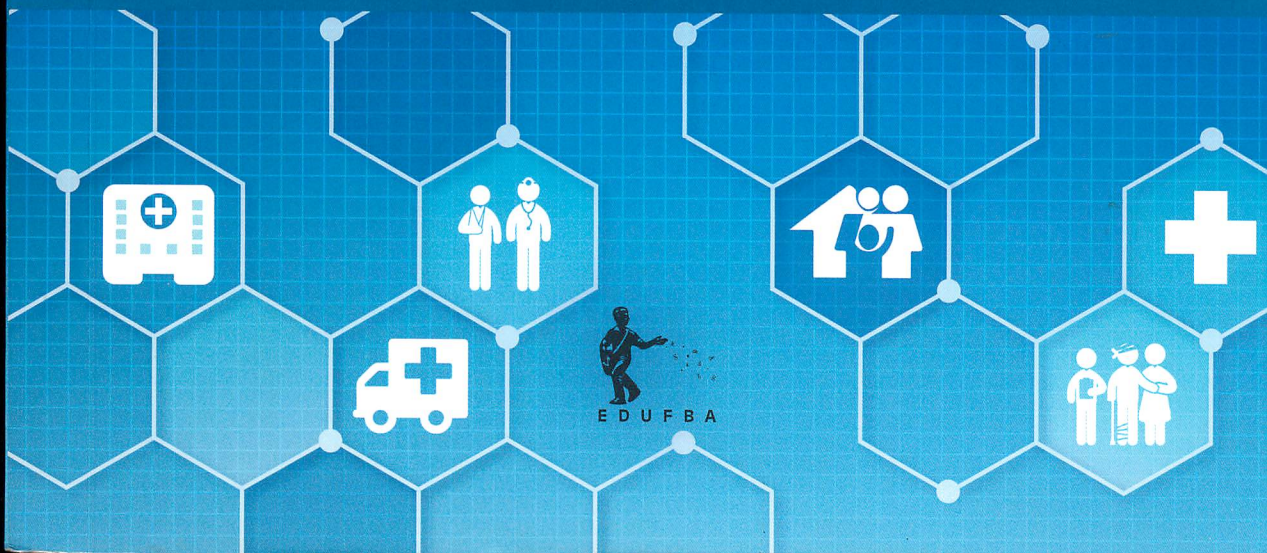


Maria Ligia Rangel-S
Natália Ramos
organizadoras

COMUNICAÇÃO E SAÚDE

PERSPECTIVAS CONTEMPORÂNEAS



2017, Autores.
Direitos para esta edição cedidos à Edufba.
Feito o Depósito Legal

Grafia atualizada conforme o Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa de 1990,
em vigor no Brasil desde 2009.

Capa e Projeto Gráfico
Rodrigo Oyarzábal Schlabitz

Revisão
Flávia Rosa

Normalização
Susane Barros

Imagem da capa
Freepik

Sistema de Bibliotecas – UFBA

Comunicação e saúde : perspectivas contemporâneas / Maria Lígia Rangel-S;
Natália Ramos (Org.)- Salvador: EDUFBA, 2017.
433 p.

ISBN: 978-85-232-1625-2
Inclui bibliografia

1. Comunicação na saúde pública. 2. Saúde pública - Brasil - Serviços de informação.
I. Rangel-S, Maria Lígia. 2. Ramos, Natália.

CDD - 362.10981

Evandro Ramos dos Santos
CRB-5/1205

Editora afiliada à



Editora da UFBA

Rua Barão de Jeremoabo, s/n – Campus de Ondina
40170-115 – Salvador – Bahia / Tel.: +55 71 3283-6164

Anúncio da deficiência da criança. Experiências vivenciadas pelas famílias e melhoria de procedimentos profissionais

Joaquim Gronita
Natália Ramos

Introdução

Independentemente do seu lugar na fratria, o nascimento de uma criança implica sempre a readaptação dos que a rodeiam, principalmente uma readaptação no seu sistema familiar.

Pensar a família como um sistema, com subsistemas, requer a análise das interações intrafamiliares, da família com o exterior e dos recursos internos e externos da família, numa complexidade de relações, que enquadram e readaptação acima referida. (ALARCÃO, 2000; GRONITA, 2008a; SANTOS, 2007)

O conceito e estatuto de família foram evoluindo ao longo dos séculos. (BARROS, 2002) No século passado, registaram-se aceleradas transformações sociais que induziram mudanças a todos os níveis da estrutura societal, o que se repercutiu na evolução do conceito de família, na sua estrutura, dinâmica, organização interna e funções/papeis (e.g., CORNWELL; KORTELAND, 1997; GLEITMAN; REISBERG; FRIDLUND, 2014; GRONITA, 2008a, 2014), logo, com consequências ao nível do processo readaptativo acima mencionado.

Hoje, de uma forma geral, as famílias são mais pequenas, com menos filhos, e o conceito de família deixou de estar exclusivamente associado ao casal e aos seus

descendentes. Aumentaram as famílias monoparentais e surgiram novas configurações familiares. A diversidade familiar passou a ser uma das características das famílias contemporâneas. (e.g., CORNWELL; KORTELAND, 1997; INE, 2014)

Porém, apesar do menor peso estatístico, o casal continua a ser a forma predominante de organização familiar, principalmente no que se refere aos casais com filhos. (INE, 2014) Ou seja, continua a ser predominante o número de crianças que nascem da relação de pais biológicos, que constituíram família. Assim, aprofundar conhecimentos sobre este tipo de famílias mantém-se atualizado e pertinente. O estudo do subsistema parental, que inclui as relações entre pais e filhos, tem requerido o nosso particular interesse, em especial a relação na tríade mãe-pai-filho. Nesta tríade, a experiência subjetiva, relacional e emocional vivenciada nos primeiros momentos e os processos comunicacionais ocorridos parecem contribuir para a qualidade da relação e dos vínculos estabelecidos. (GRONITA, 2008a, 2008b; RAMOS, 1987, 2004a)

O acesso à informação e ao conhecimento promovido pela sociedade da informação são hoje uma realidade e sinónimo de desenvolvimento. Se bem que esta acessibilidade, o domínio potencial da informação e a utilização das novas tecnologias constituam um potenciador para a inclusão social da pessoa com deficiência (SILVA; PESTANA, 2006), este novo paradigma de desenvolvimento parece ainda não ajudar os adultos que rodeiam uma criança que nasce com algum tipo de deficiência. As pessoas que a rodeiam, família (HAVERMANS et al., 2015) e outras pessoas da rede de suporte social informal, sentem-se perdidas, não sabem o que fazer, nem como lidar com a situação. (GRONITA, 2008a, 2008b; RAMOS, 1987)

Paralelamente a esta desorientação, o impacto emocional é intenso (HAVERMANS et al., 2015; LILLO, 2014) e os membros da família deparam-se com uma grande dificuldade de readaptação e de reorganização das relações interpessoais no seio familiar. (LILLO, 2014) A experiência subjetiva vivenciada nestas situações parece contribuir, de maneira positiva ou negativa, para o processo de aceitação da deficiência da criança. Este impacto não se limita ao subsistema parental, repercutindo-se no sistema familiar, como um todo, nos outros subsistemas e, individualmente, em cada um dos membros da família, nuclear e alargada.

Assim, este texto resulta de uma análise teórico-conceitual e empírica sobre o anúncio da deficiência da criança, mais precisamente sobre o impacto e significado desta informação ao nível parental e familiar. Desenvolvemos, assim,

um tema muito pertinente na área da comunicação em saúde em contexto clínico, dos cuidados de saúde e no domínio da intervenção precoce na infância, procurando esclarecer as condições, os momentos e a facilitação e melhoria da relação e comunicação entre famílias e profissionais e, conseqüentemente, promover o bem-estar psicológico das famílias e conseqüentemente das crianças. A comunicação em saúde ao ter como objetivos a qualidade e a humanização dos cuidados de saúde, a adaptação psicológica à doença e a redução do sofrimento e ansiedade do indivíduo e da família, bem como, o desenvolvimento de competências teóricas, metodológicas e instrumentais aplicáveis nos diferentes domínios da saúde, nomeadamente em contexto clínico (RAMOS, 2004a), poderá dar um contributo valioso neste âmbito.

Vivência emocional do anúncio e processo de adaptação

Começamos por analisar as dificuldades em lidar com a situação e a intensidade da experiência subjetiva acima mencionados por referência ao modelo tridimensional descrito por Estienne (2004), que explica a influência mútua e dialética entre cognição, emoção e ação. Segundo este modelo, as minhas emoções, positivas ou negativas e com maior ou menor grau de intensidade, vão influenciar o meu pensamento e vice-versa. E o que eu penso, o meu sistema de pensamentos – o que eu me digo, desencadeia a minha maneira de agir. O que eu faço também influencia o meu pensamento e enquadra as minhas emoções.

Essa perspectiva pragmática e dialética das emoções permite compreender as suas funções adaptativa e motivacional, mas também, perturbadora e desorganizadora (PINTO, 2001, RAMOS, 2004a) e ajuda-nos a entender que, para uma mesma realidade, os indivíduos podem construir representações mentais e representações sociais diferentes, de onde decorrem discursos e narrativas diferentes. Considerando que a construção social da realidade se constrói pelos atos de fala (GUERIN, 2009; MARUJO et al., 2007; NUNES, 2010; PEARCE, 1989), então, atos de fala diferentes constroem realidades sociais percebidas de modo diferente, o que remete para a necessidade de individualizar a compreensão das pessoas e dos procedimentos dos profissionais em relação às mesmas. A realidade social construída traduz-se em práticas e modos diferentes de lidar com a realidade, uma vez “[...] que o comportamento de uma pessoa depende do modo como percebe a situação social”. (FÉLIX NETO, 1998, p. 96)

Deste modo, as emoções vivenciadas aquando do anúncio do problema da criança têm repercussão no modo como os indivíduos vão pensar sobre esse acontecimento, sobre a sua criança e o seu projecto de vida e sobre a sua maternidade e paternidade. Consequentemente, ambas, emoções e pensamento, quando associados aos estilos de *coping*, irão influenciar as atitudes e comportamentos futuros, ou seja, a maneira como essas pessoas vão lidar com esta situação. (HAVERMANS et al., 2015) Referimo-nos, então, ao anúncio de más notícias, uma vez que se trata de informação que afeta a maneira como a pessoa vê o seu futuro. (BUCKMAN 2005; NARDI; KEEFE-COOPERMAN, 2006).

Apesar da diversidade descrita, os modelos sobre o anúncio de más notícias têm vindo a identificar itens comuns, o que permite orientar as práticas profissionais. Dos vários modelos, o de Hornby (1992) adapta-se, especificamente, a pais de crianças com deficiência, clarificando as fases por que os pais passam no processo de adaptação (Quadro 1).

Quadro 1 - Processo de adaptação dos pais

Fases	Caracterização	Observações
Choque, confusão, desorganização desespero	Os pais recordam-se pouco do que lhes foi dito a esta altura. Esta fase pode durar algumas horas a alguns dias.	
Negação, desacreditar a realidade	Como estratégia de coping é eficaz se durar apenas algum tempo.	A negação prolongada pode levar os pais a tentar "arranjar" um diagnóstico mais favorável o que pode atrasar o processo de recuperação.
Raiva	Os pais procuram uma causa para a deficiência/doença. Podem culpar-se a eles mesmos, ao hospital, uma parteira, um médico, a mulher ou o marido ou mesmo a criança.	Quando já não é possível manter a negação, passa-se à fase de fúria, ira e raiva. É difícil lidar com os sujeitos nesta fase e uma compreensão acrescida é necessária. Existe dor e sentimento de culpa.
Tristeza	Existe desespero, falta de vontade de continuar. Corresponde à plena consciência da perda, do filho sonhado, bonito e saudável... Nesta fase, os pais choram, ficam tristes, apáticos e deixam transparecer um estado de miséria quer interior quer exterior.	De certa forma, esta tristeza mantém-se ao longo de todo o processo mudando apenas de intensidade. Não ajuda em nada dizer a alguém que "podia ser pior" porque em verdade, para ele nada podia ser pior. Em alguns casos pode haver ideias suicidas.

Fases	Caracterização	Observações
Desvinculação	Muitos pais experienciam, a uma dada altura, uma sensação de vazio, de não preenchimento. Nada parece ter importância.	Eles já aceitaram a realidade da deficiência, mas a vida perdeu um pouco o sentido.
Reorganização	Realismo e esperança. Os pais acham agora que o copo está “meio-cheio” e não “meio-vazio”.	
Adaptação	Os pais aceitaram a situação e exibem uma maturidade emocional face à forma como lidam com o seu filho/a com deficiência, estão conscientes das necessidades do filho e fazem o que podem para as satisfazer.	Para chegar a esta fase alguns pais podem necessitar alguns dias outros alguns anos. Aceitação tem sido também definida como “morte da criança perfeita que tinha sido imaginada e recondução do amor dos pais para a criança que é real”.

Fonte: Hornby (1992).

A harmonia e o equilíbrio familiar, sobretudo da relação na tríade mãe-pai-filho encontram-se relacionados com o processo de aceitação da deficiência da criança e, naturalmente, estas matérias passaram a incluir as preocupações dos profissionais de saúde e de todos os outros profissionais que procuram, em colaboração com as famílias, potencializar o desenvolvimento integral da criança com deficiência. Parece importante que esta intervenção possa ser realizada tendo em conta uma perspetiva integrada, sistémica e participativa e os contextos sociais e ecológico-culturais onde vive a criança e a sua família. (GRONITA, 2008a, 2008b; GRONITA et al., 2016a, 2016b; HAVERMANS et al., 2015; RAMOS, 1987, 2003, 2004a, 2004b, 2011)

O impacto da comunicação médicos – pais

Para a compreensão empírica da temática, recorremos a dois estudos exploratórios e descritivos, que realizámos em Portugal, no âmbito académico, aliando métodos quantitativos e qualitativos. Num deles (GRONITA, 2008a), recorremos ao *Doctor-Parent Communication Questionnaire* (STRAUSS; SHARP, 1995), que traduzimos e adaptamos. Introduzimos uma vertente qualitativa, a entrevista, permitindo que outros resultados surgissem, decorrentes da variabilidade ecossistémica e considerando a influência da cultura e

valores nos processos de comunicação. Os participantes, 60 pais biológicos (30 casais; pais de 30 crianças com deficiência), eram atendidos por programas de intervenção precoce na infância, promovidos por equipas constituídas por profissionais de diferentes áreas científicas. Visando conhecer a experiência emocional vivenciada pelos pais, perguntámos: *Quando lhe contaram, pela primeira vez, que o seu/sua filho/a tinha problemas, como é que lhe disseram?* No âmbito da descrição do anúncio, 16 (27%) progenitores (n = 60) partilharam, espontaneamente, os sentimentos vivenciados: 1) choque; 2) confusão; 3) angústia; 4) revolta; e 5) medo.

No segundo estudo, utilizámos uma entrevista semiestruturada aos mesmos participantes do estudo anterior, na qual foi introduzida a seguinte pergunta: *Lembra-se do que é que sentiu?* Verificámos a dificuldade dos progenitores em explicar os seus sentimentos, testemunhámos o reviver de emoções de grande intensidade (tristeza – ex: choro intenso) durante a entrevista e, espontaneamente, anotámos a verbalização de ideação suicida. O pai de uma criança com multideficiência, respondia assim àquela questão:

O que eu senti... o que eu senti foi um grande aperto no coração. Foi também um pouco como que um castelo a desmoronar-se... porque ela, realmente, foi muito desejada, muito mesmo e é aquilo que todos nós pensamos no dia-a-dia que é: «tudo vai correr bem». Pensamos assim, positivamente [...], vamos ter uma filha perfeita e quando sabemos que as coisas não são bem assim... Ah! é um grande choque e é o desmoronar do castelo e um grande aperto no coração.

Analisando o conteúdo das entrevistas do segundo estudo, classificámos 14 tipos de sentimentos verbalizados pelos inquiridos (Quadro 2). Destes, dois deles evidenciaram-se dos restantes, pela sua frequência: tristeza e revolta.

Quadro 2 - Recordação do que sentiu

Tristeza	Confusão	Frustração	Ansiedade
Revolta	Zanga (raiva)	Injustiça	Confusão
Angústia	Medo	Culpa	Impotência
Choque	Culpa		

Fonte: elaborado pelos autores.

Se tomarmos por referência a psicologia da família e a psicologia da gravidez e da maternidade e paternidade, parecem entendíveis os sentimentos expressos pelos progenitores, quando confrontados com *aquele bebê*, que tanto se distancia do bebê idealizado. (BRAZELTON; CRAMER, 1989; FRANCO, 2009; RAMOS, 1987, 2004a, 2004b) Ao longo das três fases da gravidez, o pai e a mãe imaginam o seu bebê, que é um bebê idealizado. Quando o bebê nasce, os pais vivenciam um desequilíbrio entre o bebê imaginário e o bebê real (KEATING; SEABRA, 1994), necessitando de fazer o luto do primeiro e o reinvestimento emocional no novo bebê. (FRANCO, 2009; RAMOS, 1987, 2004a)

Quando um bebê nasce com um problema grave de saúde ou com uma deficiência, quando é diferente, o desequilíbrio entre o bebê imaginário e o bebê real intensifica-se muito mais, provocando emoções negativas muito acentuadas, elevados níveis de stresse e, muitas vezes, as estratégias de *coping* dos pais deixam de ser eficazes. (HAVERMANS et al., 2015) O nascimento de uma criança com deficiência destrói as expectativas dos pais relativas ao filho desejado, os pais sentem uma grande decepção e impõe-se um contexto de dor, desilusão, culpabilidade, revolta, luto e sofrimento. (GRONITA, 2008a; GRONITA et al., 2016a, 2006b; LILLO, 2014; RAMOS, 1987, 2004a, 2004b) Verifica-se um grande impacto na vida familiar, no sistema familiar, nos subsistemas e em cada membro da família (GRONITA, 2008a; GRONITA et al., 2016a, 2006b; HAVERMANS et al., 2015; RAMOS, 1987, 2004a) e, em termos de desenvolvimento familiar, ocorre uma crise acidental, cujas consequências multidimensionais alteram o percurso do ciclo vital da família. (ALARCÃO, 2002; GRONITA, 2008a, 2006b; RELVAS, 2004)

Assim, o impacto do nascimento de uma criança com deficiência na família pode atingir proporções exponenciais que transcendem o aumento dos níveis de stresse, abalando recursos pessoais, familiares e/ou das suas redes de suporte social. Nesses casos, o apoio psicológico individual e/ou familiar poderá constituir um recurso, sempre que a família o anuir e disso sentir necessidade. Porém, as necessidades de apoio das famílias não se limitam à dimensão terapêutica. Quando auscultadas, as famílias revelam logo a partir do momento do anúncio da deficiência outras necessidades, que implicam o envolvimento e formação dos diferentes profissionais para intervir nesta situação, designadamente ao nível das competências comunicacionais. A maneira como a crise acidental é vivenciada e eventualmente ultrapassada pela família parece depender das características, dos recursos formais e informais e do meio envolvente da família,

mas também das competências familiares, sobretudo parentais, para lidar com a situação. Melhorar estas condições e desenvolver estas competências, constitui uma recomendação atual para as práticas profissionais. (GRONITA, 2008a; HAVERMANS et al., 2015; RAMOS, 2004a)

A comunicação deste tipo de notícias apresenta dificuldades acrescidas tanto para as famílias como para os profissionais. Porém, é possível melhorar a formação e desenvolver competências dos profissionais que permitam uma intervenção de maior qualidade. (GRONITA, 2008a, 2008b, 2016a, 2016b; HAVERMANS et al., 2015; KEEFE-COOPERMAN et al., 2018; NARDI; KEEFE-COOPERMAN, 2006; RAMOS, 1987, 2004a; SHARP; STRAUSS; LORCH, 1992; STRAUSS; SHARP, 1995), tanto mais que “[...] a reação emocional dos pais é altamente influenciada pelo processo de diagnóstico”. (GRAUNGAARD; SKOV, 2007, p. 305) Este conjunto de especialistas, apresentam recomendações para as práticas profissionais que permitem responder às necessidades e às dificuldades dos pais para lidar com a situação. Lamentavelmente, estas recomendações e protocolos nem sempre se traduzem em competências dos profissionais. Reforçando esta perspectiva, Orsolya e colaboradores (2012) assinalam diferenças entre países europeus, explicando que nem todos os cursos de medicina incluem, sistematicamente, estes conteúdos nos seus currículos.

No entanto, também registamos práticas educativas de qualidade, tais como o Programa de Ensino/Aprendizagem *Como transmitir más notícias*, na Faculdade de Medicina (SILVA, 2001); práticas de ensino/aprendizagem através de *role-playing* com atores, nas quais os internos de primeiro ano do Centro Médico Montefiore, em Bronx, aprendem a dar más notícias (ORR, 2009); e o programa de treino para estudantes de medicina, enfermeiros e médicos recentemente formados, coma duração de duas horas e que assenta em seis princípios chave 1) respeito pela criança e sua família; 2) comunicação sensível e empática; 3) dar informação assertiva e apropriada; 4) mensagens positivas, realistas e com esperança; 5) a importância do trabalho em equipa; 6) a planificação para comunicar o diagnóstico. (HARNETT et al., 2013) Quanto às dificuldades dos pais, parecem associados a um processo de adaptação à nova realidade e à criança que, por vezes, constitui um processo longo.

A dificuldade dos profissionais é testemunhada na citação que fazemos de uma mãe de uma criança com paralisia cerebral:

Perguntei à médica, disse que não era com ela, era com outra. Depois perguntei à outra, disse... que não tinha ainda informação. Perguntei onde estava o meu filho: 'Há-de vir mais tarde alguém aqui falar' [...]. Mas nunca me disseram assim: 'O seu filho tem uma paralisia cerebral. Pode ter sequelas mais graves ou menos graves.'

Este testemunho remete-nos para o processo de comunicação pais-profissionais. Com recurso ao questionário acima mencionado (STRAUSS; SHARP, 1995), aprofundámos esta temática, recolhendo informação sobre as experiências parentais (GRONITA, 2008a) e percebemos que 1) em 75% dos casos o anúncio do problema da criança foi realizado por um profissional; 2) cerca de 25% dos pais receberam esta informação do seu próprio cônjuge; 3) só sensivelmente 2/3 dos inquiridos estavam acompanhados por alguém (23,3 % estavam sozinhos); 4) apenas 1 entrevistado refere que o anúncio ocorreu num ambiente acolhedor e apenas 3 referem que foi em privado; 5) só 3 referem que o anúncio foi dado aos dois membros do casal (com a presença da criança), mas apenas 1 casal recebeu a notícia em conjunto; 6) pouco mais de metade dos participantes reconhece comportamentos e atributos facilitadores no profissional de saúde (atitude de cautela e de preocupação, vai direto ao assunto, apontado um “caminho de esperança”); 7) sendo que 12 enfatizaram comportamentos e atributos prejudiciais (brusquidão e inadequação; omissão do diagnóstico; não mostrar qualquer emoção; com rapidez); e 8) apenas 5 entendem que o procedimento do médico durante aquele processo de comunicação foi correto.

Quando comparados com outros estudos internacionais (SHARP; STRAUSS; LORCH, 1992; STRAUSS; SHARP, 1995), os resultados acima apresentados indicam uma experiência parental ainda menos positiva em Portugal, o que constitui um desafio para a melhoria dos procedimentos e práticas dos profissionais portugueses. Diretamente relacionado com este objetivo e transcendendo a análise das experiências parentais, também procurámos saber qual a preferência dos pais, ou seja, como é que, numa situação hipotética, os pais gostariam que o anúncio da deficiência da criança tivesse acontecido, isto é, como é que um médico deveria agir.

Incidindo sobre os atos de fala (GUERIN, 2009; MARUJO et al., 2007; NUNES, 2010; PEARCE, 1989) do anúncio da deficiência da criança, analisámos dimensões do comportamento do médico, agrupadas em três categorias: elementos de interação, gestão da informação e atributos profissionais.

Os resultados alcançados eram idênticos aos dos estudos internacionais já referidos. No entanto, a diferença entre os valores relativos à experiência e à preferência dos progenitores era, de um modo geral, mais acentuada. Ou seja, existia mais diferença entre a experiência vivenciada pelos participantes portugueses e o modo como preferiam que, numa situação hipotética, o médico agisse. Exemplificando esta afirmação, poderemos consultar o Quadro 3, que apresenta os valores percentuais das respostas “muito”, relativas à experiência e à preferência dos pais, em relação a cada uma das dimensões do comportamento do médico avaliadas.

Quadro 3 - Experiência versus preferências dos pais

Dimensões do comportamento do médico	Experiência dos pais (%)	Preferência dos pais (%)
Elementos de Interação		
Médicos controlam a conversa	48,9	13,3
Médicos permitem aos pais falar	55,6	96,7
Médicos permitem aos pais mostrar sentimentos	40	95
Médicos tentam fazer pais sentir-se melhor	46,7	93,3
Gestão da Informação		
Tempo que os médicos levam até dar má notícia	13,3	10
Quantidade de informação que os médicos dão	42,2	98,3
Médicos discutem possível atraso mental	42,2	88,3
Atributos Profissionais		
Médicos mostram preocupação	35,6	98,3
Médicos mostram segurança	66,7	95
Médicos mostram sentimentos	33,3	65
Médico faz referência para outros pais	6,7	96,7

Fonte: Gronita (2008).

Assim, em relação à interação médios-pais, quase metade dos participantes revelaram que, na sua experiência, os médicos “controlavam a conversa”

“muito”, enquanto muito poucos queriam que isso acontecesse, numa situação ideal. Em relação aos outros elementos de interação, os participantes desejavam muito mais que os médicos lhes permitissem falar, mostrar os seus sentimentos e os fizessem sentir melhor, do que aconteceu na sua experiência de anúncio da deficiência do seu filho/a. No que se refere à gestão da informação, quase todos os participantes entendiam que os médicos não deviam levar muito tempo “até dar má notícia”, conforme aconteceu na grande maioria das experiências pessoais relatadas. Porém, em relação aos outros itens avaliados da gestão de informação (“quantidade de informação que os médicos dão” e “médicos discutem possível atraso mental”), assim como os quatro itens que indicam atributos profissionais (“mostram preocupação”, “mostram segurança”, “mostram sentimentos” e fazem “referência para outros pais”), os participantes desejavam que cada um deles ocorresse muito mais do que aconteceu na sua experiência vivenciada. A dimensão do comportamento do médico que mais diferenciava o que aconteceu e o que os pais desejavam que acontecesse, foi a “referência para outros pais”. Deste último resultado, recomenda-se para os profissionais a responsabilidade de proporcionar o desenvolvimento das redes de suporte informal destas famílias, paralelamente ao suporte formal que proporcionam/constituem.

Práticas recomendadas para os profissionais

Os estudos indicam ainda o constrangimento e dificuldades dos profissionais em lidar com a ansiedade e angústia dos pais ou em responder às perguntas que colocam, assim como o mal-estar dos pais, motivado pelos profissionais não corresponderem às suas expectativas. Ou seja, retomamos a ideia que se registam dificuldades de comunicação tanto para os pais, como para os profissionais (RAMOS, 1987, 2004a ; GRONITA, 2008a, 2008b; GRONITA et al., 2016a, 2006b; HAVERMANS et al., 2015; LILLO, 2014) e, como tal, as recomendações para as práticas profissionais têm vindo incluir esta preocupação.

Já em 1996, Hall e Hill indicavam os aspetos que os pais valorizam na forma como gostariam de receber uma má notícia: 1) o mais depressa possível – os pais consideram ter o direito de partilhar qualquer que seja a informação

que os profissionais de saúde têm sobre o seu filho; 2) em conjunto – se possível o pai e a mãe, ou então acompanhados por outra pessoa, e.g. avó, irmã, etc. Caso seja impossível estarem ambos os pais, a equipa de saúde deve falar com um deles, mas marcar quanto antes um outro momento para falar com os pais em conjunto; 3) em privado, com tempo suficiente (verbalizar no início da conversa quanto tempo tem disponível) e sem interrupções (e.g. telemóvel, pager, telefone, alguém que bate à porta, etc.); 4) num ambiente acolhedor, amigável e caloroso devendo, no entanto, evitar-se emoções excessivas por parte dos profissionais; e 5) honestamente, com explicitação clara daquilo que já se sabe e identificação clara das áreas de incerteza (e.g. tipo de marcha que poderá vir a fazer).

Os mesmos autores (HALL; HILL, 1996) elaboraram um guia-prático para fornecer informação aos pais de uma forma adequada, com orientações muito elucidativas para a adequação do comportamento dos profissionais:

- Antes de começar a reunião com os pais certifique-se que a sala que vai utilizar está livre, e peça autorização aos pais para estar mais alguém presente (e.g. estagiário, membro do *staff* mais recentes);
- Evite o calão profissional na medida do possível, quando o utilizar explique o que quer dizer, pois os pais precisam de saber;
- Não dê uma “aula”, permita que os pais conduzam a conversa e sejam eles a perguntar. Desta forma recordarão mais facilmente o que lhes for dito;
- Não se preocupe com os silêncios no decorrer da conversa. Por vezes é a única coisa que podemos fazer, o silêncio cria por vezes momentos de profundo respeito pelos sentimentos da outra pessoa;
- Crie um espaço para que os pais possam expressar os seus sentimentos, cite casos semelhantes com que tenha lidado de forma que isso possa ajudar a expressão das emoções;
- Lembre-se que está perante um problema que é essencialmente dos pais, eles terão de lidar com ele à sua maneira. O profissional de saúde não pode “prescrever” uma forma de lidar com o problema. Nunca diga “Eu sei como se sente” – você de facto não sabe!;

- Mostre que acredita que os pais vão ser capazes de lidar com o problema, por mais devastados que estejam a sentir-se. Não deixe por momento algum transparecer a ideia ou hipóteses que eles não querem cuidar da criança. Mostre uma aceitação profissional da criança, quando fala olhe para ela e fale para ela se for apropriado. Pergunte aos pais se pode pegar na criança;
- Responda a todas as questões que puder, se não puder explique a razão. Seja prudente com questões de esperança de vida;
- Explique o que se irá passar a seguir (terapia, consultas, contacto com outros pais, visita domiciliária, cirurgia, etc.). Caso a criança vá ficar internada explique bem como funciona o sistema;
- Esclareça os pais quanto às possíveis actividades e apoios que podem procurar, mas clarifique que a decisão de o fazer e quando, é dos pais;
- Explique que irão receber um relatório por escrito sobre a doença do seu filho (causas, incidência, compromisso funcional, formas de melhorar) e por isso não precisam estar preocupados caso não entendam algo;
- Marque uma reunião posterior de preferência face a face, se impossível pelo telefone. Sugira aos pais trazerem desta vez questões por escrito que gostavam de ver respondidas;
- Recorde os pais que deverão ter com a criança os cuidados de rotina que tem qualquer criança (e.g. vacinas, controlo do peso, entre outras).

Outros autores, têm vindo a emanar recomendações para as práticas profissionais. (BUCKMAN, 2005; GRONITA, 2008a; HAVERMANS et al., 2015; HOSPITAL SANTA MARIA. 1993 apud GRONITA, 2008a; KEEFE-COOPERMAN et al., 2018; LILLO, 2014) O Modelo SPIKES (BUCKMAN, 2005), é um dos mais citados e tidos como referência para as práticas profissionais, devido à sua flexibilidade e fácil adequação, nomeadamente em relação à idade dos interlocutores, o tipo de doença, a capacidade de entendimento do que se está a passar ou o número de pessoas envolvidas.

Quadro 4 - Modelo SPIKES

Contexto (Setting)	O profissional deve: estar presente, se necessário com outro colega; ter um plano mental prévio de como tenciona anunciar as más notícias; assegurar disponibilidade e privacidade à família deve falar com ambos os pais (a criança pode estar na sala – decisão da família) deve dar a notícia o mais cedo possível manter uma atitude atenciosa e tranquila
Percepção (Perception)	O profissional deve tentar perceber o quanto os pais já sabem sobre a situação.
Convite (Invitation)	O profissional deve tentar perceber o quanto os pais querem e estão preparados para saber naquele momento (ter em atenção que visto estarmos a falar de um casal, cada elemento pode ter necessidades diferentes)
Conhecimento (Knowledge)	O profissional deve: começar por informar que vai falar sobre más notícias; fornecer aos pais informação variada; dar a verdade suportável e ter em atenção os “tempos” dos pais; dar esperanças aos pais.
Empatia (Empathy)	O profissional deve usar estratégias de escuta activa, identificando e respondendo às emoções dos pais.
Estratégia e Resumo (Strategy and Summary)	O profissional deve: fornecer um resumo da informação dada; dar oportunidade para que os pais possam expor todas as suas dúvidas; cooperar com os pais para a construção de um plano de cuidados, como intervenções, terapias, etc. Fornecer alternativas aos cuidados prestados.

Fonte: Buchman (2005).

Com base na análise teórico-conceptual e na evidência científica acima explanada, é possível sintetizar recomendações para as práticas profissionais, tais como: 1) ouvir mais os pais e deixá-los colocar as suas questões; 2) manifestar mais interesse pelo problema dos pais; 3) ser empático/a e manifestar mais interesse pelos sentimentos dos pais; 4) compreender que as mães desejam que o médico mostre maior preocupação do que os pais em relação à forma como se sentem e agir de acordo com estas diferenças de género; 5) tentar fazer com que os pais se sintam melhor e mais adaptados à situação; 6) dar informação precisa, compreensível, suficiente, mas não em excesso; 7) considerar que, quando

comparado com as mães, os pais desejam que o médico seja mais rápido, demandando menos tempo até dar a má notícia e agir de acordo com esta diferença de gênero; 8) discutir possível deficiência intelectual; 9) manifestar preocupação com o problema dos pais; 10) demonstrar mais segurança; 11) deixar alguma esperança e motivos para que os pais possam investir no seu bebê; 12) proporcionar contato com outros pais.

Os estudos analisados evidenciam que estas recomendações nem sempre se observam nas práticas profissionais. Consequentemente identifica-se a necessidade de novas atitudes, competências, paradigmas e abordagens, metodologias ativas, integrativas e participativas ao nível da formação contínua dos profissionais, complementada com mudanças paradigmáticas ao nível da formação inicial dos futuros profissionais. Ou seja, importa garantir o desenvolvimento de competências profissionais, adaptadas ao nível comunicacional e cultural nos diferentes contextos de intervenção. (GRONITA et al., 2016a, 2006b; KEEFE-COOPERMAN et al., 2018; RAMOS, 1987, 2003, 20004a, 2004b, 2011)

Conclusões

Do enquadramento teórico-científico exposto, decorrem implicações para as práticas profissionais e recomendam-se procedimentos profissionais.

O anúncio da deficiência da criança tem um grande impacto emocional e psicossocial nos pais e restantes familiares. Estes têm expressado o que esperam dos profissionais, no sentido de melhorar o processo de comunicação, contribuindo para a elaboração de recomendações profissionais. Porém, persistem diferenças significativas entre a experiência dos pais e o que gostariam que tivesse acontecido, indiciando que as práticas se afastam dos protocolos existentes. Os pais manifestam a necessidade de ser mais ouvidos e apoiados, expressar mais os seus sentimentos e dúvidas, obter mais informação precisa e compreensível, interesse, empatia e compaixão pelo seu problema, ser atendidos e acolhidos por médicos mais seguros, disponíveis e implicados, estabelecer contato e partilha do problema com outros pais.

A formação e o desenvolvimento de competências nesta área da psicologia clínica e da saúde são o grande indicador dos estudos analisados, o que requer novos paradigmas, abordagens, recursos pedagógicos inovadores e metodologias ativas, integrativas e participativas, adaptadas comunicacional e culturalmente.

Concluimos que os desafios que se colocam neste âmbito revelam um caráter de urgência, em termos de saúde e de cidadania, até porque, como defende Bronfenbrenner (1979), todo o ser tem direito a um começo justo.

Referências

- ALARCÃO, M. *(Des)Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto, 2000.
- BARROS, J. *Psicologia da família*. Lisboa: Universidade Aberta, 2002.
- BRAZELTON, T.; CRAMER, B. *A relação mais precoce*. Lisboa: Terramar, 1989.
- BRONFENBRENNER, U. *The ecology of human development*. Cambridge, M. A. Harvard University Press, 1979.
- BUCKMAN, R. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Psychosocial Oncology*, v. 2, n. 2, p. 138-142, 2005.
- CORNWELL, J.; KORTELAND, C. The family as a system and a context for early intervention. In: THURMAN, S.; CORNWELL, J.; GORRWALD, S. *Contexts of early intervention. Systems and settings*. London: Paul Brookes Publishing, 1997.
- ESTIENNE, F. *Orthophonie et efficacité: Les fondements d'une pratique*. Marseille: Social Editeurs, 2004.
- FRANCO, V. Adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento. Contribuição para um modelo conceptual. *INFAD – International Journal of Developmental and Educational Psychology*, v. XXI, n. 2, p. 179-184, 2009.
- GLEITMAN, H.; REISBERG, D.; FRIDLUND, A. *Psicologia*. 10. ed. Lisboa: Fundação Gulbenkian, 2014.
- GRAUNGAARD, A. H.; SKOV, L. Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health & Development*. v. 33, n. 3, p. 296-307, May 2007. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x
- GRONITA, J. *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação, 2008a.
- GRONITA, J. O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*,

v. XX, n. 1, p. 63-72, 2008b. Disponível em: <http://infad.eu/RevistaINFAD/2008/n1/volumen3/INFAD_010320_63-72.pdf>.

GRONITA, J. *Contributos para a análise dos modelos organizativos da intervenção precoce na infância em Portugal*. 2014. 834 p. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade Aberta, Lisboa, 2014.

GRONITA, J. et al. *Os nossos filhos são... diferentes: como podem os pais lidar com uma criança com deficiência*. 3. ed. Revista. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2016a...

GRONITA, J. *E quando atendemos crianças... diferentes: como podem os profissionais orientar as famílias com criança com deficiência*. 2. ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2016b.

GUERIN, B. Análise do comportamento e a construção social do conhecimento. *Revista Brasileira de análise do Comportamento*, v. 5, n. 1, p. 117-137, 2009.

HALL, D.; HILL, P. *The Child with Disability*. 2. ed. Australia: Blackwell Science, 1996.

HARNETT, A. et al. Evidence - based training of health professionals to inform families about disability. *Archives of Disease in Childhood*, v. 98, n. 6, p. 413-418, 2013. Available on: <[10.1136/archdischild-2012-303037](https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-303037)>. Access on: 11 mar. 2018.

HAVERMANS, T. et al. Breaking bad news, the diagnosis of cystic fibrosis in childhood. *Journal of Cystic Fibrosis*, v. 14, n. 4, p. 540-546, July, 2015. Available on: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569199314003014?via%3Dihub>>.

HORNBY, G. Counselling family members as people with disabilities. In: ROBERTSON, R.; BROWN, R. (Ed.). *Rehabilitation Counselling*. Approaches in the field of disability. London: Chapman e Hall, 1992.

INE. *Famílias em Portugal*. 2014. Disponível em: <https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=216875336&DESTAQUESmodo=2>.

KEATING, I.; SEABRA, M. J. Luto e vinculação. *Análise Psicológica*, Lisboa, v. 2-3, n. 12, p. 291-300, 1994.

KEEFE-COOPERMAN, K. et al. The PEWTER study: breaking bad news communication skills training for counseling programs. *International Journal for the Advancement of Counselling*, v. 40, p. 72-87, March, 2018. Available on: <[10.1007/s10447-017-9313-z](https://doi.org/10.1007/s10447-017-9313-z)>. Access on: 10 Mar. 2018.

LILLO, S. El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, v. 25, n. 2, p. 372-379, 2014.

MARUJO, H. A. et al. Revolução positiva: Psicologia positiva e práticas apreciativas em contextos organizacionais. *Comportamento Organizacional e Gestão*, Lisboa, v. 13, n. 1, p. 115-136, abr. 2007.

NARDI, T.; KEEFE-COOPERMAN, K. Communicating bad news: A model for emergency mental health helpers. *International Journal of Emergency Mental Health*. v. 8, n. 3, p. 203-207, June 2006.

NETO, F. *Psicologia social*. Lisboa: Universidade Aberta, 1989. v. 1.

NUNES, J. *Comunicação em contexto clínico*. Lisboa: Bayer Health Care, 2010. Disponível em: <http://www.fcm.unl.pt/departamentos/cligeral/docs/5ano/livro_comunicacao.pdf>. Access on: 10 Mar. 2018.

ORR, M. *Delivering Bad News*. The New York Times. Available on: <<https://www.youtube.com/watch?v=3khgo6BYleA&playnext=1&list=PLF3DD360CB057468C,2009>>. Access on: 10 Mar. 2018.

ORSOLYA, M. et al. Breaking bad news – informing parents on suspicion of prenatally detected down syndrome in obstetric institutions: hungarian experience. *Paediatrica Croatica*, Zagreb, v. 56, n. 4, Oct./Dec. 2012.

PEARCE, B. *Communication and the human condition*. Carbondale: Southern Illinois, 1989.

PINTO, A. *Psicologia geral*. Lisboa: Universidade Aberta, 2001.

RAMOS, N. Para um melhor Acolhimento da criança deficiente. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, Coimbra, Ano XXI, p. 333-350, 1987.

RAMOS, N. Educação, saúde e culturas: novas perspectivas de investigação e intervenção na infância. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, Coimbra, v. 36, n. 1/3, p. 463-487, 2002

RAMOS, N. *Psicologia clínica e da saúde*. Lisboa: Universidade Aberta, 2004a.

RAMOS, N. A família nos cuidados à criança e na socialização precoce em Portugal e no Brasil. Uma abordagem intercultural comparativa. In: COVA, A.; RAMOS, N.; JOAQUIM, T. (Org.). *Desafios da comparação: família, mulheres e género em Portugal e no Brasil*. Oeiras: Celta Editora, 2004b. p. 149-190.

RAMOS, N. Infância e contextos culturais e de desenvolvimento. As etnoteorias e práticas parentais de educação, desenvolvimento e saúde. In: PAIVA, M.; VIVEIROS, K.; MEDEIROS NETA, O. M. de. (Org.). *Infância, escolarização e higiene*. Brasília: Liber Livro Editora, 2011. p. 183-222.

RELVAS, A. P. *O ciclo vital da família*. 3. ed. Porto: Edições Afrontamento, 2004.

SHARP, M. C.; STRAUSS, R. P.; LORCH, S. C. Communicating Medical bad news: Parents' Experiences and Preferences. *The Journal of Pediatrics*, v. 121, n. 4, p. 539-546, Oct. 1992.

SANTOS, P. *Promovendo um processo de construção de uma cultura de intervenção precoce*. 2007. 795 f. Tese (Doutorado em Ciências da Educação) - Universidade de Aveiro, Aveiro, 2007. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10773/1104>>.

SILVA, C.; PESTANA, I. A sociedade da informação. A criança com deficiência e as novas tecnologias. *Journal of Education, Technologies, and health*. Viseu, v. 32, n. 11, p. 211-225, Feb. 2006.

SILVA, L. J. *Como transmitir más notícias*. Proposta de programa de Ensino/aprendizagem. Dissertação (Mestrado em Educação Médica) - Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 2001.

STRAUSS, R. P.; SHARP, M. C. Physicians and the Communication of "Bad News": Parent Experiences of Being Informed of Their Child's Cleft Lip and/or Palate. *Pediatrics*, v. 96, n. 1, p. 82-89, July, 1995.