

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM LINGUÍSTICA APLICADA**

MINÉIA FREZZA

**A ENTREGA DE NOTÍCIAS EM ACONSELHAMENTOS GENÉTICOS:
UMA INVESTIGAÇÃO INTERACIONAL
SOBRE COMO ACONTECE NA PRÁTICA**

**São Leopoldo
2015**

MINÉIA FREZZA

**A ENTREGA DE NOTÍCIAS EM ACONSELHAMENTOS GENÉTICOS:
UMA INVESTIGAÇÃO INTERACIONAL
SOBRE COMO ACONTECE NA PRÁTICA**

Dissertação apresentada como requisito parcial
para a obtenção do título de Mestre, pelo
Programa de Pós-Graduação em Linguística
Aplicada da Universidade do Vale do Rio dos
Sinos - Unisinos

Orientadora: Profa. Dra. Ana Cristina Ostermann

São Leopoldo
2015

F896e

Frezza, Minéia.

A entrega de notícias em aconselhamentos genéticos : uma investigação interacional sobre como acontece na prática / Minéia Frezza. – 2015.

118 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada, 2015.

"Orientadora: Profa. Dra. Ana Cristina Ostermann."

1. Aconselhamentos genéticos. 2. Apresentação de perspectivas otimistas. 3. Entrega de notícias. 4. Sequências didáticas. 5. Agentividade dos exames. I. Título.

CDU 81'33

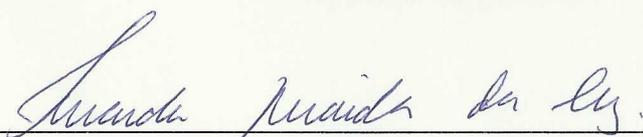
MINÉIA FREZZA

“A entrega de notícias em aconselhamentos genéticos: uma investigação interacional sobre como acontece na prática”

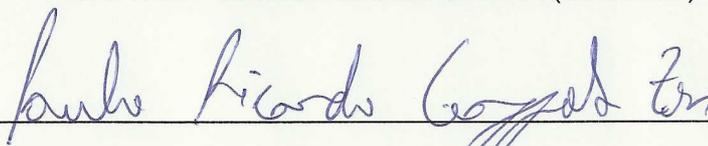
Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, pelo Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada da Universidade do Vale do Rio dos Sinos - Unisinos

Aprovada em 27 de fevereiro de 2015

BANCA EXAMINADORA



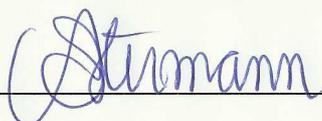
Profa. Dra. Fernanda Miranda da Cruz (UNIFESP)



Prof. Dr. Paulo Ricardo Gazzola Zen (UFCSPA)



Profa. Dra. Marcia de Oliveira Del Corona (UNISINOS)



Dedico este trabalho à minha mãe, ao meu padrasto e ao meu pai,
sem os quais não aprenderia que o valor uma conquista não está em alcançá-la,
mas em tudo o que aprendemos ao longo caminho que nos leva até ela.

AGRADECIMENTOS

Tive honra e a graça de contar com a ajuda de pessoas muito especiais e de instituições sérias ao longo do mestrado. Agora, com muita alegria, é chegada a hora de agradecer a cada um/a deles/as.

Primeiramente, agradeço à CAPES pela concessão da bolsa que custeou o Mestrado, sem a qual não teria condições de fazê-lo, e à Unisinos, por proporcionar um excelente ambiente de estudo.

À coordenação e ao corpo docente do PPG em Linguística Aplicada, pelo constante empenho em qualificar ainda mais o programa, atendendo às necessidades de cada discente; às secretárias do PPG, especialmente à Valéria, pela atenção e prestatividade.

Com muito carinho, agradeço à orientadora deste trabalho, Profa. Dra. Ana Cristina Ostermann, por quem tenho grande admiração desde 2009, por me mostrar o mundo da pesquisa, por me encorajar e me inspirar a ingressar nele. À Ana agradeço de coração, pelo profissionalismo, competência e dedicação imensuráveis, pela amizade e pelos ensinamentos que levarei por toda minha vida profissional e pessoal. Também agradeço por ter me permitido participar do seu projeto de pesquisa, do qual minha dissertação faz parte. Meu acesso a esse contexto de pesquisa tão singular e fascinante nunca seria possível sem a sua incansável dedicação em fazer o projeto acontecer.

Às bancas de qualificação e de defesa formadas pela Profa. Dra. Márcia de Oliveira Del Corona, pelo Prof. Dr. Paulo Ricardo Gazzola Zen, pela Profa. Dra. Fernanda Miranda da Cruz, pela Profa. Dra. Elisa Batisti e pela Profa. Dra. Ana Cristina Ostermann, agradeço pelo tempo e esmero dedicados à leitura do meu projeto e pelas importantes contribuições.

Às colegas e amigas do grupo FEI – Fala-em-Interação, pelas agradáveis e produtivas tardes de sexta-feira, com discussões teóricas, sessões de análise de dados, ensaios para apresentações, auxílio psicológico, chimarrão, café, guloseimas e boas risadas. Muito obrigada, de coração, pelo companheirismo e pelas valiosas contribuições ao meu trabalho. Também agradeço pela parceria no trabalho de coleta e de transcrição dos dados.

À bibliotecária Eliete Brasil e às minhas amigas Aline Danieli e Daniela Negraes pela grande ajuda com a formatação da dissertação.

Mesmo no anonimato dos dados, devo um agradecimento especial às mulheres que tão gentilmente nos permitiram acompanhar e gravar suas consultas. Suas experiências e o modo como mantêm a esperança me fez enxergar a vida com outros olhos. Espero que este trabalho possa, de alguma forma, vir a beneficiá-las algum dia.

Também no anonimato dos dados, agradeço infinitamente à equipe de medicina fetal do hospital que tão bem nos acolheu durante a realização do projeto, permitindo a nossa entrada *com gravadores* em sua rotina de trabalho. Ao geneticista cujas consultas compõem a coleção de dados desta pesquisa, o meu muito obrigada pelo generoso auxílio na indicação de literatura referente à genética, por sempre nos receber com muita atenção e por nos mostrar o lado cheio do copo.

À equipe da escola Cultura Americana de Carlos Barbosa por compreender minhas ausências e sempre me apoiar a seguir em frente. Trabalhar e conviver com vocês me rendeu amizades e lições eternas. Aos/As meus/minhas queridos/as alunos/as, por fazerem meus dias mais felizes me enchendo de orgulho e satisfação. Muito obrigada!

Às minhas amigas e amigos, especialmente às queridas Carlinha, Bete, Cris e Paulinha, agradeço pela longa e sincera amizade, pelos conselhos, por compreenderem meus “sumiços”, pelo incentivo e por me ouvir falar por horas e horas sobre a pesquisa. Contar com pessoas tão especiais quanto vocês é o presente mais doce que a vida me deu. Vocês moram em meu coração!

Às minhas irmãs, Maísa e Dayane, pela preocupação e carinho de sempre e por serem o maior e mais lindo presente que a minha família me deu.

Finalmente e mais importante de tudo, agradeço ao meu padrasto, Dioclécio, à minha mãe, Carmen, e ao meu pai, Vitor Hugo, por serem exemplos de dedicação, bondade e honestidade e por me ensinarem a valorizar as minhas origens. Obrigada por acreditarem em mim até quando nem eu acreditei, por vibrarem com minhas conquistas, por me acalmarem nos meus desesperos e por adaptarem suas vidas para tornar a minha melhor. Minha gratidão por vocês e por tudo o que já fizeram e fazem por mim vai além do que as palavras podem descrever. Amo vocês!

RESUMO

Esta dissertação de mestrado consiste em um subprojeto de um estudo maior (*Uma mulher, um feto, e uma má notícia: a entrega de diagnósticos de síndromes e de malformações fetais – em busca de uma melhor compreensão do que está por vir e do que pode ser feito*, OSTERMANN, 2013) e tem como objetivo descrever a entrega de notícias por um geneticista a gestantes ou puérperas e seus/suas acompanhantes durante aconselhamentos genéticos gravados em áudio, em um hospital materno infantil do Sistema Único de Saúde (SUS), localizado na região sul do Brasil. Depois de transcrever os 54 aconselhamentos genéticos gravados, selecionamos apenas os 21 aconselhamentos que lidam com a comunicação de resultados de exames e os investigamos por meio da Análise da Conversa (SACKS; SCHEGLOFF; JEFFERSON, 1974) para descrever as ações envolvidas na fase das consultas em que ocorre uma sequência de entrega de boas e de más notícias. A análise de dados revelou que o geneticista em questão entrega as notícias seguindo uma sequência didática composta pelos seguintes elementos: (1) pré-anúncio da notícia, (2) retomada dos resultados de exames anteriores que indicavam a realização de exames mais especializados, (3) série(s) de apresentação de perspectiva (MAYNARD, 1992) nos casos de más notícias, (4) anúncio da notícia em si e, (5) apresentação de algo potencialmente “positivo” dentro de cada quadro, quando as notícias tratam de um diagnóstico “ruim”. Outra tendência evidenciada nos dados refere-se ao processo de alocação da categoria de porta-voz da notícia ao médico, à equipe de medicina fetal e à própria instituição quando a notícia é boa. Quando a notícia a ser entregue é ruim, há um processo de distanciamento da pessoa que a entrega, uma vez que essa categoria é alocada ao exame. Assim, por ser colocado na posição de agente dos verbos que montam a notícia, o exame acaba sendo apresentado como “o responsável” pelo porte e entrega das más notícias. Esse processo de “agentivização do exame” está ligado ao processo de “despessoalização da doença”, que acontece devido à falta de referentes pronominais e/ou nominais que categorizem o feto como portador da doença e dos sintomas apresentados durante a sequência de entrega de notícias. A análise linguístico-interacional da entrega de notícias neste contexto de pesquisa revela práticas recorrentes no evento aconselhamento genético. A partir dessas recorrências, o geneticista apresenta formas para lidar com o sofrimento de pacientes e de seus/suas acompanhantes que podem ser disseminadas na formação de profissionais de saúde em áreas em que a entrega de diagnósticos é prática do dia-a-dia.

Palavras-chave: Aconselhamentos genéticos. Entrega de notícias. Sequências didáticas. Apresentação de perspectivas otimistas. Agentividade dos exames.

ABSTRACT

This master's dissertation consists of a subproject of a larger study (*Uma mulher, um feto, e uma má notícia: a entrega de diagnósticos de síndromes e de malformações fetais – em busca de uma melhor compreensão do que está por vir e do que pode ser feito*, OSTERMANN, 2013) and aims at describing the news delivery made by a geneticist to pregnant or puerperal women and their companion during audio recorded genetic counselings held in a mother and child hospital of the *Sistema Único de Saúde* (SUS), located in southern Brazil. After transcribing the 54 audiorecorded genetic counselings, we selected only the 21 counseling sessions which dealt with the communication of tests results. By taking a conversation analytical perspective (SACKS; SCHEGLOFF; JEFFERSON, 1974), the interactions were analyzed so as to describe the actions involved within the phase of the consultations in which the sequence of good and bad news delivery occurs. The data analysis reveals that the delivery of the news follows a didactic sequence composed by the following elements: (1) a news preannouncement, (2) a retake of the previous exams results which indicated the realization of more specialized exams, (3) a/some perspective-display series (MAYNARD, 1992) in case of bad news, (4) a news announcement itself, and when the news consists of a “bad” diagnosis, (5) a display of something potentially “positive” within each case. Another tendency revealed in the data refers to the process of placing the category of spokesperson to the doctor, to the staff of fetal medicine and to the institution itself when the news is good. When the news to be delivered is bad, on the other hand, there is a process of distancing of the person who delivers it and this category is allocated to the exam, which is then put in the position of the “agent” of the verbs that announce the news and, as a consequence, ends up being “the responsible one” for bearing it. This process of agentivization of the exam is linked to the process of “depersonalization of the disease”, which happens due to the lack of nominal and/or pronominal referents that categorize the fetus as the bearer of the disease and the symptoms presented throughout the news delivery sequence. The linguistic-interactional analysis of the news delivery in this research study shows recurring practices in the event genetic counseling. By these recurrences, the geneticist presents ways to deal with the patients and their companions' distress, and these ways can be spread to the health professionals' education in areas in which diagnosis delivery is a daily practice.

Key-words: Genetic counseling. News delivery. Didactic Sequences. Presentation of optimistic perspectives. Agentivity of the exams.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Sequência das ações na entrega de boa notícia.....	95
Figura 2 - Sequência das ações na entrega de más notícias.....	97
Figura 3 - Sequência das ações na ausência de notícias diagnósticas	100
Figura 4 - Sequência das ações na entrega de boas notícias em contextos ruins	101
Figura 5 - Copo pela metade	104

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Coleção de dados utilizada neste estudo	40
--	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.1 Objetivos.....	16
1.1.1 Objetivo Geral	16
1.1.2 Objetivos Específicos	16
2 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS	17
2.1 A ação de Entregar Notícias e a Atribuição de Valência	17
2.1.1 Formatos de Entrega de Más Notícias.....	19
2.1.2 As Ações de Entrega e Recebimento de Notícias no Contexto Médico-Paciente.....	25
2.2 Aconselhamento Genético: o que se diz e o que pode ser feito?.....	35
2.2.1 Malformação Fetal e Abortamento.....	38
3 METODOLOGIA.....	39
3.1 Sobre a Entrada em Campo e a Coleta de Dados.....	39
3.2 Sobre a Transcrição das Gravações.....	41
3.3 Sobre o Contexto de Pesquisa e seus Participantes	41
3.3.1 Amniocentese, Cordocentese e Cariótipo Fetal: riscos e benefícios	42
4 ANÁLISE DE DADOS.....	44
4.1 Entrega de Boas Notícias	44
4.2 A Ausência de Notícias Diagnósticas.....	48
4.3 Entrega de Boas Notícias em Contextos Ruins	63
4.4 Entrega de Más Notícias	68
4.5 A Agentividade dos Exames: os verdadeiros portadores de más notícias	86
4.6 As Perspectivas Otimistas	89
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	94
5.1 Da Teoria à Análise de dados	94
5.2 Da Análise à Aplicação.....	102
5.3 Reflexões Finais	103
REFERÊNCIAS	105
ANEXO A - TCLES	114
ANEXO B - CONVENÇÕES DE TRANSCRIÇÃO	118

1 INTRODUÇÃO

A comunicação de boas ou más notícias é um momento para sempre lembrado, tanto quando ele acontece em contextos institucionais quanto na vida cotidiana. O fato é que, normalmente, conseguimos ter a nítida lembrança de onde estávamos, de quem nos contou, de como determinada notícia nos foi comunicada e, ainda, de qual foi nossa reação a ela. Dessa forma, a pessoa que comunica as boas notícias e, principalmente, as *más notícias*, tem um papel fundamental, uma vez que não há como mudar os fatos a serem comunicados. Contudo, essa pessoa pode amenizar o impacto da notícia em si por meio da forma como a entrega. (MAYNARD, 2003).

Conforme o analista da conversa que mais se dedicou ao estudo interacional de entrega de notícias (em especial, de más notícias), Douglas Maynard (2003), apesar de existir muito a ser experienciado a partir do recebimento de alguma notícia, os instantes iniciais de seu recebimento são marcantes, pois, através da linguagem e da interação social, a entrega de notícias delimita o início da mudança de uma pessoa para um mundo social novo, visto que “[...] más e boas notícias representam rupturas na vida cotidiana de forma a pôr em perigo a noção do/a participante do que é real.”¹ (MAYNARD, 2003, p. 11). Maynard (2003) analisa relatos de pessoas sobre como receberam determinadas notícias e alguns/algumas participantes reportam que passaram por um estado de choque em que tentavam normalizar a situação noticiada.

A forma como as notícias são comunicadas contribui (ou não) para o entendimento (o “dar-se conta”) de quem as recebe. Tal entendimento, segundo Maynard (1996, p. 109), refere-se “[...] ao conhecimento das notícias quando demonstradas ao anunciar, ouvir falar, entender, aceitar, ou agir sobre alguma característica alterada do mundo social de maneira a indicar apreensão cognitiva sobre o futuro.”² O entendimento é um processo que pode ser facilitado ou dificultado através da maneira com que a relação entre os/as participantes é construída através das suas práticas interacionais de apresentar e ouvir as notícias. (MAYNARD, 1996).

No que se refere especificamente ao contexto obstétrico – contexto este investigado em nosso estudo –, alguém que concebe uma criança geralmente passa pela experiência de esperar por meses com entusiasmo e, talvez, com a preocupação de que a gravidez e o parto

¹ “[...] bad and good news represent disruptions of quotidian life to the extent of jeopardizing participant’s sense of what is real.”

² “[...] knowledge of the news as demonstrated in announcing, hearing about, understanding, accepting, or acting on some altered feature of the social world in a way that indicates cognitive apprehension of the future.”

sejam tranquilos e que o bebê seja saudável. Na maioria dos casos, as expectativas se tornam realidade. Contudo, quando elas não se realizam (como, por exemplo, quando o bebê apresenta alguma malformação ou quando acaba indo a óbito), profissionais da saúde precisam ser capazes de comunicar esses fatos às famílias e, ainda, de lidar com ceticismo, sofrimento, recriminação, raiva e outras reações acarretadas pelas notícias entregues. (FALLOWFIELD; JENKINS, 2004).

No entanto, Maynard (2003, p. 16) conclui que “[m]esmo quando as notícias são ruins, os/as recebedores/as frequentemente reportam um sentimento de alívio concomitante quando as recebem.”³ O sentimento de alívio acontece principalmente em situações em que a espera pela entrega do resultado é longa, como no caso de notícias diagnósticas depois de realizados exames. Quando finalmente um diagnóstico é concluído e comunicado, mesmo que ele signifique alguma anomalia, marca-se o fim de uma espera angustiante e da condição de desconhecimento perante um mundo novo e de suspeita de que algo no mundo antigo não estava correto. Ao receber as notícias sobre como o mundo antigo será modificado, finda-se a espera pelo que estava “por vir” e pode-se começar a planejar as mudanças necessárias para se adentrar e lidar com o novo cenário.

O Excerto 1, que por se tratar de um script da série *Friends* não é proveniente de uma interação naturalística, ainda assim, exemplifica a desconstrução de um mundo antigo e a necessidade de reorganização para entrar em um mundo novo apresentado pelas notícias. Na série, a personagem Mônica é casada com Chandler. Eles estão tentando conceber um/a filho/a há mais de um ano e decidem fazer exames de saúde para investigar as razões de não terem alcançado esse objetivo até então. A interação transcrita a seguir ocorre depois de o médico ligar para Chandler para comunicar o resultado dos exames de fertilidade, enquanto Mônica adentra o apartamento em que moram:

Excerto 1: *Friends* (9ª temporada – disco 4 – 01h12min36seg)

- 1 Mônica: hey s↑weetie
 hey do↑cinho
- 2 (1.0)
- 3 Chandler: doctor connelly just called.
 o doutor connelly acabou de ligar.
- 4 (.)
- 5 Mônica: oh with- with good news? .hhh of ↓course it's not good news,
6 you just said doctor connelly just called. (.) hh if it was
7 good news you'd have said >doctor Connelly JUST ↑CA:LLED<
8 ((higher pitch))

³ “Even when the tidings are bad, recipients recurrently report a feeling of relief concomitant to receiving the news”.

oh com- com notícias boas? .hhh é ↓claro que não são notícias boas, você acabou de dizer o doutor connelly acabou de ligar. (.) hh se fossem boas notícias você teria dito >o doutor COnelly ACABOU DE LI↑GA:R< ((em tom e volume mais altos))

((Linhas omitidas em que Chandler anuncia que ambos são inférteis.))

15 Mônica: {{*crying*} oh my ↑god}
 {{*chorando*} ai meu ↑deus}
 16 (0.6)
 17 Chandler: I'm sorry.
 eu sinto muito.
 18 Mônica: hh I'm sorry too, h ((She hugs him.))
 hh eu também sinto muito, h ((Ela o abraça.))
 19 (3.5)
 20 Chandler: well (.) >we're gonna-< we're gonna figure this out
 bem (.) >nós vamos-< nós vamos resolver isso
 21 (1.5)
 22 Mônica: hh .hh (.) I know.
 hh .hh (.) eu sei.

A partir do recebimento das notícias de que ambos são inférteis, há a necessidade de se abandonar a ideia de ter filhos biológicos e “resolver isso” (linha 20) de forma diferente do que fora planejado – no caso da série, a resolução se deu com a adoção de gêmeos. Assim, a entrega das notícias marca o fim de um mundo ou cenário antigo, em que havia outras expectativas. Por mais doloroso que esse processo de abandono seja, ele é necessário para que se inicie um novo cenário, reorganizado de acordo com as mudanças geradas pelas notícias.

Através da perspectiva teórico-metodológica da Análise da Conversa de base etnometodológica (doravante AC), a presente dissertação objetiva descrever a sequência interacional “entrega de boas e más notícias em aconselhamentos genéticos” que ocorrem no setor voltado às gestações de médio e alto risco em um hospital materno infantil do Sistema Único de Saúde (SUS), localizado na região sul do Brasil.

Os dados desta pesquisa consistem em interações naturalísticas, ou seja, interações que não foram geradas por meio de experimentos, mas que aconteceriam independentemente da presença de um/a pesquisador/a já que foram coletadas no ambiente em que elas sempre ocorrem. (SILVA; ANDRADE; OSTERMANN, 2009). Tais interações consistem em 54 aconselhamentos que foram gravados em áudio no hospital descrito anteriormente, local para onde gestações de médio e alto risco da região sul são encaminhadas, já que o serviço conta com uma equipe especializada em medicina fetal e em gestação de alto risco. Como nosso foco analítico é a entrega de notícias, para a realização deste trabalho utilizamos apenas os 21 aconselhamentos genéticos que apresentam alguma notícia advinda de resultados de exames. Os aconselhamentos são

conduzidos por um médico geneticista, cujo nome fictício é Rodrigo, e participam deles a gestante ou puérpera⁴, por vezes o companheiro (que, normalmente, é também o pai do bebê sobre o qual se fala) e/ou ainda algum/a acompanhante e a psicóloga do setor.

A pesquisa aqui apresentada justifica-se, primeiramente, pela falta de estudos com interações naturalísticas no contexto brasileiro entre médico-paciente que observem a comunicação de notícias em geral. Esse tipo de análise pode contribuir para a formação de profissionais que atuam em áreas em que essa ação (i. e. de dar más notícias) é uma constante.

Este estudo constitui um subprojeto de um projeto maior coordenado pela Profa. Dra. Ana Cristina Ostermann e intitulado “Uma mulher, um feto, e uma má notícia: a entrega de diagnósticos de síndromes e de malformações fetais – em busca de uma melhor compreensão do que está por vir e do que pode ser feito”. Os trabalhos que fazem parte desse projeto maior utilizam a AC como a principal abordagem teórico-metodológica e tratam de fenômenos específicos da fala em interação, como empatia, perguntas polares, pedidos de confirmação, pedidos de informação, respostas conformativas, respostas transformativas e pressuposições. Essas pesquisas podem ser realizadas com a análise de pares adjacentes⁵ isolados que contém cada um desses fenômenos.

Se analisássemos os aconselhamentos genéticos como um todo, veríamos que eles são compostos por uma organização estrutural que evidencia o seu caráter institucional que, por sua vez, o diferencia de uma interação mundana e de outras interações institucionais (DREW; HERITAGE, 1992; HERITAGE, 1997; ROBINSON, 2012). A maioria das interações institucionais é organizada em “seções” ou “fases” padronizadas (HERITAGE, 1997; OSTERMANN, 2000; SILVA, 2009) que visam a atender alguma agenda institucional previamente estabelecida. A abertura e o fechamento são fases comuns a quase todos os tipos de interação, ao passo que o que acontece entre essas duas fases é extremamente variado e está intimamente ligado à agenda, no caso de interações institucionais, e também aos/às participantes envolvidos/as. (ROBINSON, 2012).

O foco analítico desta dissertação abrange a sequência de entrega de notícias, que é uma das fases que constituem a organização estrutural das consultas de aconselhamento genético. Embora o anúncio de uma notícia e o seu recebimento possam ser analisados dentro de um

⁴ Em alguns dados, o diagnóstico é entregue após o nascimento. Portanto, há algumas interações em que a paciente é puérpera.

⁵ “Pares adjacentes são, como o nome indicam compostos por (a) duas elocuições (daí ‘par’) (b) posicionadas uma seguida da outra (daí ‘adjacente’) (c) produzidas por falantes diferentes. Um exemplo muito claro e conhecido de par adjacente é ‘pergunta/resposta’ [...] Assim, pode-se dizer que os pares adjacentes se compõem de uma *primeira parte do par* (neste caso, a pergunta) e de uma *segunda parte do par* (neste caso, a resposta)”. (LODER; SALIMEN; MULLER, 2008, p. 43).

único par adjacente, a entrega de notícia é uma atividade que acontece por meio de uma série de ações que pode ser consideravelmente extensa, dependendo do tipo de notícia a ser entregue.

A análise de dados indica que a valência atribuída pelo médico à notícia reportada contribui para a organização das ações que compõem a fase de entrega de notícias. Em outras palavras, as sequências de entrega de notícias são organizadas conforme as avaliações feitas pelo profissional sobre o quão positivas ou negativas as notícias são. Ao realizar diferentes sequências para entregar diferentes notícias, o profissional demonstra estar orientado às figuras parentais e ao modo que elas podem reagir perante o diagnóstico.

1.1 Objetivos

A partir do tema definido para esta pesquisa, bem como a apresentação do que a justifica, apresentamos a seguir seus objetivos.

1.1.1 Objetivo Geral

Esse estudo tem o objetivo geral de descrever, através da perspectiva teórico-metodológica da AC, a sequência de ações envolvidas na fase de entrega de notícias realizadas por um geneticista a gestantes e puérperas e a seus/suas acompanhantes (quando for o caso) durante aconselhamentos genéticos.

1.1.2 Objetivos Específicos

Temos como objetivos específicos:

- a) analisar se a valência de cada notícia, atribuída pelo médico por meio de avaliações sobre o seu significado, influencia as ações por ele performadas e a sequência em que elas aparecem;
- b) descrever as consequências interacionais resultantes da impossibilidade de definir o diagnóstico sobre a causa de malformações fetais;
- c) servir-se dos resultados das análises de ordem micro interacional para perceber questões macro;
- d) a partir dos resultados analíticos, oferecer subsídios para a formação de profissionais da saúde.

2 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS

Esta seção inicia com uma revisão de literatura sobre a ação entrega de notícias em geral e, em particular, no contexto médico-paciente. Em seguida, apresentamos alguns trabalhos sobre aconselhamento genético e relacionamos algumas implicações sociais oriundas desse serviço, qual sejam o aborto e a responsabilidade parental.

2.1 A ação de Entregar Notícias e a Atribuição de Valência

Espera-se que o paciente, no momento de uma má notícia, grite, chore, negue. Isso é o normalmente esperado. Mas José não gritava nem chorava! José confiava no tratamento! José tinha planos para o futuro! José apostava nos médicos! José declarava amor à psicóloga Alzira! José queria uma festa de aniversário! José queria deixar a família unida antes de se ir! Alguns dirão se tratar de simples fuga da realidade. Em meu entender, logicamente em outro contexto também, José experimentava aquilo para o que Freud alertava e propunha para os psicanalistas: contra o furor sanandi, devemos manter uma fé inabalável na possibilidade de êxito do tratamento.
(LUGARINHO, 2010, p. 60).

A obra “Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde” (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA), 2010) apresenta os principais resultados e contribuições do projeto “Atenção ao vínculo e desenvolvimento de habilidades para a comunicação em situações difíceis do tratamento na atenção oncológica, com base na experiência de ‘Grupos Balint’ e uso do protocolo SPIKES”. Tal projeto foi aprovado em 2009 e realizado em setembro do mesmo ano pelo Ministério da Saúde e idealizado pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) em parceria com o Hospital Israelita Albert Einstein. Cento e nove profissionais da saúde (médicos/as, enfermeiros/as, psicólogos/as, assistentes sociais, fisioterapeutas e nutricionistas) participaram de atividades como oficinas de sensibilização, grupos Balint¹, aulas a distância, entre outras.

José, que foi o paciente mais mencionado nos grupos ao longo do projeto, era um adolescente de quinze anos que tinha câncer e que, depois de constatada a impossibilidade de cura, recebera tratamento paliativo. Conforme o relato do observador Lugarinho (2010),

¹ “A proposta de Michael Balint, médico e psicanalista húngaro naturalizado inglês, foi construída para a formação de médicos generalistas com base em ‘Seminários de discussão a respeito de problemas psicológicos na prática médica’. Nesses seminários, os grupos funcionam como uma equipe de pesquisa sobre as relações médico-paciente, tendo como ponto de partida os relatos de caso sobre as dificuldades enfrentadas pelos participantes em sua prática clínica. São normalmente coordenados por um psicanalista e não têm prazo de duração predeterminado. Neles, o psicanalista atua sem assumir a função de terapeuta e sem recorrer a interpretações, mas como facilitador, líder da equipe de pesquisa.” (PENELLO; MAGALHÃES, 2010, p. 30, nota de rodapé).

mencionado na epígrafe, é possível que o/a profissional portador/a das notícias sobre a transferência de José para cuidados paliativos considere essa situação difícil. As reações adversas a notícias podem estar ligadas às crenças de cada um/a, ao entendimento do que determinadas notícias significam, ou até mesmo a outros fatores, como condições pessoais, que, momentaneamente, podem levar alguém a atribuir um sentido positivo a um fato relativamente negativo ou vice-versa.

Existe, no entanto, um senso comum compartilhado na e pela organização social sobre o que se configura como boa ou má notícia. Por exemplo:

Nós negamos e tememos a morte, não gostamos de doenças, odiamos fracassos, resistimos e lamentamos perdas materiais, ao passo que apreciamos a vida, celebramos gravidezes e nascimentos desejados, ficamos felizes quando somos bem-sucedidos/as no trabalho e temos a sensação de bem-estar e completude quando adquirimos coisas novas.² (MAYNARD, 2003, p. 3-4)

Algumas notícias, então, tendem a ser avaliadas como positivas ou negativas. Em se tratando de diagnósticos, o oncologista Buckman (1984, p. 1597³) define más notícias como:

[...] qualquer informação que possa alterar drasticamente a visão de um/a paciente sobre seu futuro (tanto na hora do diagnóstico quanto no momento de enfrentar fracasso da intenção curativa). Naturalmente, o quão má as notícias são vai depender, de certa forma, das expectativas dos/as pacientes naquele momento, do quão doente se sentem e se já sabem ou suspeitam do seu diagnóstico ou estado atual.

Assim, não é possível categorizar uma notícia como boa ou má aprioristicamente. Conforme Lugarinho (2010, p. 60), “[...] a comunicação é um encontro.” Assim, a valência de uma mesma notícia pode ser atribuída de diferentes formas por diferentes participantes de uma determinada interação. Maynard (1997) argumenta que só é realmente possível verificar esta valência através das ações e respostas dos/as próprios/as participantes *na* interação conversacional.

Uma grande variedade de elementos opera sobre a valência que determinadas notícias adquirem, entre eles “[...] quem é o/a relator/a, quem é a figura principal, as suposições de cada parte, e outros fatores”⁴. (MAYNARD, 1997, p. 94). As pessoas sobre as quais determinadas notícias trazem consequências são chamadas por Maynard (1997) de “figuras

² “We deny and fear death, we do not like disease, we abhor failure, we resist and mourn object loss, whereas we enjoy life, celebrate wanted pregnancies and births, are happy when successful at some job, and have a sense of well-being and completeness when we acquire new things.”

³ “[...] any information likely to alter drastically a patient's view of his or her future (whether at the time of diagnosis or when facing the failure of curative intention). Naturally, how bad the news is will depend to some extent on the patients' expectations at the time, on how ill they actually feel, and on whether or not they already know or suspect their diagnosis or current state”.

⁴ “[...] who the teller is, who the main figure is, the presumptions of each party, and other matters.”

afetadas”⁵. Assim, de acordo com o autor, o/a participante que é mais próximo/a da figura afetada parece ter uma posição privilegiada para atribuir a valência das notícias.

Portadores/as de notícias, quando não forem as figuras afetadas, podem orientar-se para a valência que acreditam que os resultados têm, entregando-as da seguinte forma:

Boas notícias obtêm um status privilegiado, não apenas psicologicamente entre os/as membros/as de uma sociedade, mas em comportamentos combinados que acalmam, controlam, ou ‘encobrem’ más notícias e ‘expõem’ ou alcançam a visibilidade contínua de boas notícias. É através de práticas de encobrimento de más notícias e exposição de boas notícias que um mundo social benigno é colaborativamente produzido. (MAYNARD, 2003, p. 31-32⁶)

A exposição de boas notícias e o encobrimento de más notícias são características que podem ser observadas interacionalmente através de sua sequencialidade e do formato linguístico de cada turno das respectivas sequências. Os/As interagentes se orientam para pré-ânúncios que contêm hesitações, silêncio, interrupções, aspirações, etc. como antecipadores de más notícias, ao passo que fala explícita, clara, acelerada e em tom alto indica boas notícias. (FREESE; MAYNARD, 1998; MAYNARD, 2003).

Contudo, se trouxermos o escopo de más notícias para os dados dessa pesquisa, i.e. aconselhamentos genéticos sobre a formação fetal, os psicólogos Gomes e Piccini (2010, p. 19) afirmam que “[...] o recebimento da notícia de malformação em um filho, seja antes ou logo após o nascimento, é sempre uma vivência de crise intensa e equilíbrio emocional próximo à ruptura”. A crise vivenciada por figuras parentais de crianças com malformações inicia-se com a entrega de más notícias, que causa uma ruptura de tudo o que fora idealizado sobre a criança. Gomes e Piccini (2010) argumentam que a notícia sobre uma malformação em um/a filho/a pode repercutir nas seguintes reações das figuras parentais: “[...] choque, negação, tristeza e cólera, equilíbrio e reorganização”. (GOMES; PICCINI, 2010, p. 18).

2.1.1 Formatos de Entrega de Más Notícias

Ao longo das obras de Maynard, o autor descreve três formatos de entrega de más notícias, os quais são descritos abaixo, juntamente com algumas nuances próprias de cada formato.

⁵ *Consequential figure.*

⁶ “Good news obtain a much favoured status, not just psychologically among members of a society, but in concerted behaviours that subdue, contain, or “shroud” bad news and “expose” or achieve the ongoing visibility of good news. It is through practises for shrouding bad news and exposing good news that a benign social world is collaboratively produced.”

1) Franqueza ou aspereza (*being blunt*): acontece quando as notícias são entregues diretamente. (MAYNARD, 1996). O autor analisa três interações de uma clínica pediátrica que apresenta diagnósticos sobre o desenvolvimento mental de crianças. Em um dos excertos analisados, o médico entrega o diagnóstico diretamente, dizendo que o filho do casal em questão “é retardado”⁷. (MAYNARD, 1989). As figuras parentais respondem a essa oferta direta de más notícias com discordância também direta. A mãe grita três vezes negando que seu filho seja “retardado” e o pai afirma que seu filho está aprendendo.

2) Postergação⁸ (*stalling*): sugere que há más notícias a serem entregues, mas quem deve entregá-las evita dizê-las. (MAYNARD, 1996). Seligman e Darling (2007, p. 302) elencam quatro estratégias de postergação usadas por profissionais da saúde:

[...] negação (simplesmente não contar), insinuação (ouvir o coração da criança por mais tempo que o necessário), mistificação (usar jargão profissional ou termos técnicos desconhecidos para pessoas leigas), e passando a vez (fazer uma indicação para outro/a profissional) [...] essas técnicas podem aumentar a ansiedade parental em vez de aliviá-la.⁹ (SELIGMAN; DARLING, 2007, p. 302).

Essas estratégias fazem com que as figuras parentais tenham tempo para imaginar que existe algo errado com seu/sua filho/a. No entanto, a postergação geralmente resulta em dois possíveis tipos de mal-entendidos:

- a) a normalização: conforme Maynard (1996, p. 119), “[...] usar eufemismo é um modo de postergação que pode direcionar o/a receptor/a a acreditar em algo diferente do estado real dos acontecimentos.”¹⁰ Assim, os/as receptores/as de más notícias tendem a conjecturar algo de uma maneira normalizada e não caótica. Maynard (1996, p. 120) conclui que “[...] a postergação induz um/a potencial receptor/a de más notícias a interpretar as pistas como uma razão para esperar pelo melhor quando, na realidade, a situação não tem esperança, ou quando poderia ser mais apropriado esperar pelo pior.”¹¹
- b) o sentimento de culpa: Darling (1979 apud MAYNARD, 1996) afirma que, quando as figuras parentais desconfiam que há algo errado com seu/sua filho/a e

⁷ “He is retarded.”

⁸ Agradeço ao grupo FEI pela sugestão de tradução.

⁹ “[...] avoidance (simply not telling), hinting (‘listening longer than necessary to the child’s heart’), mystification (using professional jargon or technical terms unfamiliar to laypersons), and passing the buck (making a referral to another professional) [...] these techniques can increase rather than alleviate parental anxiety.”

¹⁰ “[...] using *euphemism* as a way of stalling can lead a recipient to believe something different from the actual state of affairs.”

¹¹ “[...] stalling induces a potential recipient of bad news to interpret cues as a reason to hope for the best when in fact the situation is beyond hope, or when it might be more appropriate to expect the worst.”

não recebem notícias dos/as profissionais, elas podem desenvolver “[...] reações patológicas, como responsabilizar o desenvolvimento atrasado de seu bebê pela sua própria inadequação como figuras parentais”¹². (DARLING, 1979 apud MAYNARD, 1996, p. 121). Nessas circunstâncias, quando as figuras parentais finalmente recebem más notícias sobre seu/sua filho/a, há uma expressão de alívio por poderem, enfim, parar de se culpar.

3) Antecipação (*forecasting*): envolve técnicas vocais e não vocais utilizadas pelos/as portadores/as de notícias a fim de preparar os/as recebedores/as para más notícias. (MAYNARD, 1996). Para descrever as características não vocais da antecipação, Maynard (1996) se baseia em Goffman (1959 apud MAYNARD, 1996, p. 114), que afirma que “[...] os/as portadores/as de más notícias ‘emitem’ impressões que podem involuntariamente fornecer indicações do que está por vir”¹³, tais como expressões faciais de preocupação e seriedade, que possibilitam aos/às recebedores/as antecipar que há más notícias a caminho. A presença de certos profissionais conhecidos por portar más notícias (como policiais) e/ou a presença de algum familiar em um horário de visita impróprio ou não agendado, além de ligações em horários incomuns, como de madrugada, também podem antecipar que uma má notícia está por ser entregue. Maynard (1996) expõe algumas estratégias vocais de antecipação, tais como:

- a) pré-anúncio¹⁴: um turno de fala¹⁵ por meio do qual quem porta as notícias sonda o quanto o/a recebedor/a já sabe sobre o fato. Conforme Maynard (1996, p. 115), “[...] pré-anúncios atuam como precursores para algumas notícias e, contudo, as retêm; depois de um pedido do/a recebedor/a subsequente – um sinal ‘para que o/a interlocutor/a prossiga’, que completa a sequência do pré-anúncio – as notícias são anunciadas.”¹⁶ Em um hospital, espera-se que os/as profissionais sejam os/as portadores/as de notícias relacionadas a diagnósticos. Contudo, em conversas mundanas, qualquer participante pode vir a portá-las e,

¹² “pathological reactions, such as blaming the baby’s delayed development on their own inadequacies as parents.”

¹³ “the bearers of news “give off” impressions that may unintentionally provide indications of what is to come.”

¹⁴ *Preannouncement*. Pré-anúncio é um tipo que pré-sequência. Conforme Souza e Ostermann (2012, p. 165), pré-sequência consiste em um “momento na interação que precede uma sequência. Por exemplo, quando uma pessoa faz uma pergunta ‘Posso lhe fazer uma pergunta?’, o/a seu/sua interlocutor/a lhe diz ‘Pode.’, tem-se uma pré-sequência que anuncia que a sequência a seguir será um pedido de informação e o provimento da informação solicitada.”

¹⁵ “Ações são realizadas por turnos de fala. [...] Nós chamamos os blocos de construção através dos quais os turnos são formados de unidades de construção de turnos, ou UCTs.” (SCHEGLOFF, 2007, p. 3). A gramática, a fonética e o contexto interacional são os recursos organizacionais que operam para a construção de UCTs, que podem ser compostos por frases, orações, sintagmas ou apenas itens lexicais isolados.

¹⁶ “[...] preannouncements act as precursors to some news and yet withhold it; after a recipient’s subsequent request – a ‘go-ahead’ signal that completes a preannouncement sequence – the news will be announced.”

segundo Maynard (1997), o pré-anúncio é um dos mecanismos que define quem é o/a entregador/a. Ao realizar um pré-anúncio, o/a portador da notícia pode receber um “movimento de bloqueio”¹⁷ (SCHEGLOFF, 1996), que aborta a entrega das notícias, ou um “sinal para que o/a interlocutor/a prossiga”¹⁸, que solicita o anúncio. (MAYNARD, 1997). Por vezes, antes mesmo da realização de um pré-anúncio, os/as recebedores/as solicitam as notícias. Button e Casey (1985) classificam as solicitações de notícias em duas categorias: (i) “indagação de notícias discriminadas”¹⁹, que busca por um item em particular (e.g. “Enfim, como está o Dez?”²⁰), gerando expectativas sobre o conteúdo inerente ao próximo turno e (ii) “incitadora de tópico inicial”²¹ (e.g. “O que há de novo com você?”²²), que oferece um escopo aberto sobre que tópico o/a interlocutor/a deseja reportar alguma notícia. Maynard (1997) chama essas estratégias de “indagações de notícias”²³. Logo, uma Sequência de Entrega de Notícias (doravante SEN), que, per se, de acordo com Maynard (1997, 2003), envolve quatro turnos básicos de fala ((1) anúncio, (2) resposta ao anúncio, (3) elaboração e (4) avaliação²⁴), pode ser ocasionada tanto por um pré-anúncio, quanto por indagações de notícias, como acontece também em nossos dados. Alguns pré-anúncios são neutros, i.e. não expressam a valência das notícias, tal qual “Você já ouviu?”²⁵ (MAYNARD, 1996, p. 115), enquanto alguns pré-anúncios indicam que as notícias são boas ou más, como no Excerto 2, que se trata de uma ligação telefônica entre amigas, apresentado por Schegloff (1988, p. 443):

¹⁷ *Blocking move.*

¹⁸ *Go-ahead signal.*

¹⁹ *Itemized news inquiry.*

²⁰ “*How is Dez anyway?*” Esse exemplo é citado em Maynard (1997, p. 95). Contudo, esse exemplo se refere a um excerto dos dados de Button e Casey (1985), que afirmam que ao perguntar sobre Dez, a falante tinha conhecimento de que Dez havia tido um problema com suas costas. Assim, quando ela pergunta “Enfim, como está o Dez?”, ela indaga sobre o um tópico discriminado, qual seja, notícias sobre as costas de Dez.

²¹ *Topic initial elicitor.*

²² “*What’s new with you?*” (MAYNARD, 1997, p. 95).

²³ *News inquiries.*

²⁴ A SEN pode, dependendo da interação, conter mais ou menos turnos dessas mesmas ações.

²⁵ “*Have you heard?*”

Excerto 2:

- 1 B: ...I, I- I had something (.) terrible to t'tell you. So [u h:]
B: ...eu, eu- eu tenho algo (.) terrível para te contar. Então [u h:]
- 2 F: [how t]errible [is it
F: [o quão te]rrível [é
- 3 B: [·hhhhh
- 4 (.)
- 5 B: Uh: ez worse it could be:.
B: Uh: pior impossí:vel.

Na linha 1, Belle pré-anuncia que tem notícias para contar à Fanny e expressa a valência dessas notícias como “algo terrível” a ser contado.

- b) prefácio: uma variação de pré-anúncio. Consiste em uma estratégia que parece excluir a necessidade de um sinal para que o/a interlocutor/a prossiga. Assim, segundo Maynard (1996, p. 115), “[...] se alguém está razoavelmente certo de que o/a receptor/a não sabe a notícia, pode ser situadamente relevante simplesmente sinalizar o que está por vir e prosseguir com o anúncio imediatamente.”²⁶ Em 17 dos 21 aconselhamentos que analisamos, antes de anunciar más notícias o geneticista faz uma retomada do percurso dos exames que levaram ao diagnóstico, o que parece funcionar como um prefácio do anúncio das notícias.
- c) pedido de desculpas: conforme Maynard (1996), funciona como uma previsão de más notícias. Desculpar-se pode ser usado como uma antecipação de más notícias leves, como uma negação a um convite, ou graves, como acontece em um excerto analisado por Maynard (1996), em que um neurologista se desculpa antes de anunciar que o diagnóstico do paciente é esclerose múltipla.
- d) lógica e silogismo: Gill e Maynard (1995) observam que os/as profissionais de uma clínica que diagnostica deficiências de desenvolvimento em crianças utilizam silogismo incompleto²⁷ para auxiliar as figuras parentais a assimilar as notícias diagnósticas. Gill e Maynard (1995, p. 17) afirmam que “[...] um silogismo contém uma premissa geral (maior) seguida de uma premissa particular (menor) e uma conclusão”²⁸. O silogismo incompleto consiste em uma premissa geral feita pelo/a médico/a e seguida de uma premissa particular, ou vice-versa, sobre a

²⁶ “[...] if one is reasonably sure that the recipient does not know the news, it may be situationally relevant simply to signal what is coming and proceed with the announcement immediately.”

²⁷ *Incomplete syllogism.*

²⁸ “[...] a syllogism contains a general (major) premise followed by a particular (minor) premise and a conclusion”

criança em questão, sem, no entanto, concluir o silogismo. A conclusão do silogismo é, assim, oportunizada às figuras parentais²⁹.

Schegloff (1988), orientado por seu colega Sacks, realiza um estudo com fala cotidiana em que percebe que, ao tratar de más notícias, a fala pode ser organizada de tal forma que a pessoa que deveria receber as notícias acaba por dizê-las. Através de pré-anúncios, prefácios e sequências lógicas de más notícias, recebedores/as de más notícias podem tirar conclusões e pronunciar as notícias. Tal fenômeno pode ser visualizado no exemplo a seguir, cujo pré-anúncio foi explorado anteriormente, em que Belle, amiga de Fanny, tem algo “algo terrível” para lhe comunicar sobre Eva, que é amiga de ambas as interagentes (SCHEGLOFF, 1988, p. 443):

Excerto 3: [Da:2:10]

- 1 B: ...I, I- I had something (.) terrible to t'tell you. So [u h:]
B: ...eu, eu- eu tenho algo (.) terrível para te contar. Então [u h:]
- 2 F: [how t]errible [is it
F: [o quão te]rrível [é
- 3 B: [·hhhhh
- 4 (.)
- 5 B: Uh: ez worse it could be:.
B: Uh: pior impossí:vel.
- 6 (0.7)
- 7 F: W'y' mean Eva?
F: É com a Eva?
- 8 (.)
- 9 B: Uh uh·hh=
- 10 F: =Wud she do die:?
F: =Ela morre:u?

O pré-anúncio de que Belle tem notícias “terríveis” funciona como pista para Fanny adivinhar a notícia em si. Maynard (1996, p. 119) conclui que “[...] a antecipação é mais efetiva em ajudar o/a recebedor/a a compreender as más notícias, enquanto a postergação e a franqueza exacerbam a interrupção da normalidade e aumentam a probabilidade de mal-entendidos, impedindo a compreensão.”³⁰ A próxima subseção apresenta alguns estudos que descrevem formatos de entrega e de recebimento de notícias.

²⁹ Gill e Maynard (1995) ressaltam, no entanto, que embora as figuras parentais tenham a oportunidade de chegar à conclusão do diagnóstico por intermédio de um silogismo incompleto, elas nem sempre o fazem. Nesses casos, os/as profissionais anunciam as notícias.

³⁰ “[...] forecasting is more effective in aiding the recipient to realize the bad news, whereas stalling or being blunt exacerbate the disruption to perceived morality normality and raise the probability of *misapprehention*, impeding such realization”

2.1.2 As Ações de Entrega e Recebimento de Notícias no Contexto Médico-Paciente

Em contextos institucionais, assim como em conversas mundanas, os/as comunicadores/as de notícias não são apenas transmissores/as de informação, mas possuem agentividade interacional e moral quanto aos fatos que são entregues. Por conta disso, Maynard (2003) menciona o sentimento de “culpar o mensageiro”, que remonta à antiga prática dos generais persas de matar os mensageiros que trouxessem más notícias.

Girgis e Sanson-Fisher (1995, p. 2453³¹) afirmam que, no contexto médico-paciente, entregar notícias diagnósticas se traduz no dilema de como “[...] contar aos/às pacientes o diagnóstico e o prognóstico honestamente e em uma linguagem simples, sem ser indelicado/a”. Nesta subseção, mencionamos alguns estudos que apontam alternativas para esse dilema.

Conforme mencionado anteriormente, Schegloff (1988) observou que é preferido que o/a recebedor/a de más notícias chegue a elas sem que o/a portador/a precise dizê-las. Maynard (1992) descreve a organização por meio da qual as figuras parentais concluem notícias diagnósticas guiadas por médicos/as em clínicas que tratam de deficiências no desenvolvimento infantil (retardo mental, autismo, deficiências de aprendizado e/ou de comunicação etc.). Maynard (1992, p. 333) observa que existe uma “série de apresentação de perspectiva”³² que é composta pela seguinte sequência interacional:

1. O/A médico/a pergunta a opinião [dos/as interlocutores/as], ou [há] um convite de apresentação de perspectiva;
2. O/A interlocutor/a responde ou avalia;
3. O/A médico/a relata e avalia³³.

Essa sequência serve para obter a perspectiva das figuras parentais sobre os problemas relacionados aos/as seus/suas filhos/as antes da entrega de diagnóstico propriamente dita, minimizando, assim, o potencial de discordância entre representantes parentais e médico/a ou de dissonância em relação à realidade. Essa prática também proporciona certa agentividade aos/às recebedores/as de más notícias, pois lhes permite lançar suas opiniões sobre o caso em questão.

Quando há *alinhamento*³⁴ entre médico/a e figuras parentais da criança com deficiência sobre a existência de um problema com ela, a entrega de diagnóstico acontece sem

³¹ “[...] tell the patient the diagnosis and prognosis honestly and in simple language, although not bluntly”.

³² *Perspective-display series*.

³³ “1 clinician’s opinion query, or perspective-display invitation; 2 recipient’s reply or assessment; 3 clinician’s report and assessment.”

percalços, ao passo que na falta desse alinhamento há um trabalho interacional maior anterior à entrega do diagnóstico.

Apesar de a entrega de más notícias ser uma constante no contexto médico-paciente, ela ainda não é (ou é pouco) tratada na formação médica. Conforme o INCA (2010, p. 17):

[...] a falta de preparo dos profissionais para a comunicação e o suporte emocional aos pacientes torna-se evidente, gerando silenciamentos, falsas promessas de cura ou comunicações abruptas de prognósticos adversos com sérios prejuízos à relação terapêutica e sofrimento de difícil assimilação, tanto para os/as pacientes como para os/as profissionais.

O protocolo SPIKES (BAILE et al., 2000), que foi elaborado por um grupo de oncologistas americanos e canadenses ligados ao *MD Anderson Cancer Center*, da Universidade do Texas, USA e ao *Sunnybrook Regional Cancer Center* de Toronto, CA, foi desenvolvido como uma tentativa de suprir as necessidades definidas por pesquisas sobre a dificuldade de entregar más notícias a pacientes com câncer. Tal protocolo consiste em seis etapas que orientam oncologistas a:

- a) planejar a entrevista;
- b) avaliar a percepção do/a paciente³⁵;
- c) obter o convite do/a paciente;
- d) dar conhecimento e informação ao/à paciente;
- e) validar as emoções dos/as pacientes com respostas afetivas³⁶;
- f) resumir e traçar estratégias.

Essas etapas visam a habilitar o/a médico/a a preencher os quatro objetivos mais importantes da entrega de más notícias, os quais, segundo Baile et al. (2000, p. 302³⁷), são: “[...] recolher informações do/a paciente, transmitir as informações médicas, proporcionar suporte ao/à paciente e induzir a sua colaboração no desenvolvimento de um plano de tratamento para o futuro.”

³⁴ Alinhamento, aqui, é compreendido por Maynard como a concordância de pensamentos e opiniões entre os/as interagentes.

³⁵ Essa etapa é equivalente à “série de apresentação de perspectiva” observada por Maynard (1992).

³⁶ Há uma tabela no documento do Protocolo SPIKES que sugere alguns enunciados chamados de *Afirmativas afetivas*, como: “Posso ver como isso lhe entristece.”; “Percebo que você não esperava por isso.”; “Sei que esta não é uma boa notícia pra você.”, et al. (BAILE et al., 2000, p. 307)

³⁷ “[...] gathering information from the patient, transmitting the medical information, providing support to the patient, and eliciting the patient’s collaboration in developing a strategy or treatment plan for the future.”

Baile et al. (2000) afirmam que os programas de graduação e de pós-graduação são precários quanto à capacitação específica para a entrega de más notícias e a maior parte dos/as oncologistas aprende a fazê-la a partir da observação da prática de colegas mais experientes – o que também é o caso do geneticista participante em nossa pesquisa. A escassez do ensino sobre a entrega de más notícias e a comunicação médico-paciente em geral ocorre em todas as áreas da saúde. Apesar de não usar dados naturalísticos, o protocolo SPIKES faz parte da capacitação de estudantes de medicina em algumas universidades. Contudo, ainda há muito a ser feito para suprir essa demanda.

No Brasil, os estudos que tratam da entrega de boas e más notícias utilizam entrevistas com profissionais da saúde ou com pacientes (CUNHA et al., 2010; GOMES; PICCININI, 2010). Ou seja, ainda não há pesquisas com dados interacionais sobre a atividade de entregar de notícias no contexto médico-paciente do país. De toda forma, quanto aos estudos sobre a entrega de notícias durante o pré-natal, os trabalhos de Gomes e Piccinini (2010) e Cunha et al. (2010) retratam, através de entrevistas com figuras parentais, que o diagnóstico de malformação em bebês se revela como uma experiência bastante complexa e difícil, implicando em prejuízos psíquicos.

Cunha et al. (2010) supõem que grande parte da reação inicial à notícia da Síndrome de Down é determinada pelo tipo de informação recebida e pela maneira como ela é apresentada. Heath (1992), que examina a entrega de informações sobre o diagnóstico a pacientes de clínica geral nas ilhas britânicas, explora como a assimetria entre médico/a e paciente é interacionalmente preservada e porque relativamente pouca informação sobre o diagnóstico é apresentada ou discutida nas consultas. Os dados da pesquisa de Heath (1992) mostram que os/as pacientes são extremamente passivos/as ao receber notícias diagnósticas com continuadores ou sinais de recebimento como “*er*” e “*yeh*”³⁸ em tom descendente. A partir dessas amostras de recebimento de notícias mínimas, os/as médicos/as se orientam para terminar a entrega de diagnóstico e iniciar o gerenciamento do tratamento. Quando há algum marcador de recebimento de notícias que demonstra surpresa, como “*oh, really, is it*”³⁹, os/as profissionais reformulam suas avaliações provendo maiores informações sobre a doença. Essa prática, no entanto, é comum quando as doenças são mais graves.

Antes de continuar a discussão sobre a entrega de notícias, é necessário definir recibos de notícias⁴⁰ e marcadores de notícias⁴¹. Conforme Maynard (2003), recibos de notícias⁴² tomam

³⁸ São continuadores em língua inglesa que equivalem à “*mhm*” e “*sim*” em português.

³⁹ “*ah, sério, é?*”.

⁴⁰ *News receipts*.

relevante apenas uma confirmação das notícias e não necessariamente uma elaboração delas. Dessa forma, ao prover um recibo de notícias em resposta ao anúncio de notícias, a SEN é composta por apenas três turnos: (1) anúncio, (2) resposta (recibo de notícias) e (3) confirmação. Maynard (1997) também observou que depois de um recibo de notícias, alguns/algumas portadores/as de notícias fazem uma projeção otimista⁴³. (JEFFERSON, 1988). Então, a SEN é composta por: (1) anúncio, (2) resposta e (3) projeção otimista. Marcadores de notícias⁴⁴ tratam o anúncio como notícias e promovem seu desenvolvimento ou elaboração.

Heritage (1984) menciona que a entonação marcada (volume, velocidade e tom altos) pode alterar o status da interjeição “oh”, que é comumente um recibo de notícias, para marcador de notícias, pois orienta o/a portador/a das notícias a elaborar o anúncio. Maynard (1997) assume que o recibo de notícia realizado pela interjeição “oh” não resiste e nem encoraja o desenvolvimento das notícias previamente anunciadas, funcionando como um recibo que denota neutralidade.

Voltando ao estudo de Heath (1992), o autor também sustenta que a falta de informações diagnósticas, entre outras informações fornecidas pelos/as médicos/as aos/as pacientes, é fortemente reconhecida pelos/as próprios/as profissionais como significativa para a concordância dos/as pacientes com programas de tratamento. Esse reconhecimento por parte dos/as profissionais ressalta a importância da eficácia da ação interacional de entregar notícias diagnósticas no exercício médico.

O estudo de Peräkylä (2006) mostra como participantes de consultas em Centros de Cuidados de Saúde Primária na Finlândia lidam com a autoridade médica e com o conhecimento apresentado pelos/as pacientes durante a entrega de diagnóstico. A análise de 100 consultas gravadas em vídeo, que constituem o conjunto de dados analisados por Peräkylä (2006), aponta que os/as 14 profissionais envolvidos/as adaptam a forma de entregar o diagnóstico baseados/as nas evidências diagnósticas que podem ser compreendidas e observadas pelos/as pacientes. Em seus dados, Peräkylä descreve três práticas que desempenham a ação de entregar diagnósticos:

- a) o/a médico/a apenas declara a condição do/a paciente. Essa é a prática mais usada, e, embora pareça ser autoritária por deixar de explicitar as razões que levam a determinado diagnóstico, não o é, pois ela acontece depois do exame físico ou da

⁴¹ *Newsmarks*.

⁴² Conforme Maynard (1997), alguns tipos de recibos de notícias em língua inglesa são: “ohs” independentes (sozinhos), “oh reallys”, perguntas não sintáticas (e.g. *She did?*) e “ohs” + avaliações.

⁴³ *Optimistic projection*.

⁴⁴ Conforme descrito em língua inglesa por Maynard (1997), os marcadores de notícias são formados por “ohs” + repetições parciais (e.g. *Oh, do they?*), por termos independentes com entonação de pergunta (*really?*), e por perguntas sintáticas (e.g. *Did she?*).

consulta de exames laboratoriais. Ou seja, o/a paciente tem acesso às evidências que concluem o diagnóstico pela recente observação do exame;

- b) o/a médico/a indexicaliza referências implícitas sobre o processo pelo qual o diagnóstico foi feito, através de modalizadores de incerteza baseados na sua percepção sensorial como “parece que”, “aparenta ser”, “pode ser” etc.;
- c) o/a médico/a fornece o diagnóstico e segue detalhando as características que evidenciam sua conclusão. Ao explicar as evidências que direcionam a determinado diagnóstico, “[...] os/as médicos/as disponibilizam parte do seu raciocínio aos/às pacientes, construindo-os/as, assim, como *interlocutores/as que conseguem compreender* aquele raciocínio”⁴⁵. (PERÄKYLÄ, 2006, p. 221, grifo do autor).

Diferentemente dos dados de Heath (1992), que demonstram uma prática autoritária de entrega de diagnósticos e uma conseqüente passividade dos/as pacientes, Peräkylä (2006) conclui que, mesmo que o diagnóstico seja entregue no formato de uma simples declaração, através da alocação sequencial em que ele é produzido, seja após o exame físico ou a após a leitura de um exame laboratorial, os/as médicos/as permitem aos/às pacientes “[...] continuarem no caminho”⁴⁶ (PERÄKYLÄ, 2006, p. 222) referente ao curso do raciocínio diagnóstico.

O segundo formato de entrega de diagnóstico supracitado ocorre quando existe uma longa separação temporal entre o exame físico e a entrega do diagnóstico, e/ou quando a competência médica é desafiada pela incerteza sobre o diagnóstico ou por evidências discrepantes entre pacientes e médicos/as, como diagnósticos clínicos que não incluem sintomas que o/a paciente apresenta, quando o/a paciente não concorda com o parecer do/a profissional, etc. Conforme Peräkylä (2006), prestação de contas e autoridade estão intimamente entrelaçadas no contexto médico. A incerteza enfraquece a autoridade médica como especialista; assim, ao entregar um diagnóstico incerto, o/a médico/a não pode confiar apenas na sua autoridade. O autor observa que há uma explicação maior sobre as evidências que concluem ou que geram determinadas incertezas sobre o diagnóstico quando o/a profissional sinaliza insegurança quanto aos resultados.

Os/As pacientes dos dados de Peräkylä (2006) recebem o diagnóstico de três formas: com silêncio, com sinais mínimos de reconhecimento (*acknowledgement*) e com respostas estendidas. Quando há discrepâncias entre as opiniões médicas e as dos/as pacientes, há

⁴⁵ “[...] the doctors make their reasoning available to the patients, thus constructing them as *understanding recipients* of their reasoning.”

⁴⁶ “[...] *keep on track*”.

respostas estendidas. Ademais, as respostas estendidas ocorrem com maior frequência após diagnósticos em que há explicações sobre as evidências. Assim, Peräkylä (2006) sugere que os/as médicos/as podem estimular a participação dos/as pacientes ao lhes indicar alguma base sobre as evidências do diagnóstico.

De modo geral, o autor conclui que pacientes e médicos/as demonstram estar orientados/as para a manutenção da inteligibilidade mútua da base evidencial do diagnóstico, sem, no entanto, desafiar a autoridade médica. Pelo contrário: a autoridade médica é o atributo que requisita explicações sobre o raciocínio especializado aos/às pacientes, permitindo-lhes, assim, explicitarem suas ideias e serem mais ativos/as na consulta.

Maynard e Frankel (2006) também chamam a atenção para a falta de capacitação sobre a transmissão de informações diagnósticas em escolas médicas. Como já mencionado anteriormente, Maynard (1997, 2003) observa que a SEN envolve quatro turnos de fala: (1) anúncio, (2) resposta ao anúncio, (3) elaboração e (4) avaliação. Maynard e Frankel (2006), por sua vez, exploram como essa sequência se configura na interação médico-paciente no contexto de notícias diagnósticas. Os autores usam um excerto de boas notícias em cardiologia e outro de más notícias em oncologia para exemplificar a assimetria entre os dois formatos: boas notícias são recebidas com afiliação, ao passo que más notícias são recebidas com *desafiliação*⁴⁷. Maynard e Frankel afirmam, ainda, ter encontrado “[...] cuidado, circunspeção ou encobrimento em relação a más notícias diagnósticas, e ousadia, assertividade, ou exposição com boas notícias diagnósticas”⁴⁸. (2006, p. 270).

Outra sequência interacional encontrada nos dados dos autores (2006) ocorre quando há resíduo de sintomas, i.e. depois de o/a médico/a comunicar boas notícias, o/a paciente responde com alguma avaliação positiva e, em seguida, levanta algum sintoma que restou ou alguma preocupação relacionada a sua saúde cujas “boas notícias” não deram conta de explicar. Em outras palavras, por vezes, uma boa notícia do ponto de vista clínico é considerada como má pelo/a paciente, que ainda sofre com a indeterminação de um diagnóstico preciso que justifique seus sintomas. Por outro lado, o diagnóstico de uma doença, que constitui uma má notícia na opinião médica, pode ser tratado pelo/a paciente como uma informação positiva, pois proporciona um alívio em situações de longa espera pelo diagnóstico. Devido ao grande número de anomalias genéticas que ainda não foram cientificamente descritas e à falta de exames que diagnostiquem com precisão as anomalias

⁴⁷ *Desafiliação*, conforme Maynard e Frankel (2006), é compreendida como a discordância dos/as interagentes sobre determinado tópico.

⁴⁸ “[...] caution, circumspection, or shrouding with regard to bad diagnostic news, then, and boldness, assertiveness, or exposure with good diagnostic news.”

que já foram descritas pela literatura, no contexto de nossos dados também há interações em que a indeterminação do diagnóstico frente a resíduos de sintomas causa conflitos interacionais (conforme apresentado na seção 4.2).

Deste modo, a valência das notícias é expressa nos turnos do/a recebedor/a. Ainda, dependendo de como os/as portadores/as de notícias produzem seus anúncios e de como os/as recebedores/as respondem a esses anúncios, a entrega de notícias pode ocupar um conjunto mínimo de dois, três, quatro ou mais turnos. (MAYNARD, 1997).

Conforme Maynard (1997, p. 120):

Turnos avaliativos são cuidadosamente ajustados não apenas aos turnos precedentes na SEN, mas também a questionamentos anteriores e pré-sequenciais. Em geral, o trabalho interacional referente a como as notícias são avaliadas ocorre em todos os pontos a todo o momento do início ao fim da sua apresentação.⁴⁹

No contexto médico-paciente, os/as participantes têm demandas distintas ligadas aos papéis que ocupam durante as consultas. Baseados na análise dos dados, Maynard e Frankel (2006) elaboraram três recomendações acerca da educação médica e do formato de seu currículo no que concerne especificamente à comunicação de notícias:

- a) capacitação sobre autoconhecimento para entender os processos psicológicos necessários para melhor informar os/as pacientes;
- b) determinação das necessidades e dos desejos dos/as pacientes sobre informações para garantir um acordo sobre o que deve ser transmitido;
- c) aprendizagem de técnicas específicas que médicos/as eficientes usam para comunicar notícias. Essa recomendação alinha-se ao último objetivo da pesquisa aqui proposta: utilizar resultados de análises de ordem micro interacionais para perceber questões macro como a entrega de diagnósticos. Dessa forma, o resultado das análises desenvolvidas nesta dissertação poderá contribuir com a capacitação de profissionais da saúde.

Del Vento et al. (2009) desenvolveram um estudo experimental para testar a teoria de que profissionais experientes resolvem o dilema da comunicação de más notícias através do uso de linguagem implícita. Para os autores, linguagem implícita trata-se da “[...] linguagem cujo significado deve ser deduzido pelo/a interlocutor/a ao invés de ser explicitamente

⁴⁹ “Assessment turns are carefully fitted not only to predecessor turns in the NDS but to prior inquiries and pre-sequences. In general, interactional work regarding how news is to be assessed occurs at every point from the beginning to the end of its presentation.”

declarado pelo/a falante”. (DEL VENTO et al., 2009, p. 444⁵⁰). Em outras palavras, a linguagem explícita anuncia o seu significado declaradamente ao passo que a linguagem implícita apenas sugere o seu significado. (DEL VENTO et al., 2009). A linguagem implícita é usada na fala cotidiana para amenizar o impacto de pedidos, ordens e críticas.

O experimento contou com a experiência de oito oncologistas perante a comunicação de más notícias, que entregaram diagnósticos a 16 pacientes fictícios/as e voluntários/as. Os/As médicos/as receberam as mesmas informações sobre a situação dos/as pacientes fictícios e o diagnóstico que deveriam informar, porém a forma como essa entrega de notícias deveria acontecer era livre. Os/As pacientes recebiam um histórico fictício de sua saúde, mas não tinham acesso ao diagnóstico que os/as médicos/as entregavam. Depois de gravadas em áudio e vídeo, as interações experimentais foram transcritas e analisadas a fim de identificar em que momentos a entrega de notícias acontece por meio de linguagem implícita.

Os dados de Del Vento et al. (2009) apontaram que, ao entregar más notícias, os/as médicos/as tendem a usar uma linguagem mais implícita (com o uso de eufemismos, de modalizadores de mitigação, de referentes generalizados e impessoais, etc.), enquanto boas notícias são comumente tratadas explicitamente (com o uso de pronomes pessoais na primeira e segunda pessoa do singular, sem mitigação etc.). Del Vento et al. (2009) observaram que o entendimento dos diagnósticos não foi prejudicado pelo uso de linguagem implícita, pois vários/as pacientes fictícios/as formularam o que entenderam após a entrega de más notícias e discutiram formas de tratamento⁵¹.

Ainda quanto à SEN, Maynard (2006) descreve como recebedores/as de notícias diagnósticas se engajam no processo de avaliação e interpretação do seu significado em 24 SEN. O autor mostra que a sequência de avaliação inicia-se quando:

[...] um/a participante propõe um significado (ou interpretação) para a notícia e o/a outro/a se alinha ou se desalinha com o que foi proposto. Quando a avaliação de significado acontece, a maneira preferida de acontecer é que o/a profissional inicie e proponha uma interpretação. Após a proposta a interpretação, um/a paciente ou membro/a da família se alinha ou se desalinha com ela, sendo que o alinhamento é preferido ao desalinhamento⁵². (MAYNARD, 2006, p. 1902)

⁵⁰ “[...] language whose meaning has to be inferred by the recipient rather than being explicitly stated by the speaker”.

⁵¹ Um DVD com exemplos de entrega de más notícias retirados do experimento de Del Vento et al. (2009) foi disponibilizado na escola médica e nos *websites* da *International Association of Hospice Palliative Care* (www.hospicecare.com) e do *Canadian Virtual Hospice* (www.hospicecare.com).

⁵² “[...] one participant proposes what the news means and the other aligns or disaligns with the proposal. When meaning assessment occurs, the preferred way for this to happen is that the clinician initiates and proposes an interpretation. Following the interpretive proposal, a patient or family member aligns or disaligns with the interpretation, with alignment being sought over disalignment.”

A partir da análise dos dados, Maynard (2006, p. 1904, grifo do autor) evidencia quatro posições sequenciais em que os/as médicos/as oferecem uma avaliação sobre o significado da notícia anunciada:

1. Um/Um(a) clínico/a entrega a notícia e propõe uma avaliação do significado em um turno anunciativo;
2. Um/Um(a) clínico/a entrega a notícia e propõe uma avaliação do significado em um ‘espaço de transição’⁵³ de turno estendido entre o anúncio do diagnóstico e seu recibo;
3. Um/Um(a) clínico/a entrega a notícia e propõe o seu significado depois de um recibo problemático;
4. Depois da entrega da notícia, o/a paciente ou o/a receptor/a pergunta o que ela significa.⁵⁴

A prática de oferecer uma avaliação sobre o significado da notícia iniciada e proposta pelo/a médico/a evidenciou-se como preferida. (MAYNARD, 2006). Portanto, a quarta posição supracitada – em que o/a paciente inicia a avaliação ao solicitar o significado da notícia anunciada – é despreferida, pois o/a paciente pode, nesse tempo que sobra entre a entrega de notícia e a falta de avaliação sobre o que ela significa, inferir que a notícia é ruim.

Outra forma de obter uma avaliação sobre o que determinada notícia significa acontece por meio de uma série de exibição de perspectiva⁵⁵, em que o/a médico/a solicita ao/à paciente em questão o que a notícia significa para ele/a. Então, o/a paciente elabora o seu significado e, em seguida, o/a médico/a oferece suas interpretações, relacionando-as com o que foi dito pelo/a paciente. (MAYNARD, 2006).

O estudo de Kang e Zayts (2010a) analisa a entrega de informação no contexto de aconselhamento genético pré-natal em Hong Kong. As gestantes encaminhadas a esses aconselhamentos têm mais de trinta e cinco anos, o que as caracteriza como gestantes com maior risco de gerar fetos com anomalias. Antes de fazer o aconselhamento com um/a enfermeiro/a, elas assistem a um vídeo explicativo sobre Síndrome de Down, amniocentese (que é o procedimento de coleta de líquido amniótico, cuja análise pode diagnosticar essa e outras síndromes), os riscos associados à amniocentese e a apresentação dos serviços disponíveis em Hong Kong às famílias de crianças com a síndrome. Seu foco analítico

⁵³ “Quanto aos tipos de unidade que um falante emprega ao começar a construção da fala de um turno, o falante tem inicialmente o direito, quando de posse do turno, a uma tal unidade. A primeira finalização possível de uma primeira unidade desse tipo constitui um primeiro lugar relevante para a transição. A transferência da vez de falar é coordenada em relação a tais lugares relevantes para a transição, aos quais chegará qualquer ocorrência de qualquer tipo de unidade.” (SACKS; SCHEGLOFF; JEFFERSON, 2003, p. 16).

⁵⁴ “1. A clinician delivers the news and proposes meaning assessment within an announcing turn. 2. A clinician delivers the news and proposes meaning assessment in an “expanded turn transition space” between the diagnostic announcement and its receipt. 3. A clinician delivers the news and proposes meaning after a problematic receipt. 4. After a delivery of news, the patient or recipient asks what it means.”

⁵⁵ Como, por exemplo, através da pergunta “O que isso significa para você?”. (MAYNARD, 2006, p. 1904).

circunscreve-se aos pedidos de informação iniciais feitos pelo/a enfermeiro/a, que são definidos como “[...] um tipo de sequência de pergunta-resposta que inicia a próxima ação do/a falante de entregar informações”⁵⁶. (KANG; ZAYTS, 2010a, p. 244).

Tal fenômeno assemelha-se à “série de apresentação de perspectiva” de Maynard (1992) que, no contexto de pesquisa de Kang e Zayts (2010a), também contribui para facilitar a entrega de informações, pois tanto os pedidos de informação iniciais quanto a série de apresentação de perspectiva fazem com que pacientes formulem ou iniciem a entrega de determinada notícia antes de o/a profissional informá-la diretamente. Para Kang e Zayts (2010a), essas duas práticas operam, implicitamente, para a busca de aceitação das informações providas na sequência.

Kang e Zayts (2010a, p. 249) observaram que os pedidos de informação iniciais no contexto de aconselhamento genético são formados por três turnos:

T1 (Posição 1): pedido de informação inicial;
T2 (Posição 2): resposta ao pedido de informação;
T3 (Posição 3): entrega da informação⁵⁷.

Assim, o pedido de informação inicial também objetiva compreender quanto a paciente conhece sobre a Síndrome de Down para, então, ajustar a entrega de informação ao conhecimento explicitado pela gestante.

Pilnick (2002a) analisa quinze consultas com pacientes de diferentes idades e suas famílias nas quais são tratados distúrbios genéticos variados. Gravadas em áudio em um centro regional de aconselhamento genético do Reino Unido, as consultas são descritas através da AC com o intuito de observar a comunicação e o recebimento de informações genéticas e os aspectos que geram dificuldades interacionais nesse processo. Embora a autora sugira que o processo de aconselhamento ideal configurar-se-ia em o/a conselheiro/a prover informações baseado/a nas questões levantadas pelos/as pacientes, os resultados mostraram que a agenda institucional é largamente estabelecida pelo/a próprio/a conselheiro/a. Essa prática é vista como padrão, já que os/as pacientes frequentemente não formulam questões apropriadas por falta de conhecimento sobre os distúrbios em questão.

Em seu trabalho sobre o impacto da notícia de Síndrome de Down nas figuras parentais, Cunha et al. (2010) afirmam que parece existir uma grande dificuldade na relação entre o/a profissional da saúde e as figuras parentais da criança devido a uma carência no

⁵⁶ “[...] a type of question-response sequence that initiates the speaker’s future action of information delivery”.

⁵⁷ “T1 (Position 1): initial inquiry T2 (Position 2): response to the inquiry T3 (Position 3): (delivery of information)”.

ensino da relação médico-paciente ao longo da formação médica. Conforme Cunha et al. (2010), a entrega de notícias culmina em um fenômeno interacional complexo que demanda amplo preparo profissional, pois, por inúmeras vezes, constitui-se em um momento determinante na vida de quem recebe as notícias. Dessa forma, evidencia-se a importância de estudos que mostrem como esses/as profissionais lidam interacionalmente com a entrega de notícias.

A organização britânica *Scope* apresenta diversas iniciativas, como conferências, oficinas, treinamentos, diretrizes, etc., que visam a aprimorar a comunicação em geral, inclusive a de más notícias, entre figuras parentais, filhos/as e profissionais. O professor Hall (SCOPE, 2003, p. 2⁵⁸) afirma que “[t]odos/as que trabalham nesse campo devem monitorar sua performance e objetivar aprimorá-la constantemente”. Uma comunicação eficaz nesse contexto é a base para o estabelecimento de um relacionamento positivo entre as figuras parentais, os/as profissionais e a criança, o que, conseqüentemente, auxilia na adesão ao tratamento. (THOMPSON apud SCOPE, 2003).

2.2 Aconselhamento Genético: o que se diz e o que pode ser feito?

O termo *genetic counseling* foi cunhado pelo geneticista americano Sheldon C. Reed⁵⁹ e traduzido no Brasil como *aconselhamento genético* (doravante AG). O médico geneticista brasileiro Pina-Neto (2008) afirma que *counseling* (ou a tradução “aconselhamento”) não corresponde a dar conselhos sobre tomada de decisão às famílias/pessoas com doenças genéticas, mas que este atendimento deve ser “baseado no princípio da neutralidade do/a profissional em relação às decisões dos clientes.” Pina-Neto discute (2008) o assunto baseado no documento elaborado em 1998 pelo Programa de Genética Humana da OMS em conjunto com 14 países. Esse documento preconiza o AG não diretivo baseado em dois elementos básicos: (a) a provisão de informações precisas, completas e imparciais para que os/as pacientes possam tomar suas decisões com autonomia e agentividade; (b) a criação de uma relação empática que proporcione alto grau de entendimento, para que as pessoas recebam informações necessárias para poder tomar suas próprias decisões. (PINA-NETO, 2008).

Seguindo a mesma linha argumentativa, o médico geneticista e professor brasileiro Décio Brunoni, baseado na *American Society of Human Genetics*, sugere a seguinte definição do evento AG:

⁵⁸ “Everyone who works in this field should be monitoring their own performance and aiming constantly to improve it”.

⁵⁹ Na obra *Counseling in medical genetics*. (REED, 1955).

[...] trata-se do processo de comunicação que lida com problemas humanos associados com a ocorrência, ou risco de ocorrência, de uma doença genética em uma família, envolvendo a participação de uma ou mais pessoas treinadas para ajudar o indivíduo ou sua família a: **1) compreender os fatos médicos, incluindo o diagnóstico, provável curso da doença e as condutas disponíveis;** 2) apreciar o modo como a hereditariedade contribui para a doença e o risco de recorrência para parentes específicos; 3) entender as alternativas para lidar com o risco de recorrência; 4) escolher o curso de ação que pareça apropriado em virtude do seu risco, objetivos familiares, padrões éticos e religiosos, atuando de acordo com essa decisão; 5) ajustar-se, da melhor maneira possível, à situação imposta pela ocorrência do distúrbio na família, bem como à perspectiva de recorrência do mesmo. (BRUNONI, 2002, p. 101, grifo nosso).

Resumidamente, o trabalho do/a conselheiro/a genético é conversar com o/a paciente e com sua família para que entendam o que está acontecendo, sem, no entanto, ser diretivo/a quanto às decisões a serem tomadas a partir do diagnóstico. A primeira tarefa a ser realizada em aconselhamentos genéticos e citada por Brunoni (2002), em negrito, é o foco dessa pesquisa, i.e. a entrega de notícias diagnósticas e a consequente elaboração do que elas significam.

O AG, a partir da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014 (BRASIL, 2014) pode ser executado por qualquer profissional de saúde habilitado/a em genética desde que o diagnóstico tenha sido feito por um/a médico/a geneticista. O fato é que o número de médicos/as geneticistas do país é limitado frente à demanda existente. Consequentemente, muitas pessoas não têm acesso ao AG. (ZATZ, 2014 apud GARCIA, 2014).

Outro problema enfrentado pela área é que o AG é uma prática profissional que tem de lidar com questões que são carregadas de moralidade, pois, a partir dessas interações, “[...] são feitas decisões sobre as escolhas reprodutivas, diagnósticos pré-natal e outros tipos de testes genéticos”⁶⁰, e os/as geneticistas devem manter o princípio de neutralidade quanto a essas decisões. (LEHTINEN, 2005, p. 576). Por exemplo, na Finlândia (local aonde o estudo de LEHTINEN, 2005, foi realizado), o aborto é uma das decisões que podem ser feitas a partir de uma consulta de aconselhamento genético em que há o diagnóstico de malformações fetais.

Conforme Pilnick (2004), o ultrassom e os testes pré-natais podem ser vistos como uma oferta de prevenção de riscos de distúrbios genéticos, uma vez que a indicação desses exames pode ser motivada pelo desejo de interromper a gestação em caso de malformações fetais. Assim, o próprio fato de optar por fazer um exame que possa diagnosticar alguma anomalia fetal pode sugerir consequências sobre as decisões a serem tomadas a partir do diagnóstico. Por outro lado, ao deixar de fazer esses exames, parece que a responsabilidade parental é colocada sob suspeita, pois os progenitores, nessa condição, negligenciam parte do cuidado pré-natal. (PRESS; BROWNER, 1997).

⁶⁰ “[...] decisions are made about reproductive choices, prenatal diagnostics and other kinds of genetic testing”.

Pilnick (2004) explora, através da AC, o procedimento usado por parteiras do Reino Unido ao apresentar o ultrassom de translucência nucal (TN)⁶¹, que indica a possibilidade de Síndrome de Down, a gestantes em suas residências. Foi percebido que as questões da escolha e da necessidade de tomar uma decisão são explicitadas pelas parteiras nessas consultas. Contudo, ao invés de oferecer a opção entre fazer ou não fazer o exame de translucência, a “escolha” apresentada pelas parteiras diz respeito a fazer *o antigo* ou *o novo* ultrassom, sendo que *o antigo* se refere ao ultrassom obstétrico regular e *o novo* se refere ao ultrassom de translucência nucal.

Outro trabalho nesse contexto, e que usa as lentes analíticas da AC, concerne à pesquisa de Lehtinen (2005) sobre como ocorre a entrega de informações em dez sessões de AG gravadas em vídeo em uma clínica da Finlândia. Configura-se como foco analítico desse trabalho analisar a sequência de checagem de entendimento dos/as pacientes sobre as informações oferecidas pelos/as médicos/as.

Lehtinen (2005) observa que os/as médicos/as confirmam candidatos de entendimento⁶² com implicações positivas de maneira mais forte e enfática do que os que apresentam implicações negativas. Ao confirmar o entendimento de situações com implicações negativas, os/as médicos/as falam de maneira mitigada e procuram fechar a sequência de entrega de más notícias com alguma informação positiva.

Maynard (2003) também observa que, quando as notícias a serem entregues são más, os/as portadores tendem a terminar as interações formulando “saídas com boas notícias”⁶³, como anúncios sobre possibilidades de cura, apresentação de algum lado positivo da situação ou projetando perspectivas otimistas. (JEFFERSON, 1988). O geneticista gravado em nossos dados também se vale dessas estratégias de encontrar algo positivo em situações em que o cenário é ruim ao longo de suas sequências e, principalmente, na entrega de más notícias.

Lehtinen (2005, p. 596-597) conclui que, para que um AG eficaz aconteça,

[...] é importante entregar informações verdadeiras e precisas. O/A conselheiro/a deve, de alguma forma, exercitar cautela e projetar a informação para determinados/as

⁶¹ Esse exame é realizado entre a 10ª e a 12ª semana de gestação para medir a espessura da pele da nuca do feto, pois todas as alterações cromossômicas graves (trisomias 21, 18, 13 e síndrome de Turner estão associadas à TN aumentada). (FIGUEIREDO et al., 2012).

⁶² Conforme Lehtinen (2005), através de um candidato de entendimento o/a falante exibe seu entendimento da fala anterior de outro/a falante. Assim, um candidato de entendimento é um tipo de descrição do que outro/a falante disse ou quis dizer. Candidatos de entendimento projetam um próximo turno de fala que irá confirmá-los ou desconfirmá-los, ou seja são a primeira parte de um par adjacente.

⁶³ *Good-news exits.*

pacientes na sua situação particular na sessão de aconselhamento. O/A conselheiro/a deve estar em consonância com os medos e as ansiedades dos/as pacientes⁶⁴.

Seguindo as orientações acima, que foram formuladas a partir da análise de Lehtinen (2005), os/as médicos/as demonstram aos/às pacientes que seus medos e ansiedades são levados em consideração e que as informações negativas não são ocultadas a ponto de não serem adequadamente entendidas. Observamos, conforme sustentado na seção de análise de dados, que a ação de entrega de notícias nos AGs do contexto onde coletamos nossas interações assemelha-se às orientações de Lehtinen (2005) supracitadas.

2.2.1 Malformação Fetal e Abortamento

Setenta e cinco por cento da população mundial, principalmente da Europa e da América do Norte, tem o direito de abortar se houver alguma malformação grave evidenciada pelo cariótipo fetal⁶⁵. (WOMEN ON WAVES, 2013). Contudo, de acordo com o código penal brasileiro de 1940, artigo 128, o aborto só é permitido se não há outro meio de salvar a vida da gestante ou se a gravidez é resultante de estupro. Em 2012, foi também legalizado o aborto de feto portador de anencefalia comprovada por laudos independentes de dois/duas médicos/as⁶⁶.

Nos países em que a prática do aborto é legal, após o diagnóstico de presença de alguma anomalia fetal, uma das decisões a serem feitas é a de abortar ou não. Hunt et al. (2005) observaram que conselheiros/as genéticos dos Estados Unidos oferecem o procedimento de amniocentese às gestantes mencionando que, dependendo do resultado dos exames que utilizam o material coletado na amniocentese, pode-se: (a) preparar a família antecipadamente, para que não entrem em choque no nascimento ao ver que seu bebê apresenta algum distúrbio; (b) escolher entre ter o bebê e ficar com ele ou entregá-lo para adoção ou, ainda, (c) abortar.

No Brasil, inexistente o direito legal de se optar pelo aborto, com exceção das situações elencadas anteriormente. Sendo assim, o cariótipo fetal se torna apenas um instrumento de diagnóstico, que pode direcionar alguns cuidados clínicos como cirurgias antes ou logo após o nascimento, antecipar eventuais atendimentos especiais à criança recém-nascida ou, ainda, oferecer cuidado emocional à família.

⁶⁴ [...] it is important to deliver true and accurate information, the counsellor should somehow exercise caution and design the information for the particular clients and their particular situation in the counselling session. The counsellor should be attuned to their fears and anxieties.

⁶⁵ Esse exame é melhor descrito na subseção 3.3.1.

⁶⁶ Porém, a lei ainda não foi atualizada no site do Planalto.

3 METODOLOGIA

A perspectiva teórico-metodológica da AC, cujo desenvolvimento por Harvey Sacks, Emanuel Schegloff e Gail Jefferson teve início por volta de 1960, será utilizada para a análise dos dados. Chomsky (1965), entre outros linguistas da época, argumentava que a conversa era um caos e que, portanto, não era passível de análise e de sistematização. Sacks, Schegloff e Jefferson (1974) acreditavam e mostraram, através da análise de dados naturalísticos, que a conversa é organizada e que essa organização é tácita a todos/as os/as falantes. (GOODWIN; HERITAGE, 1990). A análise de dados pela perspectiva da AC se dá, sobretudo, por meio de um estudo sobre a sequencialidade dos turnos de fala em busca de regularidades. Portanto, por meio da abordagem da AC, não são analisadas a intenção, a vontade e o pensamento dos/as interagentes, salvo nas situações em que essas características aparecem na fala, pois, nesse caso, elas são passíveis de descrição.

Como a AC prevê o estudo de interações naturalísticas, i.e. interações que aconteceriam independentemente da realização de alguma pesquisa, gravamos 54 AGs (aconselhamentos genéticos) realizados no hospital descrito anteriormente e separamos os 21 AGs que apresentam alguma notícia advinda de resultados de exames. Por meio da AC, analisamos as ações realizadas na e pela sequencialidade dos turnos de fala imediatamente anteriores àqueles em que o geneticista entrega notícias, no/s turno/s da entrega da notícia propriamente dita e nos turnos seguintes, sejam eles produzidos pelas pacientes ou por outras pessoas presentes no consultório.

3.1 Sobre a Entrada em Campo e a Coleta de Dados

Durante a coleta de dados dessa pesquisa, da qual a autora deste estudo fez parte juntamente com outras quatro pesquisadoras, foi explicado aos/às participantes a natureza do estudo e como a pesquisa com gravação em áudio é conduzida. Sobre a questão da preservação do anonimato dos/as participantes, foi-lhes elucidado que seus nomes seriam fictícios e que os dados seriam usados apenas para fins de pesquisa. Ainda, durante as conversas que tivemos com os/as participantes deste estudo, ressaltamos que, se acaso houvesse o uso dos áudios em alguma apresentação acadêmica, o tom das vozes dos/as participantes seria trocado também para a preservação do anonimato dos/as envolvidos/as.

Ainda, informamos aos/às participantes sobre seu direito de se abster de participar em qualquer momento do desenvolvimento do estudo.

Depois desses esclarecimentos, foi entregue aos/às médicos/as e às pacientes um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)¹ no qual constam a explicação do projeto de pesquisa e o pedido de permissão por escrito da gravação em áudio dos AGs. No TCLE, também está registrada a possibilidade de desistência dos/as participantes em qualquer etapa da pesquisa, a garantia do seu anonimato e o esclarecimento de que os dados serão utilizados somente para fins acadêmicos. Somente os/as participantes que aceitaram participar do estudo foram gravados/as, ficando com uma cópia do TCLE assinada pela Coordenadora desse projeto de pesquisa, Profa. Dra. Ana Cristina Ostermann, ao mesmo tempo em que assinaram uma cópia posteriormente entregue às pesquisadoras.

A coleção de dados utilizada neste estudo é composta por 21 AGs gravados e transcritos, conforme apresentada no Quadro 1.

Quadro 1 - Coleção de dados utilizada neste estudo

Tipo de atendimento	N
Aconselhamento genético com entrega de boas notícias	1
Aconselhamento genético com entrega de más notícias	9
Aconselhamento genético com entrega de boas notícias em contextos ruins	8
Aconselhamento genético com apresentação de incertezas sobre a causa da malformação	3
N total	21

Fonte: Elaborado pela autora.

Importa dizer que esta categorização das notícias foi feita como base no posicionamento epistêmico² que o geneticista apresenta ao avaliar o que determinada notícia (ou a falta dela) significa. Em outras palavras, a categorização da valência das notícias dispostas no quadro acima não foi feita aprioristicamente, mas emicamente, i.e. a partir das avaliações oferecidas pelo próprio geneticista participante dos AGs gravados. (SOUZA; OSTERMANN, 2012). Também faz-se necessário ressaltar que esta coleção lida apenas com notícias *diagnósticas* sobre a formação fetal advindas de resultados (ou da falta deles) de exames realizados, em sua maioria, no próprio hospital em questão.

¹ Uma cópia de cada TCLE utilizado na pesquisa consta no Anexo A.

² Posicionamento epistêmico é compreendido aqui como a expressão interacional relativa ao domínio de determinado conhecimento. (HERITAGE, 2012).

3.2 Sobre a Transcrição das Gravações

O processo de transcrição foi realizado por outras nove pesquisadoras, entre elas a autora deste estudo. O grupo que realiza o trabalho de coleta e de transcrição de dados é coordenado pela Profa. Dra. Ana Cristina Ostermann e chama-se Fala-em-interação em Contextos Institucionais e Não-Institucionais. Os AGs são normalmente oferecidos nas terças-feiras à tarde no hospital em questão. Os dados foram coletados durante o período de 01/10/2013 a 24/06/2014. Ao longo da geração de dados, mesmo tendo seus atendimentos agendados, algumas gestantes não compareciam às consultas. Assim, conseguimos uma média aproximada de dois AGs por turno de visita a campo.

A transcrição das interações gravadas foi feita através das convenções propostas por Jefferson (2004)³ e adaptadas pelo grupo Fala-em-interação em Contextos Institucionais e Não-Institucionais com base em algumas sugestões do grupo GAT2 (SELTING et al., 2011), cuja versão atual encontra-se no Anexo B.

Em 1998, um grupo de linguistas interacionais da Alemanha publicou um novo sistema de transcrição: o GAT⁴, que é baseado nas convenções propostas por Jefferson (e, por isso, está em consonância com tais ideias), mas que sugere convenções adicionais para a anotação prosódica. Esse sistema (SELTING et al., 2011) já foi revisado duas vezes, sendo que a última revisão foi em 2009, tendo sido traduzida para o inglês em 2011, versão cujos detalhes estão inseridos nas convenções finais deste trabalho.

3.3 Sobre o Contexto de Pesquisa e seus Participantes

Como já referido anteriormente, os dados desse estudo são oriundos de um hospital materno infantil do SUS, localizado na região sul do Brasil. Para esse hospital e, mais especificamente, para o setor investigado dentro desse hospital, são encaminhadas as gestantes com gestações de médio ou alto risco, i.e. gestações gemelares e gestações com malformações, assim como gestantes diabéticas, hipertensas, com diagnóstico de toxoplasmose, entre outros casos. Nesse setor, há uma equipe especializada em medicina fetal composta por médicos/as obstetras, ginecologistas, ecografistas, uma ecocardiografista, uma nutricionista, profissionais de enfermagem, uma psicóloga e um médico geneticista.

³ As convenções de transcrição foram compiladas ainda em 1984, mas citamos o texto de 2004, que foi da onde acessamos as convenções.

⁴ GAT é o acrônimo de *Gesprächsanalytisches Transkriptionssystem* (Sistema de transcrição de Análise da Conversa e do Discurso).

O médico especialista em genética é quem frequentemente atende as gestantes e seus/suas eventuais acompanhantes para tratar sobre questões relacionadas à indicação de exames mais especializados, como é o caso do exame de cariótipo fetal. Rodrigo, que é o nome fictício do geneticista participante de nossa pesquisa, também é o principal responsável pela entrega de notícias (boas e más) acerca da saúde fetal. As consultas de aconselhamento genético duram aproximadamente de quinze a oitenta minutos.

As gestantes lá atendidas (nas quais se incluem as participantes de nossa pesquisa) são frequentemente mulheres de baixa renda e escolaridade, têm entre 14 e 47 anos, sendo que algumas delas não possuem um companheiro ou figura paterna do feto. A maioria das pacientes vem de outras cidades e são encaminhadas ao hospital pelos postos de saúde de suas comunidades locais, de onde chegam com inúmeras dúvidas e reclamações de que, nos outros hospitais, “ninguém fala nada” sobre a real situação do feto. Assim, os AGs acabam sendo as interações através das quais as pacientes recebem todas as notícias e esclarecimentos sobre a saúde de seus fetos.

3.3.1 Amniocentese, Cordocentese e Cariótipo Fetal: riscos e benefícios

O AG oferecido em nosso contexto de pesquisa visa a diagnosticar malformações genéticas fetais através de exames ecográficos e, por vezes, é indicada a análise do cariótipo fetal, que é obtido através de uma punção abdominal⁵ da gestante para a coleta do material genético fetal. Como essa punção é um procedimento invasivo com certo risco de abortamento, grande parte dos AGs constitui-se de explicações e de indicação desse exame de forma a esclarecer seus riscos e benefícios.

A amniocentese, que é realizada entre as 15^a e 18^a semanas de gravidez, é um procedimento realizado para obter uma amostra do líquido amniótico⁷. O procedimento é realizado com o uso de um aparelho de ultrassom para guiar uma agulha através do abdômen materno até a cavidade amniótica, de onde se aspira cerca de 20 ml de líquido para análise cromossômica, o cariótipo fetal, que fica pronto entre duas ou três semanas⁸. A partir da 18^a semana de gestação, essa análise cromossômica pode ser feita com uma amostra do sangue

⁵ Essa punção é tecnicamente chamada de amniocentese, quando é coletado líquido amniótico da placenta, e de cordocentese, quando é retirada uma amostra de sangue fetal do cordão umbilical.

⁶ Em conversa com o geneticista que faz parte desse estudo, fomos informadas de que no hospital em questão são realizadas amniocenteses até a 32^a semana de gestação.

⁷ É o líquido da bolsa, que banha o feto e que contém suas características genéticas.

⁸ Como o hospital da nossa pesquisa envia os materiais coletados a um laboratório público externo, os resultados desse exame demoram até quatro semanas para ficar prontos.

fetal do cordão umbilical através do procedimento cordocentese, que também é feito com o aparelho de ultrassom e com uma agulha através do abdômen materno. Normalmente, o resultado do cariótipo fetal feito com sangue fetal fica pronto em três ou quatro dias⁹. (SÁ et al., 2012; TRENT, 1997).

Assim, no hospital em que realizamos esse estudo, utilizam-se o líquido amniótico e o sangue fetal para fazer o exame chamado cariótipo fetal, o qual oferece o diagnóstico de doenças cromossômicas (como síndromes, a doença de Tay-Sachs ou galactosemia, entre outras). O sangue fetal também pode ser coletado para detectar doenças gênicas e para realizar testes de paternidade, esta última prática não é utilizada nesse contexto.

Tanto amniocentese quanto cordocentese apresentam taxa de aproximadamente 0,5 por cento de risco de abortamento. (SÁ et al., 2012; WALLACH, 2011). A indicação para a realização desses procedimentos ocorre nas seguintes situações: (a) gestante com mais de 34 anos; (b) casal com um/a filho/a com anomalias cromossômicas ou malformações; (c) casal com um/a filho/a ou parente próximo com deformidades do tubo neural (falhas da coluna vertebral e cérebro, incluindo espinha bífida e anencefalia); (d) anomalia cromossômica estrutural do progenitor e/ou da progenitora; (e) história familiar de doença genética diagnosticada; (f) necessidade de determinar a maturação dos pulmões do bebê; (g) existência de outros testes que identifiquem alguma anormalidade. (DIAZ, 2012).

⁹ O hospital da nossa pesquisa recebe os resultados desse exame entre duas a três semanas após a coleta do sangue fetal.

4 ANÁLISE DE DADOS

Conforme discutido nas seções anteriores, através da perspectiva teórico-metodológica da Análise da Conversa, nos propomos a descrever a sequência de ações envolvidas na fase de entrega de boas e de más notícias em consultas de AGs. Ao analisarmos os AGs, percebemos que, além de boas e más notícias, existem outras duas situações em nossos dados: boas notícias em contextos ruins e ausência de notícias diagnósticas sobre a origem de alguma malformação.

As boas notícias em contextos ruins constituem-se de algum fator positivo, como o resultado “normal” de algum exame, em um cenário ruim. Essas boas notícias não mudam completamente (e, por vezes, não mudam em nada) o quadro em que os/as pacientes se encontram, mas elas podem trazer algum conforto às famílias. A análise interacional dos dados aponta que o maior dilema nas consultas de AG acontece quando há alguma malformação e faltam notícias diagnósticas que expliquem a causa da anomalia. Não ter notícias diagnósticas sobre a origem de alguma malformação que o feto tenha significa ficar “de mãos atadas” ou “ficar no escuro”, conforme relata o próprio geneticista participante de nossa pesquisa.

Organizamos quatro subseções de análise de dados para descrever como cada tipo de notícia é entregue: (a) entrega de boas notícias, (b) ausência de notícias diagnósticas, (c) entrega de boas notícias em contextos ruins e (d) entrega más notícias. As análises dos excertos estão dispostas de forma a apresentar como o geneticista organiza suas ações interacionais a partir da valência que ele atribui a cada notícia. Em seguida, há duas subseções com a análise de duas peculiaridades que permeiam a comunicação de más notícias especialmente: a agentividade do exame junto com a despersonalização da doença e a apresentação de perspectivas otimistas.

4.1 Entrega de Boas Notícias

A interação que analisamos nesta subseção acontece entre o geneticista (Rodrigo), a gestante (aqui chamada de Tauane) e seu marido. A gestação, no momento desta consulta de AG, contava com vinte e sete semanas e todos os exames de avaliação da saúde fetal haviam tido resultados normais até então. Contudo, havia sido indicada ao casal em questão a análise de seus cariótipos, pois o casal apresentava um histórico de perdas gestacionais, o que poderia estar associado a alguma malformação genética. A interação serve para entregar o resultado dos cariótipos do casal e para explicar o que esse resultado significa.

Excerto 4: HMF_ACONGEN_tauane_RODRIGO_04_02_14

ACOMPA.: = ACOMPANHANTE:

2 RODRIGO: oi gente. tudo bom?
3 TAUANE: >tudo bom?<
4 RODRIGO: eu trouxe o resultado do
5 exame [de vocês]=
6 TAUANE: [mh:m,]
7 RODRIGO: =daí né aquele exame da
8 genética que tinha sido: .h coletado em
9 nove:mbro ↓né
10 TAUANE: ãrrãm e o que que ↓d[eu]
11 RODRIGO: [é-] .h i:sso.
12 .h ã vocês lembram só que a gente ↑fez
13 o exame por função daquela
14 histó:ria, né (.) de perdas gestacionais
15 TAUANE: mhm:
16 RODRIGO: pré::vias e tudo né
17 que ne:sses casos, a gente
18 tenta fazer o exame dos pais, (.) .h
19 pra ter uma ideia se >de repente se tem<
20 alguma coisa na fa↑mília
21 que de repente possa estar passando, [né]=
22 TAUANE: [mhm:,]
23 RODRIGO: =e que >de repente< ↑possa ter °relaçã:o°
24 (.) com as perdas [né]=
25 TAUANE: [°mhm°]
26 RODRIGO: =que às vezes
27 isso pode ser o resultado .h (.)
28 de alguma coisa: da família [tá]=
29 TAUANE: [°mhm:°]
30 RODRIGO: =mas a avaliação de vocês veio:
31 nor↑mal [tá veio-]=
32 TAUANE: [AH tá]
33 RODRIGO: =veio boa tá
34 TAUANE: {{rindo}<°tá bom°>=
35 RODRIGO: =.h então ã essa avaliação
36 dos cromossomos a gente {{sorrindo} não
37 identificou nenhuma alteração [↑tá}]
38 TAUANE: [tá:]
39 RODRIGO: .h é que a gente tava preocupado a-
40 até em função da: gestação
41 atual, .h porque dependendo do
42 resultado, a gente: >haveria de repente<
43 (.) indicação de: fazê
44 a avaliação ↑no bebê
45 TAUANE: m↑hm:::=
46 RODRIGO: =né .h mas o exame
47 vindo norma:l, e eu tava
48 revisando aqui os exames
49 do bebê tem vindo todos ↑bons [né]=
50 TAUANE: [mhm]

51 RODRIGO: =a morfoló:gica, (.) a avaliação
 52 do coração, [né]=
 53 TAUANE: [sim]
 54 RODRIGO: =então isso:: é
 55 um:: (.) >ponto bem< positivo
 56 que tá indicando parece
 57 que tá indo tudo:=
 58 ACOMPA.: =ai que bom=
 59 RODRIGO: =tudo
 60 tranquilo [{{rindo} né}]
 61 TAUANE: [tá:.]

A SEN é iniciada logo após os cumprimentos iniciais. Nas linhas 4-5 e 7-9, o geneticista pré-anuncia que tem notícias a serem entregues sobre o resultado do exame coletado em novembro. Na linha 10, a gestante solicita o resultado dos cariótipos através de uma pergunta de conteúdo iniciada pelo pronome interrogativo “o que”. No entanto, adjacente e parcialmente em sobreposição à solicitação da gestante, o médico oferece um prefácio (“[é] .h i:sso.”) da ação de oferecer a notícia solicitada pela gestante, o que adia a entrega das notícias, violando a preferência pela contiguidade da interação gerada a partir da primeira parte do par (solicitação por notícias) (SACKS, 1987; SCHEGLOFF, 2007), e o permite inserir uma retomada dos fatos que motivaram a indicação da análise do cariótipo do casal antes de anunciar a notícia. Assim, o médico não fecha imediatamente o par adjacente (i.e. o par adjacente de solicitação por notícias – anúncio de notícias) iniciado pela gestante na linha 10. Em outras palavras, ele não provê notícia alguma nesse turno. Em vez disso, o geneticista pergunta se o casal lembra que a indicação da análise de seus cariótipos foi motivada pelo histórico de perdas gestacionais, o que a gestante confirma na linha 15.

Através do uso do advérbio “só” no início do seu pedido de confirmação “você^s lembram só que a gente” (linha 12), Rodrigo justifica que, antes de anunciar o resultado do exame, vai “só” (primeira e rapidamente) fazer uma retomada dos procedimentos realizados com o casal até o momento. A gestante oferece continuadores “mh^m” (nas linhas 22, 25,29) durante a retomada dos fatos feita pelo geneticista, o que permite ao profissional ter espaço interacional para falar.

Nas linhas 16-28, Rodrigo explica que o cariótipo das figuras parentais havia sido feito para investigar se o histórico de perdas gestacionais poderia estar associado a uma anomalia hereditária (linhas 20-21). Como havia probabilidade de que existisse uma anormalidade – já que o casal havia tido várias perdas gestacionais –, a retomada de Rodrigo marca que a investigação feita através dos exames buscava por alguma anomalia que explicasse “também”

as perdas gestacionais. Em outras palavras, que possivelmente estabelecesse alguma relação com esse histórico. Essa busca por uma provável anomalia (e da relação com o histórico de perdas) é especialmente evidenciada pelo uso da conjunção adversativa “mas”, utilizada no anúncio da boa notícia de que o resultado da avaliação do casal “veio: normal”, (linhas 30-31). Ou seja, o médico introduz a notícia como sendo uma informação que “não” confirma nem a anomalia, nem a possível relação com as perdas. Aqui, as escolhas linguísticas que compõem o turno do médico representam que, até o momento do exame, havia probabilidade de que houvesse alguma anomalia.

Ao anunciar¹ as boas notícias sobre o resultado dos cariótipos (linhas 30-31), o par adjacente solicitação por notícias – entrega da notícia, iniciado na linha 10 pela gestante, é finalmente fechado. Assim que o médico termina a primeira UCT, a gestante produz um recibo de notícias (“[AH tã]”) (MAYNARD, 1997), que é produzido em fala sobreposta à segunda UCT do médico.

Na linha 34, a gestante oferece outro recibo de notícia “{{rindo} <otá bom>}”. A partir da linha 35, o geneticista elabora o que esta notícia significa, buscando mostrar a perspectiva positiva desse resultado: não é necessário fazer a avaliação dos cromossomos do bebê. Nas linhas 54-57 e 58-59, o médico avalia positivamente a situação do casal e do feto sem, no entanto, excluir a possibilidade de algo errado acontecer, pois ele restringe os resultados bons das avaliações feitas até agora como sendo “um:: (.) >ponto bem< positivo” que “parece” indicar que tudo está “tranquilo”.

Dizer que está tudo bem sem excluir a possibilidade de algo errado acontecer parece ser uma prática comum nos AGs. Na gestação em questão, persiste o risco de existir alguma anomalia genética molecular que não pôde ser identificada pelo cariótipo² e, além disso, ainda há o risco de ocorrer algum problema comum a qualquer gravidez. Afinal, como Rodrigo costuma dizer em algumas consultas: “o risco é engravidar”. Até a linha 57, o geneticista

¹ O anúncio desta notícia ocorre aos 41 segundos da interação, enquanto os anúncios de más notícias, como apresentaremos nas seções seguintes, ocorrem mais adiante na interação, depois de decorridos três a cinco minutos de cada consulta.

² Em doenças genéticas moleculares, a alteração encontra-se ao nível da fita de DNA, ou seja, é uma alteração muito pequena ou microscópica que não é evidenciada pelo exame de cariótipo, enquanto doenças genéticas cromossômicas são alterações grandes ou macroscópicas. (SMEETS, 2004). O geneticista em questão utiliza a analogia com livros para explicar isto para os/as pacientes. Tem de se imaginar que um cromossomo é como um livro. Da mesma forma em que há informação dentro do livro em suas páginas, há também DNA (informação) dentro do cromossomo. O exame de cariótipo permite a visualização dos cromossomos, ou seja, os livros. Desta forma, ele consegue identificar alterações do tipo quando há um livro a mais ou a menos, ou parte de um livro a mais ou a menos. Contudo, ele não consegue ver, por exemplo, se existe uma página faltando ou mesmo trocada dentro do livro. As páginas corresponderiam ao nível microscópico ou molecular do DNA. (Informação verbal obtida em conversa com o médico participante desta pesquisa, 8 de janeiro de 2015.).

procura “educar” a gestante (e acompanhante) sobre como interpretar esse resultado: que ele deve ser interpretado como algo positivo. Ou seja, da linha 35 em diante, Rodrigo está engajado na busca do alinhamento da paciente à perspectiva positiva que esse resultado representa.

O médico termina sua elaboração sobre o que a notícia significa (sobre sua valência positiva) apenas quando recebe uma avaliação positiva da gestante (“ai que bom”), na linha 58. Assim, Rodrigo oferece outra avaliação positiva, i.e. “tudo tranquilo [{{rindo} né}]” (linhas 59-60), que propõe o fechamento da SEN. A gestante concorda com essa oferta de fechamento em fala sobreposta, na linha 61.

É válido ressaltar que, a partir dessa interação, a paciente não precisou mais consultar na ala de alto risco do hospital. Ou seja, afora alguns cuidados que sempre devem ser tomados durante qualquer gestação, a notícia a libera de um acompanhamento mais minucioso.

Maynard (2003) aponta que boas notícias tendem a ser expostas, ou seja, são anunciadas imediatamente na interação. A análise deste Excerto revela que, no contexto em questão, o médico pré-anuncia a notícia, porém, antes de anunciá-la, ele faz uma retomada dos procedimentos realizados no hospital justificando a indicação deles. Essa retomada, mesmo que breve, permite que a gestante e o seu companheiro tenham acesso ao raciocínio médico utilizado para realização dos procedimentos aos quais eles foram submetidos. Ainda, parece que essa retomada também funciona como uma espécie de prestação de contas sobre o fato de indicar exames que, no final, tiveram resultado positivo.

4.2 A Ausência de Notícias Diagnósticas

“Porque a gente saindo com dúvida é a pi↑or coisa que te:m né.”

“↑É: e:u >eu digo assim< a gente ↑sempre tem que é: bom a gente sabê ↑sempre o que que tá acontecendo me:smo que seja o pior daí tu já vai te prapara:ndo”.

(Gestante Vanusa ao tratar sobre a dúvida sobre a medida do fêmur de seu feto³).

Os/As participantes gravados/as em nossos dados mostram que a dúvida e a incerteza sobre o diagnóstico acabam sendo seus maiores dilemas. Conforme a avaliação de Vanusa (que introduz esta subseção), quando o feto apresenta alguma malformação, é melhor saber o diagnóstico, “mesmo que seja o pior”, do que sair do consultório com dúvidas. Nesta subseção, apresentamos alguns excertos de interações em que não há um diagnóstico preciso

³ HMF_ACONGEN_vanusa_RODRIGO_08_04_14, linhas 253-55 e 1447-54.

e final a ser oferecido pelo geneticista sobre a causa de alguma malformação. O trabalho interacional feito pelo médico se volta a explicar o porquê de não existir um diagnóstico sem desconsiderar os exames feitos para tentar investigar a causa de determinada malformação. Ainda, ao final das últimas duas interações desta subseção, o geneticista oferece recomendações acerca de gestações futuras, o que parece ser uma tentativa de oferecer “alguma coisa” para que as pacientes saiam do consultório com a sensação de que não estão “de mãos vazias”.

O estudo de Brookes-Howell (2006) sobre o gerenciamento de incertezas diagnósticas em AGs assemelha-se à análise apresentada nesta subseção. Brookes-Howell (2006) observa que a falta de um diagnóstico preciso tem duas implicações: uma clínica, pois saber o diagnóstico resulta em saber que tratamento pode ser feito e que prognóstico pode ser esperado, e uma social, pois, em posse de um diagnóstico preciso, as figuras parentais podem usá-lo para responder a perguntas de outras pessoas acerca da malformação de seus/suas filhos/as. Ainda, os dezoito AGs que tratam sobre incertezas diagnósticas nos dados de Brookes-Howell (2006) são caracterizados por muita negociação entre os/as geneticistas e as figuras parentais sobre as possibilidades de análise dos exames. Consequentemente, as figuras parentais apresentam maior agentividade nesse tipo de atendimento ao buscar por um diagnóstico preciso.

Os primeiros dois excertos discutidos são parte de uma interação com a gestante Maria e não servem ao propósito inicial desta subseção, que é o de discutir interações em que há a entrega da “ausência definitiva de notícias”. Eles são usados aqui, na verdade, para ilustrar, pela própria fala da participante, o que a falta de notícias representa para ela. À época da gravação dessa consulta, Maria estava com dezenove semanas de gestação e fora encaminhada a esse hospital em função da baixa (ou, inclusive, ausente) presença de líquido amniótico no entorno do feto.

A falta de líquido está normalmente relacionada à agenesia renal bilateral, i.e. a inexistência de rins, que é uma malformação incompatível com a vida, principalmente devido à hipoplasia pulmonar associada (síndrome de Potter). Como a produção de líquido amniótico é reduzida⁴, as paredes do útero comprimem o feto comprometendo o desenvolvimento de seus pulmões. (BUNDUKI; FRANCISCO; ZUGAIB, 2012). Os rins do feto em questão ainda não haviam sido visualizados nos exames de ultrassom. Contudo, segundo Rodrigo, eles ainda poderiam vir a “aparecer” e a começar a produzir líquido, já que a partir da 20ª semana de gestação

⁴ Oligohidrânio.

a urina fetal é a maior fonte de produção de líquido amniótico. (AYRES et al., 2001). Nessa consulta, Rodrigo indica a análise do cariótipo fetal e explica à gestante os riscos e os benefícios relacionados ao procedimento de coleta de sangue para a realização do cariótipo fetal. No Excerto 5, abaixo, Maria expressa seu descontentamento por não saber o diagnóstico imediatamente.

Excerto 5: HMF_ACONGEN_maria_RODRIGO_28_01_14

313 RODRIGO: entã:o >a gente fica naquela< dúvida
 314 porque pa↑re::ce (0.3) suge:re que talvez
 315 o:: bebê realmente possa não ter
 316 se desenvolvido:=
 317 MARIA: =mhm:=
 318 RODRIGO: =com os rins °né°
 319 (.)
 320 RODRIGO: .hhh mas a gente tá tentando a↑inda
 321 entendê melhor °né°,
 322 (0.5)
 323 RODRIGO: [.hh]
 324 MARIA: [é:]: é E:sse e- ↑esse enten- <↑TENTando
 325 enten↑[dê> melh]o:r=
 326 RODRIGO: [é:::]
 327 MARIA: =que me incomoda.
 328 (.)
 329 RODRIGO: sim sim

Rodrigo, nas linhas 313-316, apresenta a dúvida em que se encontram, pois os exames feitos até então “sugerem” que “talvez” o feto não tenha desenvolvido os rins. Nas linhas 320-321, Rodrigo explica que eles estão “tentando a↑inda entendê melhor” a situação. Maria, então, produz uma queixa, na linha 324, marcada por hesitações (abandonos de palavras “e- , enten-” e repetições “E:sse, ↑esse”), sobre o incômodo que sente quanto ao estado de “tentar entender melhor” a situação.

Na espera por um diagnóstico preciso, a gestação continua e o sofrimento das gestantes, que não podem fazer nada para mudar o rumo das coisas, só aumenta, como podemos evidenciar no “desabafo” de Maria apresentado no Excerto 6.

Excerto 6: HMF_ACONGEN_maria_RODRIGO_28_01_14

370 MARIA: .h entã:o como eu estava
 371 com dezoito semanas=
 372 RODRIGO: =ãrrã
 373 MARIA: vão poder me ↑DA:R a resposta, a partir
 374 [das vi]nte=
 375 RODRIGO: [°sim°]
 376 MARIA: =e du:as, [depo::is]=
 377 RODRIGO: [si:m]

378 MARIA: =da >morfológica,<=
 379 RODRIGO: =sim.=
 380 MARIA: =.h a↑TÉ: ↑LÃ
 381 RODRIGO: sim [.h >é que-<]
 382 MARIA: [um mê:s] depois=
 383 RODRIGO: =°sim° [>.h é que-<]
 384 MARIA: [eu vou ter]
 385 que esperá:, [>isso tudo< eu vou ter que
 386 esperá:,]=
 387 RODRIGO: [°sim (.) não não isso sim°]
 388 MARIA: =.h a barriga vai ter que crescê,
 389 o tempo vai passá:, e vai ser
 390 pior pra pra [mim.]
 391 RODRIGO: [°sim°]

Ambos os Excertos (5 e 6) evidenciam a angústia que as gestantes tendem a sentir durante o tempo de espera por um diagnóstico preciso. No caso da gestante Maria, ainda há alguns exames a serem feitos para tentar entender o que, de fato, o seu feto tem. Por outro lado, os próximos excertos desta subseção provêm de interações em que o geneticista e os/as demais profissionais do hospital fizeram tudo que tinham disponível (em termos de exames) e não chegaram a um diagnóstico preciso sobre a causa da malformação fetal.

O Excerto 7, a seguir, faz parte de uma interação com a puérpera Lucia, que perdeu seu feto com vinte semanas de gestação devido ao rompimento da bolsa. A consulta em questão serve para entregar o resultado da necropsia do feto, cujo resultado confirma a suspeita de higroma cístico⁵. Contudo, não há como definir a causa desse higroma. A causa do higroma poderia ter sido uma doença genética do tipo “molecular”, já que o cariótipo fetal foi feito e teve resultado normal, excluindo, assim, a possibilidade de ser uma doença genética de ordem cromossômica⁶.

Excerto 7: HMF_ACONGEN_lucia_RODRIGO_21_01_14

1 RODRIGO: °assim da nuca né:° que era um hi↑gro::ma,
 2 (.)
 3 RODRIGO: .hh então é:: f- (.) foi importante a necropsia
 4 °no sentido° da gente >tentá< entendê melhor
 5 o que aconte↑ce:u né,
 6 (0.7)
 7 RODRIGO: isto.
 8 (0.9)

⁵ O higroma cístico é uma malformação do sistema linfático normalmente localizada na região cervical e na face, evolui lenta e progressivamente, podendo comprometer estruturas adjacentes. (VASCONCELOS et al., 2011).

⁶ Vide a nota de rodapé número 2 dessa seção.

- 9 RODRIGO: tá, .h na verdade, a necropsia ela achô,
10 confirmô os achados realmente do ultrassom
11 tá: se viu que realmente o bebê .h tinha:
12 o higroma, (0.5) que é uma:: >é tipo< uma:
13 espécie de uma alteração linfática né: .hhh
14 e que: (.) o bebê realmente tinha aquele
15 incha:ço né, >aquela-< (°a tua tu-°)
16 (.) no la:u[do],
17 LUCIA: {{chorando}[tá] mas ã::: °o o-° [>tipo assim<]}=
18 RODRIGO: [ãrrãm]
19 LUCIA: ={{chorando} o que que causô entendeu.}
20 RODRIGO: .h i::sso, o que que acontece: .hhh ã:- a gente
21 sabe, que uma das causas do incha:ço, (.) da
22 hidropsia (0.8) é o higroma
23 (0.7)
24 RODRIGO: então provavelmente, o aspecto do bebê: . assi:m.
25 >de ele-< tá apresentando aquele inchaço, .h
26 po:de ter sido secundá:rio, ao higroma, .h
27 >porque ele-< é uma espécie de uma
28 tumoração [tá]=
29 LUCIA: [mhm]
30 RODRIGO: =que fica na região cervica:l,
31 .h e que pode alterá: a questão de fluxo né
32 e levá ao inchaço.
33 LUCIA: tá:
34 RODRIGO: .hhh tá:: .h que que acontece, (.) ã:: (0.9)
35 o- ã:: a princi↑pal alteração que a gente
36 vê associada ao higroma, são as alterações dos
37 cromossomos né: .h e:: >por isso até que
38 a gente-< acabô fa↑ze:ndo o exa:me, pra tentá
39 excluir .hhh >porque< pra ti ter uma ideia,
40 cerca de metade dos casos de higroma tem
41 uma alteração cromossômica
42 (0.7)
43 RODRIGO: [°tá:.°]
44 LUCIA: [↑tá::] mas daí como é que deu normal
45 aquele [exame do.]
46 RODRIGO: [i::sso] mas metade é normal,
47 (0.6)
48 LUCIA: pois é.=
49 RODRIGO: =é:. >a dificuldade< que a gente tem,
50 é que- >pelo menos< com tudo que a gente
51 conseguiu fazê .h a gente- >conseguiu<
52 confirmá: que ↑tinha um higroma
53 real[mente]=
54 LUCIA: [mhm]
55 RODRIGO: =né, .h mas o que que levô:,
56 (.) e que provavelmente o higroma
57 levô a um inchaço [que é a hidro- hidropsia]=
58 LUCIA: [sim a hidropsia ãrrãm]
59 RODRIGO: =né

60 .h mas >o †que que< levô incialmente ao higroma
 61 né, >infelizmente a gente< não conseguiu, .h
 62 definir †né: .h usualmente >como te falei<
 63 a associação †grande é com a >alteração< dos
 64 cromossomos [né]=
 65 LUCIA: [tá]

Em função de um problema técnico, a gravação inicia alguns instantes após o início da consulta. Então, na primeira linha do Excerto apresentado aqui, Rodrigo está no meio da retomada que costuma fazer antes de anunciar notícias diagnósticas. Nas linhas 3-5, Rodrigo justifica a realização da necropsia – que fora realizada para compreender melhor o que acontecera com o feto. Nas linhas 9-15, o médico anuncia que a suspeita de higroma fora confirmada pela necropsia. Lucia, nas linhas 17 e 19, solicita, em meio ao choro, informações sobre a origem do higroma, que seria a notícia diagnóstica que está faltando. Rodrigo produz um prefácio (“ .h i::sso,”) que posterga a segunda parte do par adjacente solicitação por notícia – anúncio de notícia. Em vez de anunciar o que causou o higroma, conforme solicitado por Lucia, Rodrigo oferece informações sobre o que causara o inchaço (hidropsia) do feto, que pode ter sido o próprio higroma (linhas 20-22, 24-28 e 30-32).

Em seguida, Rodrigo explica que metade dos casos de higroma está associada a alguma alteração cromossômica, o que justifica a indicação de análise do cariótipo fetal (linhas 34-41). No turno seguinte, Lúcia, por meio de uma avaliação sobre a inconsistência das informações providas até então, solicita uma explicação sobre o resultado normal do cariótipo fetal.

Ao iniciar sua resposta em fala sobreposta à solicitação de Lucia com “[i::sso]”, na linha 46, Rodrigo concorda com a gestante que seu questionamento é apropriado e retoma o que havia dito nas linhas 40-41: “mas metade é normal,”, que explica o resultado normal do cariótipo fetal. Depois de uma pausa de seis décimos de segundo, na linha 48, Lucia oferece uma expansão do par adjacente solicitação por explicação – explicação, que sugere uma concordância parcial com as informações oferecidas por Rodrigo.

Nas linhas 49-53, em fala colada à fala de Lucia, Rodrigo inicia um anúncio sobre a “dificuldade” que “eles” (provavelmente se refere aos/às laboratoristas/as que fizeram os exames e aos/às médicos/as que os analisaram) têm. Esse anúncio sobre a dificuldade é suspenso e Rodrigo retoma um resultado da realização da necropsia: a confirmação do higroma (linhas 51-53). Mais uma vez (linha 55), o geneticista inicia e abandona o anúncio (que fora suspenso na linha 50), para retomar mais uma informação resultante da investigação feita sobre o caso: que o higroma originou a hidropsia. Ao antecipar o que foi visto através da necropsia e retardar o que não foi visto, o geneticista aumenta a credibilidade do exame.

Apenas nas linhas 60-62, o médico finaliza o turno que foi abandonado nas linhas 50 e 55. Ao iniciar o anúncio de que não foi possível obter informações sobre a causa do higroma pela conjunção adversativa “mas”, Rodrigo enfatiza que, apesar de conseguirem encontrar duas informações (a confirmação do higroma e a relação do higroma com a hidropsia), não foi possível definir o fator que originou o higroma. O médico utiliza o advérbio “infelizmente” (linha 61) como prefácio do anúncio acerca da ausência de notícias sobre a origem do higroma, o que denota certa afiliação do médico com a situação da paciente.

O Excerto 8, a seguir, faz parte da mesma interação. Mais ao final da consulta, o médico, que não pôde oferecer um diagnóstico preciso sobre a origem do higroma, parece, então, oferecer alguma informação do que “pode ser feito” em uma possível gestação futura.

Excerto 8: HMF_ACONGEN_lucia_RODRIGO_21_01_14

248 RODRIGO: é aquilo se- até se vocês †forem planejá
 249 engravidá: de novo, (0.9) o que a gente
 250 sugere assim- dentro do possível, tentá
 251 plane†já °tá°
 252 (.)
 253 RODRIGO: >tipo< (.) >>de repente<< quando tu for tentá
 254 já tentá engravidá (.) .h começá a fazê o
 255 esse acompanhamento antes, tá:. .h >porque<
 256 é- >tipo< tem aquela questão do uso do
 257 ácido fó:líco que é importante,
 258 LUCIA: mh[m]
 259 RODRIGO: [e-] >porque o uso tem que ser-< idealmente
 260 a::ntes de engra[vidá]=
 261 LUCIA: [mhm]
 262 RODRIGO: =(>pelo menos<) uns
 263 três meses,
 264 (.)
 265 LUCIA: mhm=
 266 RODRIGO: =ã: tu já teve rubé:ola, fez vacina
 267 [pra]=
 268 LUCIA: [não]
 269 RODRIGO: =rubéola, .hh é tem a vacina da rubéola
 270 que é uma coisa que pode ser feita né
 271 °se tem que fazê-° com uma certa=-
 272 LUCIA: =a::ntes
 273 [ãrrãm]
 274 RODRIGO: [exata]mente >pelo menos< uns três meses antes
 275 de engravidá::
 276 LUCIA: mhm
 277 RODRIGO: então tem uma †série de coisas que poderiam
 278 ser feitas, .h que ajudam a evitá uma
 279 sé::rie de alterações né [que]=
 280 LUCIA: [mhm]

281 RODRIGO: =são coisas
 282 preveníveis né=
 283 LUCIA: =sim=
 284 RODRIGO: =e fáceis de fazê né.
 285 LUCIA: sim
 286 (0.8)
 287 LUCIA: {{falsete} [então tá]]
 288 RODRIGO: [.hh e o que] a gente recomendaria
 289 também lucia, é:. é na gravi↑dez
 290 .hh tentá também fazê um acompanhamento
 291 precoce, .h e pra- ↑já: fazê >aquela
 292 avaliação de primeiro trimestre, <pra medir
 293 a ↑nu:ca né. já pra- >porque< muitas vezes
 294 quando:: {{rindo} descobre que tá grávida
 295 né >quando vê< já tá meio tarde,} .h e já
 296 passô o período né

O médico faz as seguintes recomendações para uma futura gestação: (1) que a próxima gestação seja planejada (linha 251), (2) que seja feito um acompanhamento “antes” de engravidar (linha 255), (3) que seja feito o uso do ácido fólico (linha 257) e (4) que se faça a aplicação da vacina da rubéola (linha 266). Nas linhas 277-279, o médico resume que há uma “série de coisas” que podem ser feitas e que auxiliam a “evitá uma série de alterações” e avalia que essas “coisas” são preveníveis (linha 282) e “fáceis de fazer” (linha 284). Por fim, outra recomendação é o “acompanhamento precoce” (linhas 290-291), que pode ser feito por meio da avaliação da translucência nugal, nas linhas 291-293.

A prática de oferecer “alguma coisa” à paciente, mesmo que seja sobre uma possível próxima gestação, assemelha-se à prática observada por Stivers (2007) em seus dados, em que pediatras prescrevem recomendações simplesmente paliativas (como dormir com a cabeça elevada e ingerir bastante líquido), mesmo que o diagnóstico evidencie que não há problemas com a saúde das crianças. Essa prática, conforme Stivers (2007) descreve, (1) faz com que as figuras parentais saiam do consultório com “alguma coisa” que torne a consulta relevante e, conseqüentemente, (2) favorece menor discordância e resistência das figuras parentais quanto ao diagnóstico.

O próximo Excerto (9) também faz parte da mesma interação. Aqui, evidencia-se como a falta de resultados precisos deixa os/as envolvidos/as “um pouco no escuro”, para usar as palavras do geneticista participante de nossa pesquisa, quanto à previsão de recorrência dessa anomalia em uma gestação futura.

Excerto 9: HMF_ACONGEN_lucia_RODRIGO_21_01_14

336 RODRIGO: .hhh e como a gente- (.) fica um pouco no
 337 es↑curo- ã::: no sentido da: >a questão< de-
 338 recorrência de podê acontece de novo, .hhh
 339 é >como eu te falei< é- é >também
 340 um evento< que é: relativamente
 341 fre↑quente né en[tão,]=
 342 LUCIA: [mhm]
 343 RODRIGO: =.hhh (.) a gente não
 344 sabe até que ponto:, (.) se isso foi uma coisa
 345 meio ocasio↑nal a↓ssim=
 346 LUCIA: =mhm=
 347 RODRIGO: =>porque-< ↑muitas
 348 alterações até- mesmo gené:ticas, .h elas
 349 acontecem numa espécie de um aci↑dente genético
 350 ali na hora de forma o [ó:::]vulo
 351 LUCIA: [sim]
 352 RODRIGO: .h ou o espermatozoide né:
 353 (.)
 354 RODRIGO: .h mas é >aquela coisa< quanto <↑ma:is>
 355 a gente pudé sa↑bê .h ↑mais assim
 356 a gente- (.) vai podê fica °tranqui:lo,° (.) e
 357 se tivé alguma coisa que a gente possa
 358 fa[zê]=
 359 LUCIA: [mhm]
 360 RODRIGO: =né: .h °(já:) vai tentá fazê
 361 né,°
 362 (.)
 363 LUCIA: então tá
 364 (.)
 365 RODRIGO: tá:?
 366 LUCIA: °°tá bom°°
 367 RODRIGO: .h a gente fica a disposi↑ção

Nas linhas 336-338, Rodrigo avalia a ausência de notícias diagnósticas sobre a origem da malformação utilizando a metáfora “ficar no escuro”, pois a falta de diagnóstico inviabiliza a previsão de recorrência da mesma malformação em gestações futuras. Nas linhas 339-361, o médico continua se justificando sobre a ausência de resultado até que Lucia, na linha 363, realiza um pré-fechamento. Ao oferecer um pré-fechamento, Lucia demonstra que, apesar de não ter saído da consulta com notícias precisas sobre a origem da malformação de seu filho, aceita as informações oferecidas pelo médico e, assim, a consulta se encaminha para o fechamento.

Segundo Stivers (2007), o aceite das figuras parentais é uma condição para o fechamento da consulta. Quando as figuras parentais não aceitam o diagnóstico ou as recomendações feitas pelos/as pediatras, conforme demonstra Stivers (2007), os/as

profissionais continuam provendo justificativas e, por vezes, acabam por fazer mudanças nas recomendações de tratamento.

A próxima interação envolve uma puérpera e o geneticista. A consulta ocorreu para entregar o resultado da necropsia do feto que faleceu intrauterinamente na 35ª semana de gestação e para informar que o cariótipo não pôde ser feito, pois o bebê já estava em estado de decomposição quando a gestação foi interrompida. O feto apresentava inúmeras malformações devido a uma anomalia neurológica cuja causa não fora identificada. Rodrigo explica o resultado da necropsia apontando para o documento que está sobre a mesa.

Excerto 10: HMF_ACONGEN_claudia_RODRIGO_26_11_13

10 RODRIGO: .h ã:: (0.5) †veio um resultado °tá°.
 11 (0.5)
 12 RODRIGO: até: (.) °tem uma das cópias daí que°
 13 eu vou deixá contigo, tá:,
 14 (0.5)
 15 RODRIGO: .h mas o que que acontece (0.4) ele veio com
 16 (uma exceção) só pra: (.) °°(place- place:nta)
 17 e esse é do feto°°
 18 (0.5)
 19 RODRIGO: .h °tá:°
 20 (0.8)
 21 RODRIGO: ã:: (1.0) a placenta:: (.) veio
 22 aparentemente dentro daquele (.) padrão usual
 23 tá: °veio com algumas calcificações e tudo°
 24 mas isso a gente: (0.4) .h vê: aparentemente
 25 não tem nenhuma alteração:: (0.4) >tipo< (.)
 26 ã: <de doença,> (.) ou alguma outra alteração
 27 né,
 28 CLAUDIA: °mhm°
 29 RODRIGO: .h †na avaliação do fe:to o que acontece (.)
 30 .h foi feita: a: descrição tá, .hh é e:
 31 na verdade o que ele botô:: (0.5) .h ele::
 32 (1.0) botô a compatibilidade tipo da idade
 33 gestacional do feto que teria .h (.) em cerca
 34 de trinta e duas semanas de gestação né: ,=
 35 CLAUDIA: =mhm
 36 RODRIGO: .h ele descreveu ó: a::quela hidrocefalia que
 37 era vista né: pelas avaliações né >que é<
 38 acentua .hh (0.9) daí: a autólise cerebral.
 39 (0.4)
 40 RODRIGO: é: o †que que quer dizê isso tá:
 41 .h (0.4) i:sso- essa autólise foi vista
 42 também em muitos dos <órgãos> que foram
 43 examinados °tá° (0.5) .h é- autólise na verdade
 44 é porque o: o bebê ele já tava sendo::
 45 absorvido

Na linha 10, Rodrigo realiza um pré-anúncio da notícia ao dizer que “↑veio um resultado °tã°”. Bem como foi observado no Excerto 7, o geneticista antecipa as informações que foram possíveis ser coletadas através da avaliação feita: o fato da placenta apresentar nenhuma alteração (linhas 24-27), a descrição do tempo de gestação do feto (linhas 30-34) e a confirmação de hidrocefalia (linhas 36-37). Então, o médico anuncia que essa hidrocefalia acentua a autólise⁷ cerebral, na linha 38. Essa é uma informação importante para a explicação (que só é explicitamente dada no Excerto 11) sobre falta de condições de diagnosticar a origem das malformações do feto: o bebê já estava sendo absorvido pelo organismo (linhas 40-45).

Nas linhas omitidas, Claudia pergunta se é possível prever há quanto tempo o seu bebê estava em óbito dentro de seu útero. Rodrigo supõe, baseado na autópsia, que isso aconteceu alguns dias antes da interrupção da gestação. A gestante e o médico falam bastante sobre esse assunto até que o médico retoma a explicação, iniciada no final do Excerto 10, sobre o que “atrapalhou” a definição de um diagnóstico preciso sobre a causa das malformações que o feto apresentava.

Excerto 11: HMF_ACONGEN_claudia_RODRIGO_26_11_13

219 RODRIGO: en[tão]=
 220 CLAUDIA: [°mhm°]
 221 RODRIGO: =é:, (.) .hhh (0.6) o ↑que que
 222 acontece né:, .h >até-< pela essa autólise
 223 que foi vista isso acaba <atrapalhando>
 224 a adequada análise, (0.4) a avaliação dos
 225 órgãos do bebê
 226 (.)
 227 RODRIGO: .h porque com a- com a decomposição e a
 228 reabsorção isso vai com o tempo: (.)
 229 .h ã: (.) vai perdendo aquele formato da
 230 estrutura usual né, e tu perde o parâmetro
 231 do ↑que realmente, como é que tinha se
 232 formado aquele órgão né,=
 233 CLAUDIA: =mhm,=
 234 RODRIGO: =então por isso
 235 na descrição, ele colocô: .hh essa questão não
 236 específica até ele conse↑guiu identificá
 237 hidrocefalia, (0.5) apesa:r (.) também da
 238 decomposição que já tava °acometendo:° o o
 239 cérebro [né:,]=
 240 CLAUDIA: [mhm,]

⁷ Putrefação.

241 RODRIGO: =.h mas os demais órgãos
 242 ele não coloc- não conseguiu definir
 243 que ↑outras alterações poderia haver né,
 244 (0.9)
 245 RODRIGO: então:, (0.6) que que acontece, (0.4) ã: a
 246 gente, infelizmente não conseguiu chegá num
 247 definitivo né do que que realmente aconteceu.
 248 (.)
 249 RODRIGO: .hh a gente acredita que talvez o que tenha
 250 acontecido é que de repente al↑gum evento
 251 inicial que levô pela lesão da hidrocefalia,
 252 da lesã- lesão cerebral, po::de ter le-
 253 leva:do secundariamente aos os
 254 demais acometimentos né: .h principalmente
 255 aquela posição dos me::mbros, né: .h
 256 é aquilo dali pode ter sido secundário a uma
 257 lesão neurológica né
 258 (0.9)
 259 RODRIGO: tá: a gente não tem como descartá .h porque
 260 a↑quilo aquela condiçã:o .h ela:: (0.8) tem um
 261 termo técnico que a gente usa .h que é
 262 <a:rtrogripose múltipla>

Antes de anunciar a ausência de notícias, o geneticista explica que a autólise comprometeu a análise adequada dos órgãos do bebê, pois ela causa a perda de parâmetros que definem as estruturas de cada órgão (linhas 219-232). Rodrigo retoma, nas linhas 234-239, que a autópsia permitiu a identificação da hidrocefalia. Contudo, nas linhas 241-243, ele anuncia que não foi possível definir quais alterações poderiam existir nos outros órgãos e que, conseqüentemente, não foi possível identificar a causa das demais malformações (linhas 245-247). Ao utilizar o referente “a gente”, Rodrigo inclui toda a equipe médica nessa indefinição do diagnóstico, o que o exonera de carregar essa “culpa” sozinho.

Nas linhas omitidas, Rodrigo explica o que artrogripose múltipla significa, que é a nomenclatura utilizada para definir os sintomas que o feto apresentava. No Excerto 12, Claudia declara seu único desejo:

Excerto 12: HMF_ACONGEN_claudia_RODRIGO_26_11_13

292 CLAUDIA: [eu só queria- eu] só queria sair
 293 daqui com ↑uma certeza:,=
 294 RODRIGO: =ãrrã
 295 (1.1)
 296 RODRIGO: [sim]
 297 CLAUDIA: [que se] eu posso ter ma:is uma gravidez,
 298 RODRIGO: ãrrã
 299 CLAUDIA: porque: é assim eu tenho um sonho de ter mais

300 um [filho né,]=
 301 RODRIGO: [si:m si:m]
 302 CLAUDIA: =eu tenho só [um de]=
 303 RODRIGO: [é:]
 304 CLAUDIA: =catorze
 305 >e eu queria< ver se- se isso for ge[néti]ca,=
 306 RODRIGO: [é:]
 307 CLAUDIA: =eu não posso ter [mais]
 308 RODRIGO: [sim] não, depende, né:
 309 (0.5) é: >dependendo do tipo de<
 310 alteração genética vai ter um risco
 311 diferente .h só que pra gente fazê
 312 esse cálculo de risco, a gente precisa sabê
 313 o que que o bebê tinha,
 314 (.)
 315 RODRIGO: né e infelizmente mesmo com †todos os
 316 exames que a gente fez, (.) .h a gente não
 317 conseguiu chegá a uma conclusão.

Cláudia faz um pedido de informação por meio da apresentação de um desejo, prefacia esse pedido tornando-o único: “eu só queria sair daqui com †uma certe:za,” (linhas 292-93), e realiza o pedido de informação: “[que se] eu posso ter ma:is uma gravidez,”, na linha 297. Nas linhas 305 e 307, Cláudia pergunta se a anomalia que seu bebê apresentava era genética, pois ela acredita que, se assim for, ela não pode mais ter outros/as filhos/as. Rodrigo oferece a informação de que a recorrência ou não da mesma anomalia em gestações futuras depende do tipo de alteração que o bebê tinha (linhas 308-11). Como foi impossível definir a causa das malformações do feto, inviabiliza-se a realização de um cálculo sobre o risco de recorrência (linhas 311-17). Logo, a ausência de notícias diagnósticas sobre a causa de malformações fetais se torna um fator crucial no planejamento de futuras gestações (como é demonstrado por Cláudia no Excerto 14).

O Excerto 13 faz parte da mesma consulta e assemelha-se ao que foi discutido no Excerto 8, em que o médico oferece algumas recomendações para uma possível futura gestação.

Excerto 13: HMF_ACONGEN_claudia_RODRIGO_26_11_13

395 RODRIGO: .h por isso que é muito importante
 396 tu guardá (1.2) †tudo que foi feito
 397 nessa gravide:z,=
 398 CLAUDIA: =sim.=
 399 RODRIGO: =os exames †todos
 400 CLAUDIA: mhm,=
 401 RODRIGO: =pra uma gravidez futura tu também .h (.)

402 avaliá: né passá por †toda essa
 403 avaliação no sentido (.) .hh <pra ver> se
 404 e†xiste possibilidade de †tá se repetindo
 405 ou nã:o.
 406 (.)
 407 RODRIGO: já que a gente não consegue .h definir
 408 exatamente †qual a chance de acontecê: °né°.
 409 (.)
 410 RODRIGO: .h >então< o †que que:- a gente não tem como
 411 definir a cha:nce né: .h mas <caso> tu opte
 412 por engravidá (.) .hh e: (0.5) de novo, .h ã
 413 é- seria muito importante tu fazê um
 414 acompanhamento tal como tu fez a†qui
 (*(Linhas omitidas.)*)

427 RODRIGO: [°tá:°] .hh ã: (.) dentro do possível tentá
 428 planejá: a gravidez então (0.5) >tipo que tem<
 429 coisas que tu pode >por exemplo< questão do
 430 ácido fólico, (.) .h já: começá a usá antes
 431 [de engravidá,]
 (*(Linhas omitidas.)*)

468 RODRIGO: =eu não sei se
 469 tu chegô a fazê vacina da rubéola também,
 470 CLAUDIA: °m†m°
 471 RODRIGO: .h é uma coisa importante >que também< aju:da
 472 a prevenir algumas coisas né:.
 473 (.)
 474 RODRIGO: .hhh=
 475 CLAUDIA: =°s[im°.]
 476 RODRIGO: [en]tão- eu acho que (.) se (.)
 477 tu decidir por tentá engravidá de novo, (0.4)
 478 primeiro: †antes de engravidá já começá
 479 acompanhamento no teu ginecologista [obtetra]=
 480 CLAUDIA: [si:m]
 481 RODRIGO: =da tua cidade pra †ver essas coisas e que
 482 cuidados tu tem que ter, .h a†í tu partir
 483 pra engravidá mesmo tá.
 484 CLAUDIA: sim.
 485 (0.5)
 486 RODRIGO: e seria importante na gravidez fazê essa
 487 avaliação .h (0.4) ã: desde o primeiro trimestre
 488 né, tipo: aquela >fazê aquele exame< da medida
 489 da nu:ca, né que é †muito importante [pra::]

Primeiramente, o médico orienta Claudia a guardar todos os exames que foram feitos nessa gestação (linhas 395-405). Em seguida, há a recomendação de fazer um acompanhamento como o que fizera durante a última gestação (linhas 410-14). Então, Rodrigo inicia uma lista de recomendações que são típicas a qualquer gestação, como o uso do ácido fólico (linhas 429-30), a vacina da rubéola (linhas 468-69), os acompanhamentos ginecológico

e obstétrico (linhas 476-83) e, depois de engravidar, a avaliação de primeiro trimestre, que é a translucência nucal (linhas 486-89).

No Excerto 14, Claudia retrata o dilema que a falta de um diagnóstico preciso a causou.

Excerto 14: HMF_ACONGEN_claudia_RODRIGO_26_11_13

605 RODRIGO: [muito] recente então
 606 eu acho que: às vezes a gente tem que baixá a
 607 poeira um pouquinho, .h
 608 CLAUDIA: nã:o >não< [↑penso agora >mas eu pen-<]=
 609 RODRIGO: [né:: si:m sim]
 610 CLAUDIA: =pensava em ter mais um [↓mas]=
 611 RODRIGO: [ãrrã,]
 612 CLAUDIA: =i↑sso: (.)
 613 RODRIGO: ãrrã,
 614 CLAUDIA: dependendo do exame né:

No início deste Excerto, Rodrigo recomenda que Claudia e seu companheiro esperem “baixá a poeira um pouquinho” antes de engravidarem novamente. Então, Claudia torna a recomendação de Rodrigo desnecessária ao esclarecer que ela não planeja ter outro/a filho/a imediatamente e que esse planejamento dependia do resultado do exame (linhas 608, 612 e 614). Ou seja, este Excerto evidencia como a ausência de um diagnóstico preciso gera incertezas não somente sobre a doença que o feto da gestação atual apresenta, mas também sobre o que pode acontecer no futuro, comprometendo o planejamento de novas gestações. Em conversa informal com Rodrigo, ele nos informou que, mesmo nos países mais desenvolvidos do mundo, no máximo 50 por cento das causas de anomalias genéticas conseguem ser diagnosticadas com precisão. Ou seja, muitas famílias ao redor do mundo, e não apenas no Brasil (ou no contexto do SUS brasileiro), sofrem do mesmo dilema de Cláudia e Lúcia.

As três interações apresentadas nessa subseção mostram: (1) a agentividade das pacientes ao realizar perguntas de busca por um diagnóstico preciso, (2) o quanto a falta de notícias é incômoda e (3) o quanto a falta de notícias diagnósticas sobre a causa de alguma malformação compromete o planejamento sobre gestações futuras. Os exames que o hospital dispõe não são sempre suficientes para chegar-se a um diagnóstico preciso. Conforme foi visto nas interações desta subseção e mais explicitamente nesta explicação de Rodrigo: “[é] que na- em genética infelizmente a gente não te:m (.) .h um exame assim que mostre tudo [né]”⁸, o geneticista culpa a genética e desresponsabiliza o hospital, os/as profissionais e o sistema pela impossibilidade de prover notícias diagnósticas.

⁸ HMF_ACONGEN_selma_RODRIGO_29_10_13, linhas 119-121.

Enfim, a falta de um diagnóstico final da causa do(s) problema(s) que o feto apresenta atrapalha o trabalho do geneticista, que não pode oferecer informações precisas quanto ao diagnóstico e nem muitos recursos em termos de tratamento. Quando não há um diagnóstico exato, o serviço oferecido pelo geneticista se reduz a: (1) indicação de mais algum exame, (2) oferta de acompanhamento através dos serviços do hospital e (3) recomendações sobre as possíveis gestações futuras. Assim, a falta de notícias diagnósticas que expliquem as causas de alguma malformação, como Rodrigo conclui na interação HMF_ACONGEN_sofia_RODRIGO_29_10_13, claramente deixa tanto o profissional como as pacientes (e seus acompanhantes) “de mãos atadas”.

4.3 Entrega de Boas Notícias em Contextos Ruins

*“>não é aquele< bebê idealizado, de que a gente espe:ra
 assim que tipo: um bebê: (0.6) ã: tipo:
 >totalmente< norma:l assim sa- totalmente sadi:o,
 .h mas a- é um bebê que: (0.6) †tem os seus cuida:dos né:
 que tem que ter assim .h †pela condição que ele te:m,
 (.) mas eu acho que é uma condição que
 a gente tem muito o que fazê tá: felizmente.”*

(Médico geneticista Rodrigo em uma entrega de diagnóstico de Síndrome de Down⁹).

Quando o quadro em que as gestantes e pacientes se encontram é ruim (como no caso de diagnóstico de agenesia renal bilateral, hérnia diafragmática, Síndrome de Down etc.), mas o geneticista porta alguma notícia boa, como o resultado normal de algum exame, a ausência de determinado sintoma que agravaria certa doença ou até mesmo o diagnóstico de alguma doença menos grave do que a doença que se suspeitava ter, há um trabalho interacional distinto do trabalho que acontece em entregas de notícias simplesmente boas ou más. Nesta subseção, analisamos justamente esse trabalho interacional apresentando duas entregas de boas notícias em contextos ruins.

O feto da gestante cuja consulta é analisada no primeiro Excerto desta subseção apresenta agenesia renal bilateral, que é a falta de ambos os rins. Essa malformação é incompatível com a vida e a gestante já sabia disso quando ocorreu a interação discutida a seguir. Mesmo que não haja o que fazer na gestação atual para salvar a vida do feto, o médico indicara a avaliação do cariótipo fetal, pois a falta de ambos os rins pode estar associada a

⁹ HMF_ACONGEN_catarina_RODRIGO_09_01_14, linhas 203-14.

alguma malformação genética hereditária e ter essa informação diagnóstica significa poder prever o risco de recorrência da mesma anomalia em gestações futuras.

Excerto 15: HMF_ACONGEN_selma_RODRIGO_29_10_13

12 RODRIGO: ã: >selma< na verdade e: eu te chamei até
 13 assim >porque< eu não tenho o laudo ai:nda
 14 [tá]
 15 SELMA: [tá,]
 16 (0.5)
 17 RODRIGO: mas o a:: é que >a di- dilma< sempre
 18 combina a médica, que faz o exa:me,
 19 (.)
 20 SELMA: Mhm
 21 (.)
 22 RODRIGO: ela sempre me manda por email tipo
 23 ah já saiu o resultado é tal=
 24 SELMA: =a::: tá
 25 (.)
 26 RODRIGO: daí só pra gente podê já passá porque
 27 a gente fica com {{rindo} aquela ansiedade}
 28 [né tipo]
 29 SELMA: [a fica] ontem o ((nome do marido omitido))
 30 me perguntô:
 31 (.)
 32 RODRIGO: {{rindo} ele perguntô}
 33 (.)
 34 SELMA: ãrrã
 35 (.)
 36 RODRIGO: {{rindo} é que m:: demo:ra, demo:ra, né}=
 37 SELMA: =sim
 38 (0.7)
 39 RODRIGO: então na verdade o- o resultado como eu
 40 tinha te falado lá embaixo, aquela hora
 41 ele veio ↑normal tá:,
 42 (0.5)
 43 SELMA: mhm: ,=
 44 RODRIGO: =ele veio como se fosse uma
 45 constituição tá: não sei se já tinha
 46 dado pra ver duma me↑nina
 47 (0.6)
 48 SELMA: sim [uma menina]
 49 RODRIGO: [uma menina] uma me[nin-]
 50 SELMA: [°ãrr]ã eu já
 51 ti[nha°]
 52 RODRIGO: [i:sso] então é be::m (.) .h bem compatível
 53 co::m >duma me↑nina< .h e veio nor↑mal [tá]
 54 SELMA: [°ãrrã°]
 55 (.)
 56 RODRIGO: .h esse resultado ele é importante porque

57 ele: (.) <↑dá uma ideia,> (1.3) que: tipo
58 que alteração do rim parece ser uma
59 alteração mais isola:da.
60 (0.5)
61 SELMA: °ãrrã°,=
62 RODRIGO: =tipo que foi por uma fa:lta >realmente<
63 do desenvolvimento dos rins
64 (.)
65 SELMA: °m.°
66 (.)
67 RODRIGO: claro que a avaliação depois do
68 nascimento também vai ser bem importante
69 tá
70 SELMA: °mhm°
71 RODRIGO: .h pra ver se teve al↑guma outra alteração
72 que de repente (0.5) não se conseguiu ver,
73 ou passô despercebido pela
74 avaliação do- pelo ultrassom ↓tá=
75 SELMA: =°m:hm° .
((Linhas omitidas: Rodrigo reitera que a alteração dos rins parece ser uma alteração isolada e justifica isso pelo resultado do cariótipo e de outros exames feitos nos hospital. O excerto a seguir inicia aos 1m50s.))
115 RODRIGO: .h hã:: (1.4) o resultado >como e- como eu
116 te falei< também exclui uma <série de
117 alterações> né-
118 SELMA: °ãrr[ã°]
119 RODRIGO: [é] que na- em genética
120 infelizmente a gente não te::m (.) .h um
121 exame assim que mostre tudo [né]=
122 SELMA: [°mhm°]
123 RODRIGO: =mas
124 ele exclui uma série de alterações, (.)
125 SELMA: °m:hm°
126 (.)
127 RODRIGO: .hh e que são importantes também pensando
128 numa gravidez pro futuro ↓tá

No início deste Excerto, Rodrigo pré-anuncia as notícias ao afirmar que ele recebeu o resultado do cariótipo fetal por e-mail (linhas 12-13, 17-18 e 22-23). Entre as linhas 26-38, os participantes avaliam que a longa espera pelo resultado gera ansiedade. O geneticista inicia essa avaliação utilizando “a gente” (na linha 27 do Excerto 15 e na linha 8 do Excerto 16) para referir-se a quem fica ansioso pela espera do resultado. O referente “a gente” pode incluir as figuras parentais, o geneticista e até o resto da equipe de medicina fetal, o que demonstra afiliação do profissional com a paciente e seu companheiro quanto à longa espera por resultados. Como Rodrigo encontrara a gestante no corredor do hospital antes da consulta, ele já havia anunciado o resultado normal do cariótipo, que é apenas retomado nas linhas 39-41.

Entre as linhas 44-53, Rodrigo explica a constituição do sexo feminino apresentada no cariótipo.

Em seguida, o médico explica que o resultado é importante por evidenciar que a alteração nos rins é uma malformação isolada, i.e. não tem uma causa genética e, portanto, que esse resultado “exclui uma série de alterações, (.) .hh e que são importantes também pensando numa gravidez pro futuro tá” (linhas 124, 127-28).

O Excerto 15 mostra uma antecipação do anúncio da boa notícia, que vem seguida de um pré-anúncio e de uma breve avaliação sobre a angustiante espera pelos resultados dos exames. O fato de o médico ter encontrado a paciente antes da consulta pode ter influenciado a antecipação do anúncio do resultado. Em algumas interações com entrega de boas notícias em contextos ruins, que não são analisadas nesta subseção, há uma breve retomada dos procedimentos realizados no hospital entre o pré-anúncio e o anúncio das boas notícias. Em todas as oito consultas que fazem parte desta categoria de notícia, o anúncio ocorre entre 20 e 80 segundos da interação, que, se comparado ao tempo em que as más notícias são anunciadas (de 3 a 5 minutos da interação), revelam uma antecipação significativa do anúncio das boas notícias nesses contextos.

O AG do qual o Excerto 16 faz parte foi realizado com um casal cujo feto apresenta hérnia diafragmática¹⁰. Foi indicado o cariótipo fetal para avaliar se a hérnia tinha relação com alguma síndrome.

Excerto 16: HMF_ACONGEN_edineia_RODRIGO_28_01_14

(ACOMPA. = ACOMPANHANTE)

2 RODRIGO: °°boa tarde°° (.) gente (.) eu chamei vocês hoje né:,
 3 eu não sei se já era pra ter passado o resultado
 4 pra vocês do exa:me=
 5 ACOMPA.: =ainda não
 6 RODRIGO: ainda [°não°]
 7 ACOMPA.: [não]
 8 RODRIGO: {{rindo} daí} a gente fica na expectati:va
 9 ACOMPA.: {{rindo} né nã-} h
 10 EDINEIA: dois me:s meses [já e dois dias]
 11 RODRIGO: [bá pois é] i:sso é que
 12 deu aquelas situações todas lá °né° e no

¹⁰ “A hérnia diafragmática congênita (HDC) é um defeito de desenvolvimento do diafragma póstero-lateral que ocorre em torno da nona semana de gestação, com herniação de vísceras abdominais para o interior do tórax. Sua incidência é de cerca de 1 em 3.000 a 4.000 nascidos vivos, sendo uma das causas mais comuns de morbidade e mortalidade neonatais. Sua etiologia é desconhecida, mas um terço dos casos está associado a anomalias cromossômicas ou malformações anatômicas. A morbidade e a mortalidade estão relacionadas à hipoplasia pulmonar, resultante de compressão mecânica nos pulmões em desenvolvimento, e à presença de herniação hepática.” (AMIM et al., 2008, p. 2)

13 fina:l, demorô ma:is e- e >até o final<
 14 do ano sabe >como é que é< às vezes a
 15 (0.6) ã- o pessoal tá de férias, e tudo
 16 e algumas coisas >infelizmente não andam<
 17 (0.7) [tão bem como a gente-]=
 18 ACOMP.A.: [como deveri:am]
 19 RODRIGO: =como deveriam
 20 [né]
 21 EDINEIA: [ai]nda bem que eu não preci↑sei fazê as-
 22 segunda etapa né=
 23 RODRIGO: =i::sso °isso isso nã:o°.
 24 (.)
 25 RODRIGO: .h (por isso) eu ↑trouxe daí o resulta:do tá
 26 pra vocês, (0.4) e o resultado veio bom
 27 tá veio nor[mal]
 28 EDINEIA: [a::] graças a {{rindo} de[us] hãhh}
 29 RODRIGO: {{rindo}[veio normal]
 30 tá a gente gostaria sempre-} .hh dentro do possível
 31 assim passá o resultado ↑antes né
 32 (0.4)
 33 RODRIGO: >e até< (0.4) >como a edineia< falô ↑né
 34 já demora- bastante tempo né >a gente
 35 fica< .h (.) naquela expecta↑tiva
 36 né: .hh °mas então o exame veio nor↑mal°
 37 ↑tá:
 38 (.)
 39 RODRIGO: só pra vocês entenderem o resulta:do
 40 (0.4) é assim ó

A interação inicia com um pré-anúncio da notícia sobre o resultado do exame, nas linhas 2-4. Rodrigo avalia a ansiedade gerada pela longa espera pelo resultado, na linha 8. Então, Edineia mensura essa espera em dois meses e dois dias (linha 10). Nas linhas 25-27, o geneticista anuncia o resultado normal do cariótipo. Uma discussão sobre como o médico se coloca na perspectiva de agente da entrega de boas notícias através do pronome na primeira pessoa do singular “eu ↑trouxe daí o resulta:do”, que é um resultado positivo, é apresentada na subseção 4.5.

Em fala sobreposta à do geneticista, a gestante marca o recebimento da notícia, em meio ao riso, agradecendo a Deus, na linha 28. Rodrigo se desculpa mais uma vez pelo atraso na entrega do resultado do exame (linhas 29-37) e inicia (linhas 39-40) uma explicação sobre o que resultado do exame significa: a hérnia diafragmática é uma alteração isolada sem relação com uma possível síndrome, que é uma parte dessa interação que foi omitida nesse excerto.

A análise desses dois excertos revela que, quando o quadro é ruim, mas existe algum fator que o médico julga positivo, ele tende a anunciá-lo logo após o pré-anúncio e/ou após uma

avaliação sobre a espera pelo resultado. A antecipação da entrega de alguma boa notícia em contextos ruins revela uma preocupação do médico em prover algum conforto a essas famílias.

4.4 Entrega de Más Notícias

Nesta subseção analisamos excertos provenientes de três interações com sequências de entrega de más notícias diagnósticas. No dia em que a primeira interação apresentada aqui aconteceu, o médico ainda não tinha total certeza do diagnóstico, mas havia uma grande probabilidade de que o feto apresentasse osteogênese imperfeita¹¹. Esse diagnóstico acabou sendo confirmado após o nascimento e subsequente óbito do bebê. As duas últimas interações discutidas aqui apresentam sequências de entrega de diagnóstico de Síndrome de Down.

O Excerto 17 mostra um movimento sequencial um pouco diferente das outras interações que são analisadas nesta subseção, já que o início da sequência da entrega dos resultados se dá por meio de uma solicitação por notícias da gestante. Essa é a primeira consulta que Jacinta tem com o geneticista. Portanto, no início deste Excerto, que já conta com aproximadamente vinte e dois minutos da consulta, Rodrigo está terminando de fazer a anamnese.

Excerto 17: HMF_ACONGEN_JACINTA_RODRIGO_28_01_14

348 RODRIGO: ja↑cinta: (.) tu ↑tem na tua família
 349 história de alguma criança
 350 que nasceu com alguma
 351 <malformação:,> (.) alguma
 352 doença <ge↑né:tica,>
 353 JACINTA: n:ão
 354 RODRIGO: (conhecido) (.) tu nã[o sabe.]
 355 JACINTA: [°nãoo°]
 356 (4.1) ((Rodrigo anota.))
 357 JACINTA: eu não en↑tendi doutor
 358 rodrigo (.) ele [vai se]:r
 359 RODRIGO: [sim.]
 360 (0.5)
 361 JACINTA: <↑anãozinho?>
 362 (1.1)
 363 JACINTA: ou e↑le (.) vai ser ↑pequeninho °eu ↓nãoo°
 364 RODRIGO: .hh °é:° [>na verdade<]
 365 JACINTA: [eles não] conseguiram me
 366 explicá e eu não consegui enten↑dê

¹¹ “A osteogênese imperfeita é doença do tecido conjuntivo devida a anormalidades quantitativas ou qualitativas do colágeno tipo I, transmitida geneticamente, por gene autossômico dominante ou recessivo, que determina fragilidade óssea.” (SOUZA et al., 2006, p. 244).

367 e[xatamen]te.
 368 RODRIGO: [↓é:]
 369 (.)
 370 RODRIGO: o que que acontece (.) o que
 371 a gente tá ↑vendo que >o bebê<
 372 tem, .h (.) é: >por exemplo< ele tem
 373 uma doença nos ossos=
 374 JACINTA: =mhm=
 375 RODRIGO: =né:: .h (.) existe
 376 >na ver↑dade< (.) ho:je assim que a
 377 gente conhece .h (0.4) ã: °pra ti ter uma
 378 ideia° existem <↑livros> (.) ↑só de- de-
 379 dife↑rentes tipos de doenças que
 380 podem acometê os ossos=
 381 JACINTA: =°mhm°
 382 (0.5)
 383 RODRIGO: a ↑mais conheci:da (.) assim
 384 que a gente ouve falá
 385 é a do anãozinho
 386 JACINTA: Mhm
 387 RODRIGO: °tá°(.) o anãozinho ↑tem aquela
 388 desproporção °né:° ele é <meno:r,>
 389 tem a: cabeça: °um pouco°
 390 <maio:r,> é um ↑tipo
 391 de doença nos ossos=
 392 JACINTA: =mhm=
 393 RODRIGO: =.hh (.) o ↑que que
 394 acontece o que tá se vendo no bebê
 395 com os achados ↑do ultrassom, .hh (0.4) ã:
 396 s::ugere que seja alguma
 397 doença nos ossos, (.)
 398 alguma doença gené:tica nos ossos
 399 e que possa ser o tipo que a gente
 400 chama (.) >talvez< a senhora já
 401 tenha ouvido falá que é
 402 naquela doença dos <ossos de
 403 cristal>
 404 (1.0)
 405 RODRIGO: °que-° os ossos são mais frá:geis.=
 406 JACINTA: =°°não°°
 407 RODRIGO: é: uma: é uma doença que ↑tem essa
 408 >característica,< .h assi:m dos
 409 ossos serem mai:s terem menos ↑cálcio
 410 °serem mais° frá:geis, .h (.)
 411 e consequentemente (.) têm mais fratu:ras
 412 JACINTA: [°m::°]
 413 RODRIGO: [que] é o que a gente tá
 414 vendo no °bebê: né: ↑tem° .h
 415 diferentes fra↑turas [↓né::]
 416 JACINTA: [<sil>]
 417 RODRIGO: e até: (.) pelo que a gente ↑viu (.)

418 quando tá: a cabecinha dele
 419 o ↑osso °aqui da:° (.) ca↑beça
 420 (.) é mais mo:le,
 421 JACINTA: [°mhm°]
 422 RODRIGO: [até] quando a gente ↑faz
 423 o exame, (.) e: se encosta o ultra- o
 424 ultrassom na ba↑rri:ga .h
 425 a própria (percussão) do
 426 aparelho já forma uma:=
 427 JACINTA: =ãrrãm=
 428 RODRIGO: =tipo ele- >ele<
 429 cede ele desce.
 430 (1.2)
 431 RODRIGO: mostrando que >na verdade< falta
 432 uma calcificação dos o[ssos]
 433 JACINTA: [ãrrãm]
 434 (0.5)
 435 RODRIGO: .h então o ↑que que acontece com
 436 esse conju:nto de achados, (.)
 437 a gente: (.) acha que °↑muito provavelmente°
 438 <se:ja:> (.) essa condição °↑tá°
 439 que o nome dela, (.) °o nome°
 440 ↑técnico é <osteogênese, (.) imperfeita.>

Rodrigo pergunta se há alguma criança com malformações na família da gestante, nas linhas 348-352. A gestante responde negativamente, na linha 353. Enquanto Rodrigo anota o dado que acabara de solicitar, Jacinta solicita uma informação ao afirmar que não entendeu se seu filho será anão ou apenas pequeno, nas linhas 357-58, 361, 363. Na linha 364, Rodrigo começa a explicar com a expressão “.hh °é:° [>na verdade<]”, que marca que nenhuma das alternativas que a gestante propõe está correta. Contudo, Jacinta toma o turno para justificar a sua solicitação de informação devido ao fato que “eles” (que é o referente dos/as outros/as médicos/as que a atenderam) não conseguiram esclarecer o que, de fato, o feto apresenta. Nesse caso, os/as profissionais ainda não haviam concluído o diagnóstico devido à falta de realização de um exame de raio-X, que confirmaria a doença.

Então, o médico reinicia o seu turno de entrega de informações com um prefácio que marca que há más notícias a caminho (“o que que acontece”, linha 370). Em seguida, o profissional retoma as alterações que o feto apresenta, a partir dos exames realizados até o momento e das informações que estão disponíveis em livros (linhas 371-380). O médico explica que a doença dos ossos mais conhecida é o nanismo (linhas 383-391). Entretanto, nas linhas 393-403, o médico destaca que os exames realizados até o momento sugerem que o feto apresente a doença dos “ossos de cristal”, cujo nome técnico é osteogênese imperfeita. Depois de anunciar o então provável diagnóstico, o médico apresenta características típicas dessa

527 pra re[vertê esse caso ↑né]
 528 RODRIGO: [°ãrrã:m sim, sim.°]
 529 JACINTA: aí ela disse pra mim
 530 que ↑não
 531 RODRIGO: ãrrãm
 532 JACINTA: possivelmente não tem
 533 como revertê
 534 RODRIGO: sim
 535 JACINTA: porque um (bebê) anãozinho,
 536 é: anãozinho
 537 RODRIGO: isso
 538 JACINTA: aí eu falei só que eu- que eu
 539 enten↑di só que [a↑té]=
 540 RODRIGO: [mhm]
 541 JACINTA: =agora o que
 542 eu não enten↑di (0.5) ã:
 543 se::- é que assim ó quando
 544 o caso não é com a
 545 gente, a [gente não presta atenção]=
 546 RODRIGO: [si:m sim, si:m ↓sim]
 547 JACINTA: =e daí se
 548 eu dissé que eu an- (0.4) que eu conheço
 549 eu prestei aten[çãõ um anãozin]ho=
 550 RODRIGO: [°a: si::m°.]
 551 JACINTA: =na rua eu vou men↑tir
 552 RODRIGO: >sim [°sim<°]
 553 JACINTA: [>porque<] com a correria do dia a dia
 554 [tu não ↑presta atenção .h aí quando]=
 555 RODRIGO: [junto: ↓sim a gente fica: (°meio preocupado) né°]
 556 JACINTA: =tu tem o problema que tu fica
 557 [↑cheia de dúvida, .h aí tu co-]=
 558 RODRIGO: [sim daí tu começa a prestá atenção]
 559 JACINTA: =tu ↑quer
 560 começá a prestá atenção tu quer [ve:r]=
 561 RODRIGO: [ãrrãm]
 562 JACINTA: =e ↑FOge dos teus °olhos°
 563 não é uma coisa que
 564 a gente vê no dia a dia [né]
 565 RODRIGO: [.h é] é que a
 566 a preocupação importante (que nem jacinta
 567 também,) <não é só a questão da estatura>
 568 [tá:]
 569 JACINTA: [s:im]
 570 RODRIGO: por ↓quê .hh ã: ↑no exame foi
 571 vi:sto também que o- o
 572 tórax dele °é pequeno°
 573 JACINTA: °°mhm°°
 574 RODRIGO: °tá° .h então o ↑que que acontece .hh
 575 ↑nesses bebês .h além do fato
 576 deles serem °pequenos°, .hh e
 577 até terem essa fragilidade dos ossos

578 >aparentemente< que a gente
579 tá vendo .h pelas fraturas indiretamente,
580 JACINTA: mhm
581 RODRIGO: a preocupação que a gente te:m é
582 que ↑como o tórax também é pequeno, (0.4) .hh
583 <↑i:sso (0.5) fa:la> a favo:r de ser
584 algo mais grave.
585 (0.5)
586 JACINTA: °°sim°°
587 RODRIGO: ↑por ↓quê
588 (0.9)
589 RODRIGO: .hh porque: (.) o tórax sendo pequeno, (.)
590 .h o conte↑údo que tá dentro
591 do tórax também é pequeno, (0.4)
592 que é t- que são os <pulmões>
593 (0.5)
594 RODRIGO: .h <o pul↑mão sendo peque:no,> (.)
595 .h o bebê ele ↑po:de quando nascê:
596 te:r dificuldades pra respirá
597 JACINTA: mhm
598 RODRIGO: porque- o que que acontece
599 como o tórax é pequeno,
600 o pulmã:o se desenvolve
601 pequeno
602 (0.5)
603 RODRIGO: .h e ele se desenvolvendo pequeno:,
604 (.) quando >depois< do
605 bebê nascê:, (0.5) e precisá
606 respirá por ↑conta .h
607 .h ele pode ter uma
608 dificuldade e >às vezes<
609 pode ser até: °bastante
610 importante né°
611 JACINTA: mhm
612 RODRIGO: essa é a preocupação que
613 a gente tem a↑lém
614 da questã:o (.) das fraturas né
615 (0.6)
616 RODRIGO: que talvez ele
617 possa ter uma condição .h
618 que é a osteogênese (que) ↑se
619 come- se confirmá: que for (°na verdade)
620 essa do tipo dois,
621 que a gente acha:,° (0.7)
622 .hh ela ↑tem essa
623 gravidade (.) infelizmente- ↑muito
624 frequentemente os bebês apresentam
625 <°depois do nascimento°>
626 (.) uma dificuldade ↑muito
627 grande para respirá
628 JACINTA: °sim°.

possibilitam uma construção conjunta do resultado com a gestante; ou, ainda, que ajudam a gestante a chegar às deduções por si própria. Essas ações envolvem:

- a) retomada dos sintomas apontados pelo ultrassom;
- b) solicitação de uma série de apresentação de perspectiva da gestante;
- c) explicação sobre como a formação do tórax acomete a formação dos pulmões.

Depois de Rodrigo realizar as ações acima descritas, a gestante obtém informações suficientes e, assim, lhe é concedida agentividade para ela mesma anunciar a pior notícia dessa sequência: que o bebê poderá não sobreviver.

As duas próximas interações apresentam entregas de diagnóstico de Síndrome de Down. A primeira delas conta com a participação da gestante e do geneticista. A gestante, Sonia, sai da sala de ecografias e vai diretamente à sala do geneticista Rodrigo para ser comunicada sobre o diagnóstico de seu feto, obtido através de inúmeros exames. Nessa interação, evidencia-se uma longa sequência de entrega de más notícias que inicia com uma retomada sobre a trajetória de cada exame feito no hospital.

Excerto 19: HMF_ACONGEN_sonia_ACONGEN_01_10_2013

- 7 RODRIGO: é::: (0.9) ↑sonia só- >só pra gente< revisá
 8 né:: as coisas que tão- que estão sendo feitas
 9 né do que foi feito, né .hh é:: (0.5) tinha
 10 aquela primeira avaliação né que tu tinha
 11 feito com >aquela medida< da ↑nu:ca né que
 12 tinha dado um bebê, (.) .h um <po:uco:
 13 intermediária> né assi:m deu um valor de dois
 14 vírgula oito >a gente considera ali< em torno
 15 de dois e meio né então deu=
 16 SONIA: =°mhm°
 17 RODRIGO: .hh um pouquinho: (.) >um pou↑quinho< acima ↑né
 18 .hh e:: (.) e: somado ao fato que- (.) >tu tava
 19 com aquela idade< de trinta e cinco anos,
 20 >↑né porque< quando a gente fazia aquele
 21 cálculo de risco dava o ri:sco ele-
 22 .h dava um risco que era- maior na
 23 verdade que é aquele risco do procedime:nto né:.
 24 (.)
 25 RODRIGO: .h (0.6) .h e::: (.) na verdade a gente até:::
 26 dei↑xô pra: aguardá né pra- >pra fazê< o ultrassom
 27 (.) e os outros exames pra ver o que que
 28 mostra↑ria né
 29 SONIA: °mhm°
 30 RODRIGO: .h e se viu alguns pequenos sinais também né
 31 coisas (.) assi::m (0.5) ã:: <menores ↑né> .h

32 (0.4) mas que: (0.5) que tipo: (.) >chamava
 33 a atenção por causa que tinha alguma coisa
 34 que tava< dife↑rente né assi:m que tava: .h
 35 SONIA: m[::]
 36 RODRIGO: [ã:] meio: ã: .h ã: vari↑ando né:.
 37 (.)
 38 RODRIGO: .hh e por ↑isso até: a gente acabô
 39 fazendo: o exame da punção >né< fazendo
 40 é a indicação do exame no sentido pra gen↑te
 41 .hh (0.4) tentá entendê >assim< por que
 42 >de repende< tava dando aqueles <pequenos sinais
 43 diferentes> né assim do que poderia tá
 44 acontecendo ↓né
 45 (.)
 46 RODRIGO: .hhh tu chegô a fazê: é- eco- ecografia
 47 do coração do be↑bê
 48 SONIA: mhm f[iz]
 49 RODRIGO: [é-] deu normal [↑né]
 50 SONIA: [deu] normal=
 51 RODRIGO: =deu normal
 52 °↑né°
 53 SONIA: mhm,

O geneticista começa a sequência de entrega de notícias sobre o diagnóstico anunciando, nas linhas 7-9, que a ação interacional a ser feita é uma retomada do que já foi realizado no hospital. A seguir, ele relembra que o exame de translucência nugal teve resultado intermediário (linhas 10-17) e explica que esse resultado, somado à idade da gestante (trinta e cinco anos), aumenta o risco (linhas 18-23). Contudo, ele não explicita, nesse momento, a que risco se refere. Entre as linhas 25-36, Rodrigo retoma que o ultrassom e os outros exames realizados também acusaram algumas variações. Nas linhas 38-44, o médico justifica que o exame de punção foi feito para diagnosticar a origem das variações apontadas pelos outros exames.

Todo o Excerto acima pode ser analisado como uma pré-sequência da entrega de notícias, pois nada de novo é, até então, comunicado. Há, no entanto, uma retomada do que já foi feito para chegar ao diagnóstico.

O Excerto 20 trata-se da continuação do Excerto anterior.

Excerto 20: HMF_ACONGEN_sonia_ACONGEN_01_10_2013

58 RODRIGO: >na verdade< do que foi visto né ã:: (1.0)
 59 °isto° ã na verdade não tinha sido visto
 60 <na:da:> dif- diferente assim ã: (.)
 61 mais chamativo né eram pe↑quenos <sinais que
 62 juntos> ↓ã: (.) a gente juntando tudo ã- até

da interação anterior, que é a pós-expansão da entrega de más notícias acerca do diagnóstico.

Excerto 21: HMF_ACONGEN_sonia_ACONGEN_01_10_2013

90 RODRIGO: =então na verdade: apesar do bebê:: (.)
 91 não te:r, alterações assim que cha:mem atenção
 92 mai↑ores né >então é tudo coisa-< meno:r, .hh e::
 93 até a gente fica be:m, (0.7) .h mais tranquilo
 94 com a questão da ecocardiografia ter vindo
 95 normal ↓né
 96 (.)
 97 RODRIGO: .hh a:: a gente conseguiu indentificá que o bebê
 98 realmen↑te .h (0.5) <tem um moti:vo> do porquê ter
 99 esses pequenos sinais né: .h que no caso seria
 100 o diagnóstico de síndrome de down
 101 (.)
 102 RODRIGO: .hhh a principal preocupação que a gente ↑te::m ã:
 103 sonia .h é >principalmente< a questão cardí:aca.
 104 (.)
 105 RODRIGO: mas como foi feito o exame, e o exame
 106 deu nor↓mal a gente já fica ↑bem mais tranquilo
 107 em relação a isso tá:
 108 (.)
 109 RODRIGO: .hh porque, (.) >porque< a gente sabe
 110 que as crianças com síndrome de down,
 111 .h cerca de metade de:las tê:m- (.)podem ter
 112 uma malformação do coração né:
 113 (.)
 114 RODRIGO: .h que usualmente é detectável, (.) per esse
 115 exame que foi realizado ↓né=
 116 SONIA: =mhm=
 117 RODRIGO: =o exame então
 118 vindo nor↑mal (.) .h ele ajuda a- a gente fica
 119 >como eu te falei ma[is-<]
 120 SONIA: [ent]ão minha filha tem
 121 síndrome de down?=
 122 RODRIGO: =tem, tem síndrome de °down né°.

Rodrigo apresenta perspectivas otimistas¹³ (JEFFERSON, 1988; MAYNARD, 2003) sobre o resultado normal da ecocardiografia (linhas 90-119). Sonia, na linha 120, interrompe o turno de Rodrigo fazendo uma formulação de checagem de entendimento¹⁴ acerca do

¹³ Os formatos de apresentação de perspectivas otimistas são mais detalhados na última subseção da análise de dados.

¹⁴ “[...] a atividade de formular é um método usado pelos/as participantes para mostrar ao/à outro/a o seu entendimento daquilo que foi tratado ou realizado no turno ou nos turnos anteriores, explicitado justamente para obter uma resposta do/a interlocutor/a que se traduz na decisão de *confirmar* ou *desconfirmar* o proposto pelo/a autor/a da formulação”. (OSTERMANN; SOUZA, 2009, p. 37, grifo das autoras).

diagnóstico (“[então] minha filha tem síndrome de down?”), o que é confirmado pelo médico (linha 122).

A formulação que Sonia realiza é produzida um minuto e dois segundos após o anúncio das notícias diagnósticas (linhas 84-86), o que evidencia que o “mhm” produzido na linha 89 não revela o seu entendimento da notícia. É somente através da formulação da linha 122 que Sonia disponibiliza o seu entendimento ao médico.

O termo “compatível com” pode não ter sido compreendido pela gestante com o sentido de alocar a doença ao seu feto. Ainda, a gestante pode não ter associado imediatamente a alteração com sua filha pela falta de referente explícito, i.e. o “bebê”, “feto” ou “filha”, na composição do anúncio da notícia. O processo de despersonalização da doença¹⁵ (DEL VENTO et al., 2009), nesse caso, parece atrasar o entendimento da gestante sobre a associação da alteração da qual o médico fala, nas linhas 84-86, com sua filha. Quando a gestante realiza a formulação, ela personaliza a doença alocando a sua filha à categoria de portadora de Síndrome de Down, ao passo que o médico lida apenas com a doença, sem ligar o feto à doença. Ademais, a formulação da gestante não contém o termo “compatível com”, mas sim o verbo “ter” com o referente “minha filha”, revelando que, agora, ela passa a entender que “compatível com” iguala o resultado do exame com o diagnóstico de sua filha.

No Excerto 22, Rodrigo solicita a perspectiva da gestante quanto ao seu conhecimento sobre a Síndrome de Down.

Excerto 22: HMF_ACONGEN_sonia_ACONGEN_01_10_2013

133 RODRIGO: .hh o que que tu sa:be assim sobre síndrome,
 134 que que tu já ouviu falá::,
 135 SONIA: °não sei nada°
 136 RODRIGO: na:da na:da tu já ouviu falá alguma coisa:,
 137 (0.8)
 138 RODRIGO: na:da na:da.
 139 SONIA: .h .h hh ((começa a chorar))
 140 RODRIGO: a >síndrome de down< na verdade ela é u- é uma::
 141 (.) .h uma condição assim que:: .h das condições
 142 ge:néticas que tem ela é a mais fre↑quente °até
 143 tá°.
 144 (.)
 145 RODRIGO: .hh e as criança:s- (.) podem ter diferentes-
 146 (.) ã- características né ou algumas::-
 147 (.) °com ma:is, outras com me:nos°, algumas com
 148 algumas diferentes, que ↑outras né: .hh mas a:
 149 a principal preocupação que a a gente tem é

¹⁵ O processo de despersonalização da doença é melhor abordado próxima subseção.

150 do coração né::
 151 (0.7)
 152 RODRIGO: °tá:°.
 153 (0.5)
 154 RODRIGO: não te preocupa tá: >°sonia°< ((Orienta-se para o
 155 choro da gestante.))
 156 SONIA: (1.3) ((a gestante chora))
 157 RODRIGO: °a gente sabe que nã:o (.) não é fácil né.°
 158 (3.3) ((a gestante chora))
 159 RODRIGO: °mhm°

Na linha 133, Rodrigo inicia uma “série de apresentação de perspectiva” (MAYNARD, 1992) que busca saber o conhecimento que Sonia tem sobre a Síndrome de Down. Em cinco das nove fases de entrega de más notícias analisadas neste trabalho, a série de apresentação de perspectiva acontece *antes* do anúncio da notícia e realiza a ação de solicitar informações sobre o que a gestante já sabe sobre o seu caso. O Excerto 22 é a única ocorrência dos nossos dados em que a série de apresentação de perspectiva ocorre *depois* do anúncio da notícia e realiza a ação de solicitar o que a gestante sabe sobre a doença propriamente dita. Sonia relata que não sabe coisa alguma sobre o assunto, em volume baixo, na linha 135. Rodrigo faz uma pós-expansão, solicitando confirmação de que ela realmente desconhece a síndrome, na linha 136. A gestante provavelmente sacode a cabeça¹⁶ durante a pausa da linha 137 e o médico fecha essa pós-expansão com a repetição “nada nada.” (linha 138). Então, Rodrigo explica o que é a síndrome nas linhas 140-150 e, orientado pelo choro da gestante iniciado na linha 139, expressa compaixão¹⁷ nas linhas 154 e 157.

No restante dessa interação - que não aparece nos Excertos aqui discutidos -, o médico apresenta à gestante o que pode ser feito a partir do diagnóstico: exame de ressonância para verificar a situação do estômago do feto; acompanhamento pediátrico durante o resto da gestação e no período neonatal; acompanhamento com o próprio geneticista, entre outros encaminhamentos. Ele retoma que o resultado normal da ecocardiografia é um fator muito positivo dentro do quadro de Síndrome de Down e também apresenta outra perspectiva otimista sobre o quadro: crianças com esse diagnóstico são muito carinhosas.

A próxima interação também serve para a entrega do diagnóstico de Síndrome de Down. Eu mesma acompanhei a primeira consulta de AG dessa gestante, cujo feto

¹⁶ Como não temos acesso às imagens, não podemos afirmar assertivamente sobre os gestos realizados pelos/as participantes.

¹⁷ Os turnos das linhas 154 e 157 expressam compaixão do médico perante a situação da gestante. Compaixão é um mecanismo de solidariedade social, de querer consolar e demonstrar afeto. Agradecemos à colega Carina M. H. Mossmann por nos apontar essa colocação analítica.

apresentava translucência nucal espessa, que é um dos indicadores de Síndrome de Down. A gestante chorara na primeira consulta, comunicara estar com depressão e que teria sido encaminhada para a psiquiatria do mesmo hospital. Como o resultado do cariótipo confirmou a suspeita de Síndrome de Down, e dado o estado emocional relatado pela própria gestante na consulta anterior, Rodrigo requisitara a presença da psicóloga para a próxima consulta, a da entrega da notícia diagnóstica, aqui analisada. Na sala, estavam também presentes o marido da gestante e outra médica, que consultava alguns exames no computador.

Excerto 23: HMF_ACongen_catarina_RODRIGO_09_01_14

2 RODRIGO: ã:: gen↑te: a gente:: >,na verdade< pedi:u
 3 até: a:cho que foi a solange que li↑gô né:
 4 (.)
 5 RODRIGO: .h é: como veio o resulta:do do e↑xame né
 6 pra gente: podê passá pra vocês >por que a gente<
 7 fica naquela expectati:va, né:
 8 (.)
 9 RODRIGO: .h pra ver o resulta:do, .hh (.) entã:o
 10 >s-< só lem↑brando né porque que a gente
 11 fez o exa:me ↓né:
 12 (.)
 13 RODRIGO: .h ã: >que teve naquela< pri↑meira avaliaçã:o
 14 que foi feito do ultrassom, .h foi visto
 15 que aquela me↑dida da nu:ca do bebê taria
 16 mai↑o:r ↓né:
 17 (.)
 18 RODRIGO: um pouco aumenta:da
 19 (0.4)
 20 RODRIGO: .h ↓né: .h >por isso ficô< naquela dú:vida: (.)
 21 .h em relação ao:- ao osso nasal, né: o
 22 ossinho donariz se ele estava presente ou
 23 ↑não ↓né
 24 (.)
 25 RODRIGO: .hh ↑ne:sses ca:sos .h como existe uma
 26 chance maior de associação, com alterações
 27 que a gente diz genéticos e os cromosomos
 28 (.) .h a gente fa:z o exame pra tentá >tirá
 29 a ↑limpo< né pra tentá entendê: porque que tá
 30 diferente
 31 (.)
 32 RODRIGO: .hh porque na verdade o exame não quer dizê
 33 que tem um problema na ↑nuca do bebê ↓né:
 34 (.)
 35 RODRIGO: .h mas na verdade ele pode se:r indicativo de
 36 al↑guma outra coisa difere:nte que possa
 37 tá acontece:ndo, (.) .h com o bebê: né:,

38 (.)
39 RODRIGO: .hh e:: nesse meio tempo também foi
40 feita a ecocardiografi:a ontem †né
41 (.)
42 RODRIGO: .hh que daí: (evidenciô >novamente<) que
43 teria alguma ateração no coração do bebê:
44 né,
45 (0.4)
46 RODRIGO: .h a doutora luana falô com você:s daí né,
47 explicô:,
48 (0.7)
49 RODRIGO: .h o que que vocês entenderam gente.
50 (.)
51 RODRIGO: assim (.) do exame ontem.=
52 CATARINA: =.hhh eu fiquei em choque
53 ontem e eu não consegui conversá e eu
54 sou [sempre]=
55 RODRIGO: [sim]
56 CATARINA: =che:ia de questiona[e:ntos]
57 RODRIGO: [si:m] sim=
58 CATARINA: =mas
59 não não consegui conver†sá
60 (.)
61 RODRIGO: si[m sim (°sim°.)]
62 CATARINA: [.hh mas eu] já- eu †sei o que é: mais ou menos
63 assim eu sei que: [todos]=
64 RODRIGO: [sim]
65 CATARINA: =nós temos duas válvulas,
66 o nenê na verdade teve †u- (0.4) a: das duas
67 dele (.) acabô de fundi:ndo e se formô só
68 †uma .hh
69 RODRIGO: ã[rrã]
70 CATARINA: [O QU]E não vai dá: a vasão que ele precisa
71 pra qua:ndo [>o- u- e-<]=
72 RODRIGO: [°sim°.]
73 CATARINA: =essa †UMA só não
74 dá supo:rte a[pós]=
75 RODRIGO: [°é:°]
76 CATARINA: =os seis meses até um a:no,
77 .h >ela-< acredito eu que ela não †dê o suporte
78 que ele preci:se pra [vi†vê]=
79 RODRIGO: [é::]
80 CATARINA: =então <só:
81 cirurgicame:nte> [>que vai ter-<]
82 RODRIGO: [é:: >na verda]de< como::-
83 isso- como alte:ra na verdade o funcione:nto
84 normal, do coraçã:o, .h e i:sso faz com que o
85 coração >que tenha< que tentá trabalhá
86 ma:is pra dá conta do que que tá acontece:ndo
87 né:

Nas linhas 2-7, Rodrigo pré-anuncia a notícia diagnóstica ao afirmar que “veio o resulta:do do e↑xame” cariótipo fetal. Contudo, antes de anunciar o resultado, o geneticista retoma os motivos que justificam a indicação do exame: “me↑dida da nu:ca do bebê taria mai↑o:r ↓né:” (linhas 15-16) e a “dú:vida: (.).h em relação ao:- ao osso nasal,” (linhas 20-21). Outro indício de que o feto apresenta alguma alteração maior havia sido a identificação de uma cardiopatia. Rodrigo lembra que, entre a realização do cariótipo fetal e a espera pelo seu resultado, havia sido realizada a ecocardiografia fetal que evidenciara uma alteração no coração do bebê (linhas 39-43).

Nas linhas 46-47, Rodrigo solicita a confirmação de que Luana, a ecocardiografista, havia falado com o casal. Depois de uma pausa, na linha 49, o médico solicita a apresentação de perspectiva das figuras parentais sobre o que entenderam a respeito do que a médica explicara. Na linha 51, o geneticista especifica que esta solicitação refere-se ao exame realizado no dia anterior. Catarina apresenta a sua perspectiva sobre o que havia entendido da explicação da ecocardiografista (linhas 52-81). Em seguida, Rodrigo se vale do que Catarina apresenta para prover mais informações sobre uma cirurgia que o bebê possa ter de fazer para corrigir a malformação cardíaca.

O Excerto 24 advém da mesma consulta:

Excerto 24: HMF_ACongen_catarina_RODRIGO_09_01_14

113 RODRIGO: .hh >então na verdade< (1.1) ↑isso
 114 °é::° de certa forma: °f- f-° foi então
 115 o se↑gundo exame que foi feito né
 116 que foi específico .h ↑do coração, .h e
 117 que .h além de terem sido vi:stas
 118 aquelas ↑outras alterações (.) °né do-° do
 119 osso nasal, e da ↑nuca .h foi visto
 120 também essa alteração [do- do coraçã:o né]
 121 CATARINA: [é: e o que tirô ↑toda]
 122 e qualque:r (.) e qualquer ã expectativa
 123 que a gente [tinha]=
 124 RODRIGO: [é::]
 125 CATARINA: =de: <↑não ter a síndrome>
 126 [ent]ã::o,=
 127 RODRIGO: [↑é-] =é- >na verdade< o que que
 128 acontece (.) é:: tipo:: (.) ã: ↑isso
 129 f:: corro[bora ↑que-]
 130 CATARINA: [ma:is]
 131 RODRIGO: exatamente que ↑tenha alguma coisa
 132 a mais acontece:ndo né:
 133 (.)
 134 RODRIGO: .h e por i:sso a importância da

135 realização do exa:me esse do cariótipo
 136 né ((psicóloga tosse))
 137 (.)
 138 RODRIGO: .hh então nós fizemos nesse sen↑tido né
 139 de tentá: entendê o que que tava acontece:ndo
 140 porque tinha já si[na:is]
 141 CATARINA: [mas a] gente já:
 142 no fu:ndo [no nosso cora]ção=
 143 RODRIGO: [precoces.]
 144 CATARINA: =a gente
 145 já sabe que °não°.
 146 RODRIGO: sim
 147 CATARINA: que a gente não tem chance de u:m
 148 (0.8)
 149 RODRIGO: é:=
 150 CATARINA: =parecer favorável a °nós°.
 151 RODRIGO: sim.
 152 (.)
 153 RODRIGO: ↑é: a gente: o que que acontece né: ã: (.)
 154 >por exemplo< ↑veio: °o resultado do
 155 exa:me tá°,
 156 (.)
 157 RODRIGO: .hh entã:o o que que acontece (.) ↑o
 158 exa:me ele mos↑trô realmente que te:m uma
 159 alteraçã:o
 160 (0.5)
 161 RODRIGO: que até: é ↑com- é compa↑tível >pelo menos<
 162 com s- s::inais, e sintomas (.) ((uma
 163 enfermeira entra na sala e se dirige à
 164 médica que estava usando o computador.))
 165 que a gente tá ↑vendo do bebê, [e-]
 166 ENFERM.: [é] ↑só
 167 um: mi- me [dá licença só tá: (um instantinho)]
 168 RODRIGO: [>arrã< e- e- e esse] na
 169 verdade: (.) ↑essa alteração que foi
 170 vista (.) .h realmente é compatível com a
 171 suspeita que é maior ((enfermeira
 172 e médica começam a conversar entre elas))
 173 que era da °síndrome de down°.

Nas linhas 113-120, o médico faz o fechamento da retomada das pistas que montam o diagnóstico a ser entregue. Quando Rodrigo repete, nas linhas 119-120, que “foi visto também essa alteração [do- do coraçã:o né]”, Catarina avalia o significado das informações providas por Rodrigo como indicações para o diagnóstico de Síndrome de Down, nas linhas 121-123 e 125-126. Rodrigo concorda com Catarina ao dizer que a cardiopatia é mais uma pista a apontar que existe “algo a mais” acontecendo, nas linhas 127-29 e 131-32. Mesmo que Catarina tenha antecipado a notícia, Rodrigo ainda atrasa o anúncio da mesma ao usar o referente

indefinido “alguma coisa” em vez de anunciar o diagnóstico. Nas linhas 134-40, o médico justifica a realização do cariótipo fetal para entender a origem dos sinais que o feto apresenta. Então, a gestante, novamente, oferece uma avaliação sobre o que as evidências apresentadas na retomada dos procedimentos significam, antecipando mais uma vez as notícias diagnósticas (linhas 141-42, 144-45, 147, 150).

Nas linhas 154-55, Rodrigo retoma o pré-anúncio que ele havia feito no início da interação (linha 5), sobre a chegada do resultado do exame. Em seguida, o médico concorda com a avaliação de Catarina, que o exame confirmou uma alteração (linhas 157-59). Ao utilizar o advérbio de afirmação “realmente”, Rodrigo sela a ação de concordar com Catarina que era esperado que houvesse uma alteração devido a todas as características encontradas no feto. Nas linhas 161-62, ele inicia a entrega do diagnóstico, quando uma enfermeira o interrompe ao entrar na sala. O geneticista retoma, então, a entrega do diagnóstico anunciando que, de fato, a alteração encontrada no cariótipo fetal é compatível com o diagnóstico de Síndrome de Down (enquanto a enfermeira e a médica que estava na sala utilizando o computador começam a conversar entre elas¹⁸). O trabalho do geneticista é facilitado nesta interação, já que ele apenas concorda com a avaliação da gestante: avaliação da condição do feto (primeira parte do par adjacente realizada pela gestante) – concordância com a avaliação (segunda parte do par adjacente realizada pelo profissional).

As três interações apresentadas nesta subseção apresentam inúmeras ações realizadas pelo geneticista que operam para a instrução das pacientes e de seus acompanhantes sobre o que está, de fato, acontecendo com seus fetos. A notícia, aqui, não é anunciada antes de uma retomada das pistas que apontavam a existência de alguma anormalidade e dos exames feitos para a investigação dessas pistas. Essas retomadas proporcionam às pacientes e aos acompanhantes seguir o raciocínio médico utilizado para chegar a determinado diagnóstico e justificam a indicação dos exames especializados (cariótipo fetal, ressonância magnética etc.) que construíram o diagnóstico. Os dados revelam que o geneticista em questão, antes de informar o diagnóstico, preocupa-se em educar as pacientes para que elas entendam como esse diagnóstico foi alcançado. Como duas das pacientes das interações apresentadas nesta subseção (Excertos 18 e 24) acabam anunciando as más notícias, percebe-se que o trabalho de didático do geneticista é efetivo.

¹⁸ Ao apresentar os resultados desta pesquisa ao hospital aonde os dados foram coletados, Rodrigo utilizou esse excerto para solicitar que tivesse mais privacidade para entregar notícias diagnósticas. Imediatamente, o diretor desta ala e a enfermeira chefe se prontificaram a trocá-lo de sala.

4.5 A Agentividade dos Exames: os verdadeiros portadores de más notícias

*“eu digo um exame mudô ↑totalmente
o meu pla[nejame:nto]”.*
(Tatiane – puérpera que deseja engravidar novamente¹⁹).

Ao analisar a sequência das ações envolvidas na entrega de notícias, foi percebido que há uma tendência de se desenhar os turnos de fala de modo a colocar o médico e a equipe de medicina fetal na categoria de agentes da entrega de boas notícias, ao passo que os agentes da entrega de más notícias são os exames e seus resultados. Nas interações em que há uma boa notícia, o médico ou a equipe médica são apresentados como os agentes da ação de trazer o diagnóstico:

- (1) “**eu** trouxe o resultado do exame [de vocês]” (Excerto 4, linhas 4-5)
“**a gente** não identificou nenhuma alteração” (Excerto 4, linhas 36-37)
- (2) “**eu** ↑trouxe daí o resulta:do tá pra vocês, (0.4)
e o resultado veio bom” (Excerto 16, linhas 25-26)
- (3) “ã: >selma< na verdade e: **eu** te chamei até assim
>porque< **eu** não tenho o laudo ai:nda” (Excerto 15, linhas 12-13)
“daí só pra **gente** podê já passá porque” (Excerto 15, linha 26)

O agente das ações de “trazer o resultado”, “(não) ter o laudo”, “não identificar uma alteração” e “poder passar (o resultado)” constitui-se da primeira pessoa do singular, pelo pronome “eu”, que, nesse caso, é o médico geneticista, ou da locução pronominal “a gente”, que se configura na equipe de medicina fetal.

O uso de pronomes pessoais como agentes dos verbos que denotam a ação de trazer a notícia e que configuram as ações de pré-anunciar as notícias diagnósticas colocam o médico e a equipe de medicina fetal na posição de porta-vozes de boas notícias. Baseadas em Del Vento et al. (2009), chamamos essas práticas de processos de pessoalização da entrega de boas notícias, que ocorre nos casos em que o agente portador da notícia é ocupado pelo pronome “eu”, e institucionalização da entrega de boas notícias, quando este posto é ocupado pela locução pronominal “a gente”. Conforme observado por Sacks (1992 [outono de 1967], palestra 011) e ratificado por Drew e Heritage (1992), os/as interagentes utilizam o pronome “nós” (*we*) para evocar uma instituição para si. Ou seja, o pronome “nós” ou a locução

¹⁹ HMF_ACONGEN_tatiane_RODRIGO_06_02_14, linhas 1521-24.

pronominal “a gente” indica que os/as participantes falam como representantes de uma organização institucional.

Na interação que trata apenas de boas notícias, Excerto 4, a categoria de “normalidade” também é pessoalizada, i.e. é alocada às figuras parentais:

(4) “a avaliação **de vocês** veio normal” (Excerto 4, linhas 30-31)

A preposição “de” estabelece uma relação entre a avaliação, as figuras parentais – representadas pelo referente “vocês” – e a característica de “normalidade”. Aqui, a normalidade tem uma referência pessoal: os progenitores.

Já nos casos de más notícias diagnósticas, há uma tendência a “despessoalizar” a doença (DEL VENTO et al., 2009) e a pessoa que porta as notícias diagnósticas. Os turnos apresentados a seguir indicam como os exames e seus resultados passam a ser quem, realmente, “concluem” o diagnóstico e o “anunciam”:

(5) .h ã: >que teve naquela< pri↑meira avaliaçã:o
que **foi feito** do ultrassom, .h **foi visto**
que aquela me↑dida da nu:ca do bebê taria
mai↑o:r ↑né:” (Excerto 23, linhas 13-16)

(6) “que .h além de **terem sido vi:stas**
aquelas ↑outras alterações” (Excerto 24, linhas 117-118)

(7) “né:: as coisas que **tão- que estão sendo feitas** né
do **que foi feito**, né .hh é:: (0.5) tinha” (Excerto 19, linhas 8-9)

(8) “por ↓quê .hh ã: ↑**no exame foi**
vi:sto também que o- o
tórax dele °é pequeno°” (Excerto 17, linhas 570-72)

(9) “.h e **se viu** alguns pequenos sinais também né coisas
(.) assi::m (0.5) ã:: <menores ↑né>” (Excerto 19, linhas 30-31)

(10) “acontece o que **tá se vendo** no bebê
com os achados ↑do ultrassom, .hh (0.4) ã:
s::ugere que seja alguma
doença nos ossos,” (Excerto 17, linhas 394-97)

(11) “**como veio** o resulta:do do e↑xame né (Excerto 23, linha 5)

(12) “o **exame veio**: (.) alte↑rado, (.) tá:” (Excerto 19, linha 82)

(13) “**exa:me ele mos↑trô** realmente que te:m uma alteraçã:o” (Excerto 24, linhas 158-59)

(14) “.hhh (.) e **a alteração que veio** tá:
ela veio realmente compatível ↑com
o diagnóstico de síndrome de ↓down” (Excerto 19, linhas 84-86)

Os exemplos 5 a 10 apresentam pistas que auxiliam na construção do diagnóstico: “os exames que foram feitos” e “as alterações que foram vistas”. Percebe-se que os exemplos 5 a 8 estão construídos na voz passiva e os turnos 9 e 10 apresentam a partícula apassivadora “se”. Tanto nos trechos desenhados pela voz passiva (5 a 8) quanto nos que contém a partícula apassivadora “se” (9 e 10), não há a presença dos agentes que realizaram as ações de “ver” as alterações e de “fazer os exames”. A voz passiva permite que não sejam apresentados os agentes dessas ações, que neste caso são os/as profissionais que compõem a equipe de medicina fetal desse hospital.

Ao pré-anunciar e anunciar o diagnóstico, que se constitui na entrega de má notícia em si, há uma tendência de apagar o agente humano que “traz” o resultado dos exames (ao contrário do que fora observado nos exemplos 1 e 2 desta subseção, que constituem pré-anúncios de boas notícias). Nos casos de sequências de entrega de más notícias, os resultados ocupam a posição de agente do verbo “vir” (exemplos 11 e 12), i.e. eles chegam ao hospital sozinhos. Ainda, os exames ocupam a posição de agente da ação de “mostrar uma alteração” (exemplo 13) e as alterações ocupam a posição de agente da ação de “vir compatível com (algum diagnóstico)” (exemplo 14).

Assim, há dois processos ligados ao distanciamento das pessoas envolvidas na entrega e no recebimento de más notícias: (1) despersonalização e desinstitucionalização da entrega de má notícia, que é anunciada pelo “exame que vem alterado” e não pelo profissional (“eu”) nem pela equipe médica (“a gente”) que “traz o resultado” e (2) a despersonalização da doença, na qual a doença tende a ser apresentada sem categorizar os fetos como os portadores das alterações reportadas.

4.6 As Perspectivas Otimistas

Conforme já anunciado no referencial teórico, o pesquisador Maynard (2003) observa que, quando os resultados a serem entregues são ruins, os/as portadores tendem a terminar as interações formulando algum tipo de “boa notícia”, como anúncios de cura, sequências sobre o lado positivo da situação em questão ou projeções otimistas. (JEFFERSON, 1988). O geneticista gravado em nossos dados também se vale desse tipo de estratégia em situações em que a notícia chave a ser entregue é “ruim”.

A análise de dados revela que há uma busca constante por uma perspectiva otimista em situações de entrega de más notícias e que essa busca ocasiona um escalonamento na apresentação do que é positivo (ou otimista) dentro de cada situação. Ainda, a análise também aponta que a oferta de qualquer perspectiva otimista é inviabilizada nos casos de indefinição da causa de malformações, i.e. nos casos em que não foi possível chegar a uma conclusão do diagnóstico. Contudo, mesmo nessas situações, o geneticista oferece alguma recomendação às pacientes, de forma que não saiam do consultório “de mãos (totalmente) vazias”.

A primeira interação apresentada nesta subseção serve para entregar o diagnóstico de Síndrome de Down de um bebê de aproximadamente dois meses. Aline é a mãe do bebê que tem esse diagnóstico (ela o carregava no colo durante a interação), sendo que também participam do momento a mãe de Aline e uma menina de aproximadamente sete anos. O bebê sobre quem as notícias se referem apresentara algumas alterações físicas que só foram observadas ao nascimento e, então, fora indicada a realização do cariótipo.

No momento imediatamente anterior ao que apresentamos no Excerto 25, Rodrigo falava que 50 por cento dos bebês com Síndrome de Down apresentam problemas cardiológicos em decorrência da síndrome.

Excerto 25: HMF_ACONGEN_aline_RODRIGO_07_01_14

170 RODRIGO: .h então (.) provavelmente (0.8)
 171 possa (ter acontecido) e até felizmente,
 172 .h é que ele entrô nessa metade
 173 na verdade que não te:m (.) é: >essa
 174 alteração<
 175 (.)
 176 RODRIGO: e que é u:m (.) um resultado muito †bom †né:
 177 porque a gente .h ã: as crianças com
 178 síndrome de down, e >por isso< que a
 179 a gente pediu pra fazê aquela avaliação

180 .h cardiológica †antes dele ir
 181 embora, .h porque: a principal preocupação que
 182 a gente tem que < pode às vezes torná: > .h ã:
 183 o bebê, mais assi:m, sensível, .h é a
 184 questão da::: (.) é:: cardiológica né.

((Linhas omitidas.))

500 RODRIGO: =é a gente:- é aquela coisa
 501 a gente sem[pre tenta:]=
 502 ALINE: [°é::°]
 503 RODRIGO: =.h idealizá um
 504 filho: (.) †bem saudável, né e †tudo e
 505 quando foge um pouco .h †disso né a [gente]=
 506 ALINE: [°é°]
 507 RODRIGO: =f:- a- a gente fica {{rindo}} assustado né}
 508 [a gente:]
 509 ALINE: [°é verda:]de°
 510 (.)
 511 RODRIGO: °né:°.
 512 (.)
 513 RODRIGO: .h mas eu acho >que é-< que †é importante
 514 gente, é que tem uma série de coisas que
 515 a gente pode fazê, .hh e eu acho que
 516 °p- p-° vamo ve:r ele, (.) ele tá mamando
 517 †bem pelo jeito, [né:,]
 518 ALINE: [°ãrrã°]
 519 RODRIGO: .h ele não tem problema cardioló:gico,
 520 en†tã:os .h ã: tem †coisas que a gente sabe
 521 que: (.) são muito positivas né e que a
 522 gente tem que levá em consideração
 523 °iss[o também n]é°.
 524 ALINE: [s:im]
 525 (.)
 526 RODRIGO: .h que †são importantes °né:°,
 527 (.)
 528 RODRIGO: .h en†tão (.) é- é uma criança que
 529 talvez precise de alguns cui†dados né:
 530 (.)
 531 RODRIGO: mas- são crianças que cre:scem, assim que:
 532 que: tipo: (.) é: (0.4) usualmente
 533 vã:o (.) se desenvolvê:, .h (.) hoje em
 534 dia: os cui†dados né, .h até a gente
 535 vê crianças com síndrome de down (.)
 536 que vão pra escola norma[l, que]=
 537 ALINE: [†mhm]
 538 RODRIGO: =trabalha,
 539 (.) a gente tá vendo até [alguns que-]
 540 ALINE: [°°é:::°°]
 541 RODRIGO: {{rindo}} tão indo até pra universidade}
 542 agora né entã:[o]
 543 ACOMPA.: [°°é:°°] eles †c[a:sam, né]
 544 RODRIGO: [a gente nã:o]

545 exato .h e eu acho que é uma [coisa que]=
 546 ACOMPA.: [°°é::°°]
 547 RODRIGO: =é muito positiva [como eu falei]=
 548 ALINE: [é:::]
 549 RODRIGO: =ele:
 550 não tem problema do coração que é uma coisa
 551 que a gente se preocu[pa ↑muito:]
 552 ACOMPA.: [isso é o mais]
 553 importa:nte
 554 RODRIGO: .h ↑é:: e >ele é< {{rindo} uma ↑graça né:}
 555 [hãhã]=
 556 ALINE: [é::]

O geneticista apresenta um posicionamento epistêmico que avalia, por meio do advérbio “*felizmente*,” (linha 171), a condição saudável do coração do bebê como um fator positivo, já que o bebê teria 50 por cento de chance de ter uma cardiopatia relacionada à Síndrome de Down. A segunda sequência de apresentação de perspectivas otimistas inicia na linha 500, com uma oferta de empatia com o status epistêmico²⁰ das figuras parentais, que idealizam um/a filho/a saudável e assustam-se quando essa idealização não se concretiza. Ao iniciar o turno da linha 513 com “mas eu acho”, o médico revela o seu status epistêmico de profissional que pode oferecer um posicionamento que avalia a importância de existir “uma série de coisas que a gente pode fazê,” (linhas 514-15) nos casos de Síndrome de Down.

A partir disso, o geneticista elenca cada item positivo dentro dessa situação: “ele tá mamando” (linha 516); “ele não tem problema cardioló:gico,” (linha 519); “são crianças que cre:scem,” (linha 531); “vã:o (.) se desenvolvê:,” (linha 533); “vão pra escola norma[l]” (linha 536); “trabalha,” (linha 538); “{{rindo} tão indo até pra universidade}” (linha 541). Nesse momento, a avó do bebê se afilia com as perspectivas otimistas elencadas por Rodrigo ao contribuir com um item positivo: “eles ↑c[a:sam, né”. O geneticista concorda com a acompanhante e volta a apresentar o posicionamento epistêmico que avalia positivamente a ausência de cardiopatia, ao que a acompanhante oferece uma segunda avaliação gradativamente aumentada dizendo que “[isso é o mais] importa:nte” (linhas 552-53). Então, Rodrigo conclui essa sequência de apresentação de perspectivas otimistas fazendo uma mudança do referente da avaliação. (POMERANTZ, 1984). Ele deixa de avaliar a anatomia do bebê e as atividades relacionadas ao seu desenvolvimento e inicia uma avaliação sobre a personalidade de bebês

²⁰ Compreendemos status epistêmico como a qualidade de possuir conhecimento sobre determinado assunto (nesse caso, o assunto é genética) e o direito de articular esse conhecimento. (HERITAGE, 2012).

com Síndrome de Down, na linha 554.

O próximo Excerto faz parte da última interação que compõe a subseção 4.4. A interação também serve para entregar o diagnóstico de Síndrome de Down e, no dia anterior a essa consulta, havia sido realizada uma ecocardiografia que evidenciara uma malformação cardíaca.

Excerto 26: HMF_ACONGEN_catarina_RODRIGO_09_01_14

196 RODRIGO: .hh mas eu acho que também é aquela coisa:
 197 ↑é uma situação que a gente tem ↑muito o que
 198 fazê
 199 (0.5)
 200 RODRIGO: assim pra oferecê no sentido de tratame:nto,
 201 (.) .h de cuida:dos, né:
 202 (.)
 203 RODRIGO: .hh >não é aquele< bebê idealizado, (.)
 204 de que a gente espe:ra assim que tipo: (.)
 205 um bebê: (0.6) ã: tipo: >totalmente< norma:l
 206 assim sa- totalmente sadi:o,
 207 (.)
 208 RODRIGO: .h mas a- é um bebê que: (0.6) ↑tem os
 209 seus cuida:dos né: que tem que ter
 210 assim .h ↑pela condição que ele te:m,
 211 (.) mas eu acho que é uma condição
 212 que a gente tem muito o que fazê
 213 (0.8)
 214 RODRIGO: tá: felizmente.
 215 (.)
 216 RODRIGO: nesse sentido °tá:°,
 217 (.)
 218 RODRIGO: porque ↑tem essa questão do coração,
 219 mas (.) existe uma cirur↑gia que a
 220 gente pode fazê:, .h até eu tava
 221 conversando com a >doutora-< a: (.)
 222 a salete anteriormente né: .h pra
 223 vocês terem uma ideia .h esse problema
 224 do coraçã:o (.) o ↑fato de te:r (0.4)
 225 a síndrome de down, <não to:rna o quadro>
 226 mais gra:ve
 227 (.)
 228 RODRIGO: até se sabe que:: .h a::: evolu↑ção
 229 das crianças é meio pare↑cida até
 230 °com que as° crianças que ↑não tem
 231 síndrome de down,

Depois da entrega do diagnóstico, Rodrigo apresenta o seu status epistêmico avaliando que essa é uma situação em que há muitos recursos em termos de tratamento e cuidados (linhas 196-

200). Aqui, Rodrigo também oferece empatia com o status epistêmico das figuras parentais sobre o fato de o bebê não ser “aquele< bebê idealizado, de que a gente espe:ra” (203-06) e, mais uma vez, avalia positivamente o fato de existir muito o que fazer nessa condição (linhas 208-16).

Rodrigo especifica uma das ações que podem ser feitas: existe uma cirurgia para corrigir a cardiopatia que o feto apresenta (linhas 219-220) cujo prognóstico não é agravado pela Síndrome de Down (223-26). Em seguida, Rodrigo explica que a evolução de bebês que têm a mesma cardiopatia e não apresentam a síndrome é parecida com a evolução dos bebês que têm ambas as alterações (linhas 228-31).

A perspectiva otimista apresentada pelo médico na consulta envolvendo Aline (Excerto 25) refere-se ao fato de que 50 por cento das crianças que têm Síndrome de Down podem apresentar uma cardiopatia – e essa alteração não foi apresentada pelo bebê em questão. Nesta última interação (Excerto 26), o feto apresenta ambas as alterações: Síndrome de Down e cardiopatia. O médico, então, muda a perspectiva, avaliando, nesse caso, como positiva a evolução da cirurgia cardiológica ser parecida com a evolução de crianças que não apresentam Síndrome de Down.

Já nas situações em que a malformação é incompatível com a vida, como é o caso de agenesia renal bilateral, que é a situação apresentada no Excerto 15²¹ da subseção 4.3, a notícia diagnóstica de que o cariótipo fetal é normal exclui uma série de alterações em possíveis gestações futuras. Ou seja, como não existe, em princípio, nenhuma perspectiva positiva referente à gestação atual, o geneticista usa, então, a informação de que não há risco de recorrência da mesma malformação em gestações futuras como “a perspectiva positiva” a apresentar aos progenitores nesses casos.

Por outro lado, as situações em que a gestação é incompatível com a vida e não há notícia diagnóstica da causa da malformação parecem esvaziar qualquer possibilidade de apresentação de perspectiva otimista pelo geneticista. As consultas que envolvem os Excertos 8²² e 15²³ evidenciam a prática interacional que o geneticista utiliza para lidar com o sofrimento dessas pacientes. Nesses casos, Rodrigo oferece recomendações sobre futuras gestações que são comuns a qualquer gestação, como o uso do ácido fólico, a vacina da rubéola, entre outras. Ademais, há uma recomendação de que as próximas gestações sejam planejadas e que tenham um acompanhamento detalhado para avaliar se apresentarão as mesmas alterações da gestação anterior.

²¹ HMF_ACONGEN_selma_RODRIGO_29_10_13

²² HMF_ACONGEN_lucia_RODRIGO_21_01_14

²³ HMF_ACONGEN_claudia_RODRIGO_26_11_13

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo desta dissertação, analisamos a sequência das ações envolvidas na fase de entrega de notícias realizadas por um geneticista endereçadas a gestantes, puérperas e a seus/suas eventuais acompanhantes durante aconselhamentos genéticos. Para tanto, utilizamos os pressupostos da Análise da Conversa e nos baseamos em pesquisas internacionais que tratam do mesmo tema e utilizam a mesma metodologia, porém, em contextos de dados provenientes de outras línguas que não o português brasileiro. (GILL; MAYNARD, 1995; HEATH, 1992; MAYNARD; FRANKEL, 2006; MAYNARD, 2006, 2003, 1997, 1996, 1992, 1989; PERÄKYLÄ, 2006).

Esse critério metodológico nos permitiu observar que os fenômenos interacionais encontrados em nossos dados, tais como séries de apresentação de perspectiva, apresentação de perspectivas otimistas e antecipação de más notícias, ressoam aqueles previamente descritos na literatura internacional. Além disso, por meio da análise dos dados, pudemos evidenciar que a valência que o profissional atribui ao avaliar cada notícia influencia as ações por ele performadas e a ordem em que elas são dispostas na sequência interacional. Explicando melhor, pudemos observar que o geneticista gravado em nossos dados compõe a entrega de notícias com ações distintas conforme quatro categorias: (a) boas notícias, (b) ausência de notícias diagnósticas, (c) boas notícias em contextos ruins e (d) más notícias.

Neste capítulo final, sistematizamos os resultados deste estudo em três subseções. A primeira subseção trata de apresentar uma esquematização das ações interacionais realizadas em cada uma das categorias de entrega de notícia encontradas nos dados, relacionando-as com outros estudos da área. A segunda subseção refere-se a possíveis aplicações desta dissertação em contextos em que a entrega de notícias diagnósticas é uma constante. No final do capítulo, apresentamos algumas reflexões sobre a importância da interação no contexto estudado.

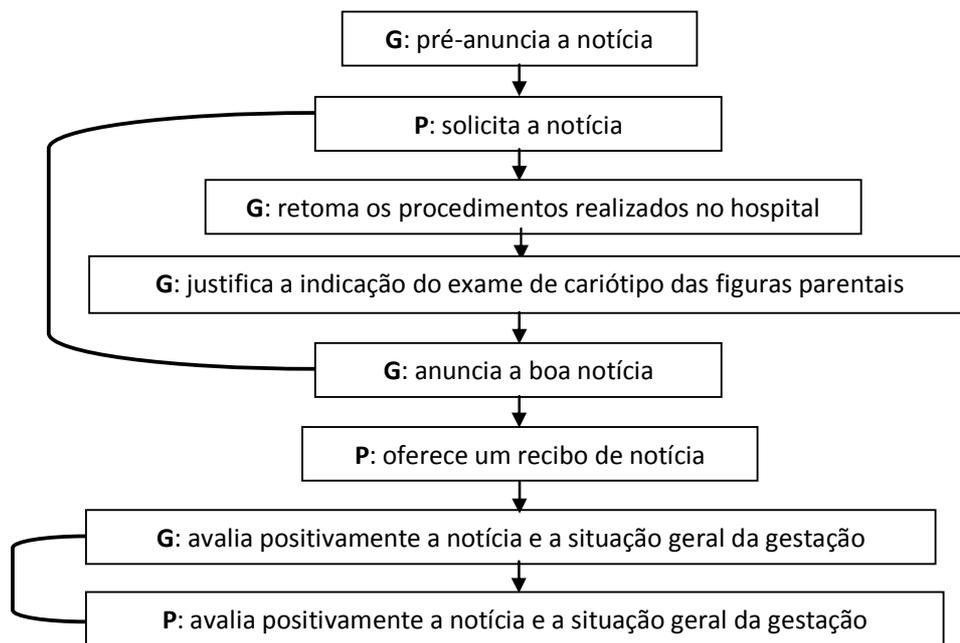
5.1 Da Teoria à Análise de dados

Nas figuras apresentadas nesta subseção, as letras “G” e “P” representam os turnos do “Geneticista” e da “Paciente”, respectivamente. Os retângulos com linhas tracejadas representam as ações que não são regulares ou que nem sempre acontecem na sequencialidade em que estão alocadas. Os retângulos com linhas sólidas representam as ações regulares, que acontecem em todas as interações de cada categoria estudada em

nossos dados e na mesma posição sequencial. O símbolo “**C**” representa pares adjacentes. Essas características são repetidas em todas as figuras desta subseção.

Por dispormos de apenas uma interação retratando exclusivamente uma boa notícia diagnóstica (analisada e discutida na subseção 4.1), não nos foi possível observar recorrências propriamente ditas da sequência das ações envolvidas nessa situação. Por consequência, a Figura 1 representa a sequência das ações dessa única interação e não de regularidades observadas em um grupo de dados.

Figura 1 - Sequência das ações na entrega de boa notícia



Fonte: Elaborada pela autora.

Mesmo depois da solicitação por notícias realizada pela paciente, o geneticista faz uma retomada dos procedimentos realizados no hospital e justifica a realização dos cariótipos dos progenitores do feto antes de anunciar que os exames tiveram resultados normais. Utilizando os termos da AC, o par adjacente “solicitação por notícia – anúncio de notícia” é suspenso pelas ações de retomar e justificar os procedimentos realizados no hospital. A prática de realizar uma retomada antes de anunciar as boas notícias diagnósticas difere da tendência que Maynard (2003; 2006) observou em seus dados: na qual boas notícias são expostas com ousadia, sendo antecipadas na sequência interacional. No Excerto 4 (subseção 4.1), a retomada que o médico produz antes de anunciar a boa notícia diagnóstica colabora para que os/as interagentes tenham acesso ao raciocínio clínico anterior à indicação do exame e à análise do seu resultado. Essas retomadas,

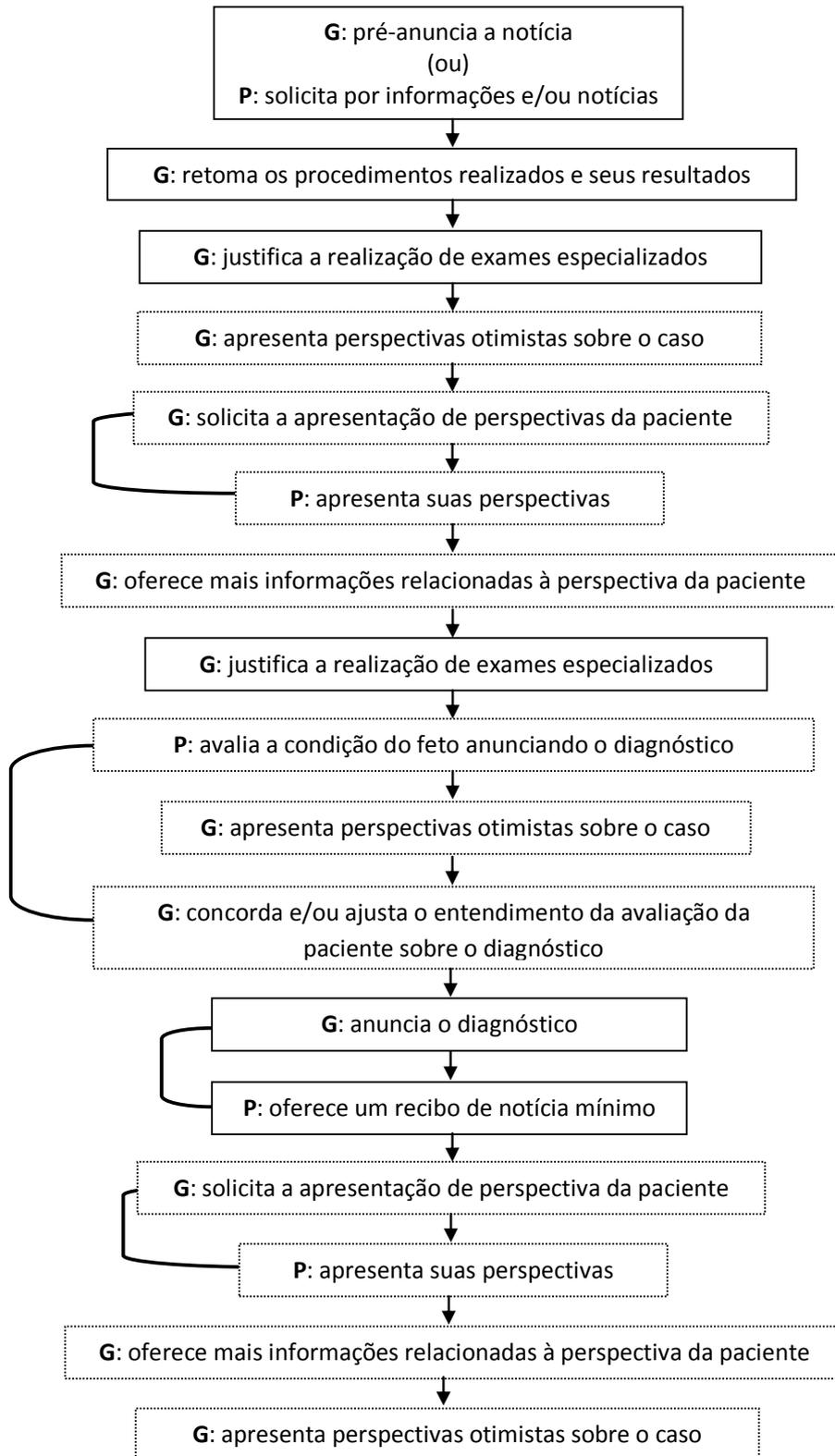
conforme Maynard (2003, 1997), são comuns na entrega de más notícias, quando os/as portadores/as das notícias oferecem pistas da notícia que está por vir para que os/as recebedores/as tenham subsídios para antecipar as informações, facilitando, assim, o trabalho de quem está no papel de entregá-las.

Na tentativa de responder o porquê de essas retomadas serem realizadas também na entrega de uma boa notícia em nossos dados, nos valem de informações etnográficas sobre o contexto de pesquisa. As retomadas, especialmente no contexto que estamos investigando, em que a maioria das pacientes são membras de uma classe socioeconômica mais desfavorecida e, frequentemente, com baixo nível de escolaridade, também exercem um papel pedagógico. Elas também “letram” as pacientes sobre questões de saúde, sobre as razões de se fazer determinados exames, etc. Além disso, a genética é uma área de medicina altamente especializada e relativamente recente, especialmente quando comparada a outras, mais “clássicas”, áreas da medicina. Sendo assim, esses movimentos “pedagógicos” também cumprem o papel de informar um pouco mais sobre o que essa área faz (seu escopo e suas limitações), o que, nesse caso, valeria também para qualquer classe socioeconômica e grau de escolaridade.

A entrega de notícia do Excerto 4 consiste em informar que os cariótipos dos progenitores são normais. Neste caso, a retomada também parece justificar a própria indicação do exame, que mesmo não acusando nenhuma anomalia, fora indicado pela probabilidade de existir alguma irregularidade, já que o casal tem um histórico de perdas gestacionais.

A análise das interações apresentadas na subseção 4.4 revela que as ações contidas na fase de entrega de *más* notícias diagnósticas, demonstradas na Figura 2, favorecem o atraso do anúncio dos resultados e compõem uma sequência didática que leva as receptoras da notícia a anunciarem o diagnóstico no lugar do médico (como ocorre nos Excertos 18 e 24). Mais do que prover informações pedagógicas às famílias, os pré-anúncios, as retomadas, as séries de apresentação de perspectiva, as justificativas de realizações de exames e as apresentações de perspectivas otimistas funcionam como uma grande pré-sequência que prepara as pacientes para o que vem a seguir: o anúncio de más notícias. O tamanho das pré-sequências dos anúncios de más notícias é determinado pela avaliação do médico sobre a valência de cada notícia, i.e. quanto pior a notícia, mais longa tende a ser a pré-sequência que antecede seu anúncio.

Figura 2 - Sequência das ações na entrega de más notícias



Fonte: Elaborada pela autora.

Como demonstramos na Figura 2, a má notícia é anunciada somente após uma longa retomada das pistas que apontavam a existência de alguma anormalidade e dos exames feitos para a investigação dessas mesmas pistas, que já eram conhecidas pelas pacientes e suas famílias. Essas retomadas: (i) permitem que as pacientes e seus acompanhantes sigam o raciocínio médico utilizado para chegar a determinado diagnóstico, oferecendo um letramento sobre a sua saúde e a de seus fetos e sobre genética e (ii) justificam a indicação dos exames especializados (cariótipo fetal, ressonância magnética, entre outros) que deram subsídios para o diagnóstico.

A análise revela que o geneticista participante do estudo, antes de informar o diagnóstico, dedica-se a educar as pacientes para que elas entendam como esse resultado foi alcançado. Essas retomadas assemelham-se ao processo de antecipação de más notícias descrito por Schegloff (1988) e Maynard (1996), já que elas oferecem pistas sobre as notícias que estão por vir e, assim, propiciam que as pacientes as anunciem antes mesmo do profissional fazê-lo. O fato de duas das pacientes das interações apresentadas na subseção 4.4 (Excerto 18 e 24) anteciparem elas próprias o anúncio da má notícia revela que o trabalho interacional realizado pelo profissional auxilia as pacientes a construir conhecimento que as permitem compreender o diagnóstico.

O trabalho interacional realizado pelo médico participante da nossa pesquisa corrobora a argumentação proposta por Schegloff (1988) e Maynard (1996) de que o processo ideal de entrega de más notícias ocorre quando quem as recebe é guiado/a de modo a pronunciá-las antes do/a portador/a. Essa estratégia facilita o trabalho de quem porta as notícias, já que o turno de anúncio das notícias acontece em segunda posição (nos Excertos 18 e 24): a paciente oferece uma avaliação do que as informações oferecidas na retomada significam (primeira parte do par adjacente) e o profissional concorda com essa avaliação (segunda parte do par adjacente), confirmando, assim, a interpretação da paciente.

Além de letrar as famílias por meio de retomadas, o geneticista participante de nossa pesquisa também realiza a chamada “série de apresentação de perspectiva”, estudada por Maynard (1992) e por Kang e Zayts (2010a¹). Essa prática permite ao médico ter acesso ao que a paciente e seu eventual companheiro já sabem ou esperam sobre o caso em questão. O acesso a esse conhecimento é importante para que o geneticista possa prover informações pertinentes a cada caso. Ademais, ao solicitar as

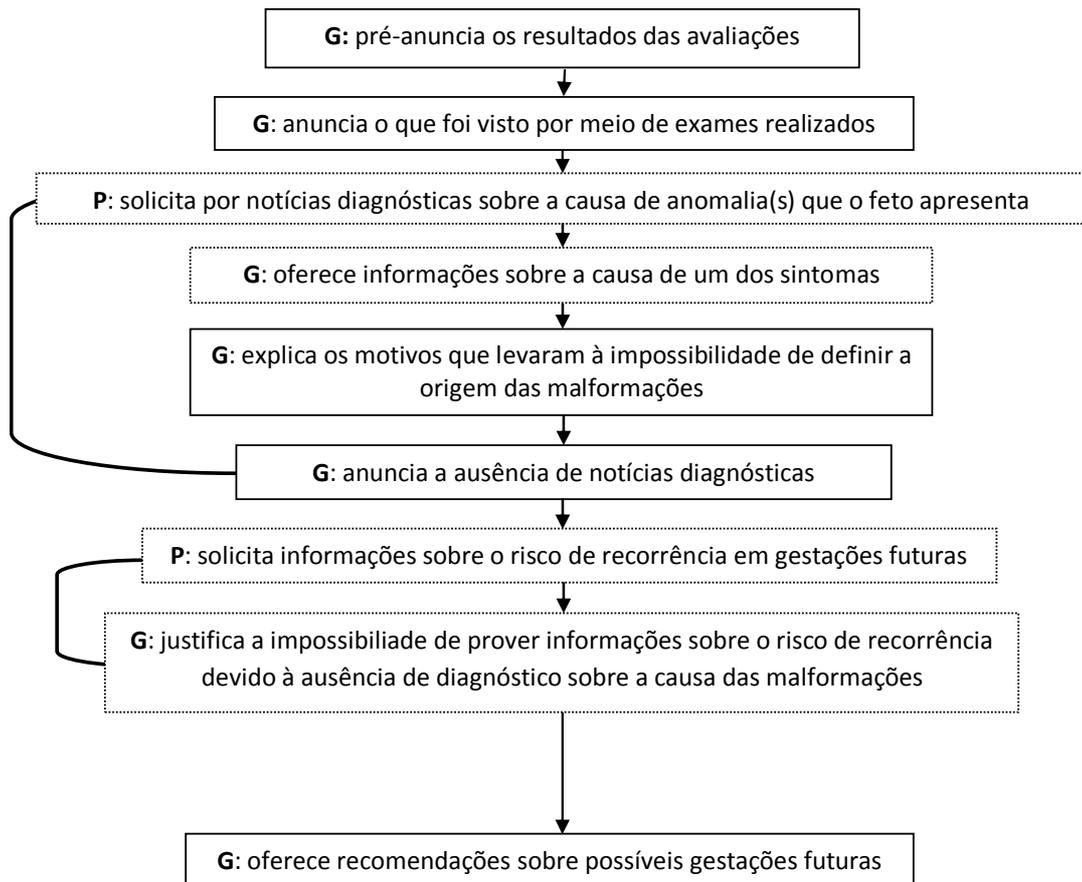
¹ Esses autores chamam essa sequência de “pedido de informação inicial”.

perspectivas das figuras afetadas, o médico pode identificar as expectativas das famílias e, conforme sua avaliação sobre o caso, possui a opção de oferecer auxílio psicológico no próprio hospital.

Em se tratando de más notícias diagnósticas, também foi evidenciada uma busca constante por perspectivas otimistas que são escalonadas de acordo com a gravidade de cada situação. Por exemplo, nas interações em que o diagnóstico revela que o feto apresenta Síndrome de Down e o exame cardiológico é normal (Excerto 25), o geneticista ressalta a boa saúde do coração como o “lado positivo” ou a perspectiva otimista. Por outro lado, nas interações em que o feto apresenta Síndrome de Down e algum tipo de cardiopatia (Excerto 23), as perspectivas positivas trazidas à tona pelo geneticista são a existência de tratamento cirúrgico e de acompanhamento de especialistas para a busca da saúde da criança. Em casos mais extremos, i.e. nas interações em que não há o que fazer para salvar a vida do bebê, como nos casos em que o feto apresenta agenesia renal bilateral (i.e. a inexistência de rins), o geneticista enfatiza que, se a malformação não é sintoma de uma anomalia genética, a chance de recorrência em outras gestações é menor, tornando esse fato como “saldo positivo” (ainda que único) da situação em questão (Excerto 15).

A partir do que foi descrito, podemos concluir que a busca constante pelo “lado positivo” ou perspectiva positiva nas interações em que há a entrega de más notícias revela-se, nesse contexto, como uma prática constituinte da institucionalidade do evento aconselhamento genético, salvo os casos em que não é possível definir o diagnóstico sobre a causa das malformações que levaram o feto a óbito. Nessas instâncias (subseção 4.2), a falta de notícias revelou-se como o maior dilema das consultas de aconselhamento genético, o que pode ser observado, através da Figura 3, pelas ações interacionais performadas nessas situações.

Figura 3 - Sequência das ações na ausência de notícias diagnósticas



Fonte: Elaborada pela autora.

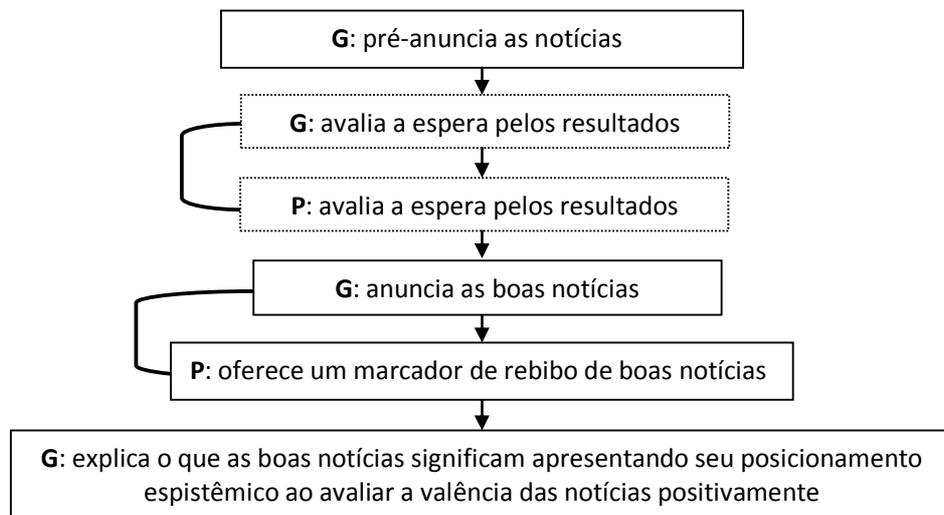
Nessas interações, o médico oferece os resultados que foram possíveis de serem identificados antes de anunciar propriamente que a causa dos achados não foi diagnosticada, informação esta que auxiliaria a calcular o risco de recorrência da mesma alteração em gestações futuras. Tal prática pode ser considerada como uma tentativa de justificar a realização dos exames – que, de fato, encontraram “alguma coisa”, ou seja, alguns sintomas, ainda que não sua causa. Mesmo que o médico esteja inviabilizado de apresentar perspectivas otimistas quando há ausência de informações diagnósticas sobre a causa das malformações que levaram o feto a óbito (como nos casos dos Excertos 7 e 10), ao final dessas interações, ele oferece recomendações sobre gestações futuras, o que acaba constituindo-se em uma prática de prover “alguma coisa”, de forma que as gestantes não saiam do consultório de “mãos vazias”. (STIVERS, 2007).

As fases de entrega de notícias em que não foi possível diagnosticar a causa de alguma malformação que levou o feto a óbito também são as interações em que as pacientes mais participam, solicitando informações para chegarem a um diagnóstico. Percebe-se, então, que mesmo que o médico anuncie e justifique que não há notícias diagnósticas, as pacientes buscam por um diagnóstico que venha a explicar a(s) causa(s) das malformações e a definir o risco de

recorrência da mesma alteração em possíveis gestações futuras. Essa agentividade das pacientes na negociação por um diagnóstico também foi observada por Brookes-Howell (2006), em seu estudo sobre o gerenciamento de incertezas diagnósticas em AGs, e por Maynard e Frankel (2006), em seu estudo sobre resíduo de sintomas.

A sequência mais curta de entrega de notícias encontrada em nossos dados refere-se às boas notícias em contextos ruins (discutida na subseção 4.3). As análises dos Excertos 15 e 16 apontam para a seguinte regularidade na sequência das ações produzidas nessas situações:

Figura 4 - Sequência das ações na entrega de boas notícias em contextos ruins



Fonte: Elaborada pela autora.

A sequência apresentada pela Figura 4, se comparada à entrega de más notícias e até mesmo à de boas notícias (como observado no Excerto 4 da análise de dados), antecipa o anúncio do que é positivo na SEN. O geneticista parece orientar-se para o possível sofrimento das figuras parentais, que já sabem que o feto apresenta alguma malformação, ao proporcionar, da forma mais breve possível, alguma notícia positiva sobre o quadro.

Ao longo da análise de dados, observamos que o médico se posiciona de diferentes formas quanto ao papel de portador de notícias. Quando as notícias são boas (subseções 4.1 e 4.3), ele as entrega como o agente portador das notícias – i.e. como o agente da ação de “trazer” os resultados dos exames. Quando a valência das notícias é ruim (subseções 4.2 e 4.4), os exames “vêm” sozinhos, ou seja, é apagada a figura do agente da ação de “trazer” ou de “entregar” a notícia. Dessa forma, os exames são “responsabilizados” por portar as más notícias e, também, a ausência de notícias (nos casos das interações discutidas na subseção 4.2). Chamamos esse processo de “desinstitucionalização e de despessoalização da ação de

portar más notícias”, já que a SEN, nos casos de más notícias, não apresenta um agente institucional (que seria “a gente”, i.e. a instituição e/ou a equipe de medicina fetal) e nem pessoal (que seria “eu”, i.e. o profissional responsável pela genética do bebê). Por outro lado, as sequências de entrega de boas notícias são pessoalizadas e institucionalizadas, pois a posição de agente do pré-anúncio ou do anúncio dessas notícias tende a ser ocupada pelo pronome pessoal na primeira pessoa do singular ou pela locução pronominal “a gente”.

Semelhante ao processo de desinstitucionalização e despessoalização da entrega de más notícias, o processo de “despessoalização da doença” é outra prática observada nos dados. Ambos já foram descritos no estudo experimental de Del Vento et al. (2009) e na análise de dados naturalísticos da pesquisa de Gill e Maynard (1995). O processo de despessoalização da doença trata-se da tendência de apresentar a doença sem utilizar referentes pessoais. Em outras palavras, o feto apresenta uma doença, mas essa doença é anunciada sem referências ao feto em questão.

5.2 Da Análise à Aplicação

Faz-se importante registrar aqui que, no final do ano de 2014, quando do término da análise dos dados, apresentamos os resultados desta pesquisa à equipe médica participante deste estudo. Na ocasião, ao apresentarmos esse achado sobre a despessoalização da doença, o geneticista em questão nos revelou que faz uso desse recurso de forma deliberada, como uma tentativa de buscar amenizar um possível sentimento de culpa que as figuras parentais podem ter em relação à anomalia de seus/suas filhos/as. Ainda, ele coloca o exame na posição de porta-voz dos resultados de forma a distanciar a equipe médica como “responsável” pela má notícia, já que experiências clínicas anteriores revelam que há pacientes que vinculam uma má notícia a quem a entrega, atribuindo assim, culpa ao/à próprio/a portador/a da notícia. Ao “retirar” da equipe médica a agentividade da entrega (alocando-a ao exame), a equipe médica e o próprio geneticista são distanciados desse processo, sendo que, nessas situações, o profissional parece se colocar na posição de acolhedor do sofrimento das pacientes que é causado pelos resultados dos exames e não pelos/as profissionais.

Nessa mesma reunião, contamos com a presença de quatorze pessoas envolvidas no projeto: o radiologista, o geneticista que faz parte de nossos dados, três ecografistas e preceptores, dentre eles o diretor da medicina fetal, a enfermeira chefe, quatro residentes, a psicóloga e sua estagiária e duas pesquisadoras do nosso grupo de pesquisa. A apresentação teve um caráter informal sendo que os/as participantes podiam intervir a qualquer momento, o

que nos possibilitou entender o raciocínio que o geneticista faz por trás das práticas que executa. O geneticista nos contou que adquiriu tais práticas ao longo de sua experiência, já que ele não teve nenhum treinamento específico para desenvolver as técnicas que utiliza ao entregar notícias, i.e. ele as criou a partir de tentativas de “acerto e erro”, como ele mesmo especifica. Relatou ainda que as perspectivas otimistas que ele elabora são intencionais para lidar com o sofrimento das figuras parentais.

Finalmente, o geneticista em questão, que também é professor e pesquisador, convidou-nos a apresentar os resultados da pesquisa em suas aulas, pois seus/suas alunos/as lhe questionam sobre como ele entrega notícias diagnósticas. Embora saiba como o faz, o médico reporta não saber “explicar” as suas práticas. Ao realizar o trabalho de descrever a SEN, que é uma prática tácita aos/às interagentes que a performam, esta dissertação pode servir de material didático para profissionais da saúde.

Essa foi a primeira contribuição prática deste estudo: retornar ao campo de pesquisa com os resultados para que os/as profissionais do hospital, principalmente os/as médicos/as residentes, pudessem partilhar das práticas analisadas nesta pesquisa. A partir deste estudo, planejamos escrever artigos em revistas médicas para disseminar os resultados das análises de ordem micro interacionais que revelam questões macro, como o trabalho interacional envolvido na entrega de diagnósticos e, assim, contribuir com a capacitação de profissionais da saúde.

5.3 Reflexões Finais

Para concluir, trazemos a percepção de Seligman e Darling (2007) quanto aos/às profissionais clínicos e às famílias de crianças com deficiências:

O/A profissional é encarregado/a de transmitir más notícias sobre a deficiência de uma criança a suas figuras parentais, mas também está na posição de oferecer informações muito necessárias, esperança e apoio. A figura parental, por outro lado, é a recebedora das notícias sobre seu/sua filho/a e vê o/a profissional como um/a especialista que pode fornecer respostas para muitas perguntas levantadas pelo diagnóstico. As reações dos/as profissionais durante esses primeiros meses formam a base para a confiança futura das figuras parentais. (SELIGMAN; DARLING, 2007, p. 280²).

A relação entre médico e paciente em situações em que a saúde de um/a filho/a é anunciada como anormal pode ser posta em risco pelo simples fato de o/a profissional ser

² “The professional is charged with conveying the ‘bad news’ of a child’s disability to parents but is also in a position to offer badly needed information, hope, and support. The parent, on the other hand, is the recipient of the news about the child and looks to the professional as an expert who can provide answers to many questions raised by the diagnosis. The reactions of professionals during these early months can form the basis for parents’ future trust.”

quem carrega tais notícias. Acreditamos que os dados aqui analisados indicam que, por pior que seja a ruptura que más notícias trazem e sabendo que o/a portador/a delas não pode mudar os fatos a serem anunciados, existem, sim, formas de comunicá-las amenizando o seu impacto. Em nossos dados, as figuras afetadas participam e são convidadas a participar da construção do entendimento acerca das notícias diagnósticas sobre seus/suas filhos/as, facilitando, assim, o trabalho do profissional, que não se coloca como o único responsável pela entrega de más notícias diagnósticas, mas divide essa atividade com a gestante e com os exames realizados. Além disso, por meio de uma constante oferta de esperança, ou, como chamamos ao longo do trabalho, de “perspectivas otimistas”, vemos que um/a profissional da saúde pode se mostrar orientado/a para a gravidade das situações com as quais ele/ela e as famílias que frequentam alas de gestações de médio e alto risco lidam.

Podemos comparar o trabalho interacional realizado pelo geneticista participante deste estudo durante as SEN com a figura de um copo pela metade, que está capa desta dissertação e que é retomada aqui.

Figura 5 - Copo pela metade



Fonte: Painting... (2015).

Os dados revelam o oferecimento de dois fatores que ocupam o lado cheio do copo durante entregas de notícias. O primeiro fator refere-se ao extenso trabalho interacional em favor do letramento das gestantes e de seus familiares quanto ao significado do diagnóstico e do percurso percorrido até alcançá-lo. O segundo fator que preenche o lado cheio do copo se trata da promoção de algum aspecto positivo dentro de cada quadro. A constante apresentação de perspectivas otimistas é uma forma de oferecer algum líquido ao copo, i.e. de amenizar a ruptura que as notícias causam às famílias por meio de um direcionamento para o que há de positivo em cada situação.

REFERÊNCIAS

- AMIM, Bruno et al. O valor da ultra-sonografia e da ressonância magnética fetal na avaliação das hérnias diafragmáticas. **Revista Brasileira de Radiologia**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 1-6, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rb/v41n1/04.pdf>>. Acesso em: 02 jan. 2015.
- AMORIM, Ana Cláudia. AVANÇO: Profissionais de saúde vão poder realizar aconselhamento genético no SUS. **Portal da Saúde SUS**, Ministério da Saúde: Brasília, 19 mar 2014. Disponível em: <http://webradio.saude.gov.br/noticia.php?codigo_noticia=PDMS140198>. Acesso em: 20 maio 2014.
- AGUIAR, Marcos J. B. et al. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p. 129-134, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v79n2/v79n2a07.pdf>>. Acesso em: 02 jan. 2015.
- AUER, Peter. On the prosody and syntax of turn continuations. In: COUPER-KUHLEN, Elizabeth.; SELTING, Margret. (Ed.). **Prosody in conversation: interactional studies**. Cambridge: Cambridge University Press, 1996. p. 57–100.
- ANTUNES, Leandra Batista. **O papel da prosódia na expressão de atitudes do locutor em questões**. 2007. 306 f. Tese (Doutorado em Linguística) -- Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Letras, Programa de Pós-Graduação em Estudos Linguísticos, 2007.
- AYRES, Celso Engelberto et al. Modificações no índice de líquido amniótico estimado pela ultra-sonografia em gestantes submetidas a imersão subtotal em água. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 101-105, 2001.
- BAILE, W. K. et al. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **The Oncologist**, [S.l.], v. 5, n. 4, p. 302-311, 2000. Disponível em: <www.theoncologist.com>. Acesso em: 15 nov. 2012.
- BRASIL. **Decreto-lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940**. Código penal. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm>. Acesso em: 10 ago. 2013.
- BRASIL. **Política nacional de humanização – humaniza SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasisus_2004.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. **Diário Oficial da União**. Poder Executivo, Brasília, DF, 12 de fev. 2014. Disponível em: <<http://sintse.tse.jus.br/documentos/2014/Fev/12/portaria-no-199-de-30-de-janeiro-de-2014-institui>>. Acesso em: 20 maio 2014.
- BREDMAR, Per; LINELL, Margareta. Reconstructing topical sensitivity: aspects of face-work in talks between midwives and expectant mothers. **Research on Language & Social Interaction**, Edmonton, v. 29, n. 4, p. 347-379, 1996. Disponível em: <https://www.liu.se/ikk/medarbetare/per-linell/filarkiv-per-linell/1.175578/86MBReconstrtopicsensitivity.pdf>>.

BROOKES-HOWELL, Lucy Claire. Living without labels: The interactional management of diagnostic uncertainty in the genetic counselling clinic. **Social Science & Medicine**, [S.l.], v. 63, p. 3080–3091, 2006.

BRUNONI, Décio. Aconselhamento genético. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n.1, p. 101-107, 2002. Acesso em: 15 fev. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151684842002000400002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 dez. 2014.

BUCKMAN, Robert. Breaking bad news: why is it still so difficult?. **British Medical Journal**, [S.l.], v. 288, p. 1597-1599, 1984.

BUNDUKI, Victor; FRANCISCO, Rossana P. V.; ZUGAIB, Marcelo. Anormalidades Geniturinárias. In: MELO, Nilson Roberto de; FONSECA, Eduardo (Org.). **Medicina fetal**, Rio de Janeiro: Elsevier, 2012. p. 137-148.

BUTTON, Graham; CASEY, Neil. Topic nomination and topic pursuit. **Human Studies**, Dordrecht, v. 8, n. 1, p. 3-55. 1985.

CHOMSKY, Noam. Aspects of the theory of syntax. **Massachusetts Institute of Technology**. Cambridge, Massachusetts, 1965.

COOK-GUMPERZ, Jenny; KYRATZIS, Amy. Child Discourse. In: HAMILTON, Heidi E.; SCHIFFRIN, Deborah; TANNEN, Deborah (Ed.). **The Handbook of Discourse Analysis**. Malden, Mass.: Blackwell Publishers, 2001. p. 590-611.

CUNHA, Aldine M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, Silvana M.; FIAMENGHI, Geraldo A. Jr. Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 445-451, 2010.

DEL VENTO, Agustín et al. An experimental investigation of the dilemma of delivering bad news. **Patient Education and Counseling**, [S.l.], v. 77, p. 443–449, 2009.

DIAZ, Anay Peñafuerte. **Técnicas não invasivas na detecção de cromossomopatias fetais no CHCB no período de 2008-2011**. 2012. 32 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) -- Universidade da Beira Interior, Faculdade de Ciências da Saúde, Covilhã, 2012. Disponível em: <<https://ubithesis.ubi.pt/bitstream/10400.6/1181/1/Tese%20Final%20Anay%20Diaz.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2013.

DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo. Itinerários e métodos do aborto ilegal em cinco capitais brasileiras. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 7, p. 1671-1681, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n7/02.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2013.

DREW, Paul; HERITAGE, John. **Talk at work**: interaction in institutional settings. Cambridge: Cambridge University, 1992.

DREW, Paul; HOLT, Elizabeth. Figures of speech: figurative expressions and the management of topic transition in conversation. **Language in Society**, [S.l.], v. 27, p. 495-522, 1998.

- EDWARDS, Derek. Extreme case formulations: softeners, invertment, and doing nonliteral. **Research on Language and Social Interaction**, Edmonton, v. 33, n. 4, p. 347-373, 2000.
- FALLOWFIELD, Lesley; JENKINS, Valerie. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. **The Lancet**, [S.l.], v. 363, p. 312-319, 2004.
- FIGUEIREDO, Danielle do Brasil de et al. Diagnóstico de Cromossomopatia no Primeiro Trimestre da Gestação. In: MELO, Nilson Roberto de; FONSECA, Eduardo (Org.). **Medicina fetal**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012. p. 7-22.
- FREESE, Jeremy; MAYNARD, Douglas W. Prosodic features of bad news and good news in conversation. **Language in Society**, [S.l.], v. 27, p. 195-219, 1998.
- GARCIA, Rafael. Nova portaria do Ministério da Saúde limita aconselhamento genético **Folha de São Paulo**, São Paulo, 21 fev. 2014. Disponível em: <<http://genoma.ib.usp.br/?p=5721>>. Acesso em: 20 maio 2014.
- GILL, Virginia T.; MAYNARD, Douglas. On 'labeling' in actual interaction: delivering and receiving diagnoses of developmental disabilities. **Social Problems**, [S.l.], v. 42, p. 11-37, 1995.
- GIRGIS, Afaf; SANSON-FISHER, Rob W. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. **Journal of Clinical Oncology**, v. 13, n. 9, p. 2449-2456, 1995.
- GOFFMAN, Erving. On face work: an analysis of social interaction. **Psychiatry: Journal for the Study of Interpersonal Processes**, Washington, v. 18, n. 3, p. 213-231, 1955.
- GOMES, Aline G.; PICCININI, Cesar A. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 15-38, 2010.
- GOODWIN, Charles, HERITAGE, John. Conversation analysis. **Annual Review of Anthropology**, Palo Alto, v. 19, p. 283-307, 1990.
- GULICH, Elizabeth; LINDEMANN, Katrin. Communicating emotion in doctor-patient interaction. In: BARTH-WEINGARTEN, Dagmar; REBER, Elisabeth; SELTING, Margret (Ed.). **Prosody in interaction**. Amsterdam: Benjamins, 2010. p. 268-293.
- GUMPERZ, John J. **Discourse strategies**. Cambridge: Cambridge University Press: 1982.
- HEATH, Christian. The delivery and reception of diagnosis in the general-practice consultation. In: DREW, Paul; HERITAGE, John (Ed.). **Talk at work: interaction in institutional settings**. Cambridge: Cambridge University Press, 1992. p. 235-267.
- HERITAGE, John; MAYNARD, Douglas.W. (Ed.). **Communication in medical care: Interaction between primary care physicians and patients**. Cambridge, UK; New York: Cambridge University Press, 2006.
- HERITAGE, John; WATSON, Rodney. Formulations as conversational objects. In: PSATHAS, George (Ed.). **Everyday language: studies in ethnomethodology**. New York: Irvington, 1979. p. 123-162.

- HERITAGE, John. Epistemics in Conversation. In: SIDNELL, Jack; STIVERS, Tanya (Ed). **The Handbook of Conversation Analysis**. Malden, Massachusetts: Wiley-Blackwell. 2012. p. 370-394.
- HERITAGE, John. Conversation analysis and institutional talk: analyzing data. In: SILVERMAN, David (Ed.). **Qualitative research: theory, method and practice**. London: Sage, 1997. p. 161-182.
- HERITAGE, John. A Change of State Token and Aspects of Its Sequential Placement. In: ATKINSON, M.; HERITAGE, J. (Ed.). **Structures of social action: structures in conversation analysis**. Cambridge: Cambridge University Press, 1984. p. 299-345.
- HESTER, Stephan; FRANCIS, David. **An invitation to ethnomethodology: language society and interaction**. London: SAGE Publications, 2004.
- HUDAK, Pamela L.; MAYNARD, Douglas.W. Small talk, high states: interactional disattentiveness in the context of prosocial doctor-patient interaction. **Language in Society**, [S.l.], v. 37, p. 661-687, 2008.
- HUNT, Linda M.; VOOGD, Katherine B. de; CASTAÑEDA, Heide. The routine and the traumatic in prenatal genetic diagnosis: does clinical information inform patient decision-making? **Patient Education and Counseling**, [S.l.], v. 56, p. 302-312, 2005.
- HUTCHBY, Ian; WOUFFITT, Robin. **Conversation analysis**. Malden. Massachusetts: Polity Press, 1998.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: INCA, 2010. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/comunicacao_noticias_dificeis.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2013.
- JEFFERSON, Gail. Glossary of transcript symbols with an introduction. In: LERNER, Gene H. (Ed.). **Conversation analysis: studies from the first generation**. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins, 2004. p. 13-31.
- JEFFERSON, Gail. On the sequential organization of troubles-talk in ordinary conversation. **Social Problems**, Brooklyn, v. 35, n. 4, p. 418-441, 1988.
- KANG, M. Agnes; ZAYTS, Olga. Information delivery in prenatal genetic counseling: on the role of initial inquiries. **Journal of Asian Pacific Communication**, [S.l.], v. 20, n. 2, p. 243-259, 2010a.
- KANG, M. Agnes; ZAYTS, Olga. Communication in healthcare settings: interactional perspectives from Asia. **Journal of Asian Pacific Communication**, [S.l.], v. 20, n. 2, p. 165-168, 2010b.
- LEHTINEN, Esa. Information, understanding and the benign order of everyday life in genetic counselling. **Sociology of Health & Illness**, [S.l.], v. 27, p. 575-601, 2005.
- LODER, Letícia Ludwig; SALIMEN, Paola G.; MULLER, Marden. Noções fundamentais: sequencialidade, adjacência e preferência. LODER, Letícia Ludwig; JUNG, Neiva Maria

(Org.). **Fala-em-Interação Social**: Introdução à Análise da Conversa Etnometodológica. Campinas, SP: Mercado de Letras, 2008. p. 39-58.

LUGARINHO, Carlos A. Reflexões Sobre a Observação Impossível. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. **Comunicação de notícias difíceis**: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2010. p. 55-64. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/comunicacao_noticias_dificeis.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2013.

MAYNARD, Douglas W. “Does it mean I’m gonna die?”: on meaning assessment in the delivery of diagnostic news. **Social Science & Medicine**, [S.l.], v. 62, p. 1902–1916, 2006.

MAYNARD, Douglas W. **Bad news, good news**: conversational order in everyday talk and clinical settings. Chicago: The University of Chicago Press, 2003.

MAYNARD, Douglas W. The news delivery sequence: bad news and good news in conversational interaction. **Research on Language and Social Interaction**, v. 30, p. 93-130, 1997.

MAYNARD, Douglas W. On “realization” in everyday life: the forecasting of bad news as a social relation. **American Sociological Review**, [S.l.], v. 61, p. 109-131, 1996.

MAYNARD, Douglas W. On clinicians co-implicating recipients’ perspective in the delivery of diagnostic news. In: DREW, Paul; HERITAGE, John (Ed.). **Talk at work**: interaction in institutional settings. Cambridge: Cambridge University Press, 1992. p. 331-358.

MAYNARD, Douglas W. Notes on the delivery and reception of diagnostic news regarding mental disabilities. In: HELM, David T. et al. (Ed.). **The interactional order**: new directions in the study of social order. New York: Irvington Publishers. 1989. p. 54-67.

MAYNARD, Douglas W.; FRANKEL, Richard M. On diagnostic rationality: bad news, good news, and the symptom residue. In: HERITAGE, John; MAYNARD, Douglas W. (Ed.). **Communication in medical care**: interaction between primary care physicians and patients. Cambridge: Cambridge University Press, 2006. p. 248-278.

NISHIZAKA, Aug. Self-initiated problem presentation in prenatal checkups: its placement and construction. **Research on Language and Social Interaction**, [S.l.], v. 43, n. 3, p. 283-313, 2010.

OSTERMANN, Ana Cristina. **Uma mulher, um feto, e uma má notícia**: a entrega de diagnósticos de síndromes e de malformações fetais – em busca de uma melhor compreensão do que está por vir e do que pode ser feito. 2013-Atual. São Leopoldo, 2013. Projeto de Pesquisa.

OSTERMANN, Ana Cristina. Análise da conversa: o estudo da fala-em-interação. In: OSTERMANN, Ana Cristina.; MENEGHEL, Stela (Org.). **Humanização. Gênero. Poder**: contribuições dos estudos de fala-em-interação para a atenção à saúde. Rio de Janeiro e Campinas: Fiocruz: Mercado de Letras, 2012. p. 33-43.

OSTERMANN, Ana Cristina. **Reifying and defying sisterhood**: communities of practice at work at an all-female police station and a feminist crisis intervention center in Brazil. 2000. 249f. Tese (Doutorado em Linguística) -- University Of Michigan, 2000.

OSTERMANN, Ana Cristina.; MENEGHEL, Stela (Org.). **Humanização. Gênero. Poder:** contribuições dos estudos de fala-em-interação para a atenção à saúde. Rio de Janeiro e Campinas: Fiocruz: Mercado de Letras, 2012.

OSTERMANN, Ana Cristina.; SOUZA, Joseane de. As demandas interacionais das ligações para o Disque Saúde e sua relação com o trabalho prescrito. **Alfa: Revista de Linguística** (UNESP. São José do Rio Preto. Impresso), v. 55, p. 135-162, 2011. Disponível em: < <http://seer.fclar.unesp.br/alfa/article/view/4171/3769>>. Acesso em: 10 jan 2013.

PAINTING of glass half full. In: GOOGLE IMAGENS. Mountain View: Google, 2015. Disponível em: <https://www.google.com.br/search?newwindow=1&biw=1280&bih=662&tbm=isch&sa=1&q=painting+of+glass+half+full&oq=painting+of+glass+half+full&gs_l=img.3...84705.86913.0.87083.12.8.0.0.0.899.899.61.1.0.msedr...0...1c.1.61.img..12.0.0.jqX9AkjyzSk#imgdii=_&imgrc=8XFYDSjnTkjOOM%253A%3BNJ7cwgizswtS5M%3Bhttp%253A%252F%252Fih.constantcontact.com%252Ffs169%252F1115611215051%252Fimg%252F14.jpg%253Fa%253D1116168329339%3Bhttp%253A%252F%252Farchive.constantcontact.com%252Ffs169%252F1115611215051%252Farchive%252F1116168329339.html%3B300%3B225>. Acesso em: 23 jan. 2015.

PENELLO, Liliane; MAGALHÃES, Priscila. Comunicação de más notícias: uma questão se apresenta. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. **Comunicação de notícias difíceis:** compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA, p. 23-35, 2010. Disponível em: < http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/comunicacao_noticias_dificais.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2013.

PERÄKYLÄ, Anssi. Communicatin and responding to diagnosis. In: HERITAGE, John; MAYNARD, Douglas W. (Ed.). **Communication in medical care:** interaction between primary care physicians and patients. Cambridge: Cambridge University Press, 2006. p. 214-247.

PERÄKYLÄ, Anssi. **AIDS counselling:** institutional interaction and clinical practise. New York: Cambridge University Press, 2005.

PERÄKYLÄ, Anssi; VEHVILÄINEN, Sanna. Conversation analysis and the professional stocks of interactional knowledge. **Discourse & Society**, [S.l.], v. 14, n. 6, p. 727-750, 2003.

PESCOSOLIDO, Bernice A.; TUCH Steven A.; MARTIN, Jack K. The profession of medicine and the public: examining americans' changing confidence in physician authority from the beginning of the 'health care crisis' to the era of health care reform. **Journal of Health and Social Behavior**, [S.l.], v. 42, n. 1, p. 1-16, 2001.

PILNICK, Alison. 'It's just one of the best tests that we've got at the moment': the presentation of nuchal translucency screening for fetal abnormality in pregnancy. **Discourse & Society**, [S.l.], v. 15, n. 4, p. 451-465, 2004.

PILNICK, Alison. There are not rights and wrongs in these situations: Identifying interactional difficulties in genetic counseling. **Sociology of Health and Illness**, [S.l.], v. 24, n. 1, p. 66-88, 2002a.

PILNICK, Alison. What "most people" do: exploring the ethical implications of genetic counseling. **New Genetics and Society**, [S.l.], v. 21, n. 3, p. 339-350, 2002b.

PILNICK, Alison; DINGWALL, Robert. Research directions in genetic counselling: a review of the literature. **Patient Education and Counseling**, [S.l.], v. 44, p. 95-105, 2001.

PINA-NETO, João Monteiro de. Genetic counseling. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 4, p. 20-26, 2008.

POMERANTZ, Anita; MANDELBAUM, Jenny. A conversation analytic approach to relationships: their relevance for interactional conduct. In: FITCH, Kristine; SANDERS, Robert (Ed.). **Handbook of Language and Social Interaction**. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, 2005. p. 148-170.

POMERANTZ, Anita. Agreeing and disagreeing with assessments: some features of preferred/dispreferred turn shapes. In: ATKINSON, M.; HERITAGE, J. (Ed.). **Structures of social action: structures in conversation analysis**. Cambridge: Cambridge University Press, 1984. p. 57-101.

PRESS, N.; BROWNER, C. H. 'Why women say yes to prenatal diagnosis'. **Social Science & Medicine**, [S.l.], v. 45, p. 979-989, 1997.

PSATHAS, George. **Conversation analysis: the study of talk-in-interaction**. Thousand Oaks: Sage, 1995.

REED, Sheldon C. **Counseling in medical genetics**. Philadelphia/London: W. B. Saunders Company. 1955.

ROBINSON, Jeffrey D. Overall structural organization. In: SIDNELL, Jack; STIVERS, Tanya (Ed.). **The Handbook of Conversation Analysis**. Malden, Massachusetts: Wiley-Blackwell. 2012. p. 257-280.

SÁ, Renato Augusto Moreira de et al. Procedimentos invasivos em medicina fetal. In: MELO, Nilson Roberto de; FONSECA, Eduardo (Org.). **Medicina fetal**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012. p. 335-342.

SACKS, Harvey. Pronouns. In: SACKS, Harvey. In: JEFFERSON, Gail (Ed.). **Lectures on Conversation**. Oxford: Blackwell, 1992.v. 1, p. 711-715.

SACKS, Harvey. On the preference for agreement and contiguity in sequences in conversation. In: BUTTON, Graham; LEE, John R. E. (Ed.). **Talk and social organization**. Clevedon: Multilingual Matters, 1987. p. 54-69.

SACKS, Harvey; SCHEGLOFF; Emanuel, JEFFERSON, Gail. A simplest systematics for the organization of turn taking for conversation. **Language, Studies in the Organization of Conversational Interaction**, New York, v. 50, n. 4, p. 696-735, 1974.

SACKS, Harvey; SCHEGLOLOFF, Emanuel & JEFFERSON, Gail. Sistemática elementar para a organização da tomada de turnos para a conversa. **Revista Veredas de Estudos Linguísticos**, Juiz de Fora, v. 7, n. 1-2, p. 9-73, jan./dez. 2003. Tradução: A simplest systematics for the organization of turn taking for conversation. *Language*, v. 50, p. 4, p. 696-735, 1974. Disponível em: < <http://www.ufjf.br/revistaveredas/files/2009/12/artigo14.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2013.

- SCOPE. **Right from the start template**: good practice in sharing the news. London: Department of Health, 2003. Disponível em: < http://www.netbuddy.org.uk/static/cms_page_media/140/Right%20from%20the%20start.pdf>. Acesso em 10 ago 2014.
- SCHEGLOFF, Emanuel A.; SACKS, Harvey. Opening up closings. In: TURNER, Roy (Ed.). **Ethnomethodology**. Harmondsworth: Penguin, 1974. p. 233-264.
- SCHEGLOFF, Emanuel. On an actual virtual servo-mechanism for guessing bad news. **Social Problems**, [S.l.], v. 35, n. 4, p. 442-457, 1988.
- SCHEGLOFF, Emanuel. Issues of relevance for discourse analysis: contingency in action, interaction and co-participant context. In: HOVY, Edward. H.; SCOTT, Donia (Ed.). **Computational and conversational discourse**: Burning issues - an interdisciplinary account. Heidelberg: Springer Verlag, 1996. p. 3-38.
- SCHEGLOFF, Emanuel. Practices and actions: boundary cases of other-initiated repair. **Discourse Processes**, [S.l.], v. 23, p. 499-545, 1997.
- SCHEGLOFF, Emanuel. Reflections on studying prosody in talk-in-interaction. **Language and Speech**, [S.l.], v. 42, n. 3-4, p. 235-263, 1998.
- SCHEGLOFF, Emanuel. **Sequence organization in interaction**: a primer in conversation analysis. Cambridge: Cambridge University Press, 2007.
- SELIGMAN, Minton.; DARLING, Rosalyn B. **Ordinary families, special children**. 3rd ed. New York: Guilford, 2007.
- SELTING, Margret et al. A system for transcribing talk-in-interaction: GAT2 translated and adapted for English by Elizabeth Couper-Kuhlen and Dagmar Barth-Weingarten. **Gesprächsforschung** - Online-Zeitschrift zur verbalen Interaktion, 2011. Disponível em: < <http://www.gespraechsforschung-ozs.de/heft2011/px-gat2-englisch.pdf>>. Acesso em: 12 fev. 2013.
- SILVA, Caroline Rodrigues da; ANDRADE, Daniela Negraes Pinheiro; OSTERMANN, Ana Cristina. Análise da conversa: uma breve introdução. **ReVEL**, [S.l.] v. 11, p. 1-21, 2009. Disponível em: < http://www.revel.inf.br/files/artigos/revel_13_analise_da_conversa.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2013.
- SILVA, Raquel. G. **A organização das interações do disque saúde**. 2009. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciada em Letras) -- Curso de Letras. Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS, São Leopoldo, RS, 2009.
- SILVERIO, Rita de Cássia Ferreira. O luto dos profissionais de saúde que ousam compartilhar seus afetos. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. **Comunicação de notícias difíceis**: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2010. p. 131-140.
- SILVERMAN, David; PERÄKYLÄ, Anssi. AIDS counselling: the interactional organisation of talk about 'delicate' issues. **Sociology of Health & Illness**, Boston, v. 12, n. 3, p. 293-318, 1990.

SMEETS, Dominique F. C. M. Historical prospective of human cytogenetics: from microscope to microarray. **Clinical Biochemistry**, [S.l.], v 37, p. 439–446, 2004.

SOUZA, Alex Sandro Rolland de et al. Diagnóstico pré-natal e parto transpluviano na osteogênese imperfeita: relato de caso. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 4, p. 244-550, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v28n4/a07v28n4.pdf>>. Acesso em: 30 dez. 2014.

SOUZA, Joseane de.; OSTERMANN, Ana C. Glossário conciso de termos de estudos de fala-em-interação. In: OSTERMANN, Ana C.; MENEGHEL, Stela (Org.). **Humanização. Gênero. Poder**: contribuições dos estudos de fala-em-interação para a atenção à saúde. Rio de Janeiro e Campinas: Fiocruz: Mercado de Letras, 2012. p. 163- 165.

STIVERS, Tanya. **Prescribing under pressure**: physician-parent conversations and antibiotics. Oxford University Press, 2007.

TRENT, Ronald J. **Manual de diagnóstico pré-natal**. Tradução: Carla Finger. Santos: Santos Livraria, 1997.

VASCONCELOS, Bárbara Nader et al. Higroma cístico de face com involução após infecção local. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, [S.l.], v. 86, n. 1, p. 135-137, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v86n1/v86n1a20.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2014.

WALLACH, Jacques. **Interpretação de exames laboratoriais**. São Paulo: Guanabara Koogan, 2011.

WEBB, Helena. Naturally occurring interactions and guidance codifications in healthcare communication analysis: the case of praising obese patients. **International Review of Social Research**, [S.l.], v. 3, n. 2, p. 29-50, 2013.

WENNERSTROM, Ann K. **The music of everyday speech**: prosody and discourse analysis. New York: Oxford University Press, 2001.

WOMEN ON WAVES. **Legislação sobre o aborto**. [S.l.], 2013. Disponível em: <<http://www.womenonwaves.org/pt/page/460/abortion-laws-worldwide>>. Acesso em: 05 ago. 2013.

ZAYTS, Olga; SCHNURR, Stephanie. More than ‘information provider’ and ‘counselor’: constructing and negotiating roles and identities of nurses in genetic counseling sessions. **Journal of Sociolinguistics**, [S.l.], p. 1–25, 2014.

ANEXO A - TCLES1



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
 Unidade Acadêmica de Pesquisa e Pós-Graduação
 Comitê de Ética em Pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE - Pacientes

Projeto de Pesquisa:

A interação médico-gestante em exames de diagnóstico de pré-natal – O processo de entrega e de compreensão dos resultados, do que está por vir e do que pode ser feito.

Você está sendo convidada a participar de um estudo sobre os atendimentos a gestantes. Esse estudo está sendo conduzido por mim, Profa. Dra. Ana Cristina Ostermann (professora e pesquisadora da Unisinos). Através desta pesquisa, queremos entender um pouco mais sobre como se dão as interações entre médicos e gestantes durante as consultas durante os exames de ultrassonografia e nas consultas sobre resultados de exames de cariótipo fetal.

As atividades que servirão de dados para a pesquisa são: a) gravação em áudio de aproximadamente 50 exames de ultrassom obstétricos e 50 consultas sobre resultados de exames de cariótipo fetal, efetuados em diferentes horários, dias e com diferentes pacientes; b) registro em vídeo *apenas* das imagens fetais projetadas na tela; c) breve entrevista com as pacientes e os(as) médicos(as) que participarem da pesquisa; e d) notas de observação sobre o ambiente pesquisado e sobre os participantes antes da consulta.

Sendo você paciente em exame no Hospital _____, solicito sua autorização para gravar e analisar interações de consultas com a sua participação e anotar informações suas, como sua idade, escolaridade, idade gestacional e possíveis problemas de saúde.

Sua participação nos ajudará a compreender um pouco mais sobre como se dá a interação entre médico e gestante no acompanhamento da gravidez, como são discutidos e compreendidos os problemas e as dúvidas trazidas pela gestante durante as consultas e como se revolvem impasses comunicacionais que podem surgir.

Não há riscos associados a sua participação nesta pesquisa para além daqueles associados à vida cotidiana. As informações que obtivermos de você serão rigorosamente confidenciais. Seu nome real, o nome do profissional que lhe atender na clínica, nomes de outras pessoas que forem mencionados durante a consulta ou que estejam com você nesse momento, e mesmo o nome do hospital e da cidade em que está situado o hospital serão substituídos por outros nomes em qualquer apresentação ou publicação do nosso estudo. Seus dados serão absolutamente confidenciais e sua participação no estudo é totalmente voluntária.

Os dados coletados ficarão sob minha inteira responsabilidade e, após o término do estudo, serão gravados em CD e arquivados pelo meu projeto de pesquisa maior, permanecendo em meu gabinete para eventuais consultas necessárias a publicações científicas. Os dados serão guardados por tempo indeterminado e utilizados somente para a finalidade proposta.

Você pode se recusar a participar ou se retirar a qualquer momento sem qualquer penalidade. Não há nenhuma relação entre este estudo e o Hospital _____. Ou seja, sua decisão em participar ou não da pesquisa não afetará em nada o atendimento que você terá no Hospital. Você também tem o direito de fazer perguntas e de esclarecer dúvidas sobre o estudo a qualquer momento.

Se você tiver dúvidas ou perguntas, entre em contato comigo pelo telefone 3591-1100, ramal 1349, ou pelo e-mail aco@unisinos.br.

Av. Unisinos, 950 Caixa Postal 275 CEP 93022-000 São Leopoldo Rio Grande do Sul - Brasil
 Fone: (51) 3591-1198 ou ramal 2198 Fax: (51) 3590-8118 <http://www.unisinos.br>

CEP - UNISINOS

VERSÃO APROVADA

Em: 17.10.2013

JAP

¹ Os TCLEs foram elaborados e enviados aos comitês de ética da Unisinos e do hospital em questão pela Profa. Dra. Ana Cristina Ostermann.

Este documento será assinado em duas vias, ficando uma em seu poder e a outra com a pesquisadora. Agradeço por sua colaboração e interesse em nosso projeto.

Atenciosamente,
Profa. Dra. Ana Cristina Ostermann
Coordenadora do Projeto de Pesquisa

AO ASSINAR ESSE DOCUMENTO DECLARO QUE ESTOU DE ACORDO EM PARTICIPAR NESTE ESTUDO NAS CONDIÇÕES DESCRITAS ACIMA.

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: _____

Assinatura da Pesquisadora: _____

CEP - UNISINOS
VERSÃO APROVADA
Em: 17.06.13
.....
.....

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE - Médicos
Projeto de Pesquisa:

A interação médico-gestante em exames de diagnóstico de pré-natal – O processo de entrega e de compreensão dos resultados, do que está por vir e do que pode ser feito.

Você está sendo convidada/o a participar de um estudo sobre os atendimentos a gestantes. Esse estudo está sendo conduzido por mim, Profa. Dra. Ana Cristina Ostermann (professora e pesquisadora da Unisinos). Através desta pesquisa, queremos entender um pouco mais sobre como se dão as interações entre médicos e gestantes durante as consultas durante os exames de ultrassonografia e nas consultas sobre resultados de exames de cariótipo fetal.

As atividades que servirão de dados para a pesquisa são: a) gravação em áudio de aproximadamente 50 exames de ultrassom obstétricos e 50 consultas sobre resultados de exames de cariótipo fetal, efetuados em diferentes horários, dias e com diferentes pacientes; b) registro em vídeo *apenas* das imagens fetais projetadas na tela; c) breve entrevista com as pacientes e os(as) médicos(as) que participarem da pesquisa; e d) notas de observação sobre o ambiente pesquisado e sobre os participantes antes da consulta.

Sendo você médico/a no Hospital _____, solicito sua autorização para gravar em áudio e analisar interações de consultas com a sua participação e anotar informações relevantes quanto à realização do exame.

Sua participação nos ajudará a compreender um pouco mais sobre como se dá a interação entre médico e gestante no acompanhamento da gravidez, como são discutidos e compreendidos os problemas e as dúvidas trazidas pela gestante durante as consultas e como se revolvem impasses comunicacionais que podem surgir.

Não há riscos associados a sua participação nesta pesquisa para além daqueles associados à vida cotidiana. As informações que obtivermos de você serão rigorosamente confidenciais. Seu nome real, o nome do profissional que lhe atender na clínica, nomes de outras pessoas que forem mencionados durante a consulta ou que estejam com você nesse momento, e mesmo o nome do hospital e da cidade em que está situado o hospital serão substituídos por outros nomes em qualquer apresentação ou publicação do nosso estudo. Seus dados serão absolutamente confidenciais e sua participação no estudo é totalmente voluntária.

Os dados coletados ficarão sob minha inteira responsabilidade e, após o término do estudo, serão gravados em CD e arquivados pelo meu projeto de pesquisa maior, permanecendo em meu gabinete para eventuais consultas necessárias a publicações científicas. Os dados serão guardados por tempo indeterminado e utilizados somente para a finalidade proposta.

Você pode se recusar a participar ou se retirar a qualquer momento sem qualquer penalidade. Não há nenhuma relação entre este estudo e o Hospital _____. Ou seja, sua decisão em participar ou não da pesquisa não afetará em nada o atendimento que você terá no Hospital. Você também tem o direito de fazer perguntas e de esclarecer dúvidas sobre o estudo a qualquer momento.

Se você tiver dúvidas ou perguntas, entre em contato comigo pelo telefone 3591-1100, ramal 1349, ou pelo e-mail aco@unisinos.br.

Este documento será assinado em duas vias, ficando uma em seu poder e a outra com a pesquisadora. Agradeço por sua colaboração e interesse em nosso projeto.

Atenciosamente,
Profa. Dra. Ana Cristina Ostermann
Coordenadora do Projeto de Pesquisa

AO ASSINAR ESSE DOCUMENTO DECLARO QUE ESTOU DE ACORDO EM PARTICIPAR NESTE ESTUDO NAS CONDIÇÕES DESCRITAS ACIMA.

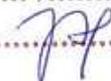
Nome: _____

Assinatura: _____

Data: _____

Assinatura da Pesquisadora: _____

CEP - UNISINOS
VERSÃO APROVADA
Em: 17.06.13

.....


ANEXO B - CONVENÇÕES DE TRANSCRIÇÃO¹

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

¹ Modelo baseado nas propostas Jefersonianas de transcrição e adaptado pelo grupo Fala-em-interação em Contextos Institucionais e Não-Institucionais com marcações sugeridas pelo GAT2.