo com as famílias né e... A mãe né poder ter um bebê saudável, saber que ter tido contato com vírus desenvolveu essa anomalia, então é muito difícil. A gente acaba passando, absorvendo um pouco essa questão.” (EN4)

Relatando sentimentos como medo e incertezas, o profissional entrevistado conecta estes sentimentos à dúvida do que fazer se novamente ocorrer casos como os da epidemia do ZIKV, pois existe a possibilidade de não se saber como será o comportamento da doença e quais os danos nos bebês acometidos.

“Eu acho que foi um período de medo e (...) incertezas né... De incertezas, de sem saber o que vai acontecer e ainda existe o medo de isso reaparecer e a gente não saber como lidar, não ter certeza de como vai ser o comportamento do vírus no Sistema Nervoso Central e nas formações dos bebês ainda existe essa insegurança.” (MO6)

Quando questionado sobre seus sentimentos após viver o período da epidemia do ZIKV, alguns profissionais relatam preocupação e apreensão com o não saber, com tantas doenças mais graves em relação às quais ele possuía o conhecimento e como o ZIKV não estava nesta zona de conforto, trazendo um impacto para sua assistência por se tratar de uma doença aguda e desconhecida. Esse impacto também é particular para cada profissional. O sentimento de impotência desta situação gera uma frustração e estresse muito grande na rotina de trabalho dessa equipe.

“Preocupado, apreensivo tá... E meio com o sentimento de que... Poxa tanta coisa que a gente estuda, tanta coisa que a gente vê e um simples mosquito ser causador de uns problemas tão sérios como foi isso.” (EN1)

Esse sentimento é proveniente do desânimo que a impotência gerada pelo desconhecido traz para a vida de cada profissional. O não saber é complexo e difícil de ser digerido por profissionais que foram ensinados a responder a todas as perguntas e a possuir o conhecimento exaustivo sobre as doenças.

Os profissionais demonstram apreensão com a possibilidade de que ocorra novamente uma epidemia de vírus pelo mesmo vetor do ZIKV. Esta apreensão tem fundamento visto que o vetor responsável pelo vírus desta epidemia é conhecido dos profissionais de saúde a muitos anos e as dificuldades para erradicá-lo demonstra uma vulnerabilidade da nossa sociedade a futuras epidemias.

“Como pessoa é aquele desânimo de ver que se houver algum outro vírus que seja transmitido pelo mesmo vetor, nas mesmas condições vai acontecer tudo novamente.” (MO1)

Ao ser questionado sobre suas experiências pessoais com a vivência da epidemia do ZIKV os profissionais a colocam como algo que pode ser aproveitado no futuro, como motivo de um aprimoramento e estudo para poder suprir, por exemplo, as necessidades dos pais dos bebês acometidos com sequelas da infecção do vírus, além de necessidades da própria equipe de saúde. Observamos nas entrevistas que os profissionais falavam de suas experiências como algo que pode fortalecer sua prática clínica.

“Foi válido assim, deixou uma carga de experiência que eu consigo aproveitar disso assim ao longo da minha profissão né, até pra querer estudar mais e poder responder melhor aos questionamentos dos pais que era uma coisa que eles demandavam muito da gente na época.” (MN2)

Podemos verificar nesta temática que os profissionais apresentaram diversas formas de lidar com os seus próprios sentimentos durante a convivência com a epidemia do ZIKV. E que esses sentimentos se faziam presentes, de algum modo, na relação com as pacientes e suas famílias. De qualquer forma, na fala dos entrevistados foram relatados sentimentos como medo, angústia, desânimo, impotência, apreensão e preocupação constante. Verificamos, portanto, que o período de epidemia de uma doença emergente e com consequências tão importantes para a população, afetou também, diretamente, os profissionais de saúde que a enfrentaram, provocando um estresse e uma carga emocional nestes profissionais que merece atenção, cuidado e preparo tendo em vista eventos futuros.

6.3 Comunicar o que não se sabe: impasses e entraves da comunicação de más notícias durante a epidemia do ZIKV

Este tópico pretende discutir a relação dos profissionais de saúde com a tarefa de comunicar, aos pacientes, más notícias relacionadas principalmente às malformações congênicas causadas pelo ZIKV. O profissional médico é o responsável por informar o diagnóstico para a paciente, seja durante o exame de ultrassom, eletivo ou não, seja no momento do parto ou após o nascimento. Os enfermeiros, por sua vez, lidam diretamente com os pacientes somente após o recebimento das notícias.

Por muitos anos os cursos de graduação na área da saúde não contemplaram o ensino de habilidades subjetivas, como a capacidade de se comunicar e de lidar com as frustrações que a profissão pode apresentar. A literatura indica um certo despreparo dos médicos em geral para transmitir más notícias aos pacientes. Isto se reflete no fato que as

lembranças ruins que os pacientes mais relatam foram causadas pela incapacidade e pela insensibilidade do profissional que trouxe a notícia¹².

Em nossa pesquisa, enfermeiros e médicos da obstetrícia e da neonatologia mencionam a ausência de um treinamento voltado para as habilidades de comunicação na transmissão de más notícias como podemos ver nas afirmações a seguir:

“Acho que desde a faculdade a gente não tem muito treinamento sobre dar notícias ruins (...)”. (MO3)

“A gente nunca fez curso, com a formação que eu tenho aqui desde a minha residência”. (MN4)

“Não, não tive não. Até porque na minha época de faculdade a gente não tinha nem quase neonatologia o que dirá essa coisa”. (EN3)

Buscando diminuir a carência de orientações no que diz respeito à relação médico-paciente e aos aspectos subjetivos deste vínculo, as faculdades de medicina vêm reorientando seus currículos e modificando as suas metodologias para que seja dada uma maior prioridade ao paciente e desenvolvendo, nos estudantes, habilidades de empatia e comunicação, incentivando assim uma abordagem mais humanizada da medicina⁹⁷. Essa conduta está contemplada nas atuais diretrizes curriculares nacionais que considera a união de teoria e prática com o desenvolvimento de habilidades, dentre as quais a de comunicar más notícias, uma forma de mudar a realidade dos atendimentos médicos no Brasil⁹⁸.

De fato, os profissionais de algumas universidades citam uma educação com foco humanizado e formação em psicologia médica.

“Nesse sentido eu acho que a faculdade até que me ajudou sim, eu fiz UFF, lá eles tem um foco assim na parte humanizada e tal então acho que ajuda, pra tudo ajuda”. (MO4)

“Olha a gente tem formação na faculdade de psicologia né, psicologia médica então isso...”. (MN1)

A maioria dos profissionais, no entanto, relata um conhecimento sobre formas de humanização do atendimento adquirido, geralmente, em cursos extracurriculares ou em cursos de especialização como residência e pós-graduação:

*“Eu fiz um curso de psicologia médica no Fundão”.
(MN3)*

“Saber lidar com perda, mas era um curso opcional você fazia se quisesse”. (MN3)

A obstetrícia, apesar de ser uma especialidade que comumente se depara com o momento agradável do surgimento de uma nova vida e com o nascimento de uma criança, lida também e inevitavelmente, com más notícias. Seja no momento do nascimento ou durante o pré-natal, os médicos e enfermeiros têm contato com famílias que, muito provavelmente, terão algum diagnóstico inesperado nesse processo.

Mesmo assim, a comunicação da má notícia é uma habilidade ainda pouco abordada pelos treinamentos médicos, apesar da grande importância desse conhecimento quando estiverem na prática clínica. A medicina fetal tem uma frequência maior de diagnósticos anormais, o que a torna uma especialidade que fornece muitas experiências nessa área, o que demonstra, também, a grande importância que treinar esta habilidade deveria possuir nas grades curriculares dessa especialidade¹².

Enquanto o ensino teórico da formação médica não contribui muito para o aprendizado dos aspectos subjetivos do atendimento ao paciente, o período de formação prática, onde há o atendimento de pacientes reais, é visto como aquele em que se descobre a forma humanizada de prestar assistência. A prática modifica o olhar do profissional, que

deixa de ser apenas técnico como visto em sala de aula, e o paciente real torna-se alguém que precisa de um atendimento mais humano e empático.

“Eu acho que o atendimento humanizado a gente não aprende na faculdade, no final, no internato, sim, a gente olha pro paciente sempre com um olhar de tentar se colocar no lugar, tentar ser o mais humanizado possível”. (MO2)

A formação em obstetrícia quando voltada para a medicina fetal proporciona o contato com diagnósticos de anormalidades mais corriqueiramente. Algumas maternidades referências no acompanhamento de gestação de alto risco, como o IFF/Fiocruz, também contribui para acumular experiências com esse tipo de gravidez e, conseqüentemente, com a transmissão de más notícias.

“Porque a minha formação sempre foi voltada pra medicina fetal então eu já tinha a ideia de como existia essa comunicação de má notícia pra gestante com relação a prognóstico de bebês”. (MO6)

“Foi na especialização, na pós-graduação em medicina fetal e com o acumulado de... Fernandes Figueira eu devo ter uns 15 anos de Fernandes Figueira. Foi bastante na prática”. (MO1)

Na fala dos profissionais de saúde da obstetrícia e da neonatologia observa-se a ênfase no aprendizado adquirido na prática clínica e nas experiências pessoais em cada local onde exerceram a profissão. Além da ausência de cursos específicos para comunicação de má notícia, durante o período de formação, mencionam também não terem participado de treinamento para lidar com os questionamentos das pacientes.

“Foi na prática. Nunca fiz nenhum curso pra isso não”. (MN4)

“Eu acho que a gente aprende, cada um vai aprendendo meio que com a vida, com as experiências pessoais da onde cada um trabalha mas a gente não tem, nunca teve curso ou

treinamento para dar notícia ruim ou para não ter resposta para perguntas da paciente”. (MO3)

Os profissionais acabam buscando por conta própria o conhecimento que lhes falta, após terem contato, na prática, com os problemas e dificuldades que revelam a necessidade de um conhecimento mais específico. A convivência com as demandas e solicitações por parte das famílias também produz a acumulação de experiências para lidar com novos casos.

“A gente na verdade vai aprendendo na prática né e aí busca. Faz o movimento contrário né... Pra uma necessidade de você conseguir lidar com isso você acaba buscando”. (EN4)

“Então realmente foi com a vivência né assim, você começar a descobrir o que aquelas pessoas estão precisando, quais são as necessidades delas que realmente estão super afetadas e tentar suprir”. (EN3)

A insuficiência da formação médica no que diz respeito à habilidade para transmitir más notícias aos pacientes e seus familiares pode gerar um certo desconforto para o profissional, oriundo da sensação de que não está cumprindo sua função da forma mais adequada, já que não foi treinado nem orientado para lidar com aquela situação⁹⁹.

No estudo realizado por Pinheiro et al. (2009)¹⁰⁰ em uma unidade de terapia intensiva neonatal a experiência profissional dos integrantes da equipe foi considerada pelos familiares dos recém-nascidos como um fator que facilita ou dificulta a interação com a família. Quando o profissional é mais experiente e acostumado a lidar com situações de gravidade, aborda os familiares de uma forma que facilita a transmissão de informações.

Em muitas falas observa-se que a experiência na prática clínica é, muitas vezes, responsável pelo preparo do profissional em matéria de comunicação com o paciente.

Essa prática, porém, não necessariamente ensina com segurança e propriedade.

Como abordado anteriormente, estudos indicam que os profissionais mais experientes são os que possuem maior habilidade para comunicar más notícias, entretanto uma parcela grande dos médicos experientes se sente, mesmo assim, ainda pouco preparados para esta tarefa¹⁰¹.

Alguns profissionais demonstram que mesmo após muitos anos de prática na UTI neonatal ainda sentem dificuldade com esta tarefa. Afirmam que conviver com profissionais que possuem maior habilidade para executar esta tarefa ou que tenham maior capacidade para lidar com essas famílias, foi uma forma de aprendizado. Transmitir más notícias é considerada uma tarefa que exige uma formação permanente do profissional.

“Mesmo com 26 anos, não (se considera preparado para lidar com más notícias). Vem mais do dia a dia, do conhecimento, de pessoas que tem o tato melhor pra lidar com pessoas né, foram me ensinando, me dando alguns toques e lembretes de como fazer isso”. (EN1)

“Acho que eu estava em formação, acho que a gente nunca tá pronta pra lidar com situações ruins, pronta 100%”. (MN2)

Cada paciente tem uma forma de reagir às informações ruins e o tempo de experiência que o profissional tem na atividade ajuda a construir o amadurecimento na realização desta tarefa.

“Eu aprendi na prática e até hoje eu não sei te dizer se eu sei dar más notícias né, porque cada pessoa reage de uma maneira então a proporção que você vai amadurecendo você vai construindo mais a coisa”. (MO5)

Mesmo a comunicação de má notícia sendo considerada uma atividade frequente para a equipe de saúde, é considerada uma das tarefas mais difíceis a ser executada¹⁰⁰.

A experiência do profissional aumenta sua confiança nas habilidades de comunicação, porém não aumenta necessariamente sua confiança em fornecer más notícias, por exemplo. Não é somente a prática clínica que prepara o profissional para estes momentos, mas é preciso levar em conta os aspectos emocionais envolvidos numa comunicação boa⁹⁷.

No que se refere à neonatologia, deparar-se com diagnósticos críticos e com casos de alta gravidade é uma situação cotidiana. Além disso os profissionais lidam diariamente com os pais do bebê e o vínculo é estabelecido a cada contato e a transmissão de informações sobre estado de saúde do recém-nascido é frequente.

“Então a gente sempre lida com bebês críticos aqui dentro da UTI”. (MN4)

Embora os estudos apontem que o foco do trabalho na UTIN é a doença do neonato, muitas vezes não se percebe a preocupação do profissional em melhorar a comunicação com os pais ou em se dispor a ouvi-los e acolhê-los¹⁰².

Percebe-se no presente trabalho que, apesar de todas as dificuldades, os profissionais se esforçam para estabelecer uma boa relação com a paciente e a sua família.

Os enfermeiros que trabalham na unidade de terapia intensiva neonatal passam por um processo estressante quando envolvidos com a morte de um recém-nascido, por exemplo. A falta de instrução prévia sobre como lidar com diagnósticos ruins geram dificuldades de vivenciar esses momentos junto aos pais e familiares¹⁰³.

Esse preparo, no entanto, é tão necessário que a Associação Americana de Faculdades de Enfermagem publicou recomendações e diretrizes curriculares para incluir no preparo prévio, durante a graduação e a especialização do enfermeiro, as habilidades de lidar com más notícias, com prognósticos ruins e com a morte na

UTIN¹⁰³.

Nos relatos de médicos e enfermeiros da UTIN ficou claro que cuidar de bebês com sequelas, malformados ou ainda sem diagnóstico definido é uma atividade da rotina deste setor. As duas unidades de saúde participantes da pesquisa são referências em nosso estado para gravidezes de alto risco. E os profissionais reconhecem isso como um viés de atendimento já que o contato com essas famílias ocorre diariamente.

“Aqui tem muita má formação, tem muita criança com muita sequela”. (EN3)

“A gente tem um viés ruim né... Que a gente só lida com grave né, com mal formado, com...”. (MN3)

“Na verdade assim, é... Esse preparo de se relacionar com os pais, com... De bebês mal formados, é uma coisa que a gente tem muita vivência aqui né, durante a nossa residência”. (MN2)

O médico é o profissional mais indicado para esclarecer as dúvidas sobre o estado de saúde do bebê pois é aquele que tem a compreensão mais aprofundada dos problemas de saúde. Existe sempre uma preocupação do médico em ser acessível e se fazer entender para que os pais e parentes do bebê esclareçam suas dúvidas¹⁰⁴.

Faz parte da medicina, da pediatria e da terapia intensiva comunicar notícias, sejam boas ou ruins, esclarecer dúvidas ou atualizar as famílias com o estado de saúde do bebê. Informar más notícias é uma atividade frequente e, deste modo, vista pelo próprio médico como uma habilidade inerente a quem trabalha neste setor, o que não significa que todos necessariamente a possuem nem que seja uma tarefa fácil de ser executada.

“Difícil. Faz parte da medicina né, comunicar... Pediatria tem isso o tempo inteiro. No Fernandes Figueira...”. (MN3)

“Quem trabalha em CTI tem que saber lidar com a vida e com a morte... Não pode uma pessoa que trabalha dentro

de uma unidade de terapia intensiva não saber lidar com informações ruins, isso é uma coisa que tem que tá na nossa corrente sanguínea porque isso é o que a gente vive todos os dias, já tinha isso como prática e isso não me foi penoso, isso era parte do meu trabalho como continua sendo”.
(MN1)

A fala da profissional acima coloca a comunicação de más notícias como uma habilidade inerente aos intensivistas neonatais e isso revela a carga de responsabilidade que esta função acarreta. Entretanto, trata-se de uma atividade que envolve aspectos subjetivos, de caráter individual e que implicam em sofrimento, o que faz com que esta não seja uma tarefa banal.

Quando a profissional relata que saber lidar com má notícia deve estar “na corrente sanguínea do intensivista”, parece que todo profissional deste setor já “possui a habilidade”, independentemente de qualquer preparação formal. No entanto, os estudos mostram que, mesmo quando se trata de atividades subjetivas, o treinamento formal é essencial para que as consequências de uma comunicação mal realizada sejam amenizadas. A falta de treinamento específico durante a graduação, aliada às incertezas que acompanham a epidemia do ZIKV, coloca nesta tarefa uma carga ainda maior de dificuldade.

Além disso o estado emocional da família pode ser um empecilho na compreensão das informações passadas pelos profissionais de uma UTIN. O entendimento pode ser dificultado devido à complexidade das informações ou simplesmente pela dificuldade em reter na memória aquilo que foi informado, devido ao aspecto emocional do momento. Cabe ao profissional estabelecer um diálogo claro e garantir que a família não tenha dúvidas sobre o que ouviu¹⁰⁰.

Sabe-se que a má notícia impacta negativamente a vida da paciente e de seus familiares e a forma como ela é fornecida interfere diretamente na sua relação com o

profissional que lhe atende. Esse é um dos motivos pelos quais os profissionais relatam dificuldades neste momento tão delicado da consulta⁹⁸.

A comunicação de má notícia, por ser uma habilidade em permanente construção, principalmente no decorrer da prática clínica, estará sempre em aprimoramento. Trata-se de lidar com aspectos subjetivos dos pacientes e familiares e o treinamento porventura recebido pode até orientar o profissional de uma maneira geral, mas não lhe fornecerá uma previsão completa de como aquela comunicação e aquele contato específico vão ocorrer. O profissional aprende com as experiências como quando enfrenta uma epidemia ou surto de determinada doença, com os atendimentos que realiza, com as análises posteriores dos atendimentos já realizados e, sobretudo, com treinamento para lidar com esses aspectos psicológicos do atendimento clínico.

“A gente aprende a cada dia, com cada paciente o que eu teria de ter deixado de falar ou o que eu teria que ter falado, acho que a gente sempre aprende”. (MN4)

“Eu tinha uma carga de experiência que ela só aumentou com a vivência dessa epidemia da Zika e da microcefalia”. (MN2)

O perfil de pacientes da unidade de saúde interfere no sentimento do profissional de sentir-se preparado para lidar com más notícias. Alguns profissionais sentem-se seguros para comunicar uma má notícia para a paciente uma vez que realizam esta tarefa com certa frequência. Relatam, porém, que as dificuldades de caráter subjetivo e emocional surgem com frequência.

“(...) então em relação a dar a notícia da malformação que o bebê tinha eu acho que não tive dificuldade não. Mais a questão emocional mesmo, mas que a gente trabalha isso também muito, ter uma certa segurança em dar a informação ao mesmo tempo não se envolver 100%”. (MO2)

A epidemia do ZIKV trouxe um perfil de pacientes e de atendimentos em relação aos quais não havia muitos procedimentos práticos que pudessem mudar o diagnóstico ou o curso que o desenvolvimento daquele bebê afetado teria até o final da gestação. Isso é diferente do atendimento corriqueiro na medicina fetal, que geralmente, possui um acompanhamento com mais possibilidades.

“E era uma situação que a gente tinha muito pouco pra oferecer até em termos de acompanhamentos”. (MO5)

O aprendizado sobre alguma situação nova, como o que ocorre durante a epidemia de um vírus não rotineiro, se dá, via de regra, durante os atendimentos. Aprende-se após o ocorrido ou com aqueles casos mais predominantes.

“A gente acaba aprendendo a lidar com a situação depois que ela acontece ou com aquilo que é mais prevalente”. (MO7)

Ao receber uma má notícia o paciente perde, provisoriamente, a capacidade de ouvir e de registrar informações, justo no momento mais importante da comunicação. E essa situação pode ser angustiante e desanimadora para o médico que dá a notícia por perceber que não está sendo compreendido. Cabe ao profissional entender que a notícia só será totalmente assimilada pela família em outro momento¹². Isso pode ter se acentuado durante a epidemia de ZIKV pela escassez de informações que os profissionais possuíam sobre as consequências da infecção pelo vírus.

Os pais que recebem a notícia de uma possível deficiência em seu filho precisam de apoio e orientação devido às reações diversas e oscilantes que essas informações geram. Existe uma idealização e uma espera por um filho perfeito e essa expectativa é quebrada com uma fala de um médico que diagnosticou certo problema⁹⁹.

Durante este período a maioria das más notícias foi fornecida no momento do exame de ultrassonografia obstétrica. Este exame é realizado em meio a grandes expectativas das famílias. O diagnóstico é feito pelo próprio profissional que o realiza, e o poder de ver o bebê dentro do útero aliado ao seu papel de informante, faz com que a família veja a fala deste profissional como uma sentença¹².

“A idealização corresponde a um mecanismo psicológico em que as qualidades do objeto são vistas em sua perfeição. Nesse processo, o outro é investido de qualidades perfeitas e é engrandecido em sua importância; ele não é visto em sua integralidade, pois é visto apenas parcialmente, nos seus aspectos bons.”¹⁰⁵

Consonni e Petean em um estudo de 2013¹⁰⁶ sugerem que uma equipe multidisciplinar seja a responsável pelo cuidado oferecido às gestantes que receberam diagnóstico de malformação fetal. Todos os membros da equipe têm igual importância no alívio do sofrimento desta gestante.

O estudo também refere como deve ser organizado o setor e sua rotina:

“O atendimento da equipe de medicina fetal deve ser individualizado, no conhecimento de cada casal e de suas necessidades, compreendendo a dimensão destas vivências e identificando as dificuldades, para promover intervenções de acordo com cada situação. A equipe deve refletir, com as gestantes, as estratégias mais adequadas para enfrentarem as situações vividas, oferecendo suporte emocional e legal.”¹⁰⁶

O atendimento à paciente com gestação de alto risco, já possui, por si só, motivos de preocupação para a equipe médica e de enfermagem responsável. Esta gestação acarreta frustrações na família, na medida em que contraria suas expectativas com relação a gravidez e ao nascimento da criança. Diante disso, o profissional tenta mostrar uma realidade menos dramática e cruel, que ajude a família a lidar com as decepções. A

epidemia de ZIKV, com todas as incertezas e inexorabilidade que a acompanhou, trouxe novas e maiores dificuldades para os profissionais e as pacientes.

“Trabalhar com gestação de alto risco, materno e fetal é trabalhar com uma gestação que fugiu dos planos, que traz frustrações, que traz você ter que mudar seus planos... é frustração atrás de frustração. E isso é diferente e a gente ter que lidar o tempo todo mostrando uma outra coisa, trabalhando com a mãe de uma outra forma é totalmente...”. (EO3)

O ultrassom obstétrico de uma gestação de baixo risco tem como objetivo, dentre outros, mostrar para a família a imagem de um bebê saudável, que corresponde às suas idealizações. Preocupações com a possibilidade de óbito fetal, de possíveis sequelas ou de até quantas semanas aquela gestação vai durar, ao contrário, são angústias de uma família às voltas com uma gestação de alto risco, principalmente após o diagnóstico de alguma malformação.

“Fazer um ultrassom de uma mãe dessa não é a mesma coisa de fazer um ultrassom de uma mãe de baixo risco que você quer ver o rostinho[...] Você quer saber se o seu bebê vai ficar bem, se o seu bebê tem condições de viver, se ele vai ter alguma sequela (...)”. (EO3)

Vemos, portanto, que a família que recebe o diagnóstico de uma malformação fetal precisa de apoio emocional e o profissional deveria ter condições de prestá-lo. O privilégio de ser possuidor do conhecimento a respeito da patologia é importante para auxiliar o médico neste momento¹². Na epidemia do ZIKV, porém, os profissionais lidavam com o desconhecido, com meras possibilidades e muitas incertezas. E a comunicação profissional-paciente perdeu uma de suas partes mais importante: a do conhecimento. Conhecimento que é fator primordial para gerar segurança tanto para a paciente quanto para o profissional, em um momento tão difícil.

A medicina fetal possui profissionais que, no período da epidemia do ZIKV, não relatam dificuldades com a técnica de realizar ultrassom. O diagnóstico de malformação, para estes profissionais, já é algo que, de certo modo, faz parte da rotina do atendimento. Nesse momento, porém, também há o fornecimento de informações sobre etiologia, gravidade e prognóstico da doença. No caso do acometimento fetal pelo ZIKV, no entanto, a falta destas informações sobre a doença detectada ocasionou um atendimento sem as respostas adequadas para as gestantes e suas famílias e fizeram com que, na visão dos médicos, o atendimento ficasse aquém das expectativas da gestante e das famílias.

“A dificuldade maior não era nem a dificuldade técnica em si, era a dificuldade relacionada a falta de informação pra cada caso específico né... Tem o diagnóstico? Sim ou não? Tendo o diagnóstico, esse bebê foi afetado? Sim ou não? E tendo sido afetado esse bebê vai ter alguma sequela grave? Então eram respostas que a gente não tinha condições de dar de pronto para os familiares, por mais angustiados que eles parecessem (e com toda razão). Então muitas vezes a gente ficava aquém da necessidade de resposta do familiar porque nós mesmos não tínhamos a resposta”. (MO7)

Normalmente são os especialistas em medicina fetal que confirmam uma anormalidade que foi observada, por exemplo, em um exame de ultrassom de rotina. Desta forma lidar com a desconfortável situação de dar más notícias aos pais é uma rotina nesta especialidade¹².

Na entrevista abaixo o profissional lembra que quando a gestante e os familiares recebem uma má notícia durante o exame de ultrassom eles querem saber, imediatamente, qual o prognóstico para o seu bebê, quais as suas chances de vida, como será o seu futuro, etc. Isso ocorre também em outros diagnósticos individuais como câncer, quando a pessoa que recebe a informação quer saber quanto tempo ainda tem de vida ou se há chances de tratamento e de cura.

“O grande problema da má notícia na medicina fetal e na Zika era um grande problema é porque quando você dá uma má notícia a pessoa quer muito saber o prognóstico. “Você esta com câncer.” e “Qual o meu prognóstico?” e na medicina fetal isso é muito difícil e mais difícil ainda quando você ta dando um prognóstico de uma doença que você não conhece né?” (MO5)

Entretanto, fornecer informações sobre o futuro do feto acometido por uma malformação congênita é uma tarefa bastante difícil e complexa pois nem sempre existe certeza sobre como aquele bebê irá reagir diante do seu diagnóstico. Mas ainda assim, há um conhecimento maior sobre os possíveis prognósticos. Durante a epidemia do ZIKV essa dificuldade foi ampliada por não se possuir, naquele momento esclarecimentos sobre a morbidade.

Após dar um diagnóstico de malformação fetal o profissional deve aconselhar aquela gestante e sua família sobre os próximos passos do tratamento, o que esperar dali para frente, quais as opções de tratamento durante a gravidez ou após o nascimento da criança, etc. Na epidemia de ZIKV, porém, não houve possibilidade de o aconselhamento ser feito corretamente, pois não havia informações concretas para serem fornecidas para a paciente. Nas entrevistas esta foi uma questão recorrente entre os profissionais. Não ter conhecimento para explicar e aconselhar as famílias, gerava insegurança e interferia na relação profissional-paciente.

“O problema não era dar a má notícia, o problema era não poder estabelecer o aconselhamento, esse foi o maior problema que eu tive”. (MO5)

Mesmo quando o diagnóstico é considerado muito ruim, muito grave, o profissional consegue informar ao paciente as opções disponíveis ou os limites e as possibilidades terapêuticas. Com as gestantes que apresentavam fetos com malformação pelo ZIKV não havia essa possibilidade e os profissionais sentiam-se como se tivessem apenas dando a

má notícia e liberando a paciente com todas as dúvidas e tristezas do momento, sem poder amenizar nenhum desses sentimentos ou acolhê-la da forma adequada. Tal situação era a fonte de muita aflição e de sentimento de impotência.

“Então ainda que seja uma doença grave você tá dizendo o que vai ser feito. A zika a gente saia daqui “Olha seu bebê tá mal, tchau” era mais ou menos assim e isso era muito ruim”. (MO5)

Em diagnósticos mais graves que incluem limitações no tratamento ocorrem a estes especialistas sentimento de frustração e de angústia. São sentimentos, tanto dos médicos quanto dos pais, que podem ser aliviados através de um diálogo adequado¹².

A possibilidade de um acometimento fetal pela infecção do ZIKV impactou no atendimento dos profissionais. Houve um sentimento de medo, por existir sempre à espreita o efeito surpresa (algum exame anormal por exemplo) e isso gerou uma ansiedade no dia-a-dia dos atendimentos, que, como podemos ver nas entrevistas, foram em grande quantidade. Sabemos que exercer o ofício com medo, ansiedade e sujeito a surpresas desagradáveis, são fonte de sofrimento para qualquer profissional.

“Esse acompanhamento do Zika na gestação isso traz sempre o medo, o risco a espreita, a qualquer momento pode dar tudo errado, entendeu?”. (EO3)

Os profissionais relatam que a qualquer momento determinado atendimento poderia revelar uma surpresa que conduziria a uma má notícia. Notícia essa que nem mesmo eles saberiam esclarecer ou explicar pela falta de conhecimento sobre a ação do vírus.

“Pra zika vírus não (não teve preparo prévio). Acho que foi praticamente todo mundo foi pego de surpresa”. (MO7)

Hoher e Wagner (2006)⁹⁹ citam estudo de Telford e Sawrey (1988)¹⁰⁷ que aponta ser responsabilidade do profissional ajudar a família a compreender as consequências daquela

má notícia, o mais cedo possível. Isto, porém, deve ser feito respeitando os processos psicológicos pelos quais os pais irão passar.

Um dos principais fatores para seguir o que alguns autores definem como sendo um bom atendimento na comunicação de más notícias é o conhecimento técnico sobre o diagnóstico ou prognóstico. Essas informações são esperadas pela paciente e pela sua família como algo que vai esclarecer e diminuir as dúvidas e incertezas daquele momento.

O esclarecimento precoce sobre o caso clínico, como dizem os autores, pode colaborar para o maior entendimento por parte da paciente e dos seus familiares, bem como para a redução dos danos psicológicos que porventura venham a sofrer aquando do recebimento de uma má notícia. No entanto, durante a epidemia do ZIKV não havia conhecimentos e respostas técnicas que pudessem sanar as dúvidas das pacientes. O profissional lidava com a incerteza, com a surpresa e com informações ainda sem comprovações e ainda a serem divulgadas. Algumas informações fornecidas poderiam ser contraditadas em pouco dias, abalando, até, a credibilidade do profissional junto à paciente.

“Eram todas informações muito frágeis e a gente tinha que trabalhar com aquilo e muitas das vezes você dava a informação em uma semana e na outra semana você dava pra mesma pessoa uma informação indistinta daquela que você tinha dado”. (MO5)

O principal diagnóstico deste período foi o de microcefalia, o qual ocorria em gravidezes avançadas (que possuíam ultrassonografias anteriores sem alterações). O diagnóstico não era uma novidade para os médicos responsáveis por estes exames, entretanto a etiologia da deficiência era. Não se sabia o que sucedera para se chegar a tal diagnóstico.

O diagnóstico da microcefalia não fornecia certeza sobre o prognóstico dos bebês afetados. Apesar de ser a seqüela mais visível nos exames de ultrassom e ao nascimento, a microcefalia apresenta um prognóstico muito subjetivo e varia com cada criança. As seqüelas não podem ser previstas com muita precisão pelos profissionais que acompanham as gestantes ou os bebês.

Além disso, na época da epidemia e até hoje, muitas dúvidas existiram e permaneceram sobre o verdadeiro risco de seqüelas para bebês que foram expostos ao ZIKV intraútero, mas não apresentaram seqüelas no ultrassom. Portanto não se podia dar certezas nem para aquelas mães que foram expostas ao vírus, mas que possuíam exames de imagem fetais normais.

A evolução e prognóstico das crianças acometidas pela infecção do ZIKV eram totalmente desconhecidas e ainda hoje pode surpreender. A microcefalia foi somente o primeiro de uma série de diversos problemas do desenvolvimento neuromotor que somente o acompanhamento destas crianças poderia esclarecer. Com o tempo surgiram mais deficiências causadas por esta infecção como surdez, artrogripose e disfasia grave²⁵.

A epidemia do ZIKV trouxe para os serviços de saúde gestantes com exames positivos para ZIKV, mas que não apresentavam alterações fetais características nem muito graves. Isso aumentava a incerteza sobre o desfecho daquela gestação e daquele bebê. Havia a possibilidade desses bebês apresentarem alterações ainda desconhecidas durante a gravidez ou após o nascimento. Não havia a menor possibilidade de prever alguns acontecimentos, pois em sua maior parte ainda eram desconhecidos.

“(...) como tem má formação a gente já sabe que o prognóstico vai ser ruim, mas quando algumas coisas são mais borderline talvez houvesse ali alguma ansiedade em saber exatamente como seria aquele desfecho e a gente não sabia né, diferente nisso...”(MO1)

“Na verdade porque você não sabia o que esperar deles, assim, o que mais eles poderiam apresentar de diferente de alteração a longo prazo”. (MN2)

O enfermeiro é o profissional que constantemente é chamado para cuidar de famílias afetadas por notícias traumáticas. A este chamado ele deve atender, independentemente se possui preparo prévio ou não, se está confortável e disposto para tal tarefa¹⁰⁸. Na fala da enfermeira do setor de obstetrícia, podemos verificar que na unidade de saúde pública para qual as gestantes eram encaminhadas havia uma dificuldade de aceitação por parte das famílias do diagnóstico do ZIKV. Sabia-se da infecção pelo vírus, mas as pacientes ainda não acreditavam nas sequelas, ou possíveis sequelas, que poderiam afetar os bebês. E isso foi mais um complicador na relação profissional-paciente.

“Não, na verdade eu não senti dificuldade de lidar. Quer dizer mais ou menos. Porque assim, elas já vinham, já chegavam pra gente já cientes de que realmente elas tinham o diagnóstico de Zika, mas que não era confirmado. Ninguém levou o assunto a sério e elas acabavam desconfiando nos profissionais”. (EO2)

Isso fez com que a abordagem, principalmente dos enfermeiros que lidavam mais diretamente com o cuidado dessas famílias, tanto na neonatologia quanto na obstetrícia, fosse singular. Havia o cuidado em não falar muito sobre o que ainda não se sabia, do que era apenas riscos, não passando informações sobre o que ainda não se sabia o motivo, a causa ou o prognóstico. A prioridade era de aproximar-se destas famílias e criar um vínculo mais próximo e empático possíveis.

“Então a gente tinha que ter uma abordagem diferente com elas, as vezes não tão direta dar uma cercada, as vezes não falar muita coisa pra poder criar, fortalecer um vínculo e se aproximar mais delas, da realidade delas”. (EO2)

“Pra dar notícia é sempre muito ruim, não é a gente que dá notícia né, mas a gente tá sempre ali. Como a gente tá muito de frente a gente é muito questionado. Eles perguntavam

muito pra gente, então até fechar mesmo a gente não podia falar nada”. (EN2)

Os enfermeiros tiveram, no início, uma certa dificuldade no atendimento a estas gestantes, mas com o passar do tempo foi aumentando o conhecimento sobre a enfermidade e com o surgimento de informações mais robustas, o diálogo paciente-profissional tornou-se mais acessível e o vínculo mais estruturado.

“Acredito que no início sim (houve dificuldade em lidar com estas gestantes), mas depois que busquei esse aprimoramento não, aí o meu diálogo ficou mais acessível com elas até porque eu já tinha um conhecimento maior”. (EO1)

Mesmo sendo rotina o acompanhamento de famílias que recebem más notícias referentes aos seus bebês, a epidemia do ZIKV trouxe para estas unidades algumas especificidades como o desconhecimento da etiologia e do prognóstico das crianças afetadas. Isto fez com que se estabelecesse uma certa angústia nos profissionais e que a relação com as famílias se tornasse mais cautelosa.

“Então isso foi instigante né, angustiante era não conseguir detectar o que era o causador daquilo, mas isso pra gente e pra família é a mesma coisa de qualquer outra doença com esse potencial lesivo”. (MNI)

“Eu achei que foi uma coisa que a gente teve um pouco mais de tato pra lidar com isso, nas informações que a gente tinha que dar”. (EN1)

Este tópico nos mostrou o quanto a comunicação de dar a notícia está no dia-a-dia dos profissionais de saúde e o quanto o preparo prévio, durante a formação, poderia contribuir para embasar técnicas de comunicação eficientes para os profissionais e pacientes. A epidemia de ZIKV trouxe um fator surpresa – o não saber - que dificultou todo o processo de atendimento e comunicação da equipe para com a paciente e seus

familiares. Treinamentos não somente técnicos, mas que foquem nos aspectos subjetivos são essenciais para que os profissionais tenham subsídios próprios para lidar com momentos como o vivenciado neste período da epidemia.

7. Considerações finais

Vivenciar um período de epidemia pode não ser um fator novo para a maioria dos profissionais de saúde, principalmente os que tiveram presentes no tratamento da dengue junto a população do Rio de Janeiro. Porém, vivenciar a epidemia de um vírus até então desconhecido no Brasil e com um fator surpresa que eram todas as malformações congênitas que ele poderia causar foi uma experiência diferente e desafiadora para os profissionais.

Com efeito, durante a epidemia do ZIKV, não houve tempo para nenhuma preparação nem para obter o conhecimento científico necessário antes de realizar os atendimentos, pois estes chegavam por demanda espontânea e numa velocidade muito grande, durante o período mais crítico da epidemia. Os profissionais de saúde tiveram que, de uma hora pra outra, lidar com novas famílias, novos questionamentos, novas anormalidades e novas rotinas de atendimento. A produção científica ocorria simultaneamente com os atendimentos, a assistência foi prestada juntamente com a realização de pesquisas e com a geração de conhecimento.

Este cenário revelou-se bastante estressante para o profissional de saúde que necessitou munir-se de recursos psicológicos próprios para lidar com suas emoções, dúvidas e inseguranças. Sabemos que a formação acadêmica não fornece muitos elementos para o profissional lidar com estes aspectos subjetivos do trabalho. No final das contas, a experiência clínica acaba sendo o maior “professor” destas habilidades. As

políticas públicas e protocolos institucionais que visam a humanização do atendimento, exigem do profissional um comportamento para o qual, em sua maior parte, ele não foi preparado ou orientado durante sua formação.

No período da epidemia, a comunicação de má notícia relativa a diagnósticos não favoráveis aos fetos das gestantes acometidas pelo ZIKV, foi uma atividade corriqueira que, conforme visto em nossos resultados, mesmo para os profissionais mais experientes, apresentou-se como um grande desafio. Além da pouca formação recebida durante a graduação para a realização desta atividade, o principal desafio foi lidar com o efeito surpresa, ou seja, com os aspectos desconhecidos da doença e, em decorrência, com a insegurança provocada por essa situação.

Esta pesquisa deu voz às experiências individuais de profissionais de saúde que vivenciaram um dos momentos mais críticos da saúde pública brasileira em tempos recentes. Mostrou as mudanças da rotina, as dificuldades profissionais e pessoais que cada um enfrentou naquele momento.

Durante a pesquisa verificou-se que há uma grande deficiência na formação médica e de enfermagem no que tange a subsídios que auxiliem os profissionais a lidarem com momentos especiais como os de uma epidemia.

De fato, parece fundamental que os cursos de graduação e de especialização, bem como os serviços de saúde forneçam treinamentos e apoio técnico e psicológico para que os profissionais possam adquirir segurança em lidar com seus próprios sentimentos e emoções e, deste modo, acolher de forma adequada os seus pacientes. Na formação médica e de enfermagem, é fundamental o ensino sobre as estratégias de atendimento durante o surgimento de novas doenças, não só no aspecto técnico, mas abordando também os aspectos subjetivos que epidemias e doenças emergentes provocam nos profissionais e na população em geral.

O maior preparo para fornecer más notícias e lidar com situações de emergência em saúde pública não favorece somente a saúde do trabalhador, mas também contribui para a eficiência do atendimento. A equipe como um todo se sentirá mais segura e acolhida, o que acaba por gerar um atendimento mais humano e adequado aos pacientes.

A pesquisa realizada sinaliza que o profissional de saúde trabalha sob muitas pressões e que um período de epidemia como o que ocorreu gera sentimentos como medo, apreensão e impotência. A capacitação técnica é fundamental, porém deve estar atrelada a um foco na saúde do trabalhador, tanto física quanto psíquica. Os profissionais devem ter acompanhamento nas questões relativas ao sofrimento no trabalho e um espaço para falar sobre o que estão sentindo. Esta díade de capacitação técnica e cuidado com a saúde psíquica e física pode preparar melhor a equipe para futuros surtos, epidemias e surgimento de novas doenças.

8. Referências

1. Lesser J, Kitron U. A geografia social do zika no Brasil. *Estudos Avançados*. 2016;30(88):167-75.
2. Campos GS, Bandeira AC, Sardi SI. Zika Virus Outbreak, Bahia, Brazil. *Emerg Infect Dis*. 2015;21(10):1885-6.
3. Zanluca C, Melo VC, Mosimann AL, Santos GI, Santos CN, Luz K. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2015;110(4):569-72.
4. Luz KG, Santos GIVd, Vieira RdM. Febre pelo vírus Zika. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 2015;24(4):785-8.
5. Levi S. Ultrasound in prenatal diagnosis: polemics around routine ultrasound screening for second trimester fetal malformations. *Prenat Diagn*. 2002;22(4):285-95.
6. Aite L, Zaccara A, Mirante N, Nahom A, Trucchi A, Capolupo I, et al. Antenatal diagnosis of congenital anomaly: a really traumatic experience? *J Perinatol*. 2011;31(12):760-3.
7. Skreden M, Skari H, Malt UF, Haugen G, Pripp AH, Faugli A, et al. Long-term parental psychological distress among parents of children with a malformation--a prospective longitudinal study. *Am J Med Genet A*. 2010;152A(9):2193-202.
8. Ekelin M, Crang Svalenius E, Larsson AK, Nyberg P, Marsal K, Dykes AK. Parental expectations, experiences and reactions, sense of coherence and grade of anxiety related to routine ultrasound examination with normal findings during pregnancy. *Prenat Diagn*. 2009;29(10):952-9.
9. Lalor J, Begley C. Fetal anomaly screening: what do women want to know? *J Adv Nurs*. 2006;55(1):11-9.
10. Buckman R. *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. 1 ed. Baltimore: John Hopkins University Press; 1992.

11. Sancho MG. *Cómo dar las malas noticias en medicina*. Madrid: Arán Ediciones; 2000.
12. Guerra FA, Mirlesse V, Baião AE. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Cienc Saude Colet*. 2011;16(5):2361-7.
13. Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Rev Bras Educ Med*. 2011;35(1):52-7.
14. Paz FAZ, Bercini MA. Doenças Emergentes e Reemergentes no contexto da Saúde Pública. *Boletim da Saúde*. 2009;23:9-13.
15. Luna EJAA. A emergência das doenças emergentes e as doenças infecciosas emergentes e reemergentes no Brasil. *Rev Bras Epidemiol*. 2002;5(3):229-43.
16. Noorbakhsh F, Abdolmohammadi K, Fatahi Y, Dalili H, Rasoolinejad M, Rezaei F, et al. Zika Virus Infection, Basic and Clinical Aspects: A Review Article. *Iran J Public Health*. 2019;48(1):20-31.
17. Gorshkov K, Shiryaev SA, Fertel S, Lin YW, Huang CT, Pinto A, et al. Zika Virus: Origins, Pathological Action, and Treatment Strategies. *Front Microbiol*. 2018;9:3252.
18. Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, Fonseca EB, et al. Characterizing the Pattern of Anomalies in Congenital Zika Syndrome for Pediatric Clinicians. *JAMA Pediatr*. 2017;171(3):288-95.
19. Kudchodkar SB, Choi H, Reuschel EL, Esquivel R, Jin-Ah Kwon J, Jeong M, et al. Rapid response to an emerging infectious disease - Lessons learned from development of a synthetic DNA vaccine targeting Zika virus. *Microbes Infect*. 2018;20(11-12):676-84.
20. Wikan N, Smith DR. Zika virus: history of a newly emerging arbovirus. *The Lancet Infectious Diseases*. 2016;16(7):e119-e26.

21. da Silva Pone MV, Moura Pone S, Araujo Zin A, Barros Mendes PH, Senra Aibe M, Barroso de Aguiar E, et al. Zika virus infection in children: epidemiology and clinical manifestations. *Childs Nerv Syst*. 2018;34(1):63-71.
22. Brasil P, Pereira JP, Jr., Moreira ME, Ribeiro Nogueira RM, Damasceno L, Wakimoto M, et al. Zika Virus Infection in Pregnant Women in Rio de Janeiro. *N Engl J Med*. 2016;375(24):2321-34.
23. Miranda-Filho B, Martelli CM, Ximenes RA, Araujo TV, Rocha MA, Ramos RC, et al. Initial Description of the Presumed Congenital Zika Syndrome. *Am J Public Health*. 2016;106(4):598-600.
24. Ribeiro IG, Andrade MR, Silva JdM, Silva ZM, Costa MAO, Vieira MACS, et al. Microcefalia no Piauí, Brasil: estudo descritivo durante a epidemia do vírus Zika, 2015-2016. *Epidemiol Serv Saúde*. 2018;27(1):e20163692.
25. Duarte G, Moron AF, Timerman A, Fernandes CE, Mariani Neto C, Almeida Filho GL, et al. Zika Virus Infection in Pregnant Women and Microcephaly. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2017;39(5):235-48.
26. Oliveira CS, da Costa Vasconcelos PF. Microcephaly and Zika virus. *J Pediatr (Rio J)*. 2016;92(2):103-5.
27. Heymann DL, Hodgson A, Sall AA, Freedman DO, Staples JE, Althabe F, et al. Zika virus and microcephaly: why is this situation a PHEIC. *Lancet*. 2016;387(10020):719-21.
28. Souza WV, Araujo TV, Albuquerque Mde F, Braga MC, Ximenes RA, Miranda-Filho Dde B, et al. Microcephaly in Pernambuco State, Brazil: epidemiological characteristics and evaluation of the diagnostic accuracy of cutoff points for reporting suspected cases. *Cad Saude Publica*. 2016;32(4):e00017216.
29. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC). 2016, 60p. [acesso em 10 agosto 2018]. Disponível em: <http://combateades.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Microcefalia-Protocolo-de-vigilancia-e-resposta-10mar2016-18h.pdf>.

30. Pan American Health Organization (PAHO). Epidemiological alert: neurological syndrome, congenital malformations, and Zika virus infection. Implications for public health in the Americas. Washington D. C.: Pan American Health Organization; 2015.
31. França GVA, Schuler-Faccini L, Oliveira WK, Henriques CMP, Carmo EH, Pedi VD, et al. Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. *The Lancet*. 2016;388(10047):891-7.
32. Pereira ATG, Fortes IFL, Mendes JMG. Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura. *Rev Enferm UFPE*. 2013;7(1):227-35.
33. Silva MJP. Comunicação de Más Notícias. *O Mundo da Saúde, São Paulo*. 2012;36(1):49-53.
34. Rocha L, Melo Cd, Costa R, Anders JC. A comunicação de más notícias pelo enfermeiro no cenário do cuidado obstétrico. *Rev Min Enferm*. 2016;20:e981.
35. Araujo JA, Leitão EMP. A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*. 2012;11(2):58-62.
36. Victorino AB, Nisenbaum EB, Gibello J, Bastos MZN, Andreoli PBA. Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica. *Revista SBPH*. 2007;10(1):53-63.
37. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.
38. Luisada V, Fiamenghi-Jr GA, Carvalho SGd, Assis-Madeira EA, Blascovi-Assis SM. Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais. *Ciências e Saúde*. 2015;8(3):121-8.
39. Tesser A, Rosen S. The Reluctance to Transmit Bad News. *Adv Exp Soc Psychol*. 1975;8:193-232.
40. Maynard DW. How to tell patients bad news: the strategy of "forecasting". *Cleve Clin J Med*. 1997;64(4):181-2.
41. Ptacek JT, Ptacek JJ, Ellison NM. "I'm sorry to tell you ..." physicians' reports of breaking bad news. *J Behav Med*. 2001;24(2):205-17.

42. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1984;288(6430):1597-9.
43. Setubal MSV, Antonio M, Amaral EM, Boulet J. Improving Perinatology Residents' Skills in Breaking Bad News: A Randomized Intervention Study. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2018;40(3):137-46.
44. Shaw J, Dunn S, Heinrich P. Managing the delivery of bad news: an in-depth analysis of doctors' delivery style. *Patient Educ Couns*. 2012;87(2):186-92.
45. Gomes AG, Piccinini CA. A ultra-sonografia obstétrica e a relação materno-fetal em situações de normalidade e anormalidade fetal. *Estud Psicol*. 2005;22(4):381-93.
46. Piontelli A. Is there something wrong? The impact of technology in pregnancy. In: Raphael-Leff J, editor. 'Spilt milk' perinatal loss & breakdown. London: Institute of Psychoanalysis; 2000. p. 39-52.
47. Caron N, Fonseca M, Kompinsky E. Aplicação da observação na ultra-sonografia obstétrica. In: Caron N, editor. *A relação pais-bebê: da observação à clínica*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000. p. 178-206.
48. Fonseca M, Magalhães J, Papich H, Dias R, Schimidt A. Ultra-sonografia em obstetrícia: explorando um novo mundo. In: Caron N, editor. *A relação pais-bebê: da observação à clínica*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000. p. 97-118.
49. Kroeff C, Maia C, Lima C. O luto do filho malformado. *Femina*. 2000;28:395-6.
50. Quayle J. Óbito fetal e anomalias fetais: repercussões emocionais maternas. In: Zugaib M, Tedesco J, Quayle J, editors. *Obstetrícia psicossomática*. São Paulo: Atheneu; 1997. p. 216-27.
51. Mitchell LM. Women's experiences of unexpected ultrasound findings. *J Midwifery Womens Health*. 2004;49(3):228-34.
52. Saviani-Zeoti F, Petean EB. Breaking bad news: doctors' feelings and behaviors. *Span J Psychol*. 2007;10(2):380-7.

53. Ramos TCL, Hoffmann VMB, Regen M. As dificuldades em transmitir a notícia: pesquisa junto a pais de pacientes portadores de Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Deficiência Mental*. 1985;18:47-69.
54. Regen M, Ardore M, Hoffmann VMB. *Mães e Filhos Especiais: Relato de experiências com grupos de mães de crianças com deficiência*. Brasília: CORDE; 1993.
55. Taanila A, Järvelin MR, Kokkonen J. Parental guidance and counselling by doctors and nursing staff: parents' views of initial information and advice for families with disabled children. *J Clin Nurs*. 1998;7(6):505-11.
56. Vaidya VU, Greenberg LW, Patel KM, Strauss LH, Pollack MM. Teaching physicians how to break bad news: a 1-day workshop using standardized parents. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1992;153(4):419-22.
57. Noronha D, Montgomery M. O obstetra, o casal e o recém-nascido malformado. In: Noronha DT, Lopes GP, Montgomery M, editors. *Tocoginecologia psicossomática*. São Paulo: Artmed; 1993. p. 63-70.
58. Tedesco JJA. A humanização da relação obstetra mãe-filho. In: Tedesco JJA, Zugaib M, Quayle J, editors. *Obstetrícia psicossomática*. São Paulo: Atheneu; 1997. p. 271-9.
59. Amiel GE, Ungar L, Alperin M, Baharier Z, Cohen R, Reis S. Ability of primary care physician's to break bad news: a performance based assessment of an educational intervention. *Patient Educ Couns*. 2006;60(1):10-5.
60. Han PK, Keranen LB, Lescisin DA, Arnold RM. The palliative care clinical evaluation exercise (CEX): an experience-based intervention for teaching end-of-life communication skills. *Acad Med*. 2005;80(7):669-76.
61. Hulsman RL, Mollema ED, Oort FJ, Hoos AM, de Haes JC. Using standardized video cases for assessment of medical communication skills: reliability of an objective structured video examination by computer. *Patient Educ Couns*. 2006;60(1):24-31.
62. Ungar L, Alperin M, Amiel GE, Beharier Z, Reis S. Breaking bad news: structured training for family medicine residents. *Patient Educ Couns*. 2002;48(1):63-8.

63. Andrade SC, Deus JA, Barbosa ECH, Trindade EMV. Avaliação do desenvolvimento de atitudes humanísticas na graduação médica. *Rev Bras Educ Med*. 2011;35(4):517-25.
64. Ruiz-Moral R. Relación médico-paciente: desafíos para la formación de profesionales de la salud. *Interface (Botucatu)*. 2007;11(23):619-23.
65. Caprara A, Franco ALS. A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cad Saúde Públ*. 1999;15(3):647-54.
66. Clavreul J. A ordem médica: poder e impotência do discurso médico. São Paulo: Brasiliense; 1983.
67. Vieira CAL, Marques GH. Morte, Angústia e Família: Considerações psicanalíticas a partir da Unidade de Terapia Intensiva. *Psicanálise & Barroco em Revista*. 2012;10(1):97-108.
68. Moura MD, editor. *Psicanálise e Hospital*. 2 ed. Rio de Janeiro: Revinter; 2000.
69. Ferreira LR, Artmann E. Discursos sobre humanização: profissionais e usuários em uma instituição complexa de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2018;23(5):1437-50.
70. Chinato IB, D'Agostini CL, Marques RR. A relação médico-paciente e a formação de novos médicos: análises de vivências de hospitalização. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2012;7(22):27-34.
71. Brasil. Resolução CNE/CES nº4, de 7 de novembro de 2001. Institui Diretriz Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. [acesso em 2 setembro 2018]. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES04.pdf>.
72. Bastos RA, Quintana AM, Carnevale F. Angústias Psicológicas Vivenciadas por Enfermeiros no Trabalho com Pacientes em Processo de Morte: Estudo Clínico-Qualitativo. *Trends Psychol*. 2018;26(2):795-805.
73. Souza e Souza LP, Mota Ribeiro J, Barbosa Rosa R, Ribeiro Gonçalves RC, Oliveira e Silva CS, Barbose DA. A morte e o processo de morrer: sentimentos manifestados por enfermeiros. *Enfermería Global*. 2013(32):230-7.

74. Oriá MOB, Moraes LMP, Victor JF. A comunicação como instrumento do enfermeiro para o cuidado emocional do cliente hospitalizado. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2004;6(2):292-7.
75. Sá AC. O cuidado do emocional em enfermagem. 1 ed. São Paulo: Robe Editorial; 2001.
76. Nogueira-Martins MCF, Bogus CM. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saude Soc*. 2004;13(3):44-57.
77. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia. São Paulo: Morales; 1994.
78. Lakatos EM, Marconi MA. Metodologia do trabalho científico. 7 ed. São Paulo: Atlas; 2007.
79. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8 ed. São Paulo: Hucitec; 2004.
80. Laboy W. The transformation of experience in narrative syntax. In: Laboy W, editor. *Language in the inner city: studies in the Black English Vernacular*. Oxford: Basil Blackwell; 1977. p. 354-96.
81. Jovchelovich S, Baur MW. Entrevista Narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G, editors. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes; 2002. p. 90-113.
82. Galvão C. Narrativas em Educação. *Ciênc Educ*. 2005;11(2):327-45.
83. Lüdke M, André MEDA. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU; 1986.
84. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1987.
85. Manzini EJ. A entrevista na pesquisa social. *Didática*. 1991;26/27:149-58.

86. Manzini EJ. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. In: Marquezine MC, Almeida MA, Omote S, editors. Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial. Londrina: Eduel; 2003. p. 11-25.
87. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
88. Gomes R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, editor. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes; 1994. p. 67-80.
89. Werneck MAF, Faria HP, Campos KFC. Protocolo de cuidados à saúde e de organização de serviço. 2009. [acesso em 10 novembro 2018]. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/1750.pdf>.
90. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. 2015. [acesso em 10 agosto 2018]. Disponível em: http://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2015/12/PROTOCOLO-SAS-MICROCEFALIA-ZIKA-dez-15.pdf.
91. World Health Organization (WHO). Screening, assessment and management of neonates and infants with complications associated with Zika virus exposure in utero. Genebra: World Health Organization; 2016. [acesso em 10 ago 2018]. Disponível em: http://www.fiocruz.br/bibsmc/media/comoreferenciarecitarsegundooEstiloVancouver_2008.pdf.
92. Dorr Goold S, Lipkin Jr M. The doctor-patient relationship: challenges, opportunities, and strategies. J Gen Intern Med. 1999;14 Suppl 1:S26-33.
93. Colares MdFA, Troncon LEA, Figueiredo JFC, Cianflone ARL, Rodrigues MdLV, Piccinato CE, et al. Construção de um instrumento para avaliação das atitudes de estudantes de medicina frente a aspectos relevantes da prática médica. Rev Bras de Educ Méd. 2002;26(3):194-203.
94. Siqueira AB, Filipini R, Posso MBS, Fiorano AMM, Gonçalves SA. Relacionamento enfermeiro, paciente e família: fatores comportamentais associados à qualidade da assistência. Arq Med ABC. 2006;31(2):73-7.

95. Fernandes JCL. Who Cares How Doctors and Patients Relate. *Cad Saúde Públ.* 1993;9(1):21-7.
96. Cassel E. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine.* Oxford: Oxford University Press; 1991.
97. Dias LM, Carvalho AEV, Furlaneto IP, Oliveira CGS. Medical Residents Perceptions of Communication Skills a Workshop on Breaking Bad News. *Rev Bras Educ Med.* 2018;42(4):175-83.
98. Neto LLS, Silva VLL, Lima CDC, Moura HTdM, Gonçalves ALM, Pires APB, et al. Habilidade de Comunicação da Má Notícia: o Estudante de Medicina Está Preparado. *Rev Bras Educ Med.* 2017;41(2):260-8.
99. Hoher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estud Psicol.* 2006;23(2):113-25.
100. Pinheiro EM, Balbino FS, Balieiro MMFG, De Domenico EBL, Avena MJ. Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. *Rev Gaúcha Enferm.* 2009;30(1):77-84.
101. Alelwani SM, Ahmed YA. Medical training for communication of bad news: A literature review. *J Educ Health Promot.* 2014;3(51).
102. Munhoz Gaiva MA, Scochi CGS. The communication between the team and parents at a neonatal intensive care unit of a university hospital. In: *Proceedings of the 8. Brazilian Nursing Communication Symposium.* [acesso em 11 novembro 2018]. Disponível em: http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC0000000052002000100048&lng=en&nrm=iso
103. Engler AJ, Griffin MA, Sen S, Bonnemann CG, Sweeney HL, Discher DE. Myotubes differentiate optimally on substrates with tissue-like stiffness: pathological implications for soft or stiff microenvironments. *J Cell Biol.* 2004;166(6):877-87.
104. Moreira MEL, Rodrigues MA, Braga NA, Morsch DS. Conhecendo uma UTI Neonatal. In: Moreira MEL, Braga NA, Morsch DS, editors. *Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal.* Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.

105. Ferrari S, Zaher VL, Gonçalves MJ. O nascimento de um bebê prematuro ou deficiente: questões de bioética na comunicação do diagnóstico. *Psicol USP*. 2010;21(4):781-808.
106. Consonni EB, Petean EBL. Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2663-70.
107. Telford CW, Sawrey JM. O indivíduo excepcional. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
108. Chan MF, Lou FL, Arthur DG, Cao FL, Wu LH, Li P, et al. Investigating factors associate to nurses' attitudes towards perinatal bereavement care. *J Clin Nurs*. 2008;17(4):509-18.

9. Anexos

9.1 Anexo 1

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: As narrativas dos profissionais de saúde na assistência perinatal em tempos de Zika Vírus.

Pesquisador: Renato Augusto Moreira de Sá

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 94448318.6.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.025.566

Apresentação do Projeto:

Emenda

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo da emenda: Alterar o cronograma de coleta de dados assim como de análise de dados.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não são objetos da emenda.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O pesquisador justifica a alteração de cronograma por necessitar de um período maior, para a coleta e análise de dados, do que o previsto inicialmente.

O pesquisador modificou o cronograma no formulário de informações básicas do projeto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Anexados, em conformidade.

Recomendações:

O pesquisador deve encaminhar ao CEP relatórios parciais da pesquisa a cada seis meses e ao término, relatório final submetendo à plataforma Brasil via notificação.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 3.025.566

Sem pendências.

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_1248415_É1.pdf	30/10/2018 17:47:16		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	26/07/2018 09:59:01	ANA CAROLINA DE MELLO VALENTE	Aceito
Outros	declaracaorientador.pdf	26/07/2018 09:58:27	ANA CAROLINA DE MELLO VALENTE	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRostoAssinada.pdf	26/07/2018 09:54:08	ANA CAROLINA DE MELLO VALENTE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	25/07/2018 17:58:02	ANA CAROLINA DE MELLO VALENTE	Aceito
Outros	declaraCAo_setoreS.pdf	25/07/2018 17:57:23	ANA CAROLINA DE MELLO VALENTE	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_de_Liberacao.docx	25/07/2018 17:56:21	ANA CAROLINA DE MELLO VALENTE	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 19 de Novembro de 2018

Assinado por:

**Ana Maria Aranha Magalhães Costa
(Coordenador(a))**

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

9.2 Anexo 2



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



IFF
INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: *“As narrativas dos profissionais de saúde na assistência perinatal em tempos de Zika Vírus.”*

Pesquisadores responsáveis: Ana Carolina de Mello Valente Contato: (021) 99958-3631

Renato Augusto Moreira de Sá

Maria de Fátima Junqueira-Marinho

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ).

Endereço: Avenida Rui Barbosa 716 – Flamengo - Rio de Janeiro.

Nome do participante: _____

Você está convidado a participar do projeto de pesquisa intitulado *“As narrativas dos profissionais de saúde na assistência perinatal em tempos de Zika Vírus.”*, pois você se apresenta dentro dos critérios de inclusão da pesquisa, sendo profissional de saúde (médico obstetra, neonatologista, pediatra ou fetólogo e enfermeiro) que esteve diretamente envolvido no atendimento a gestantes ou recém-nascidos durante o período do surto da infecção pelo Zika Vírus, ocorrido entre abril de 2015 e dezembro de 2016.

Esta pesquisa tem como objetivo principal investigar as narrativas dos profissionais de saúde sobre suas experiências na assistência perinatal durante o surto inicial da infecção pelo Zika Vírus.

Se você concordar em fazer parte deste estudo, será convidado a participar de uma entrevista na qual você poderá discorrer sobre o tema em questão. Esta entrevista será realizada no próprio ambiente hospitalar e será realizada por um dos pesquisadores

responsáveis. Esta entrevista será gravada mediante a sua autorização. O objetivo da entrevista é conhecer as percepções dos profissionais de saúde que prestaram assistência às mães, aos pais e aos demais familiares de crianças afetadas pelo Zika Virus, durante o surto inicial desta infecção, relatar quais os recursos que os profissionais de saúde utilizaram para lidar com suas experiências no atendimento à população afetada, durante a emergência sanitária causada pelo Zika Vírus e verificar as dificuldades, objetivas e subjetivas, dos médicos ao comunicar o diagnóstico de má formação do recém-nascido as mães e aos familiares da criança.

Benefícios

Não existe um benefício imediato para você ao participar deste estudo. Porém informações obtidas por ele fornecerão subsídios para esclarecer as dificuldades que os profissionais de saúde passam no tratamento de uma doença endêmica e desconhecida. O momento vivenciado por vocês não será o último surto de uma doença nova e desconhecida que viveremos e é de grande importância fornecer subsídios para que as equipes de saúde possam lidar com os sentimentos vivenciados neste período.

Riscos

O risco que você corre ao participar desta pesquisa é o de constrangimento e de abalo emocional devido a recordações e narrativas sobre vivências. Garantimos que a entrevista ocorrerá de forma livre; você poderá narrar aquilo que se sente confortável e pode interrompe-la caso ache necessário. A entrevistadora é treinada e sabe lidar com esse tipo de intercorrência. De todo modo, um dos membros da equipe é psicóloga e tem condições de prestar atendimento caso necessário. O risco de quebra de confidencialidade existe, mas os pesquisadores garantem o sigilo das informações e de seus dados pessoais. Para este motivo os participantes não serão identificados com seus nomes verdadeiros. Você receberá uma cópia idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

A sua participação nesta pesquisa é voluntária e você poderá abandonar ou retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que isto cause qualquer prejuízo para você. O investigador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem-estar.

Os resultados obtidos com a pesquisa, serão publicados em revistas científicas e apresentados em eventos científicos, sempre garantindo o seu sigilo.

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, e você não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação. É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira, se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491).

Aprovação do Sujeito da Pesquisa:

Eu, _____
autorizo voluntariamente a minha participação nesta pesquisa. Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura _____ Data: _____
____/____/____

Telefone : () _____ - _____

Testemunha:

Nome _____

Documento _____

Endereço/telefone _____

Assinatura _____

Data _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Nome _____

Assinatura _____

9.3 Anexo 3

ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA PERÍODO PRÉ NATAL

Dados:

Nome:

Cargo:

Tempo de formação:

1. Qual sua função e setor de trabalho no período de 2015 a 2016?
2. Você já havia presenciado uma epidemia no Brasil?
3. Como foi o período da epidemia do vírus zika aqui na instituição?
4. Como foi a assistência a gestantes (e seus familiares) expostas ao vírus da zika?
5. Houve mudança na rotina de trabalho durante este período?
6. Algo mudou na forma de realizar o pré-natal ou exames das gestantes expostas ao vírus zika?
7. Como foi para você prestar a assistência as gestantes expostas pelo zika vírus?
8. Você acha que possuía recursos/preparo para lidar com aquelas gestantes e famílias?
9. Você possuía algum preparo, havia realizado algum curso para lidar com o fornecimento de más notícias? Isto teve alguma influência em sua experiência ou impacto na sua vida como profissional/pessoal?
10. Você sentiu dificuldade para transmitir informações ou lidar com estas famílias? Sentia-se preparado para viver este momento?
11. Olhando para trás, como você acha que atravessou aquele período (pressões, tensões etc)?

9.4 Anexo 4

ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA PERÍODO PÓS NATAL

Dados:

Nome:

Cargo:

Tempo de formação:

1. Qual sua função e setor de trabalho no período de 2015 a 2016?
2. Você já havia presenciado uma epidemia no Brasil?
3. Como foi o período da epidemia do vírus da Zika aqui na instituição?
4. Como foi a assistência ao RN (e seus familiares) portador de má formações congênitas relacionadas ao Zika vírus.
5. Houve mudança na rotina de trabalho durante este período?
6. Como foi informar o estado de saúde destes Rn's aos pais?
7. Algo mudou na forma de se relacionar com os pais dos Rn's com má formações relacionadas ao Zika vírus?
8. Como foi lidar com aqueles Rn's frente aos outros Rn's internados naquele período por outras etiologias?
9. Como foi para você prestar a assistência aos Rn's com má formações relacionadas ao Zika vírus?
10. Você acha que possuía recursos/preparo para lidar com aqueles Rn's e famílias?
11. Você possuía algum preparo, havia realizado algum curso para lidar com o fornecimento de más notícias? Isto teve alguma influência em sua experiência ou impacto na sua vida como profissional/pessoal?
12. Você sentiu dificuldade para transmitir informações ou lidar com estas famílias?
Sentia-se preparado para viver este momento?
13. Olhando para trás, como você acha que atravessou aquele período?