

Instituto Politécnico de Portalegre
Escola Superior de Educação e Ciências Sociais

Dissertação de Mestrado em Educação Especial
Especialização em Intervenção Precoce na Infância

**A Comunicação no Anúncio de perturbações de
desenvolvimento aos pais**

Marta Ramos Mourato

Portalegre, abril, 2025

Instituto Politécnico de Portalegre
Escola Superior de Educação e Ciências Sociais

Dissertação de Mestrado em Educação Especial
Especialização em Intervenção Precoce na Infância

A Comunicação no Anúncio de perturbações de desenvolvimento aos pais

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Portalegre para obtenção do grau de Mestre em Educação Especial, especialização em Intervenção Precoce na Infância.

Orientador: Professor Doutor Joaquim João Casimiro Gronita

Mestranda: Marta Ramos Mourato

Portalegre, abril, 2025

Constituição do Júri:

Presidente: Prof^a. Doutora Amélia de Jesus Gandum Marchão

Arguente: Prof. Doutor Nabor André Sabino Canilhas

Orientador: Prof. Doutor Joaquim João Casimiro Gronita

Agradecimentos

O alcançar desta etapa final é bastante especial tanto a nível pessoal como profissional e não teria sido possível sem a colaboração, auxílio, carinho e dedicação por parte de várias pessoas ao longo de todo o percurso da minha formação. Por esta mesma razão, não quero deixar passar esta oportunidade de agradecer a todos aqueles que, de forma direta ou indiretamente, contribuíram para o meu sucesso e a minha chegada até aqui.

Agradeço inicialmente a todos os professores que me acompanharem nestes 2 anos de ensinamentos e aptidões para o meu futuro profissional e pessoal, e pelas pessoas excecionais que demonstraram ser, em especial ao meu professor Joaquim Gronita por me ter acompanhado e ter sido o meu orientador em todo este processo e pelo apoio e auxílio que me prestou.

Agradecer também a todos os participantes, profissionais e famílias, que deram o seu contributo para que este trabalho pudesse ter sido realizado, que demonstraram sempre muito empenho e curiosidade pelo tema da dissertação.

Agradeço a todos os meus familiares pelo apoio que me prestaram e deram, especialmente ao meu pai, Abel Mourato, que iniciou esta etapa da minha vida comigo, e por mais que já não esteja fisicamente comigo, estará para sempre no meu pensamento e coração, e, à minha mãe, Maria Manuela, pela dedicação, educação, sacrifício e apoio que me prestou durante toda a minha vida, e por estar sempre do meu lado a apoiar-me para o meu futuro académico, profissional e pessoal. Agradecer também a toda a minha família e amigos pelo apoio prestado.

Ao meu querido e especial amigo, companheiro e namorado, Bruno Grosso, por tudo o que me proporcionou e apoio que me deu, tanto nos bons como nos maus momentos, a nível académico e pessoal, levantando-me sempre que estava em baixo, e rindo sempre que estava em cima, onde sempre trocámos ideias e pontos de vista diferentes, e que ao mesmo tempo nos ajudámos um ao outro a ganhar mais aptidões e experiências para o nosso futuro.

A todos com muito carinho um enorme obrigado!

Resumo

A comunicação de uma má notícia a uma família sobre a perturbação de desenvolvimento da sua filha ou filho, nem sempre é bem recebida.

A dinâmica familiar sofre mudanças diversas, por isso, a forma como a comunicação do anúncio de uma má notícia ocorre pode ser bastante significativa nas repercussões que poderá desencadear na vida da família e da criança. Os protocolos ou diretrizes constituem um auxílio para o profissional, na medida em que definem alguns procedimentos que o poderão auxiliar no anúncio de uma má notícia.

Esta investigação procura perceber qual a perceção do(s) profissional(ais) de saúde sobre a maneira como comunica(m) à família que o/a seu/sua filho/a tem uma perturbação de desenvolvimento e perceber qual a perceção da(s) família(s) sobre a maneira como lhe foi comunicado o problema do/a seu/sua filho/a.

Para tal, utilizou-se uma metodologia qualitativa, realizando um estudo de casos múltiplos e, como técnica de recolha de dados, a entrevista semiestruturada. Os participantes foram três profissionais de saúde e três famílias com crianças com perturbações de desenvolvimento.

Concluimos que as famílias que vivenciam o anúncio de uma má notícia sobre perturbação de desenvolvimento de um/a filho/a experienciam sentimentos de revolta, angústia, tristeza, dúvidas e sentimentos de culpa. As famílias consideram que os profissionais deveriam ter uma melhor preparação para fazerem a comunicação de um anúncio de más notícias, salientando que deveriam ter apoio de outro profissional da área da psicologia, quando comunicam o anúncio. Já os profissionais de saúde, também vivenciam desconforto ao transmitir uma má notícia, não conseguem gerir bem as suas emoções e mencionam não ter apoio nem formação para conseguir apoiar e gerir as emoções e sentimentos das famílias e de si próprios. Referem que o que deveria ser feito na comunicação de um anúncio de más notícias era um trabalho multidisciplinar.

Palavras-chaves: Família, Crianças com Perturbação de desenvolvimento, Profissionais de saúde, Comunicação de más notícias, Anúncio da deficiência.

Abstract

Breaking bad news to a family about their child's developmental disorder is not always well received.

Family dynamics undergo a variety of changes, so the way in which the announcement of bad news is communicated can be very significant in terms of the repercussions it can have on the lives of the family and the child. The protocols or guidelines are an aid for the professional, in that they define certain procedures that can help them when announcing bad news.

This research seeks to understand the perception of the health professional(s) on the way they communicate to the family that their child has a developmental disorder and to understand the perception of the family(ies) on the way they were informed of their child's problem.

To this end, we used a qualitative methodology, carrying out a multiple case study and using semi-structured interviews as the data collection technique. The participants were three health professionals and three families with children with developmental disorders.

We concluded that families who experience the announcement of bad news about a child's developmental disorder experience feelings of anger, anguish, sadness, doubt and guilt. Families believe that professionals should be better prepared to communicate bad news, and stress that they should have the support of another professional in the field of psychology when communicating the news. Health professionals, on the other hand, also experience discomfort when delivering bad news, they can't manage their emotions well and mention that they don't have the support or training to be able to support and manage the emotions and feelings of families and themselves. They say that what should be done when communicating bad news is multidisciplinary work.

Keywords: Family, Children with developmental disorders, Health professionals, Communication of bad news, Announcement of disability

Abreviaturas

IPI – Intervenção Precoce na Infância

SNIPi – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

ULSNA – Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano

Índice

Índice	VIII
Índice de Tabelas	IX
Introdução	10
Parte I: Revisão da Literatura	12
Capítulo 1: O desenvolvimento humano: desenvolvimento típico e atípico	13
Capítulo 2: A importância da família	16
2.1. Sistema familiar	16
2.2. Desenvolvimento da família	17
2.3. Parentalidade na diversidade	20
Capítulo 3: A importância da comunicação entre os profissionais de saúde e as famílias	23
3.1. A comunicação verbal e não verbal	23
3.2. A Comunicação de más notícias pelos profissionais de saúde	24
3.3. Comunicação de más notícias: erros comuns e questões éticas	31
Capítulo 4: Considerações sobre o impacto do anúncio e a tomada de consciência da problemática da criança	33
Parte II: Estudo Empírico	35
Capítulo 5: Questão de investigação e objetivos	36
Capítulo 6: Metodologia de Investigação	37
6.1. Fundamentação	37
6.2. Participantes	38
6.3. Técnica e instrumentos de recolha de dados	40
6.4. Procedimentos	41
Parte III: Apresentação, análise e discussão dos resultados	43
Capítulo 7: Resultados	44
7.1. Apresentação dos resultados das entrevistas dos profissionais	48
7.2. Apresentação dos resultados das entrevistas das famílias	60
7.3. Análise e discussão dos resultados	73
Conclusão	81
Referências bibliográficas	83
Anexos	87
Anexo 1 - Declaração do consentimento do Orientador	87
Anexo 2- Declaração do Consentimento da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Portalegre	88
Anexo 3- Declaração do Consentimento Informado para os participantes do estudo	89
Anexo 4- Declaração da Comissão de Ética da ULSNA	90

Anexo 5- Perguntas das entrevistas às famílias	91
Anexo 6- Perguntas da entrevista aos profissionais	94
Anexo 7- Análise das entrevistas das Famílias (Análise Temática).....	97
Anexo 8- Análise das entrevistas dos Profissionais de Saúde (Análise Temática).....	107

Índice de Tabelas

<i>Tabela 1</i>	45
<i>Tabela 2</i>	46

Introdução

O presente trabalho visa aprofundar conhecimentos sobre a comunicação entre os profissionais de saúde e as famílias, aquando do anúncio de perturbações de desenvolvimento e compreender como a família e os profissionais vivenciam aquele acontecimento.

A escolha deste tema advém de um interesse pessoal e também devido ao percurso académico realizado, onde o tema sobre o anúncio de perturbações de desenvolvimento foi abordado diversas vezes. Permaneceu, assim, a curiosidade de apurar e compreender quais as formas ou estratégias de comunicação utilizadas pelo profissional de saúde e, principalmente, a forma como a família reage e interpreta as informações que lhe são transmitidas e facultadas pelo profissional.

Ao longo do percurso académico, fomos sentindo necessidade de aprofundar o tema das perturbações de desenvolvimento, de onde emergiram preocupações relativas ao anúncio das perturbações de desenvolvimento, como e quem o anuncia e perceber quais as suas repercussões nas famílias.

Para a definição deste estudo, partimos da pergunta “A comunicação realizada pelo profissional de saúde tem influência na reação e sentimentos da família quando se anuncia a perturbação de desenvolvimento do/a seu/sua filho/a?”.

O estudo visa auscultar a perceção do profissional de saúde sobre a maneira como comunica a uma família que o/a seu/sua filho/a tem uma perturbação de desenvolvimento, assim como auscultar a perceção da família sobre a forma como lhe foi comunicado o problema do/a seu/sua filho/a.

Participaram neste estudo três profissionais da área de pediatria e três famílias com filhos com perturbações de desenvolvimento que foram contactadas pelos próprios profissionais.

A presente dissertação encontra-se dividida em três partes, que contêm, sequencialmente, sete capítulos, que se subdividem em subcapítulos.

O primeiro capítulo caracteriza o desenvolvimento da criança, pormenorizando o desenvolvimento típico e atípico da criança e as suas singularidades.

O segundo capítulo especifica a importância da família, quais as suas funções e como se organiza, abordando também a parentalidade na diversidade

O capítulo três refere a importância da comunicação entre os profissionais de saúde e as famílias. Depois da definição concetual sobre comunicação verbal e não

verbal, é explanada a comunicação de más notícias pelos profissionais de saúde. De seguida, são relatados erros comuns dos profissionais na comunicação de más notícias e, por fim, são abordadas as questões éticas relacionadas com a temática.

Quanto ao capítulo quatro, apresenta considerações sobre o anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança.

Na parte empírica, o capítulo cinco estipula a questão de investigação e os objetivos do estudo.

No capítulo seis, é esclarecida a fundamentação da investigação, os participantes, os instrumentos e, por fim, são explanados os procedimentos utilizados.

Posteriormente, no capítulo 7, são explanados, analisados e discutidos os resultados.

Por fim, são apresentadas as conclusões do estudo. A dissertação termina com a apresentação das referências bibliográficas utilizadas.

Parte I: Revisão da Literatura

Capítulo 1: O desenvolvimento humano: desenvolvimento típico e atípico

O presente capítulo aborda o desenvolvimento humano, incluindo o início da vida humana, a caracterização do desenvolvimento da criança e a distinção entre desenvolvimento típico e atípico.

O conceito de desenvolvimento humano tem constituído objeto de estudo para as ciências sociais (Gronita, 2014). Para este autor, o desenvolvimento passou a ser entendido segundo uma multidimensionalidade funcional do ser humano, que implica um domínio de funcionamento individual e outro da sua relação com os outros e com o ambiente que o rodeia. Por isso, a conceção de desenvolvimento humano 1) encontra-se associada a um conjunto de mudanças, não transitórias, que ocorrem ao longo da existência do indivíduo; 2) e envolve o funcionamento biológico, psicológico e comportamental da pessoa. Assim, constitui um nível individual, mas também um conjunto de relações que estabelece com as pessoas e objetos com quem interage na sua vida diária, o que favorece o desenvolvimento da sua identidade pessoal. As mudanças que decorrem do desenvolvimento da criança podem ser quantitativas, tais como as mudanças no número ou quantidade (altura, peso, vocabulário ou comunicação), e qualitativas, como as mudanças no tipo, estrutura ou organização (mudança de comunicação não verbal para comunicação verbal).

As teorias sobre o desenvolvimento humano podem ser agrupadas segundo três paradigmas: mecanicismo (trata de uma alteração qualitativa que tem como base o processo de mudança e de progresso dos indivíduos, recebendo estímulos ambientais); organicismo (mudanças que ocorrem ao longo do desenvolvimento e decorrem da influência e contribuição do próprio organismo) e contextualismo (todas as mudanças ocorridas no indivíduo são entendidas como uma permanente mudança, devido às condições históricas e sociais em que ocorre) (Gronita, 2014).

Na perspetiva contextualista, uma das teorias que mais tem contribuído para a compreensão do desenvolvimento da criança tem sido a teoria bioecológica do desenvolvimento humano, de Bronfenbrenner.

O sistema bioecológico que envolve o indivíduo, enquanto ele se desenvolve. Bronfenbrenner (1979) considera que o desenvolvimento depende de quatro dimensões que interagem entre si: Processo (interações recíprocas que acontecem de forma progressiva, em termos de complexidade, entre o sujeito e as pessoas, objetos e símbolos presentes no seu ambiente imediato), Pessoa (fatores biológicos e genéticos),

Contexto (qualquer evento ou condição fora do organismo que pode influenciar ou ser influenciado pela pessoa) e Tempo (grau de estabilidade ou mudanças na vida dos indivíduos face aos eventos ambientais e as transições que ocorrem ao longo da existência) (Benetti et al., 2013).

A primeira infância é um momento notável de desenvolvimento cerebral. É nos primeiros anos que o desenvolvimento e a aprendizagem decorrem com maior rapidez, podendo ocorrer mudanças que influenciam o desenvolvimento da criança, influenciando o seu núcleo familiar. Estas mudanças podem estar relacionadas com alterações no desenvolvimento das crianças, assim, é possível distinguir dois tipos de desenvolvimento, o típico, e, o atípico. (SNIPI, 2010).

Nem todas as crianças se desenvolvem da mesma maneira e, por isso, considera-se que algumas têm um desenvolvimento típico e outras atípico. O desenvolvimento global da criança é um processo complexo, marcado por várias etapas que abrangem o crescimento físico, cognitivo, emocional e social.

O desenvolvimento típico revela uma trajetória, de acordo com o que é esperado para a idade cronológica da criança. Quando tal não acontece, é necessária a utilização de estratégias para que o desenvolvimento da criança seja positivo e com qualidade. Por isso, devem considerar-se alguns fatores de proteção, tais como: a qualidade da interação dos pais com a criança; o acesso a experiências diversas e apropriadas ao ambiente físico e social ao seu redor; o modo pelo qual a família garante o afeto, saúde e a segurança da criança; o acompanhamento e supervisão das atividades escolares e de lazer; comportamento moral que implica o desenvolvimento da empatia, do senso de justiça, da responsabilidade, do trabalho, da generosidade e no conhecimento do certo e do errado; bem como, fatores da comunidade; os relacionamentos que a criança estabelece com seus pares (fora da família), com outros adultos significativos e com instituições com as quais ela mantenha contacto (Maia & Williams, 2005).

O desenvolvimento típico é constituído por um percurso de vários estágios comum à maioria das crianças. Quando se verifica uma lacuna/erro, ou algo incomum, registam-se perdas significativas no bebé, que podem ser de difícil recuperação, podendo dar origem a um percurso de desenvolvimento atípico (Silva, 2023).

Maia e Williams (2005) referem que o desenvolvimento atípico é visto como aquele que não corresponde ao esperado para a idade cronológica da criança, em que a

criança pode ser caracterizada como tendo algum tipo de perturbação ou risco de desenvolvimento.

Quando existem lacunas no desenvolvimento da criança, é importante intervir, evitando repercussões que comprometam o seu futuro (Silva, 2023).

Tendo em conta a necessidade de garantir a segurança e qualidade de vida em crianças com perturbações de desenvolvimento e as suas famílias, surge o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), onde as crianças são sinalizadas para as Equipas Locais de Intervenção (ELI).

O SNIPI pode ser definido como um conjunto de medidas de apoio da área social, da educação e da saúde, para crianças entre os 0 e os 6 anos e suas famílias, que são apoios disponibilizados para 1) melhorar as oportunidades de aprendizagem da criança; 2) fortalecer as competências dos cuidadores; 3) e promover os recursos das famílias e da comunidade. Estas ações devem ser realizadas nos ambientes habituais das crianças (casa, creche, jardim de infância, outros), durante as rotinas e atividades diárias de forma a promover a participação da criança nas experiências de aprendizagem, partindo dos objetivos definidos pela família (SNIPI, 2010).

Capítulo 2: A importância da família

No presente capítulo, pretende-se especificar alguns conceitos relativos à importância do sistema familiar, ao seu desenvolvimento e à parentalidade na diversidade.

2.1. Sistema familiar

Na segunda metade do séc. XX aumentou o interesse do estudo sobre a família. A Teoria dos Sistemas familiares, explicou que um sistema é 1) um conjunto de unidades em inter-relações mútuas que incluem uma função e estrutura. Neste sistema, a família é um grupo natural, ou seja, um sistema caracterizado pela sua singularidade; 2) enquanto sistema, a família transforma-se numa unidade funcional para os seus membros; e 3) a família é um sistema dinâmico composto por subsistemas em interação constante, como, o individual, o conjugal, o parental, o fraternal e o extrafamiliar, onde qualquer mudança num dos membros da família provoca alterações em todos os outros. Deve-se, assim, reconhecer a importância de todos os fatores internos e externos que englobam a vida das famílias (Barros, 2002).

Segundo Alarcão (2002) dentro do sistema familiar existe uma troca afetiva, cognitiva e comportamental entre os seus membros que irá definir os papéis e funções de cada elemento, organizada por quatro subsistemas que se encontram em constante relação: 1) o subsistema individual que é composto pelo indivíduo que além do seu papel familiar também exerce papéis noutros sistemas; 2) o subsistema conjugal, composto pelo casal, onde as suas principais funções são de proteger o casal da interferência de outros elementos da família, bem como, a procriação e desenvolvimento dos filhos; 3) o subsistema parental, é constituído pelo casal, desempenham funções diferentes, as quais se focam na educação e na proteção dos mais novos (filhos); e, por fim, 4) o subsistema fraternal, que inclui os irmãos e que têm como função preparar as gerações mais novas a nível social.

A mesma autora, refere ainda outras denominações, tais como famílias emaranhadas (fronteiras difusas) e famílias desmembradas (fronteira rígida). As famílias emaranhadas, denominadas por se fecharem sobre si mesmas, desenvolvem o seu próprio microcosmo. No caso das famílias desmembradas, a comunicação entre os subsistemas e a sua função de proteção de família estão diminuídas.

Pode ainda ser referido que, as famílias se tornaram mais pequenas, os casais constituem, atualmente, novas formas de organização familiar, ou seja, aumentaram os casais sem filhos, as famílias monoparentais, as famílias reconstituídas e as pessoas que vivem sós. Alguns dos fatores destas mudanças na organização da família relacionam-se com a diminuição da taxa de fecundidade, com o aumento da esperança média de vida, a mulher e o homem partilharem mais as responsabilidades da vida doméstica e o aumento do número de pessoas a viverem sozinhas, em diferentes fases e idades da vida (INE, 2014).

Quando os membros de uma família tem objetivo de ter um filho, vê-se com a necessidade de planear novas rotinas, alterar espaços físico, aquisição de bens que possam facilitar os cuidados com o bebé. As famílias passam também por momentos de idealizações, mudanças emocionais, comportamentais, sociais e económicas. No entanto, cada realidade é única, e as famílias vivenciam contextos diferentes de vida em relação à gestação. Algumas planeiam a gravidez, outras não, umas têm mais recursos financeiros e apoio social do que outras, cada uma tem as suas próprias características e todas diferentes umas das outras (Girardi et al., 2023).

Segundo Gronita (2008), à família competem determinadas funções, nomeadamente económicas, domésticas, de cuidados de saúde, recreação, socialização, afeto, autodefinição, educação e vocação, em que cada membro tem a sua função, isolada ou partilhada, e deve exercê-la, de maneira que, o ambiente envolvente, quer seja externo ou interno, proporcione e contribua para uma melhor qualidade de vida e funcionamento familiar.

2.2. Desenvolvimento da família

A família constitui o primeiro contexto relacional de um indivíduo, possuindo grande importância e influência na determinação do comportamento do ser humano e na formação da personalidade de cada indivíduo (Andrade & Teodoro, 2012).

Quando ocorre uma mudança no sistema familiar, esta irá gerar uma mudança de comportamento de cada um dos seus membros, logo, uma mudança no comportamento individual causará uma mudança no sistema familiar, onde é necessário considerar que quando exista uma intervenção em qualquer membro da família constitui uma intervenção com toda a família, em que esta intervenção se feita no sistema terá maior probabilidade de ter um maior impacto nos membros da família (Gronita, 2008).

Segundo Andrade e Teodoro (2012), cada membro do sistema familiar tem as suas particularidades e o seu modo de participação, em que se pode vir a perturbar ou atingir uns aos outros e a si próprios, numa relação de interdependência. Estes autores referem algumas situações de mudança do sistema familiar em que podem vir a surgir situações de stresse familiar, como, por exemplo, as relações da família entre si e extrafamiliares, podendo contribuir para uma situação que impõe aos seus elementos a necessidade de se ajustar às novas circunstâncias enfrentadas por um dos seus membros. Outra situação stressante que pode ocorrer no ciclo de vida da família é o nascimento de uma criança, sem nenhuma ou com alguma perturbação do neurodesenvolvimento ou com dificuldades específicas que surjam ao longo do tempo.

Abordando o ciclo de vida da família, este pode ser entendido como várias mudanças que ocorrem ao longo do tempo e que são vivenciadas pela unidade familiar e pelos seus membros, como por exemplo, o casamento, o nascimento dos filhos, a entrada dos filhos para a escola, a saída dos filhos de casa e a reforma. O ciclo de vida da família é também definido por etapas, pelas quais a família passa durante toda a sua evolução e explana as tarefas que deve cumprir (Gronita, 2008).

Todas as famílias estão sujeitas a mudanças, a stresse e passam por crises ao longo do seu ciclo vital. Estas crises podem ser categorizadas por dois tipos, 1) a crise natural que se caracteriza por ocorrer do processo evolutivo e natural que constitui as várias etapas do ciclo de vida da família; 2) e a crise accidental, que surge sem previsão no percurso natural da família, não é comum à maior parte das famílias e requer muitas vezes um maior número de recursos. Este tipo de crise está também associado ao nascimento de uma criança com perturbações do desenvolvimento (Gronita, 2008).

O impacto do nascimento de uma criança com perturbações do desenvolvimento numa família, altera quase sempre, o seu ciclo de vida. O processo de autonomização do indivíduo, que culmina com o início de um novo ciclo, o da vida de casal do filho, no qual surge a necessidade de aprendizagem e adaptação de uma nova realidade familiar, nem sempre ocorre. Nestas situações, é frequente os pais permanecerem como prestadores de cuidados para o resto da vida.

Gronita (2008), socorre-se de Bronfenbrenner (1979) para explicar que, aquando do nascimento de uma criança com perturbações de desenvolvimento, existe a necessidade de se pensar nos diferentes níveis do sistema social. A criança, os pais, os irmãos e as suas influências mútuas constituem o microsistema, em que este é influenciado pelo mesossistema, que se caracteriza pela diversidade de ambientes onde

a família participa (família alargada, a escola e a profissão). O mesossistema sofre influências do exosistema, em que a família não tem um papel de participante nos ambientes, mas que estes acabam por influenciar a família (meios de comunicação social, o sistema educativo e instituições). O macrosistema, engloba os valores religiosos, económicos, políticos, a cultura e as atitudes sociais de que a família pertence, todos estes níveis devem ser tidos em conta para o entendimento do desenvolvimento e o comportamento da criança com perturbações de desenvolvimento. Concluindo, o modo como a crise é vivida e, possivelmente, ultrapassada pela família, depende também das características, recursos e o meio envolvente da família. Estes devem, assim, ser cruciais para a intervenção, por parte dos profissionais e, até, a forma como é feito o anúncio da perturbação de desenvolvimento, pois são importantes para o desenvolvimento das competências parentais para lidar com a situação vivenciada.

Quando uma família se depara com o anúncio do nascimento de uma criança com perturbações no desenvolvimento, é necessário perceber como é a sua rede de suporte familiar. Quanto maior a rede de suporte, maior será o resultado e benefício para o bem-estar da família. Salientam-se, assim, cinco componentes importantes para uma boa rede social de suporte: 1) o suporte relacional, existência de relações sociais a nível interno e externo da família; 2) o suporte estrutural, refere-se à proximidade, duração, estabilidade e frequência das relações sociais; 3) suporte constitucional, tipos de suporte necessários e os tipos de suporte proporcionados; 4) o suporte funcional, quantidade e qualidade de ajuda e assistência proporcionadas pela rede e, 5) a satisfação com o suporte, por parte dos membros da família (Gronita, 2008).

O nascimento de uma criança com perturbações do desenvolvimento implica 1) alterações na dinâmica familiar, pois como consequências do stresse e da crise, a vida social da família é mais restringida; 2) uma maior relação com profissionais de saúde e de educação; 3) despesas adicionais; 4) consequências na vida conjugal e, 5) dificuldades na interação social. Contudo, existem também fatores protetores da família, como, a capacidade para utilizar o suporte da rede social, amigos que também sejam pais de crianças com perturbações no desenvolvimento, a situação profissional dos pais ser estável e a capacidade de ser assertivo (Gronita, 2008).

2.3. Parentalidade na diversidade

O nascimento de uma criança com perturbações do desenvolvimento tem um grande impacto em todo o sistema familiar, surgindo uma crise acidental na família.

É perceptível que as famílias sejam influenciadas e influenciem os seus membros com perturbações do desenvolvimento. Daí ser importante a existência de modelos e teorias que proporcionem a identificação e apoiem o funcionamento e exercício familiar. É possível salientar os principais modelos e teorias utilizados: o Modelo Transacional, o Modelo Bioecológico e a Teoria do Sistema Familiar (Gronita, 2008).

Na vivência desta situação, existem sentimentos comuns aos pais tais como sentimentos de inadequação, de embaraço, de culpa, de medo e de privação, que resultam de os pais se confrontarem com a perda do filho sonhado e idealizado. Estes sentimentos revelam grande importância no contexto da interação pais e filhos, influência os diferentes elementos da família e, mediante o estado da perturbação, também influência, significativamente, o sistema familiar. Mas o referido impacto transcende a fase inicial, mantendo-se ao longo do desenvolvimento da criança. Os pais confrontam-se com acontecimentos e pensamentos particulares. Por exemplo, se existirem irmãos, é frequente que se questionem porque é que apenas um dos filhos tem perturbações. Outros exemplos são a necessidade constante do envolvimento de profissionais, a aceitação ou negação da perturbação da criança, as dúvidas que podem surgir pela falta de informação sobre a perturbação e o que fazer e a frequente preocupação sobre quem cuidará do seu filho, quando envelhecerem, quando, devido à gravidade da situação, pensam que o mesmo não terá autonomia (Gronita, 2008; Gronita, 2022).

Na Parentalidade na diversidade deve-se também ter em conta os acontecimentos normativos e não normativos que podem afetar o ciclo de vida da família. A responsabilidade em educar uma criança com perturbações do desenvolvimento, pode ter implicações na qualidade de vida da família, implicando alterações em toda a dinâmica familiar devido ao stresse acrescido, nomeadamente, os papéis, o tempo, as finanças e as relações com a sociedade (Gronita, 2008, 2022).

Como referem Andrade e Teodoro (2012) e Gronita (2014), considerando que os processos que ocorrem na família são bidirecionais, percebe-se que tanto a família influencia como é influenciada pela criança com perturbações do desenvolvimento.

Importa, assim, perceber o efeito nos seus subsistemas familiares: conjugal, parental e fraternal.

Quando existe uma criança com perturbações do desenvolvimento, o subsistema conjugal, que envolve as interações entre os conjugues ou com parceiros conjugais, pode ser afetado, designadamente quando um dos membros do casal apresenta sintomas de depressão ou nível de stresse elevado, o que pode gerar um maior número de conflitos entre os pais, afetando a satisfação conjugal (Andrade & Teodoro, 2012).

No que diz respeito ao subsistema parental, que engloba as interações entre pai e mãe com os seus filhos, pode-se concluir que os problemas de comportamentos das crianças e o stresse parental estão ambos relacionados, o que pode afetar e influenciar o nível de stresse e o comportamento e desenvolvimento da criança (Andrade & Teodoro, 2012).

Por fim, o subsistema fraternal, relacionado com as interações entre irmãos e irmãs, pode ou não ser afetado, sendo que o nível de stresse pode ser mais influenciado pela qualidade das relações familiares, e não tanto pela presença de uma criança com perturbações de desenvolvimento. Assim, um menor ajustamento conjugal pode trazer consequências não só para as relações parentais, mas também para as relações entre irmãos ou irmãs (Andrade & Teodoro, 2012).

Com frequência, os pais de uma criança com perturbações do desenvolvimento utilizam estratégias de *coping* para lidar com as dificuldades associadas à negação ativa, o foco no problema, o pensamento positivo e a religiosidade. Estas estratégias, tanto dentro como fora da família, desenvolvem melhores recursos para lidar com a perturbação de desenvolvimento, salientando-se a necessidade de reestruturação ou adaptação, desenvolvimento de crenças, manter a coesão familiar e ter uma rede de suporte. Concluindo, os pais que recorrem a estas estratégias, de forma positiva, olham a sua experiência de uma maneira mais gratificante e satisfatória (Andrade & Teodoro, 2012; Gronita, 2022).

Muitas das vezes, estas famílias necessitam de apoio e ajuda, com especial enfoque tanto na sua rede de suporte formal, como informal. Dos diferentes tipos de apoios formais que existem na sociedade, surge a Intervenção Precoce na Infância (IPI), como forma de garantir os direitos da criança com perturbações do desenvolvimento e de prestar apoio à criança e à família e, quanto mais cedo este apoio for prestado, maiores serão os benefícios para a criança e para a família. Este apoio proporciona maiores recursos para a família, de forma a promover o seu crescimento e

desenvolvimento. Esta resposta social está igualmente associada ao *empowerment*, que visa promover capacidades, competências e responsabilidades para os pais de crianças com perturbações do desenvolvimento, sendo fulcral que exista uma colaboração e relação entre pais e profissionais (Coutinho, 2004).

As relações parentais e familiares vão-se construindo e é importante que a criança desenvolva sentimentos de segurança e de bem-estar e experimente várias atividades de aprendizagem ricas em estímulos. Assim sendo, estão criadas as condições para que a intervenção junto da criança, por parte da própria família, profissionais de várias áreas disciplinares, ambientes internos ou externas da criança e família contribuam para o seu desenvolvimento futuro. Os primeiros anos de vida da criança são também uma fase de grande desafio para a família (SNIPI, 2010).

Segundo Coutinho (2004) ao refletir sobre o nascimento de um filho(a) com perturbações do desenvolvimento numa família, percebe-se que é necessário “melhorar o nível de formação dos pais, aumentar as suas competências no acesso aos recursos da comunidade” (p. 56), sendo estes uma forma de melhorar o funcionamento da família e dos seus membros, individualmente.

Surgem, assim, os Programas de formação ou de treino de competências parentais, de caráter preventivo, que visam dar à família oportunidades de melhorar os seus níveis de informação e de competências parentais. Estes programas relacionam-se com a modificação de competências parentais de forma direta, mas também com as repercussões no comportamento e desenvolvimento da criança, onde são fornecidos meios, técnicos qualificados e habilitados, estratégias e maiores conhecimentos para ajudar a promover o desenvolvimento da criança (Coutinho, 2004).

Concluindo, como referem Pimentel e Dias (2012), este tipo de programas deve ser sensível às necessidades e recursos de cada família, pois cada uma tem as suas potencialidades e constrangimentos. Estes programas fornecem suporte social, dão informações à família sobre o desenvolvimento e comportamento da criança, asseguram o seu suporte emocional, bem como a promoção de redes de suporte informal necessários à família e criança, em relação aos programas Associação Pais-em-Rede e os grupos das Oficinas de Pais. As mesmas autoras mencionam muitos estudos já realizados (i.e., Dunst, Trivette & Thompson, 1994; Boutin & Durning, 1994) que veem a participação dos pais como uma forma de sucesso para a melhoria das condições de inclusão das crianças com perturbações de desenvolvimento, contribuindo assim para um maior equilíbrio e estabilidade familiar.

Capítulo 3: A importância da comunicação entre os profissionais de saúde e as famílias

Este capítulo caracteriza a comunicação verbal e não verbal, salienta a comunicação de más notícias pelos profissionais de saúde e alguns erros frequentes na forma como as más notícias são comunicadas. Acresce ainda, uma breve reflexão relacionada com as questões éticas associadas aos profissionais de saúde.

3.1. A comunicação verbal e não verbal

Segundo Borges (2015) a comunicação é uma atividade humana básica e essencial à vida, que desempenha um papel de extrema importância em todo o processo de desenvolvimento humano. A comunicação é um processo social fundamental em todos os setores da vida, do mais simples ao mais complexo. O ser humano é um ser altamente social, pelo que a comunicação é de particular importância na relação entre as pessoas e é parte integrante de todo o percurso de uma vida. É o meio pelo qual as pessoas participam no mundo em que vivem, que proporciona a partilha de experiências e conhecimentos.

O processo de comunicação consiste em compreender e partilhar mensagens emitidas e recebidas, sendo que as próprias mensagens e a sua interação influenciam o comportamento das pessoas envolvidas. Assim, o processo inicia-se sempre por alguém (emissor) com necessidade de transmitir um conteúdo (mensagem). O emissor sente-se, então, estimulado a iniciar um contacto interpessoal e pensa em como fazê-lo (codificação) e como enviá-lo (canal) a fim de tornar comum o conteúdo da sua informação para outra pessoa (recetor). Esta, por sua vez, reagirá à mensagem recebida, apresentando a sua reação (resposta), à qual constituirá um novo estímulo para a continuação da comunicação. Deste modo, os papéis do emissor e do recetor alternam-se de forma contínua e circular, tornando o processo comunicacional dinâmico. Desta forma, cabe ao recetor decodificar toda a mensagem transmitida, verbal e não-verbal, atribuindo um sentido aos pensamentos e sentimentos comunicados pelo emissor. No entanto, o ambiente em que as pessoas interagem influencia, decisivamente, a qualidade da comunicação, na medida em que pode afetar as condições emocionais, físicas e psicofisiológicas dos envolvidos, interferindo na expressão e perceção das ideias (Borges, 2015).

Segundo Ramos e Bortagarai (2012) a comunicação é o intercâmbio compreensivo de significação por meio de símbolos, havendo ou devendo haver reciprocidade na interpretação da mensagem verbal ou não-verbal. Seja qual for o modo da comunicação, ela está sempre presente, divulgando conteúdos conscientes e inconscientes, cuja importância está vinculada ao contexto em que ocorre. De modo especial, a comunicação não-verbal qualifica a interação humana, mostrando sentimentos, emoções, qualidades e um contexto que permite ao indivíduo não somente perceber e compreender o que significam as palavras, mas também compreender os sentimentos do interlocutor.

De acordo com Borges (2015), existem vários fatores que podem influenciar o processo de comunicação, de forma positiva ou negativa, nomeadamente a postura e as atitudes corporais, os gestos, a expressão facial, o contacto visual, a voz, a distância ou proximidade, o silêncio, o toque, as características físicas, os limites dos sentidos, o nível de educação, as diferenças culturais, os valores, a religião, os preconceitos e estereótipos sociais, a língua falada, a diferença de idade, o desenvolvimento intelectual e o estatuto social.

Neste sentido, a comunicação humana é um processo de interação, no qual se compartilham mensagens, ideias, sentimentos e emoções, podendo influenciar o comportamento das pessoas que, por sua vez, reagirão de acordo com as suas experiências, crenças e valores (Borges, 2015; Gronita, 2014, 2022).

Segundo Gronita (2022), referindo ainda os conceitos de Pearce (1994), os atos de fala transformam-nos em pessoas diferentes, ou seja, um ato de fala pode dar origem a um pensamento diferente, a emoções diferentes e/ou a agir de maneira diferente, por isso, é de salientar a importância da comunicação podendo ou não afetar uma realidade social.

3.2. A Comunicação de más notícias pelos profissionais de saúde

Existe alguma resistência e dificuldade por parte dos profissionais de saúde em comunicar más notícias, devido ao facto de esta situação gerar um grande stresse, a vivência de emoções intensas e sensações de responsabilidade referentes, não só à informação que será comunicada à família, como também pelo medo e consequências de uma reação negativa da parte da pessoa diagnosticada (Bicho, 2013; Gronita, 2008; Gronita et al., 2016).

Uma má notícia é definida como qualquer informação que altera negativamente a visão que a pessoa tem do seu futuro, ou seja, que envolva uma mudança drástica na perspectiva de futuro, num sentido negativo. No contexto de saúde, a comunicação de más notícias é definida como qualquer informação sobre cuidados de saúde onde há uma sensação de falta de esperança, percepção de ameaça ou estado de risco de uma pessoa em termos físicos ou mentais, com consequências negativas num estilo de vida estabelecido (Payán et al., 2009).

A comunicação de más notícias é a transmissão de uma mensagem que tem o potencial de destruir esperanças e sonhos, de provocar mudanças no estilo de vida de uma pessoa e que leva a um futuro diferente daquele que a pessoa sonhava e idealizava (Bicho, 2013).

Comunicar uma má notícia, deve comportar uma atitude compassiva e equilibrada, requer perícia (conhecimentos e aptidões específicas) e discrição, e ambas podem ser aprendidas e praticadas ao longo da vida e com o exercício profissional contínuo. É quase sempre ao médico que cabe a tarefa de comunicar as más notícias, porque é este o primeiro a ter acesso ao diagnóstico, devendo estar profissionalmente capacitado para estabelecer um prognóstico e é dele que a pessoa e a sua família esperam receber a notícia (Leal, 2003).

A capacidade de comunicar é a habilidade mais importante numa relação de ajuda. Quando utilizada corretamente, a comunicação contém e comporta inúmeros benefícios para todos os envolvidos. Quando o profissional de saúde dá a informação à família, de acordo com as suas necessidades, contribui para a diminuição do seu isolamento e medos e leva-os a mobilizar os seus recursos e capacidades de enfrentar a situação (Leal, 2003).

Por outro lado, a ausência de informação ou a comunicação desadequada conduz a um sentimento de insegurança em relação ao anúncio da perturbação de desenvolvimento e ao prognóstico, existindo um sentimento de insegurança na relação com o médico. Como tal, os efeitos podem ser devastadores para a criança e a sua família, afetando a sua adaptação psicológica e aceitação da perturbação de desenvolvimento. Desta forma, quando o profissional de saúde respeita a criança diagnosticada e a sua família, o seu tempo, os seus sentimentos, e disponibiliza tempo para responder a perguntas e garantir que será continuamente apoiado, mesmo quando a cura não for possível, o sofrimento que emerge quando é comunicada a má notícia é, de algum modo, aliviado (Leal, 2003).

Na medicina é defendida uma abordagem biopsicossocial do indivíduo e torna-se obrigação dos médicos, quando comunicam uma má notícia, ajudar a pessoa e família a lidar com a ansiedade e com informações médicas adversas. Estes, devem conhecer o funcionamento global da pessoa diagnosticada e ter em atenção o seu bem-estar psicológico e social, proporcionando-lhes informações precisas e compreensíveis, sendo esta tarefa tão importante, como a tarefa de lhes proporcionar e informar sobre o procedimento correto a ser efetuado (Bicho, 2013).

A literatura refere três modelos para comunicar as más notícias. Num primeiro modelo, o tradicional, o profissional de saúde dará a má notícia a um familiar, que junto com o médico, ou outro profissional, oculta a má notícia à pessoa em questão, impedindo a sua participação nas decisões do plano de tratamento. Este é claramente um modelo em desuso (Stedeford, 1981).

Um segundo modelo, impõe uma revelação total da notícia. Implica revelar todas as informações à pessoa diagnosticada, promovendo a confiança e a comunicação entre ambos (Goldie, 1982, citado por Bicho, 2013).

Por último, num terceiro modelo, a revelação é dada de forma individualizada. O tipo e a quantidade de informação que é revelada e o grau de revelação é ajustado a cada um, aos seus desejos, nomeadamente aquilo que este deseja saber. Este modelo potencializa e permite uma relação colaborativa de ambas as partes envolvidas (Back et al., 2005).

A preparação para a comunicação da má notícia é muito importante. Os prestadores de cuidados de saúde devem ter um conhecimento prático de áreas potenciais de discussão, antes de falar com a pessoa e a sua família, para evitar serem apanhados de surpresa ou parecerem desinformados. Quando possível, o ambiente físico deve ser adequado, este deve ser privado, tranquilo e confortável, as pessoas não querem sentir-se apressadas e, técnicas não-verbais tais como sentar, manter contacto visual com a pessoa ou familiar e não olhar para o relógio podem ajudar a criar a perceção de tempo amplo. Uma boa comunicação, leva a que os médicos relatem melhor os resultados e, posteriormente, as pessoas envolvidas se sintam mais satisfeitas e que tenham uma melhor compreensão e maior adesão aos próximos procedimentos a serem realizados (Bicho, 2013; Gronita, 2008; Gronita & Ramos, 2017).

A dificuldade dos profissionais para proceder a anúncios de más notícias e lidar com o impacto da sua comunicação nas pessoas/famílias, tem persistido (Gronita et al., 2016), mesmo com a teorização sobre a temática, com o desenvolvimento dos modelos

acima explanados e de protocolos para orientação dos profissionais, como apresentaremos de seguida.

O processo de transmissão de más notícias pode ser visto como uma tentativa de alcançar quatro objetivos essenciais: 1) recolher informação da pessoa que foi diagnosticada e da sua família, que permite ao médico determinar o conhecimento dos mesmos, as suas expectativas e o quão preparados estão para ouvir a má notícia; 2) fornecer informação inteligível, de acordo com as necessidades e desejos da pessoa envolvida e da sua família; 3) apoiar a família e pessoa diagnosticada, utilizando habilidades para reduzir o impacto emocional e a sensação de isolamento experimentados; e, 4) desenvolver uma estratégia sob a forma de um plano de tratamento com a contribuição e colaboração dos envolvidos (Baile et al., 2000)

O protocolo de Buckman (2005), fundado em 1992, é constituído por seis etapas e tem como objetivo prestar orientações ao médico, na comunicação de más notícias:

1ª etapa – Planeando a entrevista: consiste numa preparação para a tarefa que se advinha complexa e difícil para o profissional de saúde. Cabe a este realizar um ensaio mental, onde deve rever o plano para transmitir a má notícia e como vai responder às reações emocionais do(s) seu(s) interlocutores ou às perguntas difíceis que pode(m) colocar e, às quais, o médico deve disponibilizar toda a informação necessária sobre o seu diagnóstico/ testes realizados da criança;

2ª etapa – Avaliar a perceção da pessoa diagnosticada: cabe ao médico avaliar a perceção da família, ou seja, avaliar o seu grau de entendimento e reação, e, para tal, deve utilizar perguntas abertas. Baseado nessas informações, o médico fica a conhecer as informações e o grau de conhecimento e entendimento que a criança e a família têm sobre a patologia e, posteriormente, pode corrigir desinformações ou moldar a má notícia, para que todos compreendam melhor;

3ª etapa – Conhecer o que o doente deseja saber: cabe ao médico conhecer a necessidade de informação que é solicitada pela criança e família, pois, desta forma, pode-se avançar para o passo seguinte, o que ajuda a diminuir a ansiedade que a família sente associada à divulgação da má notícia;

4ª etapa – Dar conhecimento e informação à pessoa diagnosticada: Avisar a criança e família que irá comunicar uma má notícia, pode diminuir o choque da transmissão dessas notícias e facilitar o processamento da informação. Nesta etapa deve-se ter em consideração o nível de compreensão e vocabulário da

criança e da sua família; não usar termos técnicos; evitar o uso de expressões mais agressivas;

5ª etapa – Responder empaticamente às emoções dos envolvidos: Quando a criança diagnosticada e a família ouvem más notícias a sua reação emocional é, frequentemente, uma expressão de choque, isolamento e dor. Nesta situação, o médico pode oferecer apoio e solidariedade ao paciente como resposta afetiva (resposta afetiva consiste em observar qualquer emoção do paciente, como lágrimas nos olhos, um olhar de tristeza, silêncio ou choque). Ao médico compete identificar a emoção experimentada pela pessoa diagnosticada e pela família, por exemplo, se parecem tristes, mas estão calados, o uso de perguntas abertas ajuda a perceber sobre o que estão a pensar ou a sentir; identificar a razão desta emoção, normalmente ligada à má notícia. É preciso dar tempo aos envolvidos para expressar os seus sentimentos e absorver a informação, permitindo que faça pausas e silêncios, ouvindo aquilo que este transmite, estando atento aos seus comportamentos verbais e não-verbais.

6ª etapa – Estratégia e resumo, propor um plano de acompanhamento: Antes de discutir um plano de tratamento, é importante perguntar aos envolvidos se eles estão prontos para esta discussão e se aquele é o momento adequado, devem ser apresentadas opções de tratamento; compartilhar responsabilidades na tomada de decisão pode também reduzir qualquer sensação de fracasso da parte do médico quando o tratamento não é bem-sucedido; avaliar o não entendimento da pessoa e da sua família sobre a discussão pode prevenir a tendência documentada dos envolvidos a superestimarem a eficácia do tratamento e compreenderem o propósito do tratamento. Por isso, é necessário que exista um plano claro e programado para o futuro, onde os envolvidos no processo têm menor probabilidade de se sentirem ansiosos, sozinhos e inseguros.

Existe outro protocolo, que serve de base à comunicação de más notícias, elaborado e apresentado por Narayanan, Bista e Koshy (2010) e designado por BREAKS. É composto por seis etapas e é caracterizado por ser fácil de memorizar e útil para aplicar em qualquer circunstância:

1. *Background:* Compete ao médico dar resposta a todas as questões levantadas pelos pacientes ou seus familiares. Não sendo possível, este deve investigar todas as dúvidas para transmitir ao paciente um conhecimento completo acerca da sua patologia.

2. *Rapport*: Cabe ao médico estabelecer um bom relacionamento com os envolvidos, pois é indispensável para o sucesso de uma relação terapêutica, o profissional deve adotar uma postura positiva e de respeito. Contudo deve afastar-se de uma possível atitude paternalista.
3. *Exploring*: Quando o médico decide comunicar a má notícia, deve começar a transmissão tendo em conta o que a criança e a família sabem sobre sua perturbação de desenvolvimento. O médico deve investigar a história, as ideias, as defesas e as dificuldades das pessoas envolvidas.
4. *Announce*: A criança diagnosticada e a sua família têm o direito de saber o diagnóstico, mas, ao mesmo tempo, têm o direito de privar-se de conhecê-lo. Deste modo, o anúncio do diagnóstico implica a obtenção do seu consentimento prévio. A Comunicação de uma má notícia deve ser concretizada, utilizando termos simples, evitando a utilização de termos técnicos. As informações devem ser dadas em frases curtas e facilmente compreensíveis e, se necessário, agendar uma nova consulta.
5. *Kindling*: o médico deve dar espaço para que todas as emoções sejam libertadas, pois, as pessoas reagem de diferentes formas à má notícia, choram, permanecem em silêncio, revoltam-se contra o médico, negam a realidade e outras simplesmente não reagem.
6. *Summarize*: Quando a consulta chega ao final, o médico deve fazer um resumo do que foi dito e certificar-se das preocupações dos envolvidos. Por vezes, é necessário um resumo escrito, pois, geralmente, os mesmos não conseguem conter todas as informações durante o encontro clínico. Ainda ao médico compete encorajar a pessoa e a família a procurá-los sempre que tenham dúvidas e assegurar o apoio que necessitem.

Sendo frequente a dificuldade dos profissionais para anunciarem a problemática da criança à família, foi desenvolvido o Modelo SPIKES. Este protocolo tem seis etapas (Buckman, 2005):

1. *Setting* - o profissional deve configurar a entrevista; deve falar com ambos os pais; assegurar disponibilidade e privacidade à família; deve dar a notícia o mais breve possível e manter uma atitude de atenção e tranquilidade.
2. *Perception* - o profissional deve tentar avaliar a percepção que o paciente já tem sobre a situação.

3. *Invitation* - o profissional deve ter em atenção cada um dos pais e tentar perceber o que querem e estão preparados para saber.
4. *Knowledge* - o profissional deve dar conhecimento e informação aos pais sobre toda a situação, tendo em atenção o tempo que os pais precisam para assimilar a informação e dando esperança sobre a situação.
5. *Empathy* - o profissional deve abordar as emoções do paciente com respostas empáticas;
6. *Strategy and Summary* - o profissional deve perceber se ainda existem dúvidas ou questões que os pais queiram fazer e dar-lhes espaço para o fazerem; deve fazer um resumo do que foi abordado na consulta e dar abertura aos pais para cooperarem para a decisão de um plano terapêutico.

Para explicar melhores o que significa cada etapa do Modelo SPIKES, aqui estão as características do mesmo (Gronita, 2008; Gronita & Ramos, 2017; Buckman, 2005):

- Ouvir mais os pais e deixá-los colocar as suas perguntas e dúvidas;
- Mostrar mais preocupação e interesse pelos sentimentos dos pais;
- Mostrar e ter mais empatia pelos pais;
- Tentar que os pais se sintam mais adaptados à situação;
- Corresponder à necessidade dos pais, ou seja, dar a informação precisa e compreensível;
- Ter em consideração a diferença de género entre mulher e homem quando fazem o anúncio;
- Mostrar mais segurança;
- Dar esperança e motivos aos pais para investirem no seu bebé;
- Incentivar e proporcionar aos pais que tenham contactos com outros pais que tenham passado pela mesma situação.

Baptista et al. (2014) referem que dos protocolos e estratégias, tais como os que temos vindo a apresentar, que devem nortear os profissionais, tem surgido formação, designadamente com recurso à simulação, o que tem contribuído para a melhoria do seu desempenho.

3.3. Comunicação de más notícias: erros comuns e questões éticas

A tarefa de comunicar más notícias é uma das tarefas mais difíceis, que comporta um enorme sentimento de mal-estar e stresse aos profissionais de saúde. Por isso, alguns prestadores de cuidados de saúde têm dificuldade em comunicar más notícias, revelando que esta tarefa é uma das mais desafiadoras do seu trabalho, muitas vezes, relacionado com os seus próprios sentimentos de inadequação e vulnerabilidade. O treino dos médicos para comunicar más notícias tem sido insuficiente, o que justifica o evitamento desta tarefa ou a sua realização de forma desadequada (i.e., Bicho, 2013; Gronita, 2008; Gronita et al., 2016, Gronita & Ramos, 2017).

A perceção da criança e da família sobre a sua situação atual, diagnóstico e patologia identificada pode ficar comprometida pela forma como é comunicada a notícia. Por isso, Zheng (2011), salienta alguns erros que ocorrem na comunicação de más notícias:

- Comunicar más notícias no local errado ou na hora errada: um dos erros frequentes é comunicar más notícias durante as visitas médicas. Os profissionais de saúde devem procurar um local tranquilo e privado onde seja dada informação com atenção e apoio.
- Comunicar más notícias de forma direta: Comunicar más notícias de maneira direta, é mentalmente negativo, o que pode resultar num mal-estar próprio para o médico pela forma como comunicou a notícia, o que, obviamente, não se torna um bom facilitador para a perceção da criança e da família para a aceitação da sua situação clínica. De facto, é necessário preparar as pessoas e fornecer pequenas informações, respeitando o tempo e ritmo de cada um.
- Utilizar termos médicos sem explicação correspondente: Ao comunicar uma má notícia, os médicos não devem utilizar termos técnicos. É aconselhável utilizar uma linguagem compreensível e, em seguida, tentar explicar as condições individuais da pessoa diagnosticada.
- Terminar sem confirmar se o paciente compreendeu: É possível que fiquem chocados com a má notícia em si, tornando-se difícil conseguirem concentrarem-se na restante parte do diálogo e, desta forma, podem não compreender interpretações sobre o prognóstico, ou opções de tratamento. Por isso, é responsabilidade do médico verificar sempre as respostas e emoções dos indivíduos durante o processo do anúncio, mesmo que nenhuma pergunta seja

levantada pela família, os médicos não devem deixá-los imediatamente, devendo programar novo encontro, ou, pelo menos, deixar claro que podem sempre questioná-los sobre qualquer informação que não tenham percebido.

Na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes consagrada no quadro legislativo da saúde são estabelecidos direitos, nomeadamente na Lei de Bases da Saúde. Assim, são direitos das pessoas que necessitam de apoio e ajuda hospitalar, 1) ser tratado no respeito pela dignidade humana; 2) respeito pelas suas convicções culturais, filosóficas e religiosas; 3) receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação e terminais; 4) a prestação de cuidados continuados; 5) ser informado acerca dos serviços de saúde existentes, competências e níveis de cuidados; 6) ser informado sobre a sua situação de saúde; 7) obter uma segunda opinião sobre a sua situação de saúde; 8) dar ou recusar o seu consentimento, antes de qualquer ato médico ou participação em investigação ou ensino clínico; 9) à confidencialidade de toda a informação clínica e elementos identificativos que lhe respeitam; 10) ter acesso aos dados registados no seu processo clínico; 11) ter privacidade na prestação de todo e qualquer ato médico; e, 12) por si, ou por quem o represente, a apresentar sugestões e reclamações (Lei de Bases da Saúde, nº 95/2019).

As questões sobre o ato de informar, integram o domínio de competências dos médicos, segundo o Código Deontológico dos Médicos (2016), artigo 19º – Esclarecimento do médico ao doente: 1) dever de prestar esclarecimento sobre o diagnóstico, a terapêutica e o prognóstico da perturbação de desenvolvimento; 2) o esclarecimento deve incidir sobre os aspetos relevantes de atos e práticas, dos seus objetivos e consequências funcionais, permitindo que o doente possa consentir em consciência; 3) o esclarecimento deve ser prestado pelo médico com palavras adequadas, em termos compreensíveis, adaptados a cada doente, realçando o que tem importância ou o que preocupa o doente; 4) o esclarecimento deve ter em conta o estado emocional do doente, a sua capacidade de compreensão e o seu nível cultural; 5) o esclarecimento deve ser feito, sempre que possível, em função dos dados probabilísticos e dando ao doente as informações necessárias para que possa ter uma visão clara da situação clínica e optar com decisão consciente (Código Deontológico dos Médicos, n.º 707/2016).

Capítulo 4: Considerações sobre o impacto do anúncio e a tomada de consciência da problemática da criança

Este capítulo reforça todos os temas abordados anteriormente, explanando o impacto do anúncio da problemática da criança à família e os procedimentos que profissionais devem tomar e realizar.

O acesso à informação e ao conhecimento promovido pela sociedade da informação são hoje uma realidade e sinónimo de desenvolvimento, sendo que esta acessibilidade foi acrescida com o aumento de informação disponível para todos e a utilização das novas tecnologias constituem um significativo potenciador para a inclusão social de uma criança com perturbações do desenvolvimento, apesar de que este paradigma ainda não tem resposta suficiente para auxiliar muito adultos que rodeiam uma criança que nasce com algum tipo de perturbação de desenvolvimento (Gronita, 2008; Gronita & Ramos, 2017).

As pessoas que rodeiam a família e a própria família, muitas vezes não sabem como lidar com a situação, podendo se sentir perdidas e desorientadas. Este impacto é intenso, uma vez que os membros da família se deparam com uma grande dificuldade de readaptação e de reorganização das suas vidas e é sentido e repercutido por todos os sistemas e subsistemas (Gronita, 2008; Gronita & Ramos, 2017).

As emoções vivenciadas aquando do anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança têm uma grande repercussão e influência no modo como a família vai pensar sobre esse acontecimento, sobre a criança, o seu próprio projeto de vida e sobre a maternidade e paternidade, na qual as suas emoções e pensamentos irão influenciar as atitudes e comportamentos futuros (Gronita et al., 2016; Gronita & Ramos, 2017; Girard et al., 2023).

O impacto causado pela notícia, que se caracteriza por uma mistura de sentimentos no casal e na família, como amor e ódio, alegria e sofrimento, aceitação e rejeição, euforia e depressão, além de sentimentos de angústia, medo, culpa e vergonha, altera profundamente as relações internas e objetivas de todos e redefine os papéis familiares e sociais de cada membro, por um longo período. Uma outra grande preocupação dos pais é quando já não estiverem presentes fisicamente para a criança, como esta vai viver, quem a vai ajudar? Pretendem assegurar o melhor para a sua criança para que, no futuro, possa ser o mais autónomo possível e, aos poucos, vai surgindo a aceitação da perturbação (Girard et al., 2023).

O anúncio de más notícias tem um grande impacto, por isso, vários autores clarificaram modelos específicos para o processo e vivências dos pais, salientado que existem pontos em comum entre estes. Assim, o modelo de Hornby (1992) é bastante utilizado e valorizado e adapta-se, especificamente, a pais de crianças com perturbações de desenvolvimento. O mesmo clarifica as várias fases pelas quais os pais passam no processo de adaptação: 1) choque, confusão, desorganização e desespero – os pais recordam-se pouco do que lhes é dito; 2) negação, desacreditar e realidade – como estratégia de *coping* pode ser eficaz se não durar muito tempo; 3) raiva e sentimento de culpa – os pais procuram uma causa para a patologia/incapacidade, podem até culpar-se a si próprios, ao hospital, ao médico ou mesmo a criança; 4) tristeza – existe desespero, falta de vontade de continuar, corresponde à plena consciência da perda do filho idealizado, bonito e saudável; 5) desvinculação – a dada altura, os pais sentem uma sensação de vazio, de que nada parece ter importância; 6) reorganização – começa a existir o sentimento de realismo e esperança, os pais começam a ver o copo mais cheio do que vazio; 6) adaptação – os pais aceitam a situação, criando uma grande maturidade emocional face à forma como lidam com o/a filho/a com perturbação do desenvolvimento, estando conscientes das necessidades da criança e fazem o que podem para as satisfazer (Hornby, 1992, citado por Gronita & Ramos, 2017).

A amplitude do impacto vivenciado pela família pode variar consoante grau da perturbação de desenvolvimento da criança, dos conceitos, da maneira como a família recebe a notícia. Este último, relaciona-se com a identificação de que muitos profissionais da saúde não estão preparados para informar o diagnóstico, de maneira adequada (Silva & Alves, 2021).

Finalizando, com tudo que foi referido é possível e necessário aumentar e desenvolver a formação e competências dos profissionais o que lhes irá permitir uma intervenção com maior e melhor qualidade (Gronita, 2008; Gronita et al., 2016; Gronita & Ramos, 2017).

Parte II: Estudo Empírico

Capítulo 5: Questão de investigação e objetivos

O presente trabalho de investigação tem como tema “A comunicação e o anúncio de perturbações de desenvolvimento aos pais” em uma unidade de local de saúde e uma clínica privada, incidindo sobre a forma como o profissional comunica à família e a apreciação/sentimentos da família sobre essa mesma comunicação.

Neste contexto, surge a pergunta de partida, que norteia todo o trabalho:

“A comunicação realizada pelo profissional de saúde tem influência na reação e sentimentos da família quando se anuncia a perturbação de desenvolvimento do/a seu/sua filho/a?”

Definida a pergunta de partida, passaram a ser elaborados e organizados os objetivos da investigação, que foram divididos em gerais e específicos, alguns direcionados para os profissionais e outros para a família.

Os objetivos gerais do trabalho ficaram definidos como:

1. Perceber qual a percepção do(s) profissional(ais) de saúde sobre a maneira como comunica à família que o/a seu/sua filho/a tem uma perturbação de desenvolvimento;
2. Perceber qual a percepção da(s) família(s) sobre a maneira como lhe foi comunicado o problema do/a seu/sua filho/a.

Definidos os objetivos gerais, determinaram-se os objetivos específicos da investigação, sendo eles:

- 1- Compreender como é que o profissional de saúde comunica com a família de uma criança com perturbação do desenvolvimento;
- 2- Analisar quais as estratégias do profissional de saúde para anunciar as perturbações de desenvolvimento às famílias;
- 3- Perceber qual o impacto da comunicação do profissional de saúde, no modo como a família percebe a perturbação da criança;
- 4- Analisar o impacto da comunicação do profissional de saúde sobre o modo como a família acolhe e entende a informação sobre a problemática da perturbação de desenvolvimento do/a filho/a.

Com a definição da pergunta de partida e dos objetivos, foi possível nortear o restante trabalho, criando ideias e formas de seguir para os passos seguintes, delineando toda a investigação.

Capítulo 6: Metodologia de Investigação

No presente capítulo é onde se especifica e fundamenta a natureza do próprio trabalho e, conseqüentemente, qual o método de trabalho escolhido e selecionado. O mesmo capítulo focaliza-se e aborda a seleção dos participantes e dos instrumentos necessários para a recolha de dados. Por fim, são abordados os procedimentos a que se teve de recorrer durante o delineamento e processo do trabalho.

6.1. Fundamentação

Num trabalho de investigação, o investigador elege a metodologia que melhor lhe permita recolher os dados necessários, face a uma realidade específica a ser investigada, sendo esta determinante para o sucesso do estudo. Assim, o presente trabalho define-se como um estudo de caso de natureza qualitativa, uma vez que este tipo de investigação pretende analisar situações/acontecimentos num contexto específico. Relativamente à técnica de recolha de dados, é utilizada a entrevista semiestruturada.

O termo qualitativo é utilizado para agrupar diversas estratégias de investigação que partilham determinadas características e cujos dados recolhidos são designados por qualitativos, o que significa ricos em fenómenos descritivos relativamente a pessoas, locais e conversas. Assim, nos modelos qualitativos o investigador quer esteja no trabalho de forma direta, faça observação, emita juízos de valor e analise todos os pontos necessários na sua intervenção, o seu objetivo primordial é conhecer o contexto e adquirir o máximo de informação possível, para que os seus dados sejam suficientes para uma boa apreciação final (Amado & Ferreira, 2016). Por isso, considerou-se a metodologia qualitativa como a que melhor ajudaria a alcançar os objetivos do estudo.

Os estudos de caso, na sua essência, parecem transmitir as características da investigação qualitativa. Neste sentido, o estudo de caso rege-se dentro da lógica que guia as sucessivas etapas de recolha, análise e interpretação da informação dos métodos qualitativos, com a particularidade de que o propósito da investigação é o estudo intensivo de um ou de poucos casos (Meirinhos & Osório, 2010).

Seja qual for a finalidade e o enquadramento epistemológico, o estudo de caso investigativo é necessariamente sistemático, detalhado, intensivo, em profundidade e interativo (Amado & Ferreira, 2016). Assim, este estudo enquadra-se na metodologia de

estudo de caso, uma vez que vai analisar os factos num contexto específico e proporcionar um conhecimento mais aprofundado de uma determinada situação.

Definindo o estudo de caso como metodologia e, posteriormente, analisando outros autores, que remetiam para os diferentes tipos de estudos de caso, pode-se especificar a investigação e metodologia do presente trabalho como estudo de casos múltiplos. O estudo de caso único tem vindo a ser substituído em muitas investigações por um estudo múltiplo de casos, uma vez que os objetivos da investigação em conjugação com a teoria de base e as questões de investigação, introduzem maior complexidade e maior autenticidade ao estudo (Amado & Freire, 2017).

Assim, a escolha de estudos de casos coletivos para a investigação é de relevância, uma vez que, como refere Mazzoti (2006), neste tipo de estudo, o investigador estuda conjuntamente alguns casos para investigar um dado fenómeno. Podendo ser visto como um estudo instrumental estendido a vários casos, a escolha de cada pessoa para a participação no estudo permitirá uma melhor compreensão.

Segundo Reses e Mendes (2021) a Análise Temática é qualitativa e focaliza-se em identificar, analisar e relatar padrões, ou seja, temas, dentro dos dados recolhidos. Centra-se na interpretação, onde explora os significados subjacentes e contextos dos dados, além de capturar as nuances e complexidades das respostas, utilizada na presente investigação.

6.2. Participantes

Na presente investigação existem dois grupos de participantes, um dos profissionais de saúde e outro das famílias. São três profissionais de saúde da área da pediatria do género feminino e três famílias com um/a filho/a com perturbação do desenvolvimento. Cada um dos profissionais entrou em contacto telefónico com a família de uma criança com perturbação de desenvolvimento, que faz parte da sua lista de utentes e colocou-lhes a hipótese de participar no estudo. Depois de o profissional explicar o propósito do estudo e perguntar se a família gostaria de participar no estudo, foram marcados encontros para serem feitas as entrevistas.

Aos participantes foram atribuídas letras para que se possa distinguir cada entrevista e salvaguardar os dados dos participantes.

A profissional A é Médica Pediatra, tem 36 anos, tendo realizado a especialidade em pediatria em 2019. Neste momento, exerce a sua profissão nos hospitais de Évora e de Loures e numa clínica privada no Alto Alentejo.

A profissional B é Médica Pediatra, tem 62 anos, é médica pediatra desde 1995, exerce a sua profissão no hospital ULSNA de Portalegre.

A profissional C é Médica Pediatra, tem 60 anos, tirou a sua especialidade em 1996, inicialmente exerceu a sua profissão no Hospital de Évora, mas, neste momento, trabalha no Hospital de Elvas.

No outro grupo de participantes, a família A é uma família nuclear de três elementos. A mãe tem 48 anos e é técnica administrativa e o pai tem 50 anos e neste momento está desempregado. O seu filho tem 6 anos, tem Perturbação do Espectro do Autismo Leve. Foi diagnosticado quando tinha 2 anos e meio. Apresenta perturbações na linguagem e tem comportamentos muito repetitivos e é acompanhado pela I.P.I. e pela Pediatra, sendo que a criança tem terapias que visam estimular o seu desenvolvimento.

A família B é uma família nuclear de três elementos. A mãe tem 47 anos e é ceramista e o pai tem 45 anos e assume um cargo político numa câmara municipal. O seu filho tem 7 anos, tem Perturbação do Espectro do Autismo Moderado e foi diagnosticado quando tinha 18 meses. É uma criança com autismo não-verbal, ou seja, com perturbações na linguagem, apenas imite sons e apresenta comportamentos repetitivos e atraso do desenvolvimento. É acompanhado pela equipa de I.P.I e pela Pediatra e a criança tem terapias que visam estimular o seu desenvolvimento.

A família C é uma família nuclear de três elementos. A mãe tem 34 anos e é Contabilista. O pai tem 35 anos e é vigilante de Segurança Privada. A sua filha tem 5 anos, tem Epilepsia (diagnosticada aos 5 anos), Défice de PK (diagnosticado com duas semanas de vida) e tem Perturbação do Espectro do Autismo Leve, que lhe foi diagnosticada com 3 anos. Apresenta mais perturbações na linguagem e na socialização com crianças. É acompanhada pela equipa de I.P.I e pela Pediatra e tem apoios a nível de estimulação e desenvolvimento.

Considerando que a Perturbação do Espectro do Autismo caracteriza-se por um espectro clínico de gravidade que vai desde as alterações muito marcadas até formas ligeiras de défices na capacidade de socialização e das alterações do comportamento, torna-se muito significativo a especificação do nível de gravidade existente nos domínios da socialização/comunicação e no comportamento repetitivo. Os critérios de

diagnóstico para a PEA, de acordo com o manual DSM 5, passam a subdividir-se em duas grandes áreas ou dimensões: a) défices persistentes na comunicação e na interação social; b) padrões de comportamento, interesses ou atividades restritas e repetitivas. Os sintomas devem estar presentes num período precoce do desenvolvimento (mas podem não se manifestar totalmente até que a exigência social exceda as suas capacidades pessoais, ou podem estar disfarçados pelas estratégias aprendidas num período mais tardio da vida); os sintomas causam uma perturbação clínica significativa nas áreas sociais, ocupacionais, ou outras áreas importantes do funcionamento atual; comorbilidade com a perturbação do desenvolvimento intelectual; comorbilidade com a perturbação de linguagem; associação com uma condição médica ou genética ou com um fator ambiental; associação com outra perturbação do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental e associação com catatonia (Lima, 2018).

Referido por Lima (2018), consoante o diagnóstico realizado, deve ser definido na PEA o nível de gravidade da patologia no indivíduo em que ocorrem os sintomas e qual o grau de apoio que necessita ter, assim são definidos três níveis de gravidade: Nível 3-Exige apoio muito substancial (Autismo Severo); Nível 2- Exige apoio substancial (Autismo Moderado); Nível 1-Exige apoio (Autismo Leve).

6.3. Técnica e instrumentos de recolha de dados

Para a realização desta investigação e na sequência dos objetivos anteriormente descritos, foram definidos os métodos de recolha de dados que ajudassem a compreender e analisar a questão principal. Nesta investigação são aplicadas:

- Entrevista semiestruturada ao profissional
- Entrevista semiestruturada à família

Segundo Resende (2016) as entrevistas são particularmente úteis na investigação qualitativa pois permitem aceder à forma como os participantes observam determinado tipo de fenómeno, o que sentem e pensam sobre ele. As entrevistas semiestruturadas são, geralmente, organizadas em torno de um conjunto predeterminado de perguntas, com outras que poderão surgir, decorrentes do diálogo entre o entrevistador e entrevistado.

Em relação ao método de recolha de dados pode ser dito que a entrevista semiestruturada centra-se, geralmente, num tema determinado e restrito, ou seja, as perguntas colocadas devem ser programadas adequadamente e lançadas de um modo estandardizado a todos os entrevistados. As respostas vão ao encontro de um pequeno

número de categorias pré-estabelecidas, de modo a tornarem rápida e eficiente a sua análise. O envolvimento do entrevistador deve ser o mais neutral, impessoal e diretivo possível (Amado & Ferreira, 2016). A opção da entrevista, foi pensada em consequência dos objetivos do trabalho e, assim, pretende perceber e analisar a comunicação dos profissionais e a forma como a família percebe e sente essa comunicação. Foram realizados guiões de entrevistas semiestruturadas diferentes, um dirigido aos profissionais de saúde e outro às famílias, para que os dados obtidos sejam claros e diretos, de forma a analisar as respostas também de modo claro e conciso, investigando ambos os contextos e testemunhos.

Os guiões de entrevistas utilizados foram elaborados pela investigadora, dividindo-os por blocos. Cada bloco inclui várias questões, apresentadas em anexos 5 e 6.

O guião dos profissionais foi dividido em 8 blocos: 1 -Caracterização social; 2 - Preparação para o anúncio da perturbação; 3 - Avaliar a perceção da pessoa diagnosticada; 4 - Conhecer o que a família deseja saber; 5 - Transmitir e informar os pais; 6 - Responder empaticamente às emoções dos envolvidos; 7 - Estratégia e resumo, propor um plano de acompanhamento e, 8 - Perceção do profissional.

Quanto ao guião das famílias, foi dividido em 7 blocos: 1 - Caracterização social; 2 - Caracterização da família; 3 - Caracterização da criança; 4 - Funcionamento familiar; 5 - Dificuldades / necessidades na família; 6 - Caracterização dos recursos e serviços no anúncio da perturbação de desenvolvimento e, 7 – Opinião da família sobre a sua experiência.

6.4. Procedimentos

A metodologia de um trabalho de investigação requer um conjunto de procedimentos e estratégias, na qual se destaca a planificação global da investigação.

Inicialmente, definiu-se o tema e a problemática da investigação, em que se passou à elaboração da questão de partida e os objetivos pretendidos.

Posteriormente, definiram-se os procedimentos metodológicos realizados, quais os participantes e quais os instrumentos de recolha de dados, para de seguida, se proceder à sua aplicação,

Depois de definida a metodologia e os instrumentos de recolha de dados, procedeu-se ao pedido de parecer da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de

Portalegre, Submissão de Projetos/Estudos de Investigação. Posteriormente à receção do parecer favorável do Instituto Politécnico de Portalegre (anexo 2), este foi enviado, juntamente com todas as declarações necessárias que se encontram em anexo (1 e 3) para a administração do Hospital ULSNA de Portalegre pedindo autorização para que a investigação pudesse ser realizada. Depois de um compasso de espera, a resposta foi favorável onde foi dada autorização para a investigação prosseguir (anexo 4).

Foi também feito um contacto presencial com uma Clínica Privada, pedindo autorização para realizar as entrevistas ao profissional e à família. A direção da clínica aceitou, de imediato.

Após todas as autorizações, foi feito o contacto, inicialmente por e-mail e, depois, pessoalmente, com os profissionais, marcando-se as entrevistas.

Antes de se iniciar a entrevista, os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos da investigação e solicitado consentimento informando.

De seguida foram realizadas as entrevistas aos profissionais. No fim das mesmas, os profissionais entraram em contacto com famílias, a quem tinham realizado o anúncio de uma perturbação do desenvolvimento da criança, questionando-as se gostariam de participar no estudo. Todas aceitaram participar, sendo possível marcar os dias para a realização das entrevistas às famílias. Acedendo aos contactos das famílias, foi-lhes pedido o consentimento informado.

As entrevistas foram realizadas no Hospital e na Clínica privada e, posteriormente, transcritas.

Parte III: Apresentação, análise e discussão dos resultados

Capítulo 7: Resultados

O presente capítulo expõe os resultados obtidos através das entrevistas realizadas aos profissionais e famílias. Os resultados obtidos são apresentados pela categorização dos dados, conforme sistematizado nas tabelas dos anexos 7 e 8.

Os dados obtidos das entrevistas, através da análise temática, foram organizados em categorias, subcategorias e indicadores, conforme pormenorizado nas tabelas 1 e 2. Para o efeito, elaboramos uma grelha de análise e codificámos os 6 participantes/entrevistados, atribuindo nomes: F.A. (para a primeira família entrevistada), F.B. (para a segunda família entrevistada), F.C. (para a terceira família entrevistada), P.A. (para a primeira profissional entrevistada), P.B. (para a segunda profissional entrevistada) e P.C. (para a terceira profissional entrevistada).

A criação das categorias reflete e relaciona-se com a questão de partida e com os objetivos do presente estudo. Após várias leituras e a análise dos resultados, foram determinados os temas específicos que nos permitem dar respostas à questão de partida e aos objetivos do estudo.

Foram criadas duas grelhas, onde se encontram sistematizados os dados das entrevistas. Estas grelhas, sistematizam e organizam a informação recolhida em categorias, subcategorias e indicadores, quando adequado.

Tabela 1***Categorias e Subcategorias das entrevistas às profissionais***

Categoria	Subcategoria	Indicadores
1.Preparação para o anúncio de más notícias	1.1. Preparação para o anúncio de perturbações de desenvolvimento	1.1.1. Existe historial clínico da família e da criança
		1.1.2. Não existe historial clínico sobre a família e da criança
	1.2. Necessidade de fazer Ensaio mental	1.2.1. Sente necessidade de fazer um ensaio mental
		1.2.2. Não sente necessidade de fazer um ensaio mental
	1.3. Informação disponibilizada à família na consulta	
2.Transmissão da informação à família	2.1. Protocolos/ estratégias no anúncio	
	2.2. A família apercebe-se que vai transmitir uma má notícia	
	2.3. Lidar com diferentes famílias	
	2.4. Dúvidas sobre a informação transmitida à família	
	2.5. Avalia se a informação dada aos pais é suficiente	
3.A consulta	3.1. Local onde ocorre	3.1.1. Consultório normal
		3.1.2. Consultório normal, mas com atividades para as crianças
	3.2. Quem está presente	
4.Sentimentos e autonomia da	4.1. Controlar os sentimentos de ansiedade e medos da família	

família	4.2. Quem decide os recursos e tratamentos	
5.Finalizar a consulta	5.1. Finalização do anúncio de más notícias	5.1.1. Finaliza a consulta 5.1.2. Não finaliza a consulta
6.Opinião do profissional de saúde sobre a forma como lida com a comunicação de uma má notícia	6.1. Autocontrolo das emoções 6.2. Perceção sobre como deve ser realizada a comunicação de más notícias	

Fonte: elaboração própria

Tabela 2

Categorias e Subcategorias das entrevistas à família

Categorias	Subcategorias	Indicadores
1. Perturbação de desenvolvimento da criança	1.1. Tipo de perturbação 1.2. Deteção da perturbação de desenvolvimento 1.3. Características da perturbação de desenvolvimento	
2. A vivência, os sentimentos e a reação ao anúncio	2.1. Vivência da família face ao anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança 2.2. Sentimentos da família face ao anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança	2.1.1. Alterações na vida diária da família 2.1.2. Inexistência de alterações na vida diária da família 2.1.3. Perspetivas futuras para a criança

3. Recursos e serviços do profissional durante o anúncio da perturbação de desenvolvimento	2.3. Reação da família ao anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança	2.3.1. Aceitação da perturbação de desenvolvimento
		2.3.2. Negação da perturbação de desenvolvimento
	2.4. Suporte social que as famílias tiveram	
	3.1. Quem fez o anúncio	
	3.2. Teve mais consultas e contacto com o profissional	
	3.3. Quem dirigiu e conduziu a conversa	
4. Primeira consulta	3.4. Informações que o profissional deu sobre a perturbação	
	3.5. Características do vocabulário do profissional	
	3.6. Segurança, preocupação e empatia do profissional	
	4.1. Local onde ocorreu	4.1.1. Consultório normal
		4.1.2. Consultório normal, mas com atividades para a criança
	4.2. Quem estava presente	4.2.1. Pais, criança e médica
5. Opinião da família sobre a comunicação do anúncio e a sua experiência		4.2.1. Pais, criança, médica e outro profissional

Fonte: elaboração própria

7.1. Apresentação dos resultados das entrevistas dos profissionais

No presente capítulo são explanados os resultados que foram obtidos nas três entrevistas realizadas às profissionais.

A descrição e análise das respostas tem por base a organização da informação, por referência a categorias definidas, que correspondem às temáticas emergentes:

1. Preparação para o anúncio de más notícias;
2. Transmissão da informação à família;
3. A consulta;
4. Sentimentos e autonomia da família;
5. Finalizar a consulta;
6. Opinião do profissional de saúde sobre a forma como lida com a comunicação de uma má notícia.

De seguida serão apresentados os resultados por categorias, subcategorias e respetivos indicadores, quando existem. As unidades de registo foram agrupadas para que definissem as temáticas e, por conseguinte, contribuíssem para responder às questões e objetivos de investigação.

Importa salientar que as unidades de registo apresentadas, foram colocadas e definidas nas categorias, subcategorias e indicadores para que fosse possível dar um sentido global, uma vez que foram agrupadas com base em elementos como a similaridade temática, a sua funcionalidade e o contexto de uso, ou seja, atributos específicos que as relacionam.

Categoria 1 - Preparação para o anúncio de más notícias

A primeira categoria designada “Preparação para o anúncio de más notícias”, apresenta como subcategorias 1.1. Preparação para o anúncio de perturbações de desenvolvimento; 1.2. Necessidade de fazer Ensaio mental; e 1.3. Informação disponibilizada à família na consulta.

Subcategoria - 1.1. Preparação para o anúncio de perturbações de desenvolvimento

A presente subcategoria apresenta os indicadores 1.1.1. Existe historial clínico da família e da criança e 1.1.2. Não existe historial clínico sobre a família e da criança.

As profissionais referem diferentes perceções e opiniões, mas consensualizam que o facto de existir ou não historial clínico da criança e da família influencia a preparação para o anúncio, devido ao conhecimento ou não que possam ter da criança e da família.

O primeiro indicador refere-se, precisamente, à temática da preparação do anúncio, quando existe historial clínico da família e da criança. A profissional A refere que na primeira consulta faz-se a abordagem e a história clínica com a família e diz que a família já vem com alguma expectativa e já vem com alguma ideia preconcebida do que poderá ter o seu filho. A mesma entrevistada indica ainda que tenta sempre recolher o máximo de informação possível sobre a criança e família e sobre as suas dificuldades e competências e que, quando existe uma possível suspeita de diagnóstico, clarifica com os pais que é necessário investigar mais e ver a evolução da criança.

A profissional B clarifica que as perturbações de desenvolvimento são evolutivas e, por isso, não dá prognósticos, já que é algo difícil, sobretudo em idades muito precoces. Diz ainda que, se for uma situação muito grave, provavelmente, os pais já estão alarmados para a situação. Concretamente, as participantes partilham:

P.A. “(...) No fundo eu tento recolher o máximo de informação clínica, ouvir os pais, perceber quais são as maiores preocupações deles, os maiores receios, quais são as maiores dificuldades, tentar perceber e ver com os pais, não só as dificuldades que eles encontram na criança, mas também ver quais as competências da criança e tentar perceber quais os pontos positivos e onde neles conseguem achar valor.”

P.B. “As perturbações de desenvolvimento são evolutivas. (...) Portanto não dou prognósticos porque também é muito difícil sobretudo em idades muito precoces. Se for uma situação grave os pais provavelmente já estão mais alarmados para a situação (...).”

Relativamente ao outro indicador, que se refere à preparação do anúncio quando não existe historial clínico da família e da criança, a profissional C refere que, muitas das vezes, é na consulta que se vai apercebendo da situação, sendo difícil uma preparação prévia, como exemplificamos com a seguinte unidade de registo:

P.C. “Quando nós já temos um papel da genética temos tempo para preparar, mas, muitas das vezes é na consulta que nos vamos apercebendo de alguma coisa (...) não dá para grandes preparações [quando não existe historial clínico da família ou da criança torna-se difícil fazer alguma preparação para o anúncio de alguma

perturbação de desenvolvimento, uma vez que os profissionais não sabem que tipo de família ou criança vão consultar].”

Subcategoria - 1.2. Necessidade de fazer Ensaio mental

A necessidade de saber se os profissionais fazem um Ensaio mental para proceder ao anúncio da problemática da criança, constituiu outro tema decorrente das entrevistas. Nesta subcategoria, foram criados dois indicados, um em que o profissional 1.2.1. Sente necessidade de fazer um ensaio mental e o outro em que o profissional 1.2.2. Não sente necessidade de fazer um ensaio mental, percebendo-se assim, que nem todos os profissionais sentem necessidade de fazer um ensaio mental.

A profissional A clarifica que não é fácil de fazer um ensaio mental, uma vez que o profissional nem sempre sabe o motivo da vinda das famílias, designadamente na clínica privada. Ao contrário, na atividade pública, consegue saber, embora seja difícil preparar-se. A profissional C diz que algumas vezes sente necessidade de fazer um ensaio mental para a consulta. As seguintes unidades de registo clarificam estas mesmas ideias:

P.A. “ Isso é um bocadinho difícil de fazer [difícil fazer um ensaio mental], uma vez que eu não sei porque é que eles veem, se for no privado não sei, se for no público consigo saber (...) eu acho que vou fazendo um bocadinho isso de forma inconsciente, porque não tem tanto que ver com a patologia em si mas perceber quais os pais que tenho à frente e quais as características da família (...) é difícil preparar-me [para o anúncio de uma má notícia], é um bocadinho ao som do que eles me vão transmitindo.”

P.C. “Às vezes sim [sinto necessidade de fazer um ensaio mental].”

Em relação ao outro indicador, a profissional B não sente necessidade de fazer nenhum tipo de ensaio mental, pois depende de vários fatores. Exemplificando:

P. B. “Não, [não sinto necessidade de fazer um ensaio mental] (...) depende de muitos fatores.”

Subcategoria- 1.2. Informação disponibilizada à família

Em relação ao tema “Informação disponibilizada à família”, as três profissionais apresentam diferentes visões, mas com algumas similaridades. É consensual a importância de a família aceder a toda a informação. A profissional A entende que a informação disponibilizada à família deve ser a que é de facto mais importante e aquela

que pode ter impacto no tratamento e, depois, no plano terapêutico. Contudo, esclarece que concede um tempo à família para assimilar a informação, deixando para mais tarde a possibilidade de responder a eventuais perguntas. Para a profissional B, a informação disponibilizada à família deve ser a informação total, mas pode não ser dada na totalidade, logo na primeira consulta. Depende da preparação e aceitação que os pais demonstrem, assim como dos sinais e sintomas da criança. A profissional C acentua a diferença de procedimentos, conforme a família, clarificando ainda que, muitas vezes, depende da própria família. Quando a família já suspeita de algum problema, a informação pode ser mais detalhada. Contudo, quando é o primeiro impacto, reparte as informações pelas próximas consultas. As seguintes citações clarificam estas posições:

P.A. “(...) deve ser transmitida aquela [informação] que é de facto mais importante e aquela que eu quero e possa ter impacto no tratamento e depois no plano terapêutico (...) dar um tempo para assimilar a informação e que possam depois vir com questões e perguntas, e, posteriormente transmitir a restante informação.”

P.B. “(...) se os pais compreenderem e estiverem preparados poderei dizer tudo aquilo que eu acho que se passa (...) se os pais não estiverem preparados vou acompanhando a situação e vou dizendo o que acontece mais ao longo do tempo (...) [a informação transmitida também depende da própria preparação e aceitação que os pais demonstrem].”

P.C. “É sempre diferente conforme a família. Se a família já suspeitar de alguma coisa aí a informação pode ser mais detalhada, quando é o primeiro impacto às vezes deixo mais no ar e depois vai-se dando mais informações nas próximas consultas. Depende da própria preparação que a família tem sobre a situação.”

Categoria 2 - Transmissão da informação à família

A presente categoria, designada como 2. Transmissão da informação à família, apresenta as seguintes subcategorias 2.1. Protocolos/estratégias no anúncio; 2.2. A família apercebe-se que vai transmitir uma má notícia; 2.3. Lidar com diferentes famílias; 2.4. Dúvidas sobre a informação transmitida à família; e 2.5. Avalia se a informação dada aos pais é suficiente.

Subcategoria - 2.1. Protocolos/estratégias no anúncio

Salientando um outro tema, profissionais A e C referem que não utilizam nenhuns “protocolos/ estratégias no anúncio”, quando transmitem a informação à família. Porém, pensam que os deveriam utilizar, na medida em que poderia ser útil. Já a profissional B refere que também não utiliza nenhum protocolo e que age conforme a gravidade da situação. Eis o que as participantes verbalizaram sobre o assunto:

P.A. “Não, e acho que isso poderia ser bastante útil para ambos [não utilizo nenhum protocolo mas acho que deveria utilizar pois poderia ser benéfico para o profissional e para a família].”

P.B. “Protocolo não tenho. A estratégia é conforme a gravidade da situação. (...) Ou seja, ir vendo o que acontece conforme cada situação (...)”

P.C. “Não, se calhar deveria, mas não, não recorro [não utilizo nenhum protocolo, mas acho que deveria utilizar pois poderia ser benéfico para o profissional e para a família].”

Subcategoria - 2.2. A família apercebe-se que o profissional vai transmitir uma má notícia

A maneira como a família se apercebe de que o profissional vai transmitir uma má notícia, constituiu outro tema identificado. É de salientar que nenhuma das profissionais refere e explica de forma direta à família que lhes vai ser transmitida uma má notícia.

A profissional A refere que todas as famílias são diferentes. Algumas vão com a ideia de algo que lhes vai ser dito e, muitas vezes, já vão com uma lista de perguntas para fazer ao profissional. Outras, não sabem para o que vão e apercebem-se que os profissionais lhe vão transmitir uma má notícia no início ou no fim da consulta. Por exemplo:

P.A. “É engraçado porque as consultas são todas diferentes, há logo pais que no início eles próprios começam a dirigir todas as suas preocupações para uma listinha de coisas (...) Há outros que não sabem para o que veem, portanto eu acho que os próprios pais se apercebem, ou no início, ou no fim (...)”.

A profissional B também aponta para diversidade de situações, mencionando que há pais que já vão à espera de saber o diagnóstico, porque sabem que alguma coisa se passa com a criança. Outros pais, têm esperança de que a criança não tenha nenhum tipo de perturbações de desenvolvimento. Como por exemplo:

P.B. “Essa é uma pergunta difícil, depende dos pais, com certeza se eles vivem com o seu filho já perceberam que a criança tem um problema. Quando veem à consulta é porque já vêm orientados de algum lado e se já vêm orientados é porque já sabem que a criança tem um problema, e, portanto, em princípio já estarão a contar com o diagnóstico (...) Uns já estão há espera da confirmação do diagnóstico e querem mesmo a confirmação, há outros que vêm na esperança que não seja assim (...)”

Por fim, ainda na mesma temática, a profissional C alude à sua expressão facial, supondo que fica mais séria quando está a falar com os pais.

P.C. “Talvez fique mais séria [quando é para transmitir uma más notícia aos pais].”

Subcategoria - 2.3. Lidar com diferentes famílias

Lidar com diferentes famílias, foi um tema emergente em que as três profissionais referem que nem sempre é fácil, uma vez que cada família apresenta características diferentes. Porém, revelam que tentam sempre adequar o seu discurso e vocabulário consoante cada família. Assim, a profissional A diz que é complicado lidar com diferentes famílias, tanto a nível de literacia e da barreira cultural, mas que tenta adequar o seu vocabulário o mais possível e pede sempre às famílias que lhe retornem aquilo que estão a perceber, dá espaço aos pais, desde que não interfira com a abordagem terapêutica. Na forma como lida com a família, a profissional B refere que depende da compreensão da família e do respetivo nível de stresse. Aborda cada família consoante a cultura e necessidades da família e da criança. A profissional C refere que, muitas vezes, a forma como lida com as famílias de vários níveis de literacia e cultura depende da própria experiência profissional, adequando o seu discurso consoante o que pensa que será mais fácil os pais perceberem. Tal como referem:

P.A. “(...) é complicado [lidar com diferentes famílias] e não só a nível de literacia. Às vezes mesmo a barreira cultural. (...) muitas famílias estrangeiras em que a barreira cultural é muito importante e é muito complicada, não só, eu ter a certeza que os pais estão a perceber aquilo que eu estou a dizer, como eu própria saber que estou a perceber exatamente aquilo que eles estão a querer dizer. É muito, muito difícil, ajudaria se eu tivesse por exemplo um tradutor (...) tentar adequar o meu vocabulário à família (...) e pedir sempre para me retornarem aquilo que estão a perceber (...)”

P.B. “Depende da compreensão da família (...), se houver um nível de stress muito grande na família tento dizer de forma clara e por fases (...) já me aconteceu também chegar uma família de refugiados em que tive de falar em inglês para que me compreendessem. Tento falar de acordo com a cultura e necessidades da família e criança.”

P.C. “(...) adequar um bocadinho o discurso àquilo que nós achamos que os pais possam perceber.”

Subcategoria - 2.4. Dúvidas sobre a informação transmitida à família

Em relação a possíveis dúvidas sobre a informação transmitida à família na consulta, as três profissionais referem que perguntam às famílias se estão a perceber, se tem alguma dúvida ou questão que queiram fazer, como referido nas citações seguintes:

P.A. “(...) costumo perguntar de volta se me fiz entender, se conseguem transmitir-me de volta aquilo que eu acabei de dizer, por palavras suas o que é que acha que eu disse, por fim, dou o meu contacto/e-mail, para eventuais questões que possam surgir.”

P.B. “Sim, tento responder sempre as dúvidas, a menos que a dúvida seja sobre a evolução da criança porque essa dúvida existe sempre.”

P.C. “Sim, acho que sim, perguntar [à família] se percebeu o que é que eu disse”

Subcategoria - 2.5. Avalia se a informação dada aos pais é suficiente

As três profissionais indicam que procedem de maneira diferente, relativamente à maneira como avaliam se a informação dada aos pais é suficiente. A profissional A refere que não avalia, mas que normalmente tenta perceber se o plano terapêutico está a ser cumprido ou não, se os pais não o tiverem a cumprir tenta perceber o porquê. A profissional B refere que o percebe quando o plano terapêutico é cumprido ou não e, quando não é, tenta perceber o que está a falhar e o que se pode fazer. A profissional C refere que quando a reação dos pais não é a mais fácil, dá tempo aos pais e volta a falar do assunto nas consultas posteriores. Exemplificando:

P.A. “Não avalio, e, se calhar é uma falha minha, normalmente o que faço é o plano terapêutico e depois perceber se é cumprido ou não, e, se não for tentar perceber o porquê (...).”

P.B. “Consoante as perguntas dos pais consigo perceber se compreenderam ou não (...) Ou então se eles não cumprirem com o que é proposto no tratamento da criança, volto a explicar qual é o propósito. “

P.C. “Às vezes fico a pensar no assunto, até porque quando a reação dos pais não é a mais fácil se calhar temos tendência a parar a meio e voltar a falar do assunto nas próximas consultas.”

Categoria 3 - A consulta

A quarta categoria, designada 4. Primeira consulta, apresenta subcategorias, tais como: 4.1. Local onde ocorreu e 4.2. Quem está presente.

Subcategoria - 3.1. Local onde ocorre

Em relação à presente subcategoria criaram-se dois indicadores que distinguem 3.1.1. consultório normal e 3.1.2. consultório normal mas com atividades para as crianças.

No primeiro indicado, os três profissionais referem que as consultas ocorrem num consultório de consultas normal, tendo cadeiras e uma secretária.

P.A. “No gabinete de consulta, e, é no próprio gabinete onde faço a consulta, a recolha clínica, a observação da criança, é o próprio local, sendo diferente no público, é um gabinete normal (...)”

P.B. “Nas salas de consulta externa, portanto tem uma secretária, uma cadeira para mim e outras duas do lado oposto para os pais.”

P.C. “A minha experiência tem sido na consulta, por isso é sempre no gabinete de consultas.

No segundo indicador, a profissional A refere que quando dá consultas numa clínica privada tem uma parte consultório para as crianças brincarem.

P.A. “(...) mas na clínica tenho uma parte no gabinete para as crianças brincarem (...)ou seja, um local com menos formalidade.”

Subcategoria - 3.2. Quem está presente

Identificámos também o tema “Quem está presente” nas consultas. As três profissionais referem que só está presente na consulta, e dentro da sala, os pais, ou só

um ou os dois quando possível, a criança e a própria profissional. São disto exemplo as seguintes unidades de registo:

P.A. “Os pais, ou só um ou ambos, a criança e a médica [são quem está presente na consulta].”

P.B. “(...) são os pais e eu. Não há mais nenhum profissional a trabalhar comigo (...) Normalmente a criança também está [são quem está presente na consulta] (...).”

P.C. “Geralmente os pais, eu, e a criança às vezes também está presente [são quem está presente na consulta].”

Categoria 4 - Sentimentos e autonomia da família

A presente categoria designada, 4. Sentimentos e autonomia da família, tem como subcategorias 4.1. Controlar os sentimentos de ansiedade e medo da família e 4.2. Quem decide os recursos e tratamentos.

Subcategoria - 4.1. Controlar sentimentos de ansiedade e medos da família

Outra temática, incide no modo como os profissionais “controlam os sentimentos de ansiedade e medos da família”. As três profissionais referem que tentam mostrar que estão disponíveis para o que a família e a criança precisarem e, se a família ficar demasiado emocionada, tentam dar a informação de uma forma menos pormenorizada, para que a família não entre em estado de negação, tornando mais difícil gerir os seus sentimentos. A profissional A diz que tenta ser o mais empática possível, demonstrando que está disponível para a família e para a criança, ou seja, perceber quais são as suas preocupações, medos. Refere ainda que, muitas vezes, tenta utilizar uma comunicação não verbal e que, numa fase inicial, é difícil a família superar logo. Contudo, com o passar do tempo, vão conseguindo superar, consoante os apoios e evolução da criança. A profissional B diz que tenta dar a informação sem lhes tirar a esperança. A profissional C diz à família que é normal ficarem tristes e que não seja fácil, que irão ver o melhor plano de tratamento para a criança. Como referem as seguintes citações:

P.A. “Eu acho que eles numa fase inicial não vão conseguir superar logo a ansiedade e os medos, acho que vão conseguir diminuir essa ansiedade e medo

quando começam os apoios e começam a perceber as recomendações dadas e as pequenas evoluções (...).”

P.B. “Se ficarem muito emotivos, tento dar uma informação assim mais aligeirada, às vezes dizer a mesma coisa, mas por outras palavras, dar esperança que a criança possa evoluir de forma favorável.”

P.C. “Às vezes começam a chorar, e eu digo-lhes que é normal que estejam tristes, que não seja fácil, que vamos ver o melhor a fazer.”

Subcategoria - 4.2. Quem decide os recursos e tratamentos

Na temática sobre Quem decide os recursos e tratamentos, as três profissionais referem que devem ser feitos por ambos, ou seja, no fundo a decisão é conjunta, onde decidem as possibilidades, consoante vários fatores, as necessidades da criança, a dinâmica familiar e a própria situação financeira, mas, no fim, a decisão final é dos pais. São disto exemplo as seguintes citações:

P.A. “No fundo é conjunta, mas a decisão é dos pais.”

P.B. “Quem promove os tratamentos sou eu, mas depois quem decide são os pais claro, não posso obrigar os pais.”

P.C. “Sendo mais do que uma opção claramente que decido sempre com os pais as possibilidades.

Categoria 5 - Finalizar a consulta

Outro tema surge da categoria 5. Finalizar a consulta, onde são apresentados dois indicadores 5.1.1. Finaliza a consulta 5.1.2. Não finaliza a consulta.

As profissionais A e C finalizam a consulta, enquanto a profissional B refere que não a finaliza.

As primeiras, finalizam o anúncio tentando perceber se existe alguma questão ou dúvida que as famílias queiram fazer e voltam a reagendar a próxima consulta, tal como atestam as seguintes citações:

P.A. “Tem dúvidas, tem alguma questão que queira fazer, normalmente termino assim, quando os pais ficam muitos calados, digo que estou a vê-lo muito calados, quer partilhar alguma coisa comigo se tem alguma preocupação e depois marco nova consulta.”

P.C. “A finalização é muito isso, é ver o que vamos fazer a seguir, quais são os próximos passos, qual é o plano e perceber se existem dúvidas e reagendar outra consulta.”

Já profissional B, não finaliza a consulta, vai dando a informação consoante as perguntas e dúvidas das famílias e reagenda uma nova consulta, tal como afirma:

P. B. “Não finalizo, vou dando a informação conforme as perguntas e as dúvidas que os pais têm, quando eles tiverem informados (...) marco nova consulta.”

Categoria 6 - Opinião do profissional de saúde sobre a forma como lida com a comunicação de uma má notícia

Na presente categoria, designada 6. Opinião do profissional de saúde, criaram-se duas subcategorias 6.1. Autocontrolo das emoções e 6.2. Perceção do profissional sobre como deve ser realizada a comunicação de más notícias.

Subcategoria - 6.1. Como controla as suas emoções

Em relação ao tema “Como o profissional controla as suas emoções”, as três profissionais referem que nem sempre é fácil lidar com as próprias emoções, e que também depende muito das emoções dos pais. Se os pais ficarem muito emocionados, torna-se mais difícil e fica uma sensação de desconforto, ao transmitir a má notícia. A profissional A refere ainda que o tempo, a experiência vai dando algumas ferramentas tal como pode ser aferido nas seguintes unidades de registo:

P.A. “Não tenho uma preparação propriamente dita, o tempo, a experiência, e, o acontecer várias vezes, vai-nos dando algumas ferramentas boas e más para também nos conseguirmos distanciar o suficiente para não sofrermos em conjunto, mas para não nos desligarmos a ponto de ficarmos frios, insensíveis e não empáticos.”

P.B. “O que sinto também depende dos pais. Se os pais ficarem muito tristes e alarmados, com certeza, que para mim é muito mais difícil fazer a comunicação da notícia. Se os pais já estiverem preparados para mim é muito mais fácil. Mas não é fácil dar uma má notícia e para nós também não há nenhum apoio psicológico, temos que gerir as nossas emoções e também tentar gerir as emoções dos pais.”

P.C. “É incómodo, fica-se com uma sensação de desconforto, não é uma coisa que apetece nada dizer e muitas vezes leva-se tempo. Fica-se triste e tenta-se talvez dar um bocadinho de nós, não sei (...) Mas às vezes fico com um peso grande em cima, é algo que não é bom de se dizer.”

Subcategoria - 6.2. Perceção do profissional sobre como deve ser realizada a comunicação de más notícias

Por fim, em relação ao tema “Perceção do profissional sobre como deve ser realizada a comunicação de más notícias”, as três profissionais reforçam a ideia de que poderia existir mais formação para saber como comunicar uma má notícia, de uma forma mais correta e reforçam que sentem que deveria existir mais apoios e profissionais envolvidos no momento do anúncio. A profissional A começa por dizer que não sabe, que gostava de ter mais formação na área da comunicação para facilitar o processo e que a empatia e a disponibilidade são essenciais. Refere ainda que os profissionais deveriam ter ajuda psicológica para lidar melhor com as suas emoções e ações, no anúncio e, posteriormente, ou seja, terem apoio por parte de outro profissional. A profissional B refere também que a comunicação de uma má notícia deveria contar com o apoio de uma psicóloga, que deveria ser um trabalho multidisciplinar e o que é feito é um trabalho unidisciplinar, reforçando a necessidade de apoio de outros profissionais. A profissional C diz que quando existe uma comunicação de más notícias é necessário escolher as palavras, o tom de voz, todo o ambiente que se cria para a situação ser o menos dramática possível, acaba ainda por dizer que não existe mais nenhum tipo de apoio quando o profissional transmite a notícia. Evidencia a lacuna ao nível da formação, pois não aprendeu como comunicar, o que deveria acontecer para que fosse mais fácil dar a notícia aos pais e mesmo para lidarem melhor com a situação, ou seja, sente também que deveria existir outro apoio por parte de outros profissionais.

P.A. Não sei [como deveria ser feita comunicação de más notícias], gostava muito de saber e gostava muito de ter formação na área [da comunicação]. Acho que a empatia e a disponibilidade são essenciais, (...) Para os pais acho que também é importante uma postura de não julgamento, pois, muitas vezes eles já se sentem culpados ou vão com aquele sentimento, será que foi por eu ter feito isto por ter feito aquilo (...) mas nós próprios também poderíamos ter ajuda psicológica para lidar melhor com as nossas emoções e ações, no anúncio e posteriormente.

P.B. “[A comunicação de más notícias] Deveria ser com o apoio de uma psicóloga a nível da consulta, alguém que falasse com os pais também, que ajudasse a transmitir a informação de forma mais correta conforme a parte emocional dos pais (...) Penso que a comunicação e o anúncio de uma má notícia deveria ser um trabalho multidisciplinar e o que é feito é um trabalho unidisciplinar.

P.C. “O ideal era que quando anunciamos já termos um conhecimento maior sobre a situação [da família e da criança] para que a informação que se passa seja a mais verdadeira possível, mas também se tem de escolher as palavras, o tom de voz, todo o ambiente que se cria para a situação ser o menos dramática possível e menos dolorosa. Nem sempre também é possível termos este conhecimento todo, às vezes também são as nossas próprias dúvidas de que se estamos a agir de forma correta (...) É engraçado que nós também não temos apoios quando estamos a transmitir a notícias, e não nos ensinam a fazer essa parte de como comunicar, o que deveria acontecer para que fosse mais fácil dar notícia aos pais e mesmo para nós lidarmos melhor com a situação, muitas vezes também nós precisamos de apoio nestas situações.

7.2. Apresentação dos resultados das entrevistas das famílias

Neste subcapítulo, explanamos os resultados que foram obtidos nas três entrevistas realizadas às famílias.

Como antes se afirmou, a descrição e análise das respostas tem por base a organização da informação em categorias definidas, que foram assim denominadas:

1. Perturbação de desenvolvimento da criança;
2. A vivência, os sentimentos e a reação ao anúncio;
3. Recursos e serviços do profissional durante o anúncio da perturbação de desenvolvimento;
4. Primeira consulta;
5. Opinião da família sobre a comunicação do anúncio e a sua experiência.

Vão ser apresentados os resultados por categorias, subcategorias e respetivos indicadores, quando existem. São também apresentadas algumas das unidades de registo, selecionadas para exemplificarem os temas, decorrentes da análise temática. As

unidades de registo foram agrupadas, dando origem à estrutura temática encontrada, a partir dos resultados.

Importa salientar que as unidades de registo apresentadas, foram colocadas e definidas nas categorias, subcategorias e indicadores para que fosse possível dar um sentido global, uma vez que foram agrupadas com base em elementos como a similaridade temática, a sua funcionalidade e o contexto de uso, ou seja, atributos específicos que as relacionam.

Categoria 1 - Perturbação de desenvolvimento da criança

A primeira categoria designada de 1. Perturbação de desenvolvimento da criança, apresenta três subcategorias: 1.1. Tipo de perturbação; 1.2. Deteção da perturbação de desenvolvimento e 1.3. Características da perturbação de desenvolvimento.

Subcategoria - 1.1. Tipo de perturbação

O tipo de perturbação de desenvolvimento da criança, foi um tema recorrente nas entrevistas. As três famílias que participaram no estudo têm filhos com perturbações de desenvolvimento, nomeadamente Perturbação do Espectro do Autismo. A família A tem uma criança com Espectro do Autismo Leve. A família B tem uma criança com Espectro do Autismo Moderado, sendo uma criança não verbal, apenas imite sons. A família C tem uma criança com Espectro do Autismo Leve, mas que apresente outras perturbações, tal como exemplificamos:

F.A. “A nível de desenvolvimento ele está no Espectro do Autismo considerado leve.”

F.B. “(...) o meu filho é um Autista não verbal, considerado Espectro do Autismo moderado.”

F.C. “A nossa filha tem Autismo considerado leve, tem Epilepsia e tem Défice de PK.”

Subcategoria - 1.2. Deteção da perturbação de desenvolvimento

Outra temática mencionada pelas famílias foi a deteção da perturbação de desenvolvimento da criança que, nas três famílias, ocorreu em idades diferentes, tal como pode ser observado nas seguintes respostas dos entrevistados.

F.A. “Por volta dos 2 anos e pouco, fui eu que falei com uma colega do Intervenção Precoce (...) [foi por volta dos dois anos e pouco que foi detetada a perturbação de desenvolvimento, percebi que algo se passava com o meu filho e fui falar com uma senhora que fazia parte da Intervenção Precoce].”

F.B. “A perturbação foi detetada pela primeira vez aos 14 meses, mas o diagnóstico foi feito e concluído aos 18 meses, foi um diagnóstico muito precoce, pois eu desde sempre soube que alguma coisa se passava com o meu filho.”

F.C. “Com duas semanas de vida foi diagnosticada com Défice de PK, depois aos 3 anos foi diagnosticada com Autismo e aos 5 anos com Epilepsia.”

Subcategoria - 1.3. Características da perturbação de desenvolvimento

As características da perturbação de desenvolvimento da criança constituem outra temática, que apresenta semelhanças e diferenças entre as três famílias. A família A refere que o desenvolvimento da sua criança está abaixo da sua faixa etária e apresenta muitos comportamentos repetitivos, não gere bem as suas frustrações e tem comportamentos agitados. A família B refere que a criança se irrita com facilidade, não fala, apenas imite sons e apresenta comportamentos repetitivos. A família C diz que a maior dificuldade da sua criança é o atraso na fala e que interage mais com adultos do que com crianças. Tal como exemplificamos:

F.A. “(...) ele quando brincava tinha os seus brinquedos preferidos e só brincava com aqueles, por exemplo, com os comboios tinha de os meter sempre a andar em círculos, as próprias expressões faciais (...) ele tinha muitos comportamentos e atitudes repetitivas, mas é um miúdo muito inteligente.”

F.B. “O meu filho não fala, não diz mesmo nada, apenas imite sons, tem muitos comportamentos repetidos, mas é um menino bastante alegre e bem-disposto, e ainda usa fralda, pois, o desfralde tem sido um pouco complicado.”

F.C. “Ela faz contacto visual, interage mais com adultos do que com crianças, mas onde se nota mais é no atraso da fala.”

Categoria 2 - A vivência, os sentimentos e a reação ao anúncio

A categoria 2. A vivência, os sentimentos e a reação ao anúncio, agrupa quatro subcategorias: 2.1. Vivência da família ao anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança; 2.2. Sentimentos da família ao anúncio da perturbação de desenvolvimento;

2.3. Reação da família ao anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança e 2.4. Suporte social que as famílias tiveram.

Subcategoria - 2.1. Vivência da família face ao anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança

Na presente subcategoria encontram-se agrupados 3 indicadores, designadamente 2.1.1. Alterações na vida da família, 2.1.2. Inexistência de alterações na vida diária da família e 2.1.3. Perspetivas futuras para a criança.

Um dos indicadores da presente subcategoria refere-se às “alterações na vida diária da família” consoante a perturbação de desenvolvimento da criança. Este é um tema sobre o qual as três famílias se pronunciam, embora acentuem pontos de vista diferentes. A família A refere que, após o anúncio, a única alteração que tiveram foi a nível financeiro, pois passaram a ter muitos mais custos, devido a consultas e terapias. Eis a respetiva citação:

F.A. “(...) a única coisa que tivemos de alterar na nossa vida foi realmente os custos, temos muito mais custos financeiros devido às terapias que é aquilo que ele mais necessita (...).”

No mesmo tema, a família B diz que reagiu com normalidade à situação, mas que ficaram assustados, pois não sabiam o que fazer para ajudar a criança. Referiram ainda que depois do anúncio da perturbação, deixaram de fazer planos, tudo mudou, passaram a viver à volta da criança, como citamos:

F.B. “Posso dizer que tudo mudou, foi uma grande reviravolta, nós vendemos a casa e mudámos de residência, tudo passou a girar à volta do meu filho. Deixámos de fazer planos, de pensar em passear, pois até aos 5 anos de idade o meu filho teve crises muito agressivas, e qualquer alteração de rotina era crucial.”

Por fim, ainda no tema “alterações na vida da família”, a família C refere que recebeu bem a notícia pois sabia que alguma coisa se passava com a criança. Clarifica que no início foi um choque, pois todos os pais desejam filhos saudáveis, mas, apesar de tudo, esclarecem que continuam a fazer e a ter uma vida normal, que vão para todo o lado com a criança, tal como refere a família C:

F.C. “(...) recebemos bem pois sabíamos que alguma coisa era (...) ao início é sempre um choque todos nós queremos filhos saudáveis (...).”

Relativamente ao indicador “não existiram alterações na vida diária da família” a entrevistada A referiu que não existem restrições e que vão com a criança para todo o lado, apenas tentam perceber e fazer o melhor para ajudar o seu filho. A família C refere que não alteraram nada na sua vida, fazem a vida normal, vão com a criança para todo o lado. Exemplificando:

F.A. “[Vivemos] Da mesma forma como se ele não tivesse, tentamos sempre perceber certas coisas para o tentar ajudar, mas, graças a Deus conseguimos viver completamente de uma forma normal, não temos nenhuma restrição, vamos com ele a todo o lado (...).”

F.C. “Nada, nós fazemos a vida normal, vamos com ela para todo o lado [não existiram alterações na vida diária da família].”

O último indicador refere-se ao tema das perspetivas futuras que a família tem para a sua criança. As três famílias referiram a mesma preocupação, ambicionando que a criança possa ser um adulto autónomo e que consiga ter uma vida completamente normal, o que atestamos com as seguintes citações:

F.A. “Ser um jovem, adulto autónomo, ter uma profissão, ser uma pessoa completamente normal, tenho essa esperança e é esse o meu objetivo.”

F.B. “Tenho muita esperança que ele vai conseguir ser uma pessoa autónoma, ter uma vida normal.”

F.C. “Esperamos que ela tenha uma vida normal, embora tenha as limitações dela, mas que consiga ter uma vida normal, que possa ser autónoma, porque podemos não estar para sempre não sabemos o dia de amanhã.”

Subcategoria - 2.2. Sentimentos da família ao anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança

Outra temática foi os sentimentos que as famílias sentiram e vivenciaram, em que se pode perceber que existem sentimentos comuns sobre a situação, uma vez que todas as famílias referem dúvidas - “(...) porquê o meu filho, porquê eu (...)?”), que parecem associadas a sentimentos tais como confusão ou a emoções como surpresa. De ambos, decorrem sentimentos de tristeza, mágoa e medo de não conseguir estar sempre presente para apoiar a criança.

Estes resultados decorrem das seguintes verbalizações das famílias:

F.A. “[no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança] Senti e às vezes sinto (choro)... o sentimento é porquê o meu filho, porquê eu? Depois vem

a força e tentamos contrariar esses sentimentos, ele é meu filho e seja como for tenho muita esperança que ele consiga vir a ser uma pessoa normal, que faça a vida dele normal. Mas senti tristeza, senti mágoa. E às vezes quando vimos as outras crianças sentimos, mas depois penso que ele está melhor e vai conseguir superar. Olhe o meu maior medo é não conseguir estar para ele, porque enquanto no que puder eu vou auxiliá-lo em tudo (...).”

A família B refere que já espera que a criança tivesse algum tipo de problema, mas sentiram preocupação e dificuldade em perceber o sentido de lhes acontecer aquela situação na sua vida, como é referido:

F.B. “[no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança senti] Preocupação. Já esperava, já imaginava, mas acima de tudo preocupação e dificuldade em perceber porquê a nós, porquê a ele.”

A família C refere que, ao início, foi um grande choque emocional e também se questionaram porque ‘que aquela situação lhes estava a acontecer, afirmando:

F.C. “[no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança] Ao início foi um choque, é aquele choque emocional do porquê nós, porquê ela, é a fase dos porquês, mas depois passa, e, nós sempre fomos muito abertos a falar sobre isso. Nunca fizemos da situação um tema tabu, pensámos sempre foi em trabalhar ultrapassar as dificuldades e seguir em frente.”

Subcategoria - 2.3. Reação da família ao anúncio de desenvolvimento da criança

A presente subcategoria reúne dois indicadores: 2.3.1. Aceitação da perturbação de desenvolvimento e 2.3.2. Negação da perturbação de desenvolvimento.

O primeiro indicador refere-se ao tema da aceitação que a família teve da perturbação de desenvolvimento da criança. A família A manifestou que sentiu dificuldade em compreender o sentido daquele acontecimento na sua vida, mas acrescentou que nunca negou o que o seu filho tinha e procuraram sempre ajuda. A família B diz que reagiu com tranquilidade e sem dramas. A família C refere que lhe custou aceitar e sentiram tristeza, mas depois ganharam forças para lidar com a situação. Como refere:

F.A. “(...) [no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança] Não me senti em negação, nunca neguei, nunca entrei em estado de negação, questiono sim [questiono o porquê de ser o nosso filho] , mas nunca neguei, até porque fui

eu que o sinalizei, uma vez que ele não frequentou a creche. E depois é assim, eu nunca vi o autismo como algo assustador, pois, eu já tinha tido o meu filho entre a vida e a morte devido aos problemas respiratórios”.

F.B. “[no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança como reagiu] Reagi bem com tranquilidade e sem dramas.”

F.C. “[no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança] Custou, um pouco de tristeza, e depois ganhar forças onde houver.”

O segundo indicador incide sobre o tema da negação da família em relação à perturbação de desenvolvimento da criança, que apenas ocorreu na família A, na qual o marido, ao início, negou, não aceitou bem a perturbação de desenvolvimento, embora nunca se tenha negado a procurar ajuda para o filho. Para exemplificar citamos a participante:

F.A. “(...) [no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança] eu não neguei, mas, o meu marido negou, ele ao início não aceitou muito bem, depois teve de ser trabalhado, mas nunca se negou a procurar ajuda [para o nosso filho].”

Subcategoria - 2.4. Suporte social que as famílias tiveram

A presente subcategoria refere-se ao tema do suporte social que as famílias tiveram após o diagnóstico

Referente ao tema da família ter tido ajuda após o diagnóstico da criança, as três famílias referem terem tido ajuda e apoio de todos os profissionais que acompanham a criança, da instituição educativa onde as crianças se encontram inseridas, dos amigos e da própria família. Exemplificando:

F.B. “Ajuda familiar, amigos, da escola e dos profissionais que o acompanham.”

F.C. “Ajuda da I.P.I., pediatra da nossa filha, nós, a família e os amigos.”

Relativamente ao tema da família ter ajuda após o diagnóstico, a família A refere ainda que a nível de I.P.I. demoram muito a dar respostas e nem sempre têm as respostas necessárias para a criança, como refere:

F.A. “A Intervenção Precoce tem ajudado o meu filho, mas acho que a nível de apoios à família podia ajudar mais, demoram muito a dar respostas e não têm todas as respostas que deviam ter, pois, por exemplo, não existe terapeuta ocupacional e o meu

filho deveria ter, mas pronto, por isso, tivemos de arranjar as terapias num particular, e a nova Pediatra também tem sido muito importante.”

Categoria 3 - Recursos e serviços do profissional no anúncio da perturbação de desenvolvimento

A terceira categoria, 3. Recursos e serviços do profissional no anúncio da perturbação de desenvolvimento, apresenta seis subcategorias, que geraram temas específicos: 3.1. Quem fez o anúncio; 3.2. Teve mais consultas e contacto com o profissional; 3.3. Quem dirigiu e conduziu a conversa; 3.4. Informações que o profissional deu sobre a perturbação; 3.5. Características do vocabulário do profissional e 3.6. Segurança, preocupação e empatia do profissional.

Subcategoria - 3.1. Quem fez o anúncio

Relativamente ao tema “Quem fez o anúncio”, percebemos que este ocorreu de maneira diferente nas três famílias . Porém, em comum, registamos que não foi um profissional de saúde a anunciar que a criança poderia ter perturbações de desenvolvimento, mas sim os profissionais da I.P.I ou da creche.

Clarificando, a família A explica que o seu filho foi sinalizado pela I.P.I. que, posteriormente, elaborou um relatório para mostrar ao pediatra. O pediatra encaminhou a criança e a família para um médico, que lhes disse que a criança não tinha nada, levando a que, a família procurasse uma nova pediatra de desenvolvimento, que fez o diagnóstico da criança. Relativamente à família B, quem referiu que a criança poderia ter algum tipo de perturbação desenvolvimento foi uma auxiliar do jardim de infância. Posteriormente, a família tomou a iniciativa de pedir a opinião da pediatra, que afirmou que a criança poderia ter Autismo, devido às características que apresentava. Esta pediatra encaminhou a família para um hospital, para que fizesse exames complementares de diagnóstico. A família C revela que quem os abordou sobre o assunto foi na creche. A equipa de I.P.I. para avaliar a criança na creche elaborou um relatório que foi entregue à pediatra, que os encaminhou para uma clínica com especialidade em autismo onde lhes disseram o diagnóstico da criança. As famílias explicaram do seguinte modo:

F.A. “(...) quem sinalizou o meu filho foi a I.P. I. e passou um relatório para mostrar ao pediatra. O pediatra encaminhou-me para um médico em Lisboa, nós tínhamos a consulta marcada para as três da tarde, o médico foi horrível, horrível (...) íamos saindo de lá malucos foi horrível o médico ainda nos disse que o nosso filho não tinha nada, Depois relatei isto ao pediatra do nosso filho e o pediatra nem quis acreditar. Depois fomos a outra médica que é pediatra de desenvolvimento em Évora que trabalha também na clínica privada onde vamos com o nosso filho que foi quem fez o diagnóstico e disse que tinha de ser acompanhado por terapias e que nos deu esperanças que ele possa vir a ser um menino normal.”

F.B. “Nós já sabíamos que o nosso filho tinha alguma coisa, mas foi uma auxiliar no infantário e era a única que não tinha formação, depois falámos com a médica pediatra para ter certezas e saber o que o nosso filho tinha especificamente. Entretanto a pediatra falou-nos que o nosso filho poderia ter Autismo devido às características que apresentava e depois encaminhou-nos para um hospital para que o nosso filho fizesse exames específicos para saber o diagnóstico.”

F.C. “Inicialmente foi na creche que nos disseram que havia qualquer coisa com a nossa filha, depois foi lá a equipa de I.P.I. avaliar a nossa filha, depois foi entregue o relatório da equipa à pediatra da nossa filha e depois a pediatra encaminhou-nos para uma clínica com especialidade em autismo em Coimbra para obter o diagnóstico.”

Subcategoria - 3.2. Teve mais consultas e contacto com o profissional

Os resultados indicam que as pediatras das crianças continuam a ser as mesmas, excepto na família A, que, não tendo considerado o primeiro profissional correto, mudou de pediatra. De salientar ainda que, inicialmente, as famílias tiveram contacto com outros profissionais para fazerem exames específicos à criança. Assim, a família A refere que nunca mais tiveram qualquer contacto ou consulta com o primeiro médico. Apenas mantém contacto com o segundo médico, que é a pediatra do seu filho. A família B e a família C referem que já não têm contacto com o médico que fez os exames ao seu filho, mas a pediatra tem sido sempre a mesma, tal como testemunham as famílias:

F.A. “O primeiro com quem estivemos nunca mais o vimos, mas também não queríamos, a segunda médica é que ainda acompanha o nosso filho (...).”

F.B. “Não porque, o outro médico foi apenas fomos apenas por causa de fazer os exames e de receber o diagnóstico, depois do diagnóstico prescrito vim para Portalegre para a pediatra do nosso filho.

F.C. “Em Coimbra fomos apenas por causa de fazer os exames e de receber o diagnóstico da nossa filha, mas a pediatra da nossa filha é a mesma médica sim.”

Subcategoria - 3.3 Quem dirigiu e conduziu a conversa

Em relação a quem dirigiu e conduziu a conversa no anúncio, as três famílias referem que os profissionais lhes deram muito espaço para puderem fazer perguntas e questões e tiraram sempre as dúvidas que tinham. A família A diz que a médica quando fez o anúncio do diagnóstico quis que a família a ouvisse bem, fez várias perguntas, dando-lhes espaço para falarem e questionarem. A família B diz que o médico lhes deu todo o espaço para fazerem questões, perguntas e tirarem as dúvidas necessárias. A família C referiu que a pediatra foi muito aberta, deixou-os sempre à vontade e que deixou a família fazer as perguntas que queriam. Tal como mostram as seguintes citações:

F.A. “Em relação ao primeiro médico nem vale a pena dizer muito porque foi realmente horrível connosco que até disse que o nosso filho não tinha nada. A outra médica que foi quem fez o diagnóstico, ela quis que nós ouvíssemos bem o que ela estava a dizer (...) [a pediatra] fazia-nos muitas perguntas e dava espaço para falarmos e questionarmos.”

F.B. “(...) o médico deu-nos todo o espaço do mundo para fazermos questões e tirar dúvidas. Primeiramente foi o médico em Coimbra e depois a pediatra do nosso filho em Portalegre.”

F.C. “A pediatra disse-nos que poderia ser autismo (...) [a pediatra] deixou-nos sempre à vontade, também porque acho que como já estávamos abertos a receber qualquer notícia que fosse.”

Subcategoria - 3.4. Informações que o profissional deu sobre a perturbação

Em relação a outro tema, as informações que o profissional deu sobre a perturbação, as três famílias clarificaram que os profissionais disseram o nome da patologia e as terapias que seriam adequadas para a mesma. Contudo, apenas na família C referiu que o profissional pormenorizou e explicou o que era a patologia da criança, o

seu significado, os diferentes tipos de autismo e ainda referiu o que teriam e poderiam fazer para ajudarem e trabalharem a criança, como explicitam as seguintes citações:

F.A. “[A informação que o profissional nos deu foi que] O nome da patologia que é Espectro do Autismo Leve, que frequentasse as terapias necessários e que depois de 6 em 6 meses fosse novamente reavaliado.”

F.B. “[A informação que o profissional nos deu foi] Que o meu filho era portador de Transtorno do Espectro do Autismo, com autismo regressivo, porque ele ao início falou, disse, mas depois aos 14 meses parou (...).”

F.C. “[A informação que o profissional nos deu foi] Tudo, pronto falou-nos mais ou menos dos diferentes tipos de autismo, que o autismo da nossa filha era leve, e deu-nos todas as informações de como poderíamos ajudar e trabalhar a nossa filha, e depois deu-nos o relatório para entregarmos na I.P.I para trabalharmos em conjunto.”

Subcategoria - 3.5. Características do vocabulário do profissional

Identificámos outra temática, as características do vocabulário do profissional, em que, todas as famílias consideraram o vocabulário simples e apropriado. Assim, a família A considerou ainda que a profissional foi direta e que falou com calma. A família B referiu o profissional como excelente, direto e sem rodeios. A família C explica que o profissional foi suave, direto, mas sem ser brusco. Constituem exemplos as seguintes citações:

F.A. “[A pediatra no seu vocabulário foi] Muito simples e apropriado (...).”

F.B. “[O médico no seu vocabulário] Foi muito direto e sem rodeios.”

F.C. “[Os profissionais que nos acompanharam no seu vocabulário] (...) foram diretos, mas não foram bruscos, foram suaves conseguiram colocar-se no nosso papel de pais.”

Subcategoria - 3.6. Segurança, preocupação e empatia do profissional

Outro tema recorrente nas famílias entrevistadas foi a segurança, preocupação e empatia do profissional. As suas respostas foram unânimes, apesar de serem famílias e profissionais diferentes. Ou seja, todas sentiram segurança, preocupação e empatia, por parte do profissional, como está explícito nas citações:

F.A. “Sim [sentimos segurança e empatia do profissional] (...).”

F.B. “Sim, sem dúvida [sentimos segurança e empatia do profissional] (...) [o profissional perguntava] se estávamos bem, se precisávamos de apoio [psicológico ou familiar].”

F.C. “Sim, sim sentimos [sentimos segurança e empatia do profissional].”

Categoria 4 - Primeira consulta

A quarta categoria, designada 4. Primeira consulta, apresenta duas subcategorias, 4.1. Local onde ocorreu e 4.2. Quem estava presente.

Subcategoria - 4.1. Local onde ocorreu

Em relação à presente subcategoria, local onde ocorreu o anúncio, criaram-se dois indicadores que correspondem a dois subtemas identificados, 4.1.1. consultório normal e 4.1.2. consultório normal, mas com atividades para as crianças.

É perceptível com base nos resultados que todas as famílias tiveram a sua consulta num consultório médico, mas que duas famílias nos consultórios médicos tinham uma parte para a criança realizar atividades.

A família B refere que se tratava de um consultório médico normal, tranquilo, como exemplificamos:

F.B. “Consultório médico, sítio tranquilo.”

Em relação ao outro tema, que refere a particularidade de o consultório ter atividades para as crianças, as famílias A e C referem-no como um consultório médico normal, que tinha jogos adaptados para que as crianças pudessem brincar e fazer algumas avaliações, tal como podemos perceber pelas citações:

F.A. “Uma sala normal, de consultório, mas tinha jogos para as crianças fazerem a avaliação.”

F.C. “Era um gabinete de médico normal, mas com jogos adaptado para crianças e a médica não trazia bata (...).”

Subcategoria - 4.2. Quem estava presente

Na presente subcategoria foram agrupados dois indicadores 4.2.1. Pais, criança e médica e 4.2.2. Pais, criança, médica e outro profissional.

De notar que nas três famílias estavam presentes os pais, a criança e a médica.

Relativamente ao primeiro indicador, as famílias A e C referem a presença do pai, da mãe, da criança e a médica, tal como exemplificamos:

F.A. “Estávamos nós os três [a mãe, o pai e o nosso filho].” e a médica.”

F.C. “Eu, o meu marido, a nossa filha e a médica.”

Já no segundo indicador, 4.2.2. Pais, criança, médica e outro profissional, para além daqueles participantes a família B indicou que também estava presente uma terapeuta:

F.B. “Eu, o meu marido, o meu filho, o médico e uma terapeuta.”

Categoria 5 - Opinião da família sobre a comunicação do anúncio e a sua experiência

Para finalizar, emergiu o tema sobre a comunicação no anúncio e a experiência vivenciada.

De salientar que duas participantes referem que a abordagem na comunicação do anúncio deveria ter sido feita por um profissional da área que tivesse conhecimentos sobre a problemática, e as participantes referem que o anúncio deve ser feito por um especialista ou com o apoio de outro profissional da área da psicologia. A outra participante refere que os médicos devem de se colocar no papel dos pais.

A família A defendeu que deveria haver uma melhor preparação para este anúncio de más notícias, especificando que deveria estar presente um profissional que os consiga ajudar psicologicamente a receber a notícia, a ver a perturbação de uma melhor forma e que nos ajude a compreender melhor a situação, como refere:

F.A. “(...) [Quando os profissionais nos querem comunicar o anúncio em que o nosso filho tem perturbações de desenvolvimento] talvez devesse haver melhor preparação quando a notícia é dada, ou seja, quando é feito o diagnóstico deveria estar a médica, mas também alguém, por exemplo, um psicólogo que nos ajude a ver a perturbação de uma melhor forma e nos ajude a compreender melhor a situação.”

Em relação à família B, a participante refere que teve uma reação diferente do pai da criança, uma vez que o pai saiu do consultório a chorar e a dizer que a médica foi direta demais. A mãe considerou que se encontrava mais preparada para o que ia ouvir. A participante expressou ainda que aquilo que menos gostou foi de ter sido uma auxiliar

da creche a abordá-la sobre a situação da criança. Considera que a abordagem deveria ter sido feita por um profissional da área e que tivesse conhecimentos sobre a problemática. No seu entendimento, o anúncio deve ser feito por um especialista ou com o apoio de outro profissional da área da psicologia, como se evidencia na resposta:

F.B. “(...) o meu marido teve uma reação completamente diferente, o meu marido saiu do consultório a chorar e a dizer que a médica foi demasiado direta (...) Eu também já ia mais preparada para o que me iam dizer, tanto que aceitei logo o diagnóstico, eu já estava mentalizada do que o meu filho tinha. A única coisa menos boa foi o nosso filho ter sido sinalizado por uma auxiliar que veio falar connosco e que não tinha formação nenhuma, pois, o anúncio deve ser feito por um especialista ou com o apoio de outro profissional da área da psicologia que nos possa tirar as dúvidas e esclarecer a situação e qual será o próximo passo a fazer, mas não é fácil cada família e pais reagem de maneira diferentes ao anúncio de uma má notícia.”

A família C refere que já iam preparados. para ouvir o profissional e que estes se devem colocar um pouco no lugar dos pais. Podem ser diretos, mas com empatia, recomendando que os profissionais devem comunicar de forma correta, para a família não ficar desamparada. A participante explicitou do seguinte modo:

F.C. “Eu acho que seja médico ou médica se devem colocar um pouco no papel dos pais e como eles gostariam e pensam que seria a melhor maneira de lhes transmitirem a notícia, acho que podem ser diretos, mas com coração no sítio (...) o médico disse aos pais que podiam esquecer que a filha deles nunca iria ser autónoma, nem ter uma vida normal, por isso, penso que há formas diferentes de se dizer as mesmas coisas para que a família não fique completamente desamparada e sem rumo.”

7.3. Análise e discussão dos resultados

No presente capítulo são analisados e discutidos os resultados explanados anteriormente, relativamente às entrevistas das famílias e profissionais. A análise e discussão dos resultados têm por preferência o enquadramento teórico e ambos se relacionam com os objetivos do estudo.

Os resultados apresentados no subcapítulo anterior e agora a sua análise e discussão, dão respostas ao que nos propusemos investigar no início.

O Impacto da comunicação do profissional de saúde no modo como a família percebe, acolhe e entende a informação sobre a perturbação de desenvolvimento da criança, faz alusão e corresponde a dois dos objetivos definidos, sendo eles, 1) perceber qual o impacto da comunicação do profissional de saúde, no modo como a família percebe a perturbação da criança; e 2) analisar o impacto da comunicação do profissional de saúde sobre o modo como a família acolhe e entende a informação sobre a problemática da perturbação de desenvolvimento do/a filho/a.

Quando o profissional de saúde comunica com a família de uma criança com perturbação do desenvolvimento é necessário perceber que protocolos/estratégias utilizam, o que corresponde aos dois dos objetivos definidos para o estudo 1) compreender como é que o profissional de saúde comunica com a família de uma criança com perturbação do desenvolvimento e 2) analisar quais as estratégias do profissional de saúde para anunciar as perturbações de desenvolvimento às famílias.

Criaram-se subtemas que foram apresentados e analisados, decorrentes dos resultados obtidos nas seis entrevistas realizadas. Estes temas sistematizam a discussão dos resultados e facilitam a compreensão da percepção dos participantes.

Impacto da comunicação do profissional de saúde, no modo como a família percebe, acolhe e entende a informação sobre a perturbação de desenvolvimento da criança

Em consequência da definição da metodologia de investigação criaram-se temas inerentes à análise e discussão dos resultados. Assim, foram analisados os resultados mais pertinentes, que vão dar resposta aos objetivos da investigação.

As três famílias participantes do estudo vivenciaram uma crise accidental, uma vez que, os seus filhos têm perturbações de desenvolvimento, concretamente Perturbação do Espectro do Autismo, como verbalizado pelos progenitores. Estas vivências familiares, correspondem ao explicado por Gronita (2008), quando afirma que este tipo de crises surge sem previsão no percurso natural da família, como por exemplo, o nascimento de uma criança com perturbações do desenvolvimento.

Abordando outro tema, o diagnóstico da criança, mais propriamente quem abordou a família para a informar que a criança poderia ter algum tipo de perturbação de desenvolvimento, percebemos que nenhuma das famílias recebeu esta informação do profissional de saúde. A conversa inicial sobre os problemas do filho/a, conforme

testemunham os participantes A e C "foi a IPI" e a participante B "foi a auxiliar do jardim de Infância que não tinha nenhuma formação". Estes resultados, contrariam o que Leal (2003) defende, quando refere que é quase sempre ao médico que cabe a tarefa de comunicar as más notícias, porque é este o primeiro a ter acesso ao diagnóstico, o que não aconteceu nas famílias entrevistadas. No entanto, é de referir que nestas três famílias, quem fez o diagnóstico da criança foi o profissional de saúde, o que vai ao encontro do que refere Leal (2003), quando diz que o diagnóstico é dado pelos profissionais de saúde.

Em seguimento, percebemos que este tipo de anúncio, de más notícias, causa emoções e sentimentos muito fortes às famílias. Ou seja, aquando da comunicação do anúncio, todas as participantes se se questionaram sobre “porquê o meu filho, porquê eu?”, todas sentiram tristeza, mágoa, preocupação, choque e medo de não conseguir estar sempre presente para apoiar a criança. Estes sentimentos, como referem Girard et al. (2023), Gronita (2008, 2022) e Gronita e Ramos (2017) são comuns e evidenciam o impacto causado pela comunicação dos profissionais de um anúncio de perturbações de desenvolvimento.

Em relação ao tema da aceitação ou negação da perturbação da criança, as três famílias entrevistadas questionaram-se, porquê o filho delas? A F.A. referiu que, no início, o pai da criança negou, não aceitou bem a perturbação de desenvolvimento, mas nunca se negou a procurar ajuda para o filho. Consoante Girard et al. (2023), Gronita et al. (2016) e Gronita e Ramos (2017), as três famílias entrevistadas passaram pelo período de negação e aceitação da perturbação da criança. Segundo os mesmos autores, as emoções vivenciadas aquando do anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança têm uma grande repercussão e influência no modo como a família vai pensar e sentir sobre esse acontecimento, ou sejam, passando pelo processo de negação ou aceitação.

Um outro tema abordado pelas famílias foi as alterações na sua vida diária. Uma das alterações indicadas, foi o impacto financeiro, devido às consultas e às terapias necessárias, conforme nos relatou a família A. Outra alteração assinalada pela família B, foi a ausência de elaboração de planos para a sua vida. A família passa a viver à volta das necessidades e características da criança. Uma outra alteração referida pela família C foi o facto de as famílias passarem por um “luto”, uma vez que a criança que inicialmente idealizavam era uma criança saudável, com o anúncio e o diagnóstico passaram a perceber que a criança que nasceu não era como idealizaram, uma vez que

apresentava perturbações de desenvolvimento. Podemos concluir que em alguns aspetos e famílias entrevistadas existiram alterações na sua vida diária, mas, que tentavam proporcionar para o melhor desenvolvimento e bem-estar da criança. Contudo, nem sempre surgiram alterações na vida diária da família, pois, como referem os testemunhos da F.A. e a F.C., fazem a vida normal e vão com a criança para todo o lado. Estes testemunhos estão em concordância com o que é referido por Girard et al. (2023), Gronita et al. (2016) e Gronita e Ramos (2017) , que referem que as emoções e pensamentos das famílias influenciam as suas atitudes e comportamentos futuros.

Em relação à rede de apoio de cada família, um fator importante no impacto da comunicação de um anúncio de más notícias, as três famílias referem terem tido ajuda e apoio de todos os profissionais que acompanhavam a criança, do estabelecimento de educação onde as crianças se inseriam, dos amigos e da própria família, correspondendo à perspetiva de Gronita (2008) e Gronita e Ramos (2017), quando defendem que é necessário as famílias terem uma boa rede de suporte informal (família, amigos, vizinhos) e formal (profissionais, escola, equipas de intervenção), para que não se sintam perdidas nem sozinhas.

Depois de ficarem a saber que a criança tem uma perturbação de desenvolvimento, uma outra grande preocupação nas famílias e, que tem impacto e repercussão nas suas vidas são as perspetivas futuras que têm para a sua criança. As três famílias referiram a mesma preocupação, ou seja, que futuramente a criança possa ser um adulto autónomo e que consiga ter uma vida completamente normal, o que é contextualizado pelo discurso de Girard et al. (2023), que refere que a família pretende assegurar o melhor para a sua criança para que no futuro possa ser o mais autónomo possível.

O tema sobre a preparação dos médicos para anunciarem uma má notícia é de relevância para as famílias, pois pode influenciar o impacto da notícia. Os profissionais de saúde nem sempre têm a melhor preparação para o anúncio, tal como exemplificado pela F.A., quando se refere ao primeiro médico como “horrível”. Silva e Alves (2021) referem que é possível identificar que muitos profissionais da saúde não estão preparados para informar o diagnóstico de maneira adequada, conforme os testemunhos destas investigação.

No presente estudo, emergiu um outro tema, que nos permite compreender a opinião das famílias sobre a comunicação dos profissionais, aquando do anúncio da perturbação da criança. Segundo as três famílias entrevistadas, os profissionais

deveriam melhorar a sua comunicação, para que a família não fique desamparada. As famílias entendem que deveria haver uma melhor preparação dos profissionais de saúde para o anúncio de más notícias e identificam a necessidade da presença de um profissional que os saiba ajudar, psicologicamente. Concluindo, os profissionais precisam de aperfeiçoar e melhorar as suas competências profissionais para concretizar uma boa comunicação de más notícias, de forma efetiva, contribuindo para um menor impacto na vida das famílias e da criança. É necessários que os profissionais de saúde desenvolvam novas práticas, o que se encontra em consonância com Gronita (2008), Gronita et al. (2016) e Gronita e Ramos (2017), que defendem que é possível, e necessário, aumentar e desenvolver a formação e competências dos profissionais, permitindo-lhes uma intervenção com maior qualidade. Dito isto, o ponto de vista das famílias entrevistadas, relativamente à comunicação dos profissionais de saúde, vai ao encontro do que é defendido pelos autores acima referidos.

Em suma, os discursos dos participantes reforçam as ideias apresentadas na literatura sobre o impacto da comunicação do profissional de saúde, no modo como a família percebe, acolhe e entende a informação sobre a perturbação de desenvolvimento da criança. Esses discursos são importantes para a compreensão do impacto da comunicação no anúncio de perturbações de desenvolvimento e de como se trata de um tema sensível para todas as famílias. Ou seja, os profissionais devem ser cuidadosos, ter formação e experiência. A literatura sustenta e valida esses discursos, destacando que a forma como são transmitidas e comunicadas as más notícias, neste caso o anúncio de perturbações de desenvolvimento da criança, influencia a perceção e entendimento da família.

Como o profissional de saúde comunica com a família de uma criança com perturbação do desenvolvimento e que protocolos / estratégias utilizam

Salientando novamente a definição da metodologia de investigação, foram criados temas, inerentes à análise e discussão dos resultados. Foram analisados os resultados mais pertinentes, que vão dar resposta aos objetivos da investigação.

No enquadramento teórico, foram referidos alguns autores que apresentaram protocolos recomendados para os profissionais de saúde, quando comunicam a uma família uma má notícia, tais como Narayanan, Bista e Koshy (2010), Buckman (2005) e Baile et al. (2000).

Em relação à necessidade de perceber se os profissionais fazem um ensaio mental para comunicar uma má notícia, percebemos que não se trata de uma prática generalizada. Conforme definido por Buckman (2005), a 1ª etapa do protocolo, Planeando a entrevista, consiste, precisamente, numa preparação que inclui um ensaio mental. Estas recomendações não são implementadas pelos profissionais entrevistados, embora dois deles sintam necessidade de o fazer.

Os profissionais de saúde sentem que é complicado lidar com diferentes famílias, tanto a nível de literacia, da barreira cultural, da compreensão da família e do nível de stresse, mas tentam adequar o seu vocabulário, o mais possível e pedem às famílias que lhe retornem aquilo que estão a perceber. Os profissionais referem ainda que abordam cada família consoante a cultura e necessidades da família e da criança. Conforme referido pela P.C., a forma como lida com as famílias de vários níveis de literacia e cultura, depende da experiência profissional. O entendimento dos entrevistados aproxima-se do de Buckman (2005), que refere na 2ª etapa do protocolo é Avaliar a perceção da pessoa diagnosticada. A determinação de que informação os profissionais devem fornecer às famílias constituiu outro tema deduzido. Os profissionais entrevistados referem que a informação que disponibilizam à família deve ser a mais importante e total. Porém, pode não ser partilhada logo na primeira consulta, dando um tempo à família para assimilar a informação e para poder pensar em perguntas, a colocar posteriormente. Assim, a informação dada depende da preparação e aceitação que a família demonstre, assim como dos sinais e sintomas da criança.

Segundo Buckman (2005), a 3ª etapa do protocolo consiste em Conhecer o que o doente deseja saber. Percebe-se assim, que os profissionais entrevistados estão em consonância com esta etapa, preocupando-se em conhecer o que a família deseja saber e dando espaço às famílias para expressarem as suas questões e dúvidas.

As famílias vivenciam de maneira diferente a comunicação de uma má notícia. Algumas famílias já vão com a ideia sobre o que lhes vai ser dito, outras famílias não fazem a menor ideia do teor da conversa. Porém, os profissionais não atuam conforme a 4ª etapa do protocolo de Buckman (2005) - Dar conhecimento e informação à pessoa diagnosticada. Nenhum dos profissionais entrevistados avisa de forma direta a família e a criança que vai ser comunicada uma má notícia.

As profissionais entrevistadas referem que tentam ser o mais empáticas possível, demonstrando que estão disponíveis para a família e para a criança. Ou seja, procuram perceber quais são as suas preocupações, medos e tentam utilizar comunicação não-

verbal. Como salienta Buckman (2005) na 5ª etapa do protocolo deve-se Responder empaticamente às emoções dos envolvidos, por isso, as profissionais respondem de forma empática às emoções das famílias, o que está de acordo com o discurso das famílias entrevistadas, que referiram segurança, preocupação e empatia por parte do profissional.

As profissionais entrevistadas referem que a decisão sobre os recursos e os tratamentos é definida em conjunto com as famílias, embora, a decisão final seja dos pais, o que está de acordo com a 6ª etapa do protocolo de Buckman (2005), que incide sobre a Estratégia e resumo, propor um plano de acompanhamento.

Os profissionais entrevistados seguem algumas etapas na forma como deve ser feita uma boa comunicação às famílias, mas não utilizam todas as etapas dos protocolos. Os profissionais referem que não utilizam nenhum protocolo quando transmitem a informação à família, e apenas a P.A e P.B. referem que os deveriam utilizar.

Aludindo a Zheng (2011) que salienta a possibilidade de ocorrerem 4 erros na comunicação de más notícias, vamos abordar este assunto.

Os profissionais comunicam o anúncio de más notícias, nos consultórios médicos. Apenas a P.A. refere que o mesmo tem uma zona para as crianças brincarem. As três famílias corroboram esta informação, acrescentando que era um sítio tranquilo e as F.A. e a F.C. referem a existências de jogos adaptados para as crianças brincar ou para realizar algumas avaliações. Assim, segundo Zheng (2011) os profissionais não cometem o erro de Comunicar más notícias no local errado ou na hora errada.

Quanto ao vocabulário utilizado pelos profissionais, as três famílias referem que os profissionais foram diretos, mas com um vocabulário simples, suave, apropriado e que falaram com calma com a família. Considerando a reflexão de Zheng (2011), embora os participantes comuniquem de forma direta, o que constitui um erro, não comentem o erro de utilizar termos médicos sem explicação correspondente, utilizando uma linguagem simples e apropriada.

No final da consulta, os profissionais tentam perceber se existe alguma questão ou dúvida que as famílias desejem esclarecer, o que corresponde ao recomendado por Zheng (2011), designadamente que os profissionais não devem Terminar sem confirmar se o paciente compreendeu.

Os profissionais acarretam uma tarefa difícil na forma como comunicam e anunciam a uma família que a sua criança tem uma ou várias perturbações de desenvolvimento, por isso, foi possível perceber com o tema sobre os sentimentos dos

profissionais, como estes lidam emocionalmente com a sua ação de comunicar uma má notícia. Os profissionais que foram entrevistados referem que nem sempre é fácil lidar com as próprias emoções e, que muito também depende das próprias emoções dos pais, pois se os pais ficarem muito emocionados, os profissionais referem que se torna mais difícil de lidar com a situação, ficando até com uma sensação de desconforto, o que vai ao encontro do que Bicho (2013), Gronita (2008), Gronita et al. (2016) e Gronita & Ramos, (2017) referem, ou seja, que existe alguma resistência e dificuldade por parte dos profissionais de saúde em comunicar más notícias, devido ao facto desta situação gerar um grande stresse, a vivência de emoções intensas e sensações de responsabilidade.

Por fim, uma questão de grande importância e de grande relevância para os objetivos da investigação foi perceber a opinião dos profissionais, que gostariam de ter mais formação na área da comunicação e que deveriam ter ajuda psicológica na consulta para lidar com as famílias e para lidar melhor com as suas emoções e ações, tanto no momento do anúncio, como posteriormente. É possível perceber que as profissionais entrevistadas ambicionam um trabalho multidisciplinar, o que remete para o pensamento de Bicho (2013), Gronita (2008), Gronita et al. (2016) e Gronita & Ramos, (2017), nomeadamente que existem ainda dificuldades dos profissionais de saúde em comunicar más notícias.

Em suma, os discursos dos participantes identificam a forma como o profissional de saúde comunica com a família de uma criança com perturbação do desenvolvimento e quais os protocolos/estratégias que utilizam. Como a literatura refere é perceptível que as profissionais entrevistadas podem melhorar a sua comunicação, uma vez que, consoante a literatura e os resultados obtidos nem sempre utilizam os protocolos e estratégias adequadas, cometendo alguns erros. A literatura sustenta e valida esses discursos, destacando que a forma como os profissionais de saúde comunicam o anúncio de uma perturbação de desenvolvimento é um elemento fundamental para o impacto que essa notícia pode ter na vida e no desenvolvimento das famílias e da criança com perturbações de desenvolvimento.

Conclusão

A presente investigação permitiu aprofundar a compreensão sobre o impacto da comunicação de más notícias, nomeadamente no contexto do diagnóstico de perturbações do desenvolvimento em crianças, tanto na perspectiva dos profissionais de saúde como das famílias. Os resultados evidenciam que este momento é marcado por uma forte carga emocional, caracterizado por sentimentos de tristeza, revolta, angústia, incerteza e culpa por parte das famílias, que frequentemente se sentem desamparadas e mal preparadas para lidar com a informação recebida.

Por outro lado, os profissionais de saúde, embora conscientes da sensibilidade e importância do ato comunicacional, enfrentam igualmente dificuldades emocionais, referindo sentir-se pouco preparados, sem formação específica e sem apoio institucional adequado. A ausência de formação contínua e de suporte psicológico contribui para que este processo decorra de forma menos empática e eficaz, comprometendo o bem-estar emocional das famílias e dificultando o estabelecimento de uma relação de confiança entre profissionais e utentes.

Torna-se, assim, evidente a necessidade de uma abordagem mais humanizada, ética e estruturada na comunicação de diagnósticos de perturbação do desenvolvimento. A criação de protocolos institucionais claros e adaptáveis, inspirados em modelos reconhecidos, poderá oferecer aos profissionais um guião estruturado e flexível que os ajude a comunicar com sensibilidade, respeitando as particularidades culturais, emocionais e contextuais de cada família.

Adicionalmente, é essencial investir numa formação contínua e transversal, que integre conteúdos relacionados com a comunicação em situações de crise, o desenvolvimento de competências socioemocionais, os princípios da ética relacional e a abordagem centrada na família. A inclusão de módulos práticos, simulações, supervisão clínica e trabalho colaborativo entre diferentes especialidades poderá contribuir significativamente para a melhoria da qualidade da intervenção em contextos de grande fragilidade emocional.

Ao nível da organização dos serviços e das políticas públicas, destaca-se a importância do desenvolvimento de equipas multidisciplinares permanentes, como por exemplo, as equipas de I.P.I, compostas por médicos, psicólogos, terapeutas e assistentes sociais que possam acompanhar de forma holística e continuada as famílias desde o momento do diagnóstico. Estes serviços devem garantir não apenas apoio às

famílias, mas também suporte emocional aos profissionais, que muitas vezes enfrentam desgaste psicológico considerável sem acesso a redes de apoio estruturadas.

No que diz respeito às famílias, os dados obtidos sublinham a importância da promoção do *empowerment* parental, do reforço das competências de coping e do acesso a redes de apoio formais e informais. A escuta ativa, a empatia e a valorização dos saberes parentais devem estar no centro das práticas comunicacionais e interventivas. A família, enquanto principal cuidadora, deve ser reconhecida como parceira ativa e respeitada nas suas emoções e decisões, o que compete também à I.P.I realizar a sua intervenção centrada na família.

Apesar da limitação representada pela dimensão reduzida da amostra composta por três profissionais de saúde e três famílias, esta investigação oferece um contributo relevante para a compreensão da complexidade envolvida na comunicação de más notícias neste âmbito. Sugere-se, por isso, que futuras investigações incluam amostras mais diversificadas, em diferentes contextos socioculturais, e recorram a metodologias participativas, com envolvimento direto de famílias, profissionais e decisores políticos. Esta linha de investigação poderá reforçar práticas mais justas, humanas e baseadas em evidência, contribuindo para a construção de sistemas de saúde mais preparados e sensíveis às necessidades reais das pessoas.

Em última análise, comunicar uma má notícia não deve ser encarado apenas como um ato técnico, mas sim como um momento de profunda humanidade, que exige sensibilidade, preparação, apoio e compromisso ético. Que este ato seja cada vez mais entendido como um verdadeiro encontro entre vulnerabilidades, mas também entre possibilidades, capaz de abrir espaço para o cuidado, a reconstrução e a esperança.

Referências bibliográficas

- Alarcão, M. (2002). *(Des)equilíbrios familiares: uma visão sistémica*. Estrutura da família. Psicologia clínica e psiquiatria. Quarteto.
- Amado, J., & Ferreira, S. (2016). A entrevista na investigação em educação. In *Manual de investigação qualitativa em educação* (3ª ed., pp. 209-234). Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Amado, J., & Freire, I. (2017). Estudo de caso na investigação em educação. In *Manual de investigação qualitativa em educação* (3ª ed., pp. 123-145). Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Andrade, A. & Teodoro, M. (2012). Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, 5 (2) (133-142).
- Back, A., Arnold, R., Baile, W., Tulsy, J., & Edwards, K. (2005). Approaching difficult communication tasks in oncology. *Cancer Journal for Clinicians*, 55, (16471 -16472).
- Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E., & Kudelkab, A. (2000). SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5, 302-311.
- Batista, R., Martins, J., Pereira, & M. Mazzo, A., (2014) Simulação de alta-fidelidade no curso de enfermagem: ganhos percebidos pelos estudantes. *Revista de Enfermagem Referencia. IV Série- nº1*, (135-144).
- Barros, J. (2002). *Psicologia da Família*. Universidade Aberta.
- Benetti, I., Vieira, M., Crepaldi, M. & Schneider, D. (2013). Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. *Pensando Psicologia*, 9(16), (89-99). https://www.academia.edu/22995067/Fundamentos_da_teor%C3%B3gica_de_Urie_Bronfenbrenner
- Bicho, D. J. F. (2013). *Comunicação de más notícias em contextos de saúde*. [Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade de Évora] <http://hdl.handle.net/10174/15365>.
- Borges, D. (2015). *A Comunicação com a Família em Contexto de Cuidados Intensivos*. [Dissertação de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1346/1/Diana_Borges.pdf

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard University Press.
- Buckman, R. (2005). Breaking Bad News: The S-P-I-K-E-S Strategy. *Community Oncology* 2, (2), 138-142.
- Código Deontológico dos Médicos. (2016). *Regulamento de Deontologia Médica*. Diário da República n.º 139/2016, Série II de 2016-07-21. Regulamento n.º 707/2016, de 21 de Julho. https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2649&tabela=leis&ficha=1&pagina=1&so_miolo=
- Coutinho, M. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 1 (XXII): 55-64.
- Girardi, F., Gedrat, D. & Alves, G. (2023). Do sonho à realidade: o nascimento de um filho com deficiência. *Aletheia*, v.56, n.2, pp.62-90. <https://doi.org/10.4322/aletheia.014>.
- Goldie, L. (1982). The ethics of telling the patient. *Journal Medicine Ethics*, 8, 128-133.
- Gronita, J. (2008). *O Anúncio da Deficiência da Criança e Suas Implicações Familiares e Psicológicas*. Universidade Aberta.
- Gronita, J. (2014). Sociedade, desenvolvimento, desigualdades. In J. Gronita. *Contributos para a Análise dos Modelos Organizativos da Intervenção Precoce na Infância em Portugal*. [Tese de Doutoramento em Psicologia, Universidade Aberta]. https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/3774/1/TD_JoaquimGronita.pdf
- Gronita, J., Pimentel, J., Bernardo, A., Matos, C. & Marques, J. (2016). *E quando atendemos crianças...diferentes. Como podem profissionais orientar as famílias com crianças com deficiência*. (2ª Ed.) Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gronita, J. & Ramos, N. (2017). Anúncio da deficiência da criança. Experiências vivenciadas pelas famílias e melhoria de procedimentos profissionais. In *Comunicação e saúde – Perspetivas contemporâneas*. (pp. 405-423). EDUFBA.
- Gronita, J. (2022). O Impacto da deficiência na dinâmica da família. In P., Oliveira, I., Lourinho, M., Malcata, & F., Ramalho. *IX Jornadas da família. A igualdade na diferença*. Instituto Politécnico de Portalegre. <http://hdl.handle.net/10400.2/12738>

- Instituto Nacional de Estatística. (2014). *Famílias em Portugal*. Dia Internacional da Família. Informação à comunicação social. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_comunicacao&xlang=pt
- Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 19(1), 40–3. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9903>
- Lima, C. R. B. V. M. B. (2018). *Perturbação do Espectro do Autismo - Contributos para a caracterização do desenvolvimento da comunicação e da linguagem* [Tese do grau de Doutor no ramo de Linguística, na especialidade de Linguística para o diagnóstico e intervenção, Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa]. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/32770/1/ulfl242735_td.pdf
- Lei de Bases da Saúde (2019). *Lei da Bases da Saúde*. Lei nº 95/2019 da Assembleia da República. Diário da República: nº 169, Serie I, de 4/09/2019. <https://files.dre.pt/1s/2019/09/16900/0005500066.pdf>
- Maia, J. & Williams, L. (2005). Fatores de risco e fatores de proteção ao desenvolvimento infantil: uma revisão da área. *Temas em Psicologia*, 13, 2, 91-103. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2005000200002
- Mazzoti, A. (2006). Usos e abusos dos estudos de caso. *Cadernos de Pesquisa*, v. 36, n. 129, p. 637-651.
- Meirinhos, M. & Osório, A. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. Inovação, Investigação em Educação. *EDUSER: Revista de Educação*, 2(2), (49-65). <http://hdl.handle.net/10198/3961>
- Narayanan, V., Bista, B., & Koshy, C. (2010). ‘BREAKS’ Protocol for Breaking Bad News. *Indian Journal of Palliative Care*, 16(2) 61-65.
- Payán, E., Montoya, D., Vargas, J., Vélez, M., Castaño, A., & Krikorian, A. (2009). Barriers and facilitating communication skills for breaking bad news: from the specialists’ practice perspective. *Colômbia Médica*, 40, 158-166.
- Pearce, B. (1994). Intercultural Communication and Multicultural Society: Implications for Communication Teaching and Research. *Teoria Sociologica*, II(3), 46-66.
- Pimentel, J. & Dias, S. (2012). Importância do fortalecimento das redes informais de apoio: Projecto oficinas de pais. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1 (4). (355-363). <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832337038.pdf>

- Ramos, A. & Bortagarai, F. (2012). A comunicação não-verbal na área da saúde. *Revista CEFAC*, 14(1), 164-170. <https://doi.org/10.1590/S1516-18462011005000067>
- Resende, R. (2016). Técnica de Investigação Qualitativa: ETCI. ISMAI, Instituto Universitário da Maia. *Journal of Sport Pedagogy & Research*, 2(1), (50-57). https://www.researchgate.net/publication/305488949_Tecnica_de_Investigacao_Qualitativa_ETCI
- Reses, G., & Mendes, I. (2021). *Reflexões em torno de metodologias de investigação (análise de dados)* (Volume 3): Uma visão prática da análise temática: Exemplos na investigação em multimédia em educação. Universidade de Aveiro
- Silva, D. & Alves, C. (2021). Aceitação Familiar da Criança com Deficiência: Revisão Sistemática da Literatura. *Psicol. cienc. prof.* 41 (spe3). <https://doi.org/10.1590/1982-3703003209337>
- Silva, F. (2023). Neurodesenvolvimento típico e atípico: uma revisão da literatura nacional comparativa em crianças de até cinco anos e o processo de aprendizagem de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales*. v.16, n.12, p. 31433-31449. DOI: [10.55905/revconv.16n.12-142](https://doi.org/10.55905/revconv.16n.12-142)
- Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. (2010) *Critérios de Elegibilidade*. Aprovados em reunião da CC de 16 de junho de 2010. <https://snipi.gov.pt/86ritérios86ão/86ritérios-de-elegibilidade#no-back>
- Stedeford, A. (1981). Copules facing death: Unsatisfactory communication. *British Medical Journal*, 283, 1098-1101.
- Zheng, G. (2011). Delivering bad news to patients - the necessary evil. *Journal of Medical Colleges of PLA*, 26, 103-108.

Anexos

Anexo 1 - Declaração do consentimento do Orientador



Declaração

Joaquim João Casimiro Gronita, Professor Adjunto Convidado da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, do Instituto Politécnico de Portalegre, declara que aceitou ser orientador da dissertação de Mestrado em Educação Especial – Domínio Intervenção Precoce na Infância, da licenciada Maria Mourato, intitulada “A comunicação e o anúncio de perturbações de desenvolvimento aos pais”.

O estudo pretende investigar as perceções dos profissionais de saúde e dos pais relativamente ao ato de fala que constitui o momento do anúncio do diagnóstico ou problema de desenvolvimento da criança.

Os participantes no estudo serão profissionais e pais de crianças com perturbações de desenvolvimento. A recolha de dados será concretizada através da técnica de entrevista, ocorrendo em encontros presenciais.

O Projeto de dissertação encontra-se aprovado na ESECS, garante os procedimentos éticos, designadamente a confidencialidade dos dados e o consentimento informado dos participantes e reúne condições para o seu desenvolvimento. A temática reveste-se de pertinência científica e relevância académica e o plano de trabalho é exequível.

Portalegre, 11 de abril de 2024.

O Orientador,

Assinado por: Joaquim João Casimiro Gronita
Num. de identificação: 06587788
Data: 2024/04/11 13:04:36+01'00'



[Doutor Joaquim Gronita]



Rua do Município, 11 | 7300-110 Portalegre | T +351 245 321 500 | F +351 245 330 353 | E gema@ipportalegre.pt

www.ipportalegre.pt

IPP_GER_6 Rev.4

Anexo 2- Declaração do Consentimento da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Portalegre



PARECER

Nº. Pedido 25/ Data 06/04/2024

Ref. INT_SC/2024/5098

COMISSÃO DE ÉTICA

A Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Portalegre, vem deste modo informar que deliberou emitir *Parecer Positivo* relativamente às questões éticas envolvidas no estudo sobre “A comunicação e o anúncio de perturbações de desenvolvimento aos pais”, da responsabilidade da investigadora Marta Ramos Mourato sob a orientação da Sr. Prof. Doutor Joaquim Gronita.

A Presidente da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Portalegre

Assinado por: ANA PAULA CALADO BAPTISTA
ENES DE OLIVEIRA
Num. de identificação: 07306138
Data: 2024/05/03 20:35:16+01'00'

Ana Paula Enes de Oliveira

03-05-2024

Anexo 3- Declaração do Consentimento Informado para os participantes do estudo



COMISSÃO DE ÉTICA

Declaração de Consentimento Informado

NOTA: A Declaração de Consentimento Informado a redigir, deve ser específica, verdadeira e esclarecedora do Estudo/Projeto de Investigação, devendo ser acrescentados dados considerados pertinentes ou eliminados os não aplicáveis.

Compete ao(s) Investigador(es) prestar aos Participantes do Estudo/Projeto as informações necessárias ao Consentimento livre e esclarecido.

Sugere-se que seja anexo à Declaração de Consentimento Informado um folheto informativo e esclarecedor sobre o Estudo/Projeto para facultar aos Participantes.

AO PARTICIPANTE / REPRESENTANTE:

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento.

Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

Caro Senhor(a)

No âmbito de realizar a Dissertação de Mestrado de Educação Especial, aluna do Instituto Politécnico de Portalegre, o(s) investigador(es) Marta Mourato pretende(m) realizar um Estudo/projeto de investigação com o tema A comunicação e o anúncio de perturbações de desenvolvimento aos pais e cujo objetivo principal é Perceber qual a percepção do(s) profissional(is) de saúde sobre a maneira como comunica à família que o/a seu/sua filho/a tem uma perturbação de desenvolvimento e Perceber qual a percepção da(s) família(s) sobre a maneira como lhe foi comunicado o problema do/a seu/sua filho/a.

A evolução dos conhecimentos científicos, nos mais diversos domínios, tem sido possível graças ao contributo da investigação, por isso reveste-se de elevada importância a sua colaboração através da sua participação.

Asseguramos que neste estudo/projeto será mantido o anonimato e a confidencialidade dos dados, pois os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo.

Declaração de participante:

- Declaro ter compreendido os objetivos, riscos e benefícios do estudo, explicados pelo investigador que assina este documento;
- Declaro ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora;
- Declaro ter-me sido assegurado que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada;
- Declaro ter-me sido garantido que posso desistir de participar no estudo em qualquer momento.

Assim, depois de devidamente informado (a) e esclarecido(a) aceito participar neste estudo/projeto:

O Participante/ Representante (Assinatura) _____

IPP/COM-ETLS-Rev 1

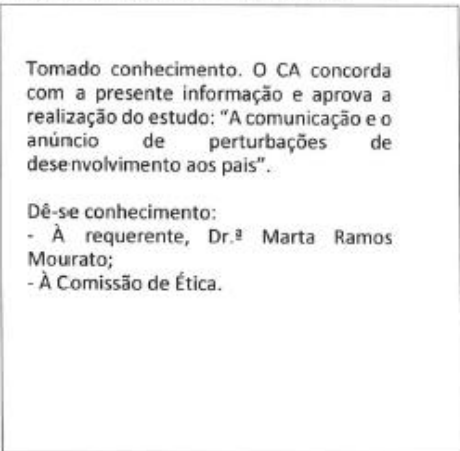
Data _____

Declaro que prestei a informação adequada e me certifiquei que a mesma foi entendida, ficando o participante informado e esclarecido:

O Investigador Principal (Assinatura) _____

Data _____

Anexo 4- Declaração da Comissão de Ética da ULSNA

INFORMAÇÃO N.25/2024, de 14 de maio		TC. Ao CA. 15/05/2024 <i>R</i> ULSAALE, EPE RAUL CORDEIRO Vogal Executivo		 UNIDADE LOCAL DE SAÚDE ALTO ALENTEJO <i>CSIRC</i>	
De: Comissão de Ética				<i>Ada 21/2024</i>	
Para: Sr. Vogal Executivo do CA- Dr. Raul Cordeiro				<i>Doc. 116</i>	
C/C:					
Assunto: Estudo: "A comunicação e o anúncio de perturbações de desenvolvimento aos pais".					
Parecer / /		Despacho/Deliberação <u>22/ MAIO 2024</u>			
		 Tomado conhecimento. O CA concorda com a presente informação e aprova a realização do estudo: "A comunicação e o anúncio de perturbações de desenvolvimento aos pais". Dê-se conhecimento: - À requerente, Dr.ª Marta Ramos Mourato; - À Comissão de Ética.			
A mestrand, Marta Ramos Mourato, solicitou autorização à ULSAALE, E.P.E. para realização do estudo: "A comunicação e o anúncio de perturbações de desenvolvimento aos pais."					
Cumpre apreciar:					
I- Enquadramento/ Fundamentação e Pertinência do Estudo					
De acordo com a investigadora, o estudo tem a sua justificação no seu interesse pessoal e ainda devido ao seu percurso académico.					
II- Objetivos					
- Perceber a perceção dos profissionais de saúde sobre a maneira como comunica à família que o seu filho tem uma perturbação de desenvolvimento; - Perceber qual a perceção da família sobre a maneira como lhe foi comunicado o problema do seu filho.					
Os objetivos específicos encontram-se também devidamente elencados no protocolo do estudo.					
III- Tipo de estudo					
MOD.02.ULSAALE.01		<i>CES 16</i> Página 1 de 2			

Anexo 5- Perguntas das entrevistas às famílias

1.Caracterização social	Profissão da mãe: Profissão do pai:
2.Caracterização da família	Configuração familiar: Idade da mãe: Idade do pai: Nº de filhos: Idades:
3.Caracterização da criança	1. Qual o problema do/a seu/ua filho/a? 2. Quando foi detetada pela primeira vez o problema do seu/ua filho/a? 3. Que idade é que tinha o/a seu/ua filho/a quando o problema foi detetado? 4. Como é que me pode explicar/ caracterizar qual é o problema do/a seu/ua filho/a?
4.Funcionamento familiar	5. Como vivenciou, ao saber que o/a seu/ua filho/a tinha uma perturbação do desenvolvimento? 6. O que sentiu ao saber que o/a seu/ua filho/a tinha uma perturbação do desenvolvimento? 7. Como reagiu ao saber que o/a seu/ua filho/a tinha uma perturbação do desenvolvimento? 8. Quais as principais alterações na vida diária da

	família?
5.Dificuldades/ necessidades na família	9. Sentiu necessidade de ajuda após o diagnóstico do/a seu/ua filho/a? 10. Que ajuda teve e de quem, após o diagnóstico do/a seu/ua filho/a?
6.Caracterização dos recursos e serviços no anúncio da perturbação do desenvolvimento	11. Qual o/a profissional que o informou dos problemas ou perturbação do/a seu/ua filho/a? Identifique quem, o género e a sua especialidade. 12. Na altura em que o/a profissional de saúde falou consigo sobre o problema do/a seu/ua filho/a, foi ele que falou, dirigiu e conduziu sempre a conversa ou deu-lhe espaço para falar? 13. O profissional quando lhe contou o problema do/a seu/ua filho/a foi logo direto ao assunto ou demorou a contar a situação? 14. Sentiu que o profissional se preocupou pela forma como lhe transmitiu a notícia? 15. Como avalia o vocabulário e expressões utilizado pelo profissional? 16. Sentiu segurança e empatia por parte do profissional e esse demonstrou o que estava a sentir acerca da sua situação? 17. Na altura, que oportunidade o profissional de saúde lhe deu para você falar e exprimir o que estava a

	sentir? 18. Na altura do diagnóstico, que informação o/a profissional de saúde lhe deu sobre o problema do/a seu/ua filho/a? 19. Quem estava consigo na sala no momento em que lhe foi dito o diagnóstico da sua criança? Membros da Família? A Criança? Outros Profissionais de Saúde? Ninguém? 20. Como descreve a sala onde foi feito o anúncio da perturbação do/a seu/ua filho/a? 21. Depois do momento em que lhe contaram o problema do/a seu/ua filho/a, teve outras consultas ou contactos com esse profissional?
7. Opinião da família sobre a sua experiência	22. Quais as suas perspetivas futuras relativamente ao seu/ua filho/a? 23. Recordações da sua experiência na altura do diagnóstico. Houve alguma coisa que teria gostado que o médico tivesse feito de maneira diferente? 24. Como acha que deve ser realizada uma boa comunicação para anunciar à família que o seu/ua filho/a tem uma perturbação de desenvolvimento?

Anexo 6- Perguntas da entrevista aos profissionais

1. Caracterização social	Profissão e especialidade: Idade: Experiência profissional: Local de trabalho:
2. Preparação para o anúncio da perturbação	1. Como prepara inicialmente toda a situação para realizar o anúncio de uma má notícia, neste caso quando uma criança tem perturbações do desenvolvimento? 2. Sente necessidade de realizar um ensaio mental, para responder às possíveis questões que possam surgir pela família? 3. Recorre a algum protocolo/ estratégias para fazer a sua comunicação? 4. Qual a informação que deve ser disponibilizada à família? 5. Tendo em conta o ritmo de trabalho dos profissionais de saúde, onde costuma ocorrer este tipo de anúncio e como descreve o local? 6. De uma maneira geral, quem está presente quando o anúncio é feito?
3. Avaliar a percepção da pessoa	7. Nem todas as famílias têm o mesmo nível de literacia em saúde (grau de percepção). Como lida com esta

diagnosticada	diferença, quando procede ao anúncio de um problema de saúde da criança? 8. Costuma realizar perguntas à família de forma a que não fiquem dúvidas e questões sobre a informação dada, neste caso, o anúncio da perturbação?
4. Conhecer o que a família deseja saber	9. Quando existe um anúncio de uma má notícia, há pais que querem saber muitas coisas, muitos pormenores e outros parecem querer receber pouca informação. Como lida com isto? 10. Pensa que o tipo de informação disponibilizada à família pode ajudá-la a controlar a ansiedade e os seus medos?
5. Transmitir e informar os pais	11. Neste tipo de anúncio, de que maneira os profissionais escolhem a informação que dão aos pais? 12. Quando começa a falar com os pais, como é que estes se apercebem que irá comunicar uma má notícia?
6. Responder empaticamente às emoções dos envolvidos	13. Certamente, os pais reagem com comportamentos verbais e não verbais, por exemplo, manifestando emoções. Como lida com estas manifestações? 14. Como é que pensa que consegue transmitir à família segurança e empatia? 15. Umas famílias necessitam de mais tempo do que outras para assimilar a informação. Como costuma

	lidar com esta diferença?
7. Estratégia e resumo, propor um plano de acompanhamento	16. Costuma orientar a família, apresentando-lhe uma, ou mais, opções de tratamento ou recurso a que a família pode recorrer? 17. No caso de apresentar mais do que uma opção, como é tomada a decisão (como e quem)? 18. Como avalia se a informação dada aos pais é suficiente? 19. Como costuma finalizar o anúncio à família?
8. Perceção do profissional	20. Como controla as suas próprias emoções e o que sente na comunicação de um anúncio de más notícias? 21. Concluindo como pensa que deve ser realizada uma boa comunicação para anunciar à família que o seu/ua filho/a tem uma perturbação de desenvolvimento?

Anexo 7- Análise das entrevistas das Famílias (Análise Temática)

F.(letra) - Corresponde ao família de onde é feita a transcrição.

Categoria	subcategoria	Indicadores	Unidades de Registo
1. Perturbação de desenvolvimento da criança	1.1. Tipo de perturbação		F.A. “A nível de desenvolvimento ele está no Espectro do Autismo considerado leve.” F.B. “(...) o meu filho é um Autista não verbal, considerado Espectro do Autismo moderado.” F.C. “A nossa filha tem Autismo considerado leve, tem Epilepsia e tem Défice de PK.”
	1.2. Detecção da perturbação de desenvolvimento		F.A. “Por volta dos 2 anos e pouco, fui eu que falei com uma colega do Intervenção Precoce (...) [foi por volta dos dois anos e pouco que foi detetada a perturbação de desenvolvimento, percebi que algo se passava com o meu filho e fui falar com uma senhora que fazia parte da Intervenção Precoce].” F.B. “ A perturbação foi detetada pela primeira vez aos 14 meses, mas o diagnóstico foi feito e concluído aos 18 meses, foi um diagnóstico muito precoce, pois eu desde sempre soube que alguma coisa se passava com o meu filho.” F.C. “Com duas semanas de vida foi diagnosticada com Défice de PK, depois aos 3 anos foi diagnosticada com Autismo e aos 5 anos com Epilepsia.”
	1.3. Características da perturbação de		F.A. “(...) está abaixo da faixa etária dele , por exemplo vamos pedir o adiamento do 1º ano, ele era para ir este ano, mas ele não esta ainda

	desenvolvimento		preparado.” F.A. “(...) ele quando brincava tinha os seus brinquedos preferidos e só brincava com aqueles, por exemplo, com os comboios tinha de os meter sempre a andar em círculos, as próprias expressões faciais (...) ele tinha muitos comportamentos e atitudes repetitivas, mas é um miúdo muito inteligente.” F.A. “(...) Onde eu vejo que ele tem mais problemas é, por exemplo, saber lidar com a negação, não gere bem as frustrações nem os sentimentos, não consegue diferenciá-los (...).” F.B. “Eu logo após o nascimento do meu filho suspeitei que alguma coisa não estava certa, pois, quando o amamentava nunca olhava para mim, tinha tendência a fixar o olhar em objetos, irritava-se muito facilmente, chorava muito, não sorria, não tinha expressão facial, sentia que ele não tinha nenhum interesse por nós.e muito facilmente, (...) não tinha expressão facial (...)”. F.B. “O meu filho não fala, não diz mesmo nada, apenas imite sons, tem muitos comportamentos repetidos, mas é um menino bastante alegre e bem-disposto, e ainda usa fralda, pois, o desfralde tem sido um pouco complicado.” F.C. “Aos onze meses que ela já deveria andar e ainda nada (...).” F.C. “Ela faz contacto visual, interage mais com adultos do que com crianças, mas onde se nota mais é no atraso da fala.”
2. A vivência, os sentimentos e a reação ao	2.1. Vivência da família face ao anúncio da perturbação de	2.1.1. Alterações na vida diária da família	F.A. “(...) a única coisa que tivemos de alterar na nossa vida foi realmente os custos, temos muito mais custos financeiros devido às terapias que é aquilo que ele mais necessita (...).”

anúncio	desenvolvimento da criança		F.B. “Posso dizer que tudo mudou, foi uma grande reviravolta, nós vendemos a casa e mudamos de residência, tudo passou a girar à volta do meu filho. Deixamos de fazer planos, de pensar em passear, pois até aos 5 anos de idade o meu filho teve crises muito agressivas, e qualquer alteração de rotina era crucial.” F.B. “(...) eu reagi com normalidade à situação. Mas aquilo que mais me assustava era não saber como o poderia ajudar a nível de acompanhamento.” F.C. “(...) recebemos bem pois sabíamos que alguma coisa era (...) ao início é sempre um choque todos nós queremos filhos saudáveis (...).”
		2.1.2. Inexistência de alterações na vida diária da família	F.A. “[Vivemos] Da mesma forma como se ele não tivesse, tentamos sempre perceber certas coisas para o tentar ajudar, mas, graças a Deus conseguimos viver completamente de uma forma normal, não temos nenhuma restrição, vamos com ele a todo o lado (...).” F.C. “Nada, nós fazemos a vida normal, vamos com ela para todo o lado [não existiram alterações na vida diária da família].”
		2.1.3. Perspetivas futuras para a criança	F.A. “Ser um jovem, adulto autónomo, ter uma profissão, ser uma pessoa completamente normal, tenho essa esperança e é esse o meu objetivo.” F.B. “Tenho muita esperança que ele vai conseguir ser uma pessoa autónoma, ter uma vida normal. ” F.C. “Esperamos que ela tenha uma vida normal, embora tenha as limitações dela, mas que consiga ter uma vida normal, que possa ser autónoma, porque podemos não estar para sempre não sabemos o dia de amanhã.”
	2.2. Sentimentos da família face ao		F.A. “[no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança] Senti e às vezes sinto (choro)... o sentimento é porquê o meu filho, porquê eu? Depois

	anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança		vem a força e tentamos contrariar esses sentimentos, ele é meu filho e seja como for tenho muita esperança que ele consiga vir a ser uma pessoa normal, que faça a vida dele normal. Mas senti tristeza, senti mágoa. E às vezes quando vimos as outras crianças sentimos, mas depois penso que ele está melhor e vai conseguir superar. Olhe o meu maior medo é não conseguir estar para ele, porque enquanto no que puder eu vou auxiliá-lo em tudo (...)” F.B. “[no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança senti] Preocupação. Já esperava, já imaginava, mas acima de tudo preocupação e dificuldade em perceber porquê a nós, porquê a ele.” F.C. “[no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança] Ao início foi um choque, é aquele choque emocional do porquê nós, porquê ela, é a fase dos porquês, mas depois passa, e, nós sempre fomos muito abertos a falar sobre isso. Nunca fizemos da situação um tema <i>tabu</i>, pensámos sempre foi em trabalhar ultrapassar as dificuldades e seguir em frente.” F.C. “[no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança] (...) no início é sempre um choque todos nós queremos filhos saudáveis, é foi como se nos tirassem o tapete, mas lá está há coisas mais graves.”
	2.3. Reação da família ao anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança	2.3.1. Aceitação da perturbação de desenvolvimento	F.A. “(...) [no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança] Não me senti em negação, nunca neguei, nunca entrei em estado de negação, questiono sim [questiono o porquê de ser o nosso filho] , mas nunca neguei, até porque fui eu que o sinalizei, uma vez que ele não frequentou a creche. E depois é assim, eu nunca vi o autismo como algo assustador, pois, eu já tinha tido o meu filho entre a vida e a morte devido aos problemas respiratórios”. F.B. “[no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança como reagiu] Reagi bem com tranquilidade e sem dramas.”

			F.C. “[no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança] Custou, um pouco de tristeza, e depois ganhar forças onde houver.”
		2.3.2. Negação da perturbação de desenvolvimento	F.A. “(...) [no anúncio da perturbação de desenvolvimento da criança] eu não neguei, mas, o meu marido negou, ele ao início não aceitou muito bem, depois teve de ser trabalhado, mas nunca se negou a procurar ajuda [para o nosso filho].”
	2.4. Suporte social que as famílias tiveram		F.A. “A Intervenção Precoce tem ajudado o meu filho, mas acho que a nível de apoios à família podia ajudar mais, demoram muito a dar respostas e não têm todas as respostas que deviam ter, pois, por exemplo, não existe terapeuta ocupacional e o meu filho deveria ter, mas pronto, por isso, tivemos de arranjar as terapias num particular, e a nova Pediatra também tem sido muito importante.” F.B. “Ajuda familiar, amigos, da escola e dos profissionais que o acompanham.” F.C. “Ajuda da I.P.I., pediatra da nossa filha, nós, a família e os amigos.”

3. Recursos e serviços do profissional durante o anúncio da perturbação de desenvolvimento	3.1. Quem fez o anúncio		F.A. “(...) quem sinalizou o meu filho foi a I.P. I. e passou um relatório para mostrar ao pediatra. O pediatra encaminhou-me para um médico em Lisboa, nós tínhamos a consulta marcada para as três da tarde, o médico foi horrível, horrível (...) íamos saindo de lá malucos foi horrível o médico ainda nos disse que o nosso filho não tinha nada, depois relatei isto ao pediatra do nosso filho e o pediatra nem quis acreditar. Depois fomos a outra médica que é pediatra de desenvolvimento em Évora que trabalha também na clínica privada onde vamos com o nosso filho que foi quem fez o diagnóstico e disse que tinha de ser acompanhado por terapias e que nos deu esperanças que ele possa vir a ser um menino normal.” F.B. “Nós já sabíamos que o nosso filho tinha alguma coisa, mas foi uma auxiliar no infantário e era a única que não tinha formação, depois falámos com a médica pediatra para ter certezas e saber o que o nosso filho tinha especificamente. Entretanto a pediatra falou-nos que o nosso filho poderia ter Autismo devido às características que apresentava e depois encaminhou-nos para um hospital para que o nosso filho fizesse exames específicos para saber o diagnóstico.” F.C. “Inicialmente foi na creche que nos disseram que havia qualquer coisa com a nossa filha, depois foi lá a equipa de I.P.I. avaliar a nossa filha, depois foi entregue o relatório da equipa à pediatra da nossa filha e depois a pediatra encaminhou-nos para uma clínica com especialidade em autismo em Coimbra para obter o diagnóstico.”
	3.2. Teve mais consultas e contacto com o profissional		F.A. “O primeiro com quem estivemos nunca mais o vimos, mas também não queríamos, a segunda médica é que ainda acompanha o nosso filho (...)” F.B. “Não porque, o outro médico foi apenas fomos apenas por causa de fazer os exames e de receber o diagnóstico, depois do diagnóstico prescrito vim

			para Portalegre para a pediatra do nosso filho. F.C. “Em Coimbra fomos apenas por causa de fazer os exames e de receber o diagnóstico da nossa filha, mas a pediatra da nossa filha é a mesma médica sim.”
	3.3. Quem dirigiu e conduziu a conversa		F.A. “Em relação ao primeiro médico nem vale a pena dizer muito porque foi realmente horrível connosco que até disse que o nosso filho não tinha nada. A outra médica que foi quem fez o diagnóstico, ela quis que nós ouvíssemos bem o que ela estava a dizer (...) [a pediatra] fazia-nos muitas perguntas e dava espaço para falarmos e questionarmos.” F.B. “(...) o médico deu-nos todo o espaço do mundo para fazermos questões e tirar dúvidas. Primeiramente foi o médico em Coimbra e depois a pediatra do nosso filho em Portalegre.” F.C. “A pediatra disse-nos que poderia ser autismo (...) [a pediatra] deixou-nos sempre à vontade, também porque acho que como já estávamos abertos a receber qualquer notícia que fosse.”
	3.4. Informações que o profissional deu sobre a perturbação		F.A. “[A informação que o profissional nos deu foi que] O nome da patologia que é Espectro do Autismo Leve, que frequentasse as terapias necessários e que depois de 6 em 6 meses fosse novamente reavaliado.” F.B. “[A informação que o profissional nos deu foi] Que o meu filho era portador de Transtorno do Espectro do Autismo, com autismo regressivo, porque ele ao início falou, disse, mas depois aos 14 meses parou (...).” F.C. “[A informação que o profissional nos deu foi] Tudo, pronto falou-nos mais ou menos dos diferentes tipos de autismo, que o autismo da nossa filha era leve, e deu-nos todas as informações de como poderíamos ajudar e trabalhar a nossa filha, e depois deu-nos o relatório para entregarmos na I.P.I

			para trabalharmos em conjunto.”
	3.5.Características do vocabulário do profissional		F.A. “Sim, [a pediatra no seu vocabulário] foi direta, mas porque nós também já sabíamos e calculávamos aquilo que nos ia dizer a médica, mas falou de forma calma connosco.” F.A. “[A pediatra no seu vocabulário foi] Muito simples e apropriado (...)”. F.B. “[O médico no seu vocabulário] Foi muito direto e sem rodeios.” F.B. “[O médico no seu vocabulário foi] Excelente (...)”. F.C. “[Os profissionais que nos acompanharam no seu vocabulário] (...) foram diretos, mas não foram bruscos, foram suaves conseguiram colocar-se no nosso papel de pais.”
	3.6. Segurança, preocupação e empatia do profissional		F.A. “O primeiro médico até negou que o nosso filho tinha alguma coisa, depois a outra médica é que sim [do primeiro médico não sentimos preocupação nem nada, mas a segunda sim preocupou-se sempre connosco e com o nosso filho].” F.B. “Não sei, mas penso que sim [penso que sim que o profissional se preocupou connosco].”, porque vamos ver nem todos os pais estão preparados para receber uma notícia destas e todos reagem cada um à sua maneira, e os médicos têm de ser frontais (...)”. F.C. “Sim [sim que o profissional se preocupou connosco, tanto a pediatra como em Coimbra foram muito acessíveis, tiraram-nos as dúvidas, explicou-nos tudo, saímos muito bem esclarecidos da consulta (...)”. F.A. “Sim [sentimos segurança e empatia do profissional] (...)”.

			F.B. “Sim, sem dúvida [sentimos segurança e empatia do profissional] (...) [o profissional perguntava] se estávamos bem, se precisávamos de apoio [psicológico ou familiar] .” F.C. “Sim, sim sentimos [sentimos segurança e empatia do profissional].”
4. Primeira consulta	4.1.Local onde ocorreu	4.1.1. Consultório normal	F.B. “Consultório médico, sítio tranquilo.”
		4.1.2. Consultório normal mas com atividades para a criança	F.A. “Uma sala normal, de consultório, mas tinha jogos para as crianças fazerem a avaliação.” F.C. “Era um gabinete de médico normal, mas com jogos adaptado para crianças e a médica não trazia bata (...).”
	4.2. Quem estava presente	4.2.1. Pais, criança e médica	F.A. “Estávamos nós os três [a mãe, o pai e o nosso filho].” e a médica.” F.C. “Eu, o meu marido, a nossa filha e a médica.”
		4.2.2. Pais, criança, médica e outro profissional	F.B. “Eu, o meu marido, o meu filho, o médico e uma terapeuta.”
5. Opinião da família sobre a comunicação do anúncio e a sua experiência			F.A. “(...) [Quando os profissionais nos querem comunicar o anúncio em que o nosso filho tem perturbações de desenvolvimento] talvez devesse haver melhor preparação quando a notícia é dada, ou seja, quando é feito o diagnóstico deveria estar a médica, mas também alguém, por exemplo, um psicólogo que nos ajude a ver a perturbação de uma melhor forma e nos ajude a compreender melhor a situação.” F.A. “Olhe assim como lhe estava a dizer, talvez quando a notícia é dada estar

			uma pessoa que nos saiba ajudar psicologicamente a receber a notícia e a pensar no problema futuramente, e, a não o ver como um problema, porque eu acho que o me tem ajudado muito a mim é tentar não ver a situação como um problema (...).” F.B. “(...) o meu marido teve uma reação completamente diferente, o meu marido saiu do consultório a chorar e a dizer que a médica foi demasiado direta (...) Eu também já ia mais preparada para o que me iam dizer, tanto que aceitei logo o diagnóstico, eu já estava mentalizada do que o meu filho tinha. A única coisa menos boa foi o nosso filho ter sido sinalizado por uma auxiliar que veio falar connosco e que não tinha formação nenhuma, pois, o anúncio deve ser feito por um especialista ou com o apoio de outro profissional da área da psicologia que nos possa tirar as dúvidas e esclarecer a situação e qual será o próximo passo a fazer, mas não é fácil cada família e pais reagem de maneira diferentes ao anúncio de uma má notícia.” F.C. “Oh eu gostava que me tivessem dito que ela não tinha problema nenhum, acho que é tudo o que os pais querem ouvir, mas tirando isso nós já íamos abertas à hipótese de alguma coisa por isso acho que não custou tanto (...).” F.C. “Eu acho que seja médico ou médica se devem colocar um pouco no papel dos pais e como eles gostariam e pensam que seria a melhor maneira de lhes transmitirem a notícia, acho que podem ser diretos, mas com coração no sítio (...) Por exemplo tenho uma amiga minha que a filha dela também tem uma perturbação em que o médico disse aos pais que podiam esquecer que a filha deles nunca iria ser autónoma, nem ter uma vida normal, por isso, penso que há formas diferentes de se dizer as mesmas coisas para que a família não fique completamente desamparada e sem rumo.”
--	--	--	---

Anexo 8- Análise das entrevistas dos Profissionais de Saúde (Análise Temática)

P.(letra) - Corresponde ao profissional de onde é feita a transcrição.

Categoria	subcategoria	Indicadores	Unidades de Registo
1. Preparação para o anúncio de más notícias	1.1. Preparação para o anúncio de perturbações de desenvolvimento	1.1.1. Existe historial clínico da família e da criança	P.A. “(...) na primeira consulta faz-se a abordagem e a história clínica com a família, portanto, a família já vem com alguma expectativa e já vem com alguma ideia preconcebida do que poderá ter o seu filho.” P.A. “(...) No fundo eu tento recolher o máximo de informação clínica, ouvir os pais, perceber quais são as maiores preocupações deles, os maiores receios, quais são as maiores dificuldades, tentar perceber e ver com os pais, não só as dificuldades que eles encontram na criança, mas também ver quais as competências da criança e tentar perceber quais os pontos positivos e onde neles conseguem achar valor.” P.A. “(...) Caso exista uma suspeita, por exemplo de espectro do autismo, sou honesta com os pais, digo qual a minha suspeita, que precisamos de investigar mais e de ver a evolução, como a criança reage com os apoios, para depois se puder afirmar ou excluir a suspeita.” P.B. “As perturbações de desenvolvimento são evolutivas. (...) Portanto não dou prognósticos porque também é muito difícil sobretudo em idades muito precoces. Se for uma situação grave os pais provavelmente já estão mais alarmados para a situação (...)”
		1.1.2. Não existe historial clínico sobre a família e da criança	P.C. “Quando nós já temos um papel da genética temos tempo para preparar, mas, muitas das vezes é na consulta que nos vamos apercebendo de alguma coisa (...) não dá para grandes preparações [quando não existe historial clínico da família ou da criança torna-se

			difícil fazer alguma preparação para o anúncio de alguma perturbação de desenvolvimento, uma vez que os profissionais não sabem que tipo de família ou criança vão consultar].”
1.2. Necessidade de fazer Ensaio mental	1.2.1. Sente necessidade de fazer um ensaio mental		P.A. “Isso é um bocadinho difícil de fazer [difícil fazer um ensaio mental], uma vez que eu não sei porque é que eles veem, se for no privado não sei, se for no público consigo saber (...) eu acho que vou fazendo um bocadinho isso de forma inconsciente, porque não tem tanto que ver com a patologia em si mas perceber quais os pais que tenho à frente e quais as características da família (...) é difícil preparar-me [para o anúncio de uma má notícia], é um bocadinho ao som do que eles me vão transmitindo.” P.C. “Às vezes sim [sinto necessidade de fazer um ensaio mental].”
	1.2.2. Não sente necessidade de fazer um ensaio mental		P.B. “Não, [não sinto necessidade de fazer um ensaio mental] (...) depende de muitos fatores.”
1.3. Informação disponibilizada à família na consulta			P.A. “(...) deve ser transmitida aquela [informação] que é de facto mais importante e aquela que eu quero e possa ter impacto no tratamento e depois no plano terapêutico (...) dar um tempo para assimilar a informação e que possam depois vir com questões e perguntas, e, posteriormente transmitir a restante informação.” P.B. “(...) se os pais compreenderem e estiverem preparados poderei dizer tudo aquilo que eu acho que se passa (...) se os pais não estiverem preparados vou acompanhando a situação e vou dizendo o que acontece mais ao longo do tempo (...) [a informação transmitida também depende da própria preparação e aceitação que os pais demonstrem].”

			P.B. “A informação dever ser a informação total pode é não ser logo na primeira consulta (...).” P.B. “A informação é dada segundo os sintomas e os sinais que a criança apresenta.” P.C. “É sempre diferente conforme a família. Se a família já suspeitar de alguma coisa aí a informação pode ser mais detalhada, quando é o primeiro impacto às vezes deixo mais no ar e depois vai-se dando mais informações nas próximas consultas. Depende da própria preparação que a família tem sobre a situação.”
2. Transmissão da informação à família	2.1. Protocolos/estratégias no anúncio		P.A. “Não, e acho que isso poderia ser bastante útil para ambos [não utilizo nenhum protocolo mas acho que deveria utilizar pois poderia ser benéfico para o profissional e para a família].” P.B. “Protocolo não tenho. A estratégia é conforme a gravidade da situação. (...) Ou seja, ir vendo o que acontece conforme cada situação (...)” P.C. “Não, se calhar deveria, mas não, não recorro [não utilizo nenhum protocolo mas acho que deveria utilizar pois poderia ser benéfico para o profissional e para a família].”
	2.2. A família apercebe-se que vai transmitir uma má notícia		P.A. “É engraçado porque as consultas são todas diferentes, há logo pais que no início eles próprios começam a dirigir todas as suas preocupações para uma listinha de coisas (...) Há outros que não sabem para o que veem, portanto eu acho que os próprios pais se apercebem, ou no início, ou no fim (...)”. P.B. “Essa é uma pergunta difícil, depende dos pais, com certeza se eles vivem com o seu filho já perceberam que a criança tem um problema.”

			Quando veem à consulta é porque já vêm orientados de algum lado e se já vêm orientados é porque já sabem que a criança tem um problema, e, portanto, em princípio já estarão a contar com o diagnóstico (...) Uns já estão há espera da confirmação do diagnóstico e querem mesmo a confirmação, há outros que vêm na esperança que não seja assim (...).” P.C. “Talvez fique mais séria [quando é para transmitir uma más notícia aos pais].”
	2.3. Lidar com diferentes famílias		P.A. “(...) é complicado [lidar com diferentes famílias] e não só a nível de literacia. Às vezes mesmo a barreira cultural. (...) muitas famílias estrangeiras em que a barreira cultural é muito importante e é muito complicada, não só, eu ter a certeza que os pais estão a perceber aquilo que eu estou a dizer, como eu própria saber que estou a perceber exatamente aquilo que eles estão a querer dizer. É muito, muito difícil, ajudaria se eu tivesse por exemplo um tradutor (...) tentar adequar o meu vocabulário à família (...) e pedir sempre para me retornarem aquilo que estão a perceber (...).” P.A. “Acho que tentamos usar o vocabulário o mais familiar possível (...).” P.A. “(...) dou o tempo que acho necessário desde que isso não tenha interferência na abordagem terapêutica [dou tempo à família para que lide com a informação dada, uma vez que cada família tem o seu tempo e a sua percepção da situação desde que não comprometa a intervenção terapêutica].” P.B. “Depende da compreensão da família (...), se houver um nível de stress muito grande na família tento dizer de forma clara e por fases (...) á me aconteceu também chegar uma família de refugiados em que tive

		de falar em inglês para que me compreendessem. Tento falar de acordo com a cultura e necessidades da família e criança.” P.B. “Adaptar a informação só ritmo dos próprios pais.” P.C. “Eu acho que com a vida nós vamos aprendendo a falar com as famílias com vários graus de literacia e cultura uma coisa que eu noto imenso em relação há uns anos atrás é que muitas vezes as pessoas já suspeitam do diagnóstico quando vêm à consulta, principalmente em famílias com mais literacia.” P.C. “(...) adequar um bocadinho o discurso àquilo que nós achamos que os pais possam perceber.”
	2.4. Dúvidas sobre a informação transmitida à família	P.A. “(...) costumo perguntar de volta se me fiz entender, se conseguem transmitir-me de volta aquilo que eu acabei de dizer, por palavras suas o que é que acha que eu disse, por fim, dou o meu contacto/e-mail, para eventuais questões que possam surgir.” P.B. “Sim, tento responder sempre as dúvidas, a menos que a dúvida seja sobre a evolução da criança porque essa dúvida existe sempre.” P.C. “Sim, acho que sim, perguntar [à família] se percebeu o que é que eu disse” P.C. “Há famílias que me pedem para voltar a falar sobre a situação.”
	2.5. Avalia se a informação dada aos pais é suficiente	P.A. “ Não avalio, e, se calhar é uma falha minha, normalmente o que faço é o plano terapêutico e depois perceber se é cumprido ou não, e, se não for tentar perceber o porquê (...)” P.B. “Consoante as perguntas dos pais consigo perceber se compreenderam ou não (...) Ou então se eles não cumprirem com o que

			é proposto no tratamento da criança, volto a explicar qual é o propósito. “ P.C. “Às vezes fico a pensar no assunto, até porque quando a reação dos pais não é a mais fácil se calhar temos tendência a parar a meio e voltar a falar do assunto nas próximas consultas.”
3.A consulta	3.1. Local onde ocorre	3.1.1. Consultório normal	P.A. “No gabinete de consulta, e, é no próprio gabinete onde faço a consulta, a recolha clínica, a observação da criança, é o próprio local, sendo diferente no público, é um gabinete normal (...).” P.B. “Nas salas de consulta externa, portanto tem uma secretária, uma cadeira para mim e outras duas do lado oposto para os pais.” P.C. “A minha experiência tem sido na consulta, por isso é sempre no gabinete de consultas.
		3.1.2. Consultório normal mas com atividades para as crianças	P.A. “(...) mas na clínica tenho uma parte no gabinete para as crianças brincarem (...)ou seja, um local com menos formalidade.”
	3.2. Quem está presente		P.A. “Os pais, ou só um ou ambos, a criança e a médica [são quem está presente na consulta].” P.B. “(...) são os pais e eu. Não há mais nenhum profissional a trabalhar comigo (...) Normalmente a criança também está [são quem está presente na consulta] (...).” P.C. “Geralmente os pais, eu, e a criança às vezes também está presente [são quem está presente na consulta].”

4.Sentimentos e autonomia da família	4.1.Controlar os sentimentos de ansiedade e medos da família		P.A. “Eu acho que eles numa fase inicial não vão conseguir superar logo a ansiedade e os medos, acho que vão conseguir diminuir essa ansiedade e medo quando começam os apoios e começam a perceber as recomendações dadas e as pequenas evoluções (...) .” P.A. “É variável, há pais que são muito expansivos não verbalmente e acabam por chorar, há outros que ficam muito calados. (...) eu tento ser o mais empática possível, tento demonstrar que estou lá para eles e para a criança e fazer com que as coisas corram o melhor possível, que estou disponível para os ouvir, perceber quais são as suas preocupações, medos (...) .” P.A. “(...) eu tento mostrar uma postura muitas vezes não verbal (...). Quando é para transmitir aos pais a notícia muitas vezes não fico atrás na secretária, eu vou e desloco-me, se achar que eles querem essa proximidade.” P.B. “(...) não podemos ser demasiado negativos, dar sempre o benefício da dúvida em que a criança esta em evolução e que com o estímulo ela há de evoluir no seu desenvolvimento, exceto em uma situação muito grave.” P.B. “Se ficarem muito emotivos, tento dar uma informação assim mais aligeirada, às vezes dizer a mesma coisa, mas por outras palavras, dar esperança que a criança possa evoluir de forma favorável.” P.B. “Falando com eles da maneira a que eles entendam a situação, sem os alarmar demasiado e sem lhes tirar a esperança, marcando consulta para reavaliar, explicando que vai fazer exames para se saber o diagnóstico da situação para conseguir ajudar o seu filho e que vamos pedir toda a estimulação possível para o ajudar a desenvolver.”
---	---	--	--

			P.C. “Às vezes começam a chorar, e eu digo-lhes que é normal que estejam tristes, que não seja fácil, que vamos ver o melhor a fazer.” P.C. “Os pais que negam ou que acham que é normal e que tentam evitar a realidade torna-se mais difícil [controlar os seus sentimentos] (...)”
	4.2. Quem decide os recursos e tratamentos		P.A. “No fundo é conjunta, mas a decisão é dos pais.” P.A. “(...) Depende muito da logística, da situação financeira e da dinâmica familiar.” P.B. “Quem promove os tratamentos sou eu, mas depois quem decide são os pais claro, não posso obrigar os pais.” P.C. “ Sendo mais do que uma opção claramente que decido sempre com os pais as possibilidades.
5.Finalizar a consulta	5.1. Finalização do anúncio de más notícias	5.1.1. Finaliza a consulta	P.A. “Tem dúvidas, tem alguma questão que queira fazer, normalmente termino assim, quando os pais ficam muitos calados, digo que estou a vê-lo muito calados, quer partilhar alguma coisa comigo se tem alguma preocupação e depois marco nova consulta.” P.C. “A finalização é muito isso, é ver o que vamos fazer a seguir, quais são os próximos passos, qual é o plano e perceber se existem dúvidas e reagendar outra consulta.”
		5.1.2. Não finaliza a consulta	P.B. “Não finalizo, vou dando a informação conforme as perguntas e as dúvidas que os pais têm, quando eles tiverem informados (...) marco nova consulta.”

6.Opinião do profissional de saúde sobre a forma como lida com a comunicação de uma má notícia	6.1. Autocontrolo das emoções		P.A. “(...) Já dei por mim muitas vezes quase a chorar, não é fácil, tento distanciar-me o possível.” P.A. “Não tenho uma preparação propriamente dita, o tempo, a experiência, e, o acontecer várias vezes, vai-nos dando algumas ferramentas boas e más para também nos conseguirmos distanciar o suficiente para não sofrermos em conjunto, mas para não nos desligarmos a ponto de ficarmos frios, insensíveis e não empáticos.” P.B. “O que sinto também depende dos pais. Se os pais ficarem muito tristes e alarmados, com certeza, que para mim é muito mais difícil fazer a comunicação da notícia. Se os pais já estiverem preparados para mim é muito mais fácil. Mas não é fácil dar uma má notícia e para nós também não há nenhum apoio psicológico, temos que gerir as nossas emoções e também tentar gerir as emoções dos pais.” P.C. “É incómodo, fica-se com uma sensação de desconforto, não é uma coisa que apetece nada dizer e muitas vezes leva-se tempo. Fica-se triste e tenta-se talvez dar um bocadinho de nós, não sei.(...) Mas às vezes fico com um peso grande em cima, é algo que não é bom de se dizer.”
	6.2. Perceção sobre como deve ser realizada a comunicação de más notícias		P.A. “Não sei [como deveria ser feito comunicação de más notícias] , gostava muito de saber e gostava muito de ter formação na área [da comunicação]. Acho que a empatia e a disponibilidade são essenciais, (...) Para os pais acho que também é importante uma postura de não julgamento, pois, muitas vezes eles já se sentem culpados ou vão com aquele sentimento, será que foi por eu ter feito isto por ter feito aquilo. (...) mas nós próprios também poderíamos ter ajuda psicológica para lidar melhor com as nossas emoções e ações, no anúncio e posteriormente. “

			P.B. “[A comunicação de más notícias] Deveria ser com o apoio de uma psicóloga a nível da consulta, alguém que falasse com os pais também, que ajudasse a transmitir a informação de forma mais correta conforme a parte emocional dos pais (...) Penso que a comunicação e o anúncio de uma má notícia deveria ser um trabalho multidisciplinar e o que é feito é um trabalho unidisciplinar.” P.C. “O ideal era que quando anunciamos já termos um conhecimento maior sobre a situação [da família e da criança] para que a informação que se passa seja a mais verdadeira possível, mas também se tem de escolher as palavras, o tom de voz, todo o ambiente que se cria para a situação ser o menos dramática possível e menos dolorosa. Nem sempre também é possível termos este conhecimento todo, às vezes também são as nossas próprias dúvidas de que se estamos a agir de forma correta (...) É engraçado que nós também não temos apoios quando estamos a transmitir a notícias, e não nos ensinam a fazer essa parte de como comunicar, o que deveria acontecer para que fosse mais fácil dar notícia aos pais e mesmo para nós lidarmos melhor com a situação, muitas vezes também nós precisamos de apoio nestas situações.
--	--	--	---

