

**UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PÓS-GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DO DESENVOLVIMENTO**

VALQUIRIA LUISADA

**SENTIMENTOS E VIVÊNCIAS PROFISSIONAIS DE MÉDICOS FRENTE À
COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA DO BEBÊ AOS PAIS NO
MOMENTO DO NASCIMENTO**

**São Paulo
2013**

VALQUIRIA LUISADA

**SENTIMENTOS E VIVÊNCIAS PROFISSIONAIS DE MÉDICOS FRENTE À
COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA DO BEBÊ AOS PAIS NO
MOMENTO DO NASCIMENTO**

Dissertação vinculada ao Programa de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Presbiteriana Mackenzie para obtenção do Título de Mestre.

Linha de Pesquisa: Políticas e Formas de Atendimento: campos de atuação, programas, recursos e intervenções especializadas abrangendo, prioritariamente, os campos da Educação, Saúde, Seguridade Social e Trabalho.

Orientador: Prof^a. Dr^a. Sueli Galego de Carvalho.

**São Paulo
2013**

L953s Luisada, Valquiria.

Sentimentos e vivências profissionais de médicos frente à comunicação do diagnóstico da deficiência do bebê aos pais no momento do nascimento / Valquiria Luisada – 2013.

80 f. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2013.

Bibliografia: f. 75-78.

1. Formação Profissional. 2. Sentimentos. 3. Bebê com deficiência. I. Título.

CDD 342.1158

VALQUIRIA LUISADA

**SENTIMENTOS E VIVÊNCIAS PROFISSIONAIS DE MÉDICOS FRENTE À
COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA DO BEBÊ AOS PAIS NO
MOMENTO DO NASCIMENTO**

Dissertação vinculada ao Programa de Pós
Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento,
do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
da Universidade Presbiteriana Mackenzie para
obtenção do Título de Mestre.

| Aprovado: 20/06/2013.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Sueli Galego de Carvalho (orientadora)
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof. Dra. Silvana Maria Blascovi-Assis
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof. Dra. Beatriz de Oliveira Peixoto
Universidade Paulista

Dedico a todas as pessoas que acreditaram que este trabalho seria possível, em especial à minha família.

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação é o registro documental de uma parte da minha trajetória profissional, e porque não de vida, percorrida com muitos percalços. Para que fosse realizada, contei com muita ajuda, e por isso, registro aqui os agradecimentos a todos neste momento.

Primeiramente a Deus pela presença constante em minha vida. Meu esposo Márcio, pelo amor, dedicação, companheirismo e pela parceria não apenas nos momentos difíceis como em todos os momentos de minha vida, Meus filhos Érica e Cássio pelo apoio e paciência pelas minhas faltas e ausências durante esta trajetória. Silvia e Paulo meus queridos irmãos pelo incentivo e credibilidade.

À Universidade Presbiteriana Mackenzie, e a todos os docentes do Programa de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, pelas aulas no decorrer do curso, em especial a Prof^a Dr^a. Silvana Maria Blascovi-Assis, pelos ensinamentos, empenho, ética, pela vontade de compartilhar e discutir a respeito dos temas relacionados a esta pesquisa.

Ao Prof. Dr. Geraldo Antônio Fiamenghi Jr, meu primeiro orientador, que acolheu meu projeto e me ajudou a dar um rumo para ele neste trabalho, com suas críticas sempre construtivas, que foram fundamentais para tornar esta ideia possível.

Aos médicos, sujeitos desta pesquisa, que me receberam, acolheram e participaram de forma fundamental, possibilitando assim a realização deste trabalho.

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-CAPES, pela bolsa concedida como apoio financeiro para a concretização deste estudo.

Às minhas colegas Raquel, Andreza, Daniela, Andrea e Rita, pela parceria e companheirismo durante todo este período de estudo e trabalho.

À minha querida orientadora Prof^a. Dra. Sueli Galego de Carvalho, pela paciência, por acreditar no meu potencial, pelos incansáveis encontros em busca dos melhores caminhos a serem percorridos, pelas correções e ensinamentos, pelo companheirismo, cumplicidade, sempre me direcionando em benefício do meu constante aprendizado. Sempre dedicada e amorosa como uma zelosa “mãe”.

Enfim, muito obrigada a todos que participaram, direta ou indiretamente desta importante etapa da minha vida.

*O presente estudo foi realizado com o apoio da
Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal
de Nível Superior – CAPES.*

Vida

“ Há momentos na vida em que sentimos tanto a falta de alguém que o que mais queremos é tirar esta pessoa de nossos sonhos e abraça-la.

Sonhe com aquilo que você quiser.

Seja o que você quer ser, porque você possui apenas uma vida e nela só temos uma chance de fazer aquilo que se quer.

Tenha felicidade bastante para fazê-la doce.

Dificuldade para fazê-la forte.

Tristeza para fazê-la humana. E esperança suficiente para fazê-la feliz.

As pessoas mais felizes não tem as melhores coisas.

Elas sabem fazer o melhor das oportunidades que aparecem em seus caminhos.

A felicidade aparece para aqueles que choram.

Para aqueles que se machucam.

Para aqueles que buscam e tentam sempre.

E para aqueles que reconhecem a importância das pessoas que passam por suas vidas.

O futuro mais brilhante é baseado num passado intensamente vivido.

Você só terá sucesso na vida quando perdoar os erros e as decepções do passado.

A vida é curta, mas as emoções que podemos deixar duram uma eternidade.

A vida não é de se brincar porque um belo dia se morre.”

Clarice Lispector

LUISADA, V. **Sentimentos e vivências profissionais de médicos frente à comunicação do diagnóstico da deficiência do bebê aos pais no momento do nascimento.** Dissertação de Mestrado. Pós- Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. São Paulo, Universidade Presbiteriana Mackenzie. 2013.

RESUMO

Diante da importância do momento da notificação do diagnóstico de uma deficiência aos pais por ocasião do nascimento do bebê e das dificuldades encontradas para esta abordagem pelos profissionais, médicos responsáveis por esta tarefa, o presente estudo teve como objetivo conhecer seus sentimentos e vivências, assim como o preparo que tiveram para esta abordagem. O método foi pautado em uma abordagem qualitativa, de caráter exploratório, a partir da técnica de entrevista semiestruturada com base nas vivências e experiência profissional relacionada ao tema em questão. A pesquisa foi realizada com 10 médicos, entre Obstetras e Neonatologistas na cidade de São Paulo/SP. As entrevistas foram analisadas e seus resultados apresentados e discutidos em três diferentes categorias: a Notícia da Deficiência, Sentimentos e Preparo Profissional. Com base na análise das categorias, pode-se evidenciar que os médicos apontaram diversas dificuldades em relação a esta tarefa. Foram sinalizadas as abordagens inadequadas e ineficazes, e o despreparo e dificuldades na comunicação das más notícias. Em grande parte estes dificultadores foram associados à falta de preparo acadêmico para estas abordagens. Foram também discutidos os sentimentos gerados nos profissionais, suas vivências e as reações dos pais diante desta notificação.

Palavras Chave: Notícia da Deficiência, Formação Profissional, Sentimentos, Bebê com Deficiência.

LUISADA, V. **Emotions and Professional Experiences facing the diagnosis notification of the disability to babies' parents at the moment of the birth.** Master Dissertation. Pós- Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. São Paulo, Universidade Presbiteriana Mackenzie. 2013.

ABSTRACT

Considering the importance of the moment of diagnosis notification of a disability to parents due to the baby birth and the burden of this approach by professionals, physicians responsible for this task, the purpose of this study is to understand their emotions and experiences, as well the preparation they had for giving this approach. The method is based on a qualitative procedure, of exploratory feature, using the technique of semi-structured interview in accordance with life and professional experiences related to the subject matter. The survey was conducted with 10 physicians, among Obstetricians and Neonatologists, in the city of São Paulo, SP. The interviews were then analyzed and the results presented and discussed in three different categories: the Disability Notification, Emotions and Professional Preparation. Based on the analysis of the categories, it could be highlighted that the physicians pointed out several issues related to this task. Were marked the inadequate and ineffective approaches, and the lack of preparation and difficulties in bad news statement. Mostly, these troubles were associated with lack of academic preparation regarding these approaches. Further, were discussed the generated emotions and parents reaction facing this notification.

Keywords: Disability Notification, Professional Education, Emotions, Disabled Babies.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
1 JUSTIFICATIVA	12
2 OBJETIVO	13
2.1. Geral	13
2.2. Específicos	13
3 REFERENCIAL TEÓRICO	14
3.1. Notícia	14
3.2. Formação Profissional	22
4 MÉTODO	27
4.1. Caracterização da Amostra	27
4.2. Instrumento de coleta de dados	29
4.3. Procedimentos	30
4.3.1 Etapa de Coleta de Dados	31
4.3.2. Análise dos Dados.....	32
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
REFERÊNCIAS	75
ANEXOS	79
ANEXO A	79
ANEXO B	80

APRESENTAÇÃO

Ao longo da minha carreira profissional como enfermeira obstetra, deparo com a dificuldade na abordagem aos pais, principalmente à mãe, para a notícia da deficiência de seu filho (a) por ocasião do nascimento, pelos profissionais da área da saúde.

Assim, foram aparecendo vários questionamentos, por exemplo, qual seria a melhor abordagem a ser adotada pelos profissionais para dar a notícia aos pais? Como fornecer as informações necessárias sobre a deficiência de um recém-nascido e como isso ocorre nas maternidades?

E ao longo destes anos, outro aspecto que me chamou a atenção, foi a vivência da dificuldade e sofrimento, que os médicos encontram ao terem que noticiar uma deficiência aos pais, por ocasião do nascimento de um bebê.

Com a finalidade e determinação de aprofundar meus conhecimentos a respeito das questões relacionadas às deficiências, ingressei no curso de Pós Graduação, *Stricto Senso*, em Distúrbios do Desenvolvimento, oferecido pela Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Pelas minhas inquietações e desconforto, na experiência profissional de presenciar inúmeras abordagens “do momento da notícia”, foi que decidi pesquisar junto aos médicos, responsáveis por estas informações, quais são seus sentimentos, vivências e pontos de vista, focando alguns importantes aspectos relacionados à abordagem da deficiência de um recém-nascido aos pais.

1 JUSTIFICATIVA

Este estudo tem relevância para a capacitação dos profissionais da área da saúde na assistência aos pais, uma vez que, no momento da notícia do nascimento de uma criança deficiente estudos apontam que a abordagem tem sido inadequada.

Pelo levantamento de artigos nacionais e internacionais, realizado em bases de dados de trabalhos científicos com os descritores específicos, revelaram-se escassos os artigos relacionados à notificação da deficiência aos pais no momento do nascimento. Observou-se também que havia mais pesquisas relacionadas à avaliação dos sentimentos dos pais, principalmente das mães, comparativamente à abordagem dos sentimentos e dificuldades encontradas pelos profissionais, médicos responsáveis por esta notificação.

Os estudos desenvolvidos pelos autores pesquisados demonstram uma lacuna nas formações acadêmicas no que se refere à formação e capacitação dos médicos para a comunicação de notícias “ruins”.

Desta forma este trabalho propõe-se a contribuir para uma abordagem mais adequada, na tentativa de minimizar o sofrimento e as dificuldades encontradas ao tratar dos aspectos relacionados à abordagem da deficiência aos pais, por ocasião do nascimento de um bebê. E ainda destina-se a trazer dados relevantes dos aspectos emocionais e de dificuldades de comunicação ao investigar sobre este assunto.

2 OBJETIVO

2.1. Geral

Este trabalho tem como objetivo conhecer como os médicos responsáveis pela comunicação da deficiência do bebê aos familiares vivenciam este momento e qual o seu preparo acadêmico para esta atividade.

2.2. Específicos

a) Descrever como ocorre a comunicação da notícia da deficiência do bebê pelos profissionais à família, a partir do relato dos profissionais.

b) Conhecer os sentimentos vivenciados pelo profissional na situação de abordagem à família para a comunicação da notícia.

c) Investigar qual foi o preparo recebido na vida acadêmica para o enfrentamento do momento do diagnóstico e comunicação da notícia à família.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1. Notícia

Com a chegada da criança com deficiência, os planos para o futuro são abdicados “e a experiência da parentalidade deve ser ressignificada” (FIAMENGHI, MESSA, 2007).

Cunha, Blacovi-Assis e Fiamenghi Jr, (2010) mostram que os profissionais responsáveis pela comunicação da notícia devem ter preparo e preocupação com este momento sutil na vida das famílias, visando diminuir o trauma para que possam superar o momento e conseguir dar continuidade para o desenvolvimento desta criança. Relatam que sentimentos como desorientação, choque, perda da situação idealizada e ansiedade em relação ao futuro desconhecido e imprevisível são decorrentes da falta de informação quanto ao diagnóstico real e quadro clínico da criança. Ressaltam ainda a importância de um momento para esclarecimento de dúvidas, orientações, apoio psicológico para que sejam superados os sentimentos negativos que são potenciais para posteriores dificuldades. Concluem que a equipe multidisciplinar deve estar preparada para lidar com angústias, dando suporte à família neste momento difícil, fornecendo orientações e encaminhamentos específicos a cada caso, para melhor atender às necessidades de cada família. E, finalmente, dar assistência, buscando o tratamento mais indicado para o desenvolvimento da criança, facilitando e integrando assim o trabalho de toda a equipe.

Segundo Vash (1988) todos os pais vivenciam o choque e o medo com relação a notícia, bem como a dor e a ansiedade de se pensar nas expectativas para o futuro desta criança. O período gestacional é acompanhado por sonhos, imaginação, anseios e expectativas, e o encontro com a, muitas vezes difícil, realidade é o momento do parto, confronto este intensificado pela ansiedade do próprio procedimento em questão. Interferem no processo do parto, crenças, práticas,

culturas, diferenciadas estas pela trajetória individual de cada parturiente e equipe profissional participante no momento da assistência (CUNHA, BLACOVASSIS, FIAMENGGHI JR, 2010).

Sanches e Fiamenghi Jr (2011), em pesquisa realizada com mães de crianças com deficiência auditiva, paralisia cerebral e síndrome de Down, explicam que, independentemente da deficiência, as reações emocionais das mães pouco diferem e o despreparo, tanto técnico como emocional dos profissionais em lidar com a deficiência, também não, comparativamente às diferentes deficiências. Concluem que a postura do profissional pode ser um dos fatores que interfiram na aceitação e adaptação familiar ao deficiente, independentemente da deficiência em questão. Apontam que tanto os médicos como os demais profissionais da área da saúde, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, não possuem bagagem acadêmica, na maioria dos casos, nos seus cursos de graduação que os preparem para a assistência frente às deficiências. Em decorrência do despreparo, o profissional no momento de informar o diagnóstico, não enfatiza os tratamentos e alternativas para a família, expondo apenas o diagnóstico.

Falkenback, Drexler e Werler (2008), ressaltam a importância da reflexão sobre o papel do profissional da saúde na assistência ao parto de uma criança deficiente. Importante considerar o fator surpresa, e que poucos pais sabem receber a notícia, assim como poucos profissionais sabem dá-la. A intensidade da situação envolve complexa e imprevisível repercussão no contexto familiar. A dificuldade em noticiar a deficiência e seu impacto deixará marcas significativas nos familiares, em especial os pais do recém-nascido deficiente, por estarem envolvidos diretamente com a situação.

Para Sunelaitis, Arruda e Marcon (2007), o diagnóstico muitas vezes é informado tanto em circunstância, como em momentos inadequados e as mães necessitam do apoio profissional por desconhecimento sobre as síndromes e deficiências. Atitudes e reações maternas, por exemplo, esconder o diagnóstico da família e às vezes até do pai da criança, indicam esta necessidade de ajuda. Os autores esclarecem que as ações profissionais devem ser direcionadas para a

informação, esclarecimento e estímulo aos vínculos com a criança, priorizando e fortalecendo-o.

Atualmente com as avançadas tecnologias diagnósticas, o momento da notícia se antecipa ao nascimento. Poucos estudos abordam este momento com enfoque emocional, priorizando uma abordagem com caráter técnico. Nestes casos, pode-se então, em decorrência do intenso choque com a realidade, deparar com situações de superinvestimento ou em oposição, desinvestimento total dos pais em relação ao filho intrauterino, diagnosticado com alguma anomalia. Médicos referem sensação de angústia por terem que ser portadores da 'má notícia'. Outros profissionais agem com total descaso por encarar o feto como um ser ainda desprovido de sentimentos e sensações. A desestrutura familiar pode ocorrer ainda antes do nascimento, com os pais negando a ocorrência de algum problema, ou acreditando que a gestação não chegará ao termo. Em outros casos, mães que abandonam seus filhos ainda na maternidade, ou se recusam a amamentá-los. (SUASSUNA, 2008).

Com o diagnóstico por ocasião do nascimento, é importante que os pais tenham oportunidade de iniciar a formação do vínculo afetivo, um processo gradual e que tem na amamentação um fator potencialmente significativo. (SUNELAITIS, ARRUDA, MARCON, 2007). E são estas respostas que irão refletir no vínculo que é estabelecido e conseqüentemente nos cuidados com a criança e no seu desenvolvimento físico e psicológico. Mesmo porque, além do cuidado físico, a estimulação é imprescindível para o desenvolvimento e criação dos vínculos.

A chegada de um filho encontra-se entre os acontecimentos significativos que marcam uma importante mudança de ciclo no desenvolvimento familiar, acontecimento normal, mas vai demandar ao casal e da família mecanismos de ajuste para incorporar e enfrentar a nova situação, provocando alterações na dinâmica familiar (FIAMENGHI, MESSA, 2007). Todo este mecanismo é potencializado com a inclusão de um filho deficiente, com problemas de saúde, ou necessidade especial, afetando assim toda esta dinâmica. O momento e a forma como o diagnóstico é informado à família é um aspecto relevante que vai interferir no processo de adaptação familiar. Os problemas e anseios que os pais vivenciam,

decorrem de informações tardias, erradas e incompletas. Sendo assim, é prioritária a conscientização sobre o diagnóstico precoce. Quando o diagnóstico ocorre ainda durante o período gestacional supõe-se que o casal tenha maior oportunidade para o preparo e aceitação do fato, mesmo assim ainda irão conviver com a angústia do desconhecido e do grau de gravidade e comprometimento da patologia (CUNHA et al, 2010).

Sunelaitis, Arruda e Marcon (2007), relatam uma variabilidade quanto ao tempo necessário para que a notícia e as informações sejam fornecidas entre 48 horas após o parto até o 5º e 30º dia pós-parto. Nenhum estudo até o presente momento aponta o momento do parto como ideal para o fornecimento de informações e parece que os pais se ressentem muito mais pela forma como a notícia foi dada. Também é importante que o casal esteja junto neste momento. Os pais relatam angústia e sofrimento intenso quando a notícia é dada separadamente e quem recebe fica com a incumbência da transmissão e sente-se desencorajado para fazê-lo. As mães revelam uma postura negativa de alguns profissionais neste momento, não fornecendo as explicações necessárias e conseqüentemente deixando as pessoas angustiadas, desamparadas e despreparadas para o enfrentamento da nova situação. Além disso, relatam também o despreparo profissional na transmissão das informações adequadas, considerando todos os aspectos necessários para amenizar o choque, especialmente a ausência de sensibilidade e ética. (SANCHES, FIAMENGHI JR, 2011)

O pediatra Dr. Ruy do Amaral Pupo Filho (1996) descreve em sua obra as dificuldades enfrentadas por ocasião do nascimento de sua filha com Síndrome de Down. Inicialmente pela desinformação e perplexidade, depois seu empenho com a busca de informações e dados metodológicos para o tratamento e estimulação necessários para o desenvolvimento de sua filha e outras crianças. Concluiu que, embora seja uma das mais frequentes síndromes genéticas em bebês nascidos vivos, a Síndrome de Down permanece desconhecida entre os médicos, correspondendo a poucos conhecimentos técnicos e muita desinformação e preconceito. Pupo (1996, p. 18) assim expressou: “Minha dupla frustração já estava completamente instalada. Como pai, sofria pela perda da filha perfeita sonhada que

não veio, e como pediatra sofria pela falta de informações necessárias para cuidar adequadamente da minha filha”.

O profissional com a difícil incumbência de dar a notícia deve estar ciente dos sentimentos que serão gerados. Deve ter respeito e empatia para com quem recebe a notícia, cuidado com o tom de voz, expressões verbais e não verbais, atentando para o local e momento oportuno. Necessita, ainda, manter postura não pessimista, desprovida de sentimentos negativos, permitindo tempo para a elaboração das informações recebidas por meio de questionamentos, tristeza e revolta. Tais cuidados poderão evitar a intensificação do luto, que os pais vivenciam pela perda do filho saudável idealizado, além de criar condições para sua expressão, pois este luto iniciará-se a partir daquele momento (LEMES, BARBOSA, 2007; FIAMENGHI, MESSA, 2007)

No estudo realizado por Baird G, MC Conachie H, Scrutton (2000) os pais enlutados lembram que uma das características mais apreciadas foi os informantes demonstrarem alguma preocupação e angústia com a notícia em vez da má comunicação superficial e frio distanciamento profissional. Estes resultados sublinham a importância da formação experiencial, as reais habilidades comportamentais necessárias, e não apenas seguir um protocolo de orientações sobre o que fazer.

O momento da alta também reflete muita dificuldade, é chegada a hora de levar para casa o filho deficiente. Os pais temem deixar o hospital por não saberem como cuidar, a quem recorrer e as situações desconhecidas que podem ocorrer com a criança. Por ocasião da alta, o preparo é fundamental, ressaltando os recursos existentes na comunidade, locais onde possam buscar apoio e subsídios, para que possam consultar em casos de dúvidas e possíveis intercorrências (SUNELAITIS, ARRUDA, MARCOM, 2007).

Os fatores que vão interferir na superação e no enfrentamento do problema são o estágio de vida, o papel desempenhado pela criança na configuração familiar, o impacto da notícia, o significado desta condição para os componentes desta família,

a personalidade de cada pai e mãe, o relacionamento entre o casal, as experiências de vida e as crenças individuais. Os profissionais devem estar atentos a estas variáveis. Todas estas reações variam, podendo haver recuperação após um período de crise aguda, outros com mais dificuldade podem desenvolver depressão e tristeza crônica. (SUNELAITIS, ARRUDA, MARCOM, 2007).

Lemes e Barbosa (2007) em trabalho desenvolvido com objetivo de conhecer como a equipe de saúde comunicou à mãe o nascimento de seu filho com deficiência, também revelam que os profissionais de saúde não informam o diagnóstico da deficiência do filho à mãe de maneira clara. A abordagem profissional é fechada ao diálogo e as informações sobre a criança são pessimistas e limitantes. Revelam que os profissionais de saúde precisam estar preparados para fornecer informações à mãe ressaltando as possibilidades de desenvolvimento do filho, proporcionando a atenção necessária quanto aos sentimentos vivenciados pelos pais a fim de garantir confiança e segurança para os cuidados e superação das dificuldades. Consideram o diagnóstico da deficiência responsável por gerar uma situação crítica de impacto caracterizada por sentimentos de desconforto como angústia, medo, culpa e vergonha. Além disso, discutem a formação deficitária dos profissionais de saúde no trabalho com a família, que os leva a um não comprometimento com as suas atividades, provocando nos pais insatisfação pela forma como são abordados.

O momento do diagnóstico corresponde a pais confusos, sem orientações adequadas, interferindo no vínculo com o bebê deficiente e criando falsas expectativas, influenciando no processo de aceitação/ rejeição do filho real.

Em outro estudo, os pais relataram preferências pelos médicos que informaram de forma confiante, mostrando preocupação, cuidado e lhes permitindo tempo para conversar e fazer perguntas (STRAUS, SHARP, KACHALIA, 1995).

Uma avaria grave na comunicação entre os profissionais da área da saúde e os pais pode levar a situações angustiantes e estressantes. Sharp, Straus e Lorch (1992), relatam resultado de pesquisa onde os pais descrevem suas experiências,

particularmente a insatisfação com a comunicação dos profissionais da saúde, com críticas sobre a maneira em que a má notícia foi dada, alegando falta de privacidade e uma percepção de pressa.

Entre os atributos mais importantes dos resultados da pesquisa realizada por Jurkovich et al (2000) abordando itens relevantes sobre notícias ruins a serem dadas, destacam a importância da privacidade ao receber a notícia, a atitude e o conhecimento do portador, assim como a clareza da mensagem.

A procura por informações é a estratégia mais utilizada pelas famílias para enfrentar as necessidades de seu filho. A forma como a mãe recebe o diagnóstico, a atitude da pessoa que lhe faz a comunicação pode ou não transmitir confiança, possibilitando ou impossibilitando que a mãe tenha compreensão mais adequada da situação que vivencia. A mãe percebe a falta de apoio e envolvimento do profissional pelas suas atitudes, o que seria fundamental para a adaptação à situação vivenciada. Relatam a percepção de que algo errado e ruim está ocorrendo com a criança, mas com frequência o profissional omite esta informação do que realmente está ocorrendo, muito provavelmente com a intenção de não fragilizar os pais ainda mais. Outras vezes utiliza linguagem técnica inacessível ao entendimento dos pais, e impossibilitando o diálogo (LEMES, BARBOSA, 2007).

Pesquisadores salientam que compete aos profissionais da saúde falar com os pais abordando o diagnóstico de maneira clara, compassiva, verdadeira e responsável, dialogando com a família sempre que necessário, proporcionando conforto, relatando o que a criança apresenta, abordando o significado do quadro clínico. Sharp, Straus e Lorch (1992), recomendam informações verbais e escritas claras para os pais, incluindo o fornecimento de cópias de relatórios para serem entregues a médicos da família sobre os pacientes com os cuidados para seus filhos.

Todos estes aspectos permitem perceber a importância do papel dos profissionais de saúde; eles compartilham com os pais os momentos antes, durante, e após a notícia.

Trabalho realizado em Istambul, na Turquia, por autores médicos, aponta o diagnóstico e a intervenção precoce como os responsáveis por melhores índices de qualidade de vida de crianças com deficiência intelectual. Revela também que a crença religiosa pode ser coadjuvante como estratégia de enfrentamento (BAŞGÜL, UMERI, ÇAKIN-MEMİK, 2010).

Resultados de pesquisa realizada no Kuwait, também por pesquisadores médicos, revelam que apesar de uma tradicional aceitação da deficiência como uma intervenção divina ou um desafio que foi enviado por Deus, as mães permanecem motivadas a maximizar os serviços de reabilitação a fim de melhorar a capacidade funcional de seus filhos. Portanto as mães podem ter simultaneamente a visão fatalista da deficiência, e a crença de que uma intervenção de reabilitação intensa pode surtir efeitos positivos. Uma apreciação deste fenômeno pode se direcionar a um modelo de reabilitação que se integre e harmonize com essas crenças (RAMAN, et al 2010).

Importante também salientar a participação do pai na relação com a criança deficiente, e a família. Eles apresentam dificuldades de ajustamento ao tomar conhecimento da existência da criança deficiente. Sua representação social é relevante no provimento de necessidades, preocupação com o desenvolvimento e educação, com a vida adulta e o suporte para o futuro. Eles sentem como as mães, mas manifestam seus sentimentos de forma diferente. (CHACON, 2011; SOUZA, FIAMENGHI, 2011).

Silva e Dessen (2003), em sua pesquisa abordando crianças com síndrome de Down e suas interações familiares, também reforçam a importância do pai nestas comunicações, focalizando-o como um subsistema fundamental para a compreensão do sistema familiar e das interações desenvolvidas neste subsistema. Relatam que, na opinião das famílias, os médicos não souberam anunciar corretamente o diagnóstico, favorecendo o aumento de fantasias a respeito da deficiência, especialmente, porque não tinham conhecimento prévio sobre o

assunto. Salientam a importância do apoio de uma equipe multidisciplinar no momento da comunicação do diagnóstico aos pais.

Perosa et al (2009), em trabalho realizado com puérperas, expõe que a ansiedade no pós-parto reduz a capacidade de enfrentamento, diminuindo a reatividade e sensibilidade e aumentando os sentimentos de ineficácia no desempenho do cuidado com a criança. Mais um motivo para ser considerado o momento como delicado para o enfrentamento de notícias com grande impacto emocional.

3.2. Formação Profissional

Nas últimas décadas, temos visto enorme desenvolvimento na medicina técnico científica, conhecimento e habilidades, mas simultaneamente a negligência na dimensão sócio emocional do cuidado ao paciente. Esta deficiência no comportamento dos médicos modernos é reconhecida pelo público e pela própria comunidade médica (CARMEL, GLICK, 1996).

Uma má notícia em medicina é qualquer informação que produza uma alteração negativa para as expectativas de uma pessoa sobre seu presente e futuro. É uma informação que resulta em déficit cognitivo, comportamental ou emocional na pessoa que recebe a notícia e que persiste durante algum tempo após ter sido recebida (FALLOWFIELD, JENKINS, 2004). As pesquisas mostram que se a notícia ruim é mal comunicada, pode causar confusão, angústia prolongada e ressentimentos. Feita de forma adequada pode ajudar na compreensão, aceitação e adaptação. A comunicação eficaz tem seus benefícios comprovados como qualidade da coleta de informações, melhor recuperação do paciente, adesão aos planos de tratamento, resultando em melhores resultados para os pacientes, maior satisfação com as consultas, melhora na segurança e redução de queixas (FALLOWFIELD, JENKINS, 2004; HAMMOND, M'CLEAN, 2009). Os pacientes tendem a ser mais satisfeitos com os cuidados médicos se percebem que os médicos são carinhosos e sensíveis às suas necessidades. Tendem a julgar a qualidade do tratamento

baseados na medicina 'afetiva' para com eles. Além disso, a atenção para a dimensão emocional tem efeitos positivos em vários tratamentos e cura, o que tem levado a uma conscientização da deficiência na formação e comportamento profissional, levando a um esforço significativo em treinar os médicos para se tornarem mais sensíveis ao desconforto e ansiedade dos pacientes (CARMEL, GLICK,1996).

Estão disponíveis dados substanciais de ensino e pesquisa, em várias especialidades médicas, sobre a comunicação de notícias ruins, tristes e difíceis, assim como formas de lidar com o impacto que as más notícias têm para os destinatários e para quem as fornece, com orientações e recomendações úteis sobre o que fazer e dizer (FALLOWFIELD, JENKINS, 2004).

Os exemplos sobre más notícias incluem dizer a uma mãe que seu bebê está morto, dizer aos pais que sua criança envolvida em um acidente tem danos cerebrais irreversíveis, ou informar a uma pessoa que tem uma doença neurológica progressiva. No entanto, se considerarmos alguns exemplos, como explicar a necessidade de uma cirurgia de quadril que impedirá uma mulher de viajar para ver o nascimento de seu primeiro neto, ou contar a um limpador de janelas sem outras habilitações que ele tem epilepsia leve, estas situações não podem ser classificadas na mesma categoria das más notícias, mas têm inúmeras consequências dolorosas não médicas para os pacientes afetados e seus familiares. É difícil para os profissionais da saúde considerarem todos estes aspectos tendo em conta as características físicas, questões sociais, profissionais e emocionais que podem afetar as informações que são classificadas como más notícias pelos destinatários. Quanto às dificuldades enfrentadas pelos profissionais da saúde, vários estudos mostram diferentes pontos de vista em relação notícias ruins. A disparidade de opinião dos médicos sobre a divulgação verídica, o estresse experimentado ao dar más notícias, o desejo de ter mais treinamento e desenvolver habilidades de comunicação necessárias é notável. Falar sobre assuntos angustiantes é desagradável, mas, a responsabilidade em dar notícias tristes, ruins, e difíceis pode ocorrer desde o início da carreira, e com pouca experiência. Poucos médicos

recebem orientações adequadas e ajuda durante a sua formação e início de carreira (FALLOWFIELD, JENKINS, 2004).

Na avaliação das qualidades de um 'bom médico', são consideradas as habilidades e conhecimento médico, boas relações pessoais, habilidades na pesquisa e publicação, relações humanas com os pacientes e familiares, capacidade para compreender seus problemas e emoções (empatia), habilidades administrativas e de gerenciamento e prontidão para ajudar (CARMEL, GLICK, 1996). Por exemplo, o currículo de graduação de escolas médicas no Reino Unido enfatiza a competência em comunicação, com um formato baseado em habilidades, sensibilidade de comunicação com os pacientes e familiares, ensinando as 'tarefas' da entrevista médica. As habilidades de comunicação são classificadas conforme o conteúdo e processo de como é dito, e pela percepção dos pensamentos e sentimentos. Na tarefa de coleta de informações, há uma preocupação em utilizar linguagem compreensível, estabelecer datas e sequência de eventos, explorar as ideias do paciente, preocupações, expectativas e os efeitos sobre a vida deles, encorajando a expressão de sentimentos (HAMMOND, M'CLEAN, 2009).

Muitos médicos têm dificuldades em lidar com suas próprias emoções como tristeza, culpa, identificação, sentimento de fracasso. Há pouca evidência de que estas dificuldades sejam atenuadas com o aumento da experiência profissional. A formação insuficiente em habilidades de comunicação é reconhecida por médicos experientes como um fator importante que contribui para seus altos níveis de *burnout* e morbidade psicológica (FALLOWFIELD, JENKINS, 2004).

Médicos compassivos empáticos são definidos como médicos cujo padrão de comportamento reflete preocupação com o bem estar do paciente em duas dimensões do cuidado ao paciente, a técnico-científica e a sócio-emocional, isto é, no curar e cuidar, sendo baseadas em diferentes conjuntos de habilidades. A dimensão técnico-científica é baseada nas habilidades técnicas e intelectuais e a sócio-emocional é baseada nas atitudes empáticas para com as pessoas, além de habilidades interpessoais. Um padrão de comportamento compassivo é visto como a combinação de empatia e altruísmo, habilidade para ajudar e a motivação para fazê-

-lo. Tal padrão é desejado pelos pacientes, mas, raramente encontrado em ambientes médicos. O perfil de personalidade dos médicos compassivos empáticos é uma pessoa com elevada autoestima, com potencial de empatia, que se sente mais à vontade em situações emocionais. No entanto, em um sistema que não recompensa estas qualidades, eles tendem a alterar o seu padrão de comportamento profissional com o tempo e a idade, ou deixando o trabalho clínico antes que os outros médicos (CARMEL, GLICK, 1996).

A linguagem utilizada para a informação deve ser de fácil compreensão e concisa, evitando, ou então, explicando jargões e termos médicos. Pode-se, inclusive, utilizar métodos visuais como livros, folhetos explicativos, para transmitir as informações e explicar. O médico precisa descobrir a extensão do desejo do paciente de receber informações, sugerindo e incentivando que os pais tragam uma lista de preocupações e questões (FALLOWFIELD, JENKINS, 2004; HAMMOND, M'CLEAN, 2009). As palavras utilizadas podem ter um grande impacto. Palavras como 'limitações', 'potenciais', 'constrangimentos', 'normal', 'crianças como essas' devem ser evitadas, assim como expressões negativas. Explicar os resultados possíveis, considerando que cada criança é um indivíduo e que talvez tenham que esperar pelo resultado permitirá que os pais se preparem mentalmente para o pior cenário, mas ainda tenham esperança e um plano para o futuro. A dificuldade para a maioria dos médicos encontra-se no equilíbrio certo entre ser animador, esperançoso e dar suporte. Embora não seja adequado mentir ou fornecer informações prematuras, uma abordagem intermediária é adequada para iniciar o aconselhamento, trazendo o melhor prognóstico possível, nas reais circunstâncias (GOLDER, 1996; FALLOWFIELD, JENKINS, 2004; FARREL, LA PEAN, LADOUCEUR, 2005; HAMMOND, McCLEAN, 2009).

Os médicos Garwick, Patterson, Bennett e Blum, em trabalho realizado em 1995, apontam queixas dos pais sobre a má e superficial comunicação neste e em diversos outros estudos. No estudo em questão, pais de crianças com paralisia cerebral e outras doenças limitantes foram convidados a comentar sobre suas experiências quando receberam a notícia de que seu filho tinha uma doença crônica como síndrome de Down ou doença cardíaca congênita. Como resultados, os pais

conseguiam distinguir claramente suas reações pessoais para o diagnóstico em si, das reações pela forma como os médicos os tinham informado. Relataram também experiências positivas especialmente quando os médicos tentaram arduamente apresentar as informações de forma precisa e sensível.

O médico Golder (1996) sugere alguns cuidados e atitudes para facilitar o aconselhamento e tornar a notícia menos dolorosa, como: não fugir da situação, pois os pais percebem quando são abandonados no momento da necessidade; não deixar que pais e familiares esperem as explicações por longos períodos de tempo; aguardar a presença de familiares, principalmente o esposo para dar a notícia; não se apressar em informar o diagnóstico, porque os pais não perdoam e nem esquecem caso o diagnóstico não seja posteriormente confirmado por estudo cromossômico e confortar os pais, ajudando-os a reorganizar suas vidas, absorvendo a dor deles.

Hammond e M'Clean (2009) enfatizam a importância de o médico estar sempre atualizado quanto aos apoios disponíveis no setor do voluntariado, e da importância de incluir todos os membros relevantes da família nas discussões sobre o atendimento futuro. Explicam que, não inclui-los, impede que questionem quando não compreendem o que foi dito. Quando excluídos, tendem a ficar obcecados pela obtenção de informações, utilizando qualquer outra fonte, podendo não obter as informações adequadas, acarretando que a verdade possa ser ainda mais assustadora. Em sua pesquisa os pais sublinharam que a família deve ser parte da equipe de atendimento multidisciplinar, portanto inserida em correspondência com todos os outros membros da equipe, e que todos os envolvidos no cuidado da criança devam ser mantidos atualizados.

Tratamentos realizados por equipes multidisciplinares exigem uma excelente continuidade de comunicação e conscientização sobre o que foi dito dentro da equipe e individualmente entre os membros, pacientes e familiares. Os membros da equipe frequentemente tem pouca consciência sobre cada um dos outros papéis informativos e responsabilidades. Para assegurar adequação e coerência das informações aos familiares, as orientações da equipe multidisciplinar precisam incluir conceitos éticos (FALLOWFIELD, JENKINS, 2004).

4 MÉTODO

Este é um estudo de caráter qualitativo, que, segundo Minayo (2008), trabalha com um universo de significados, intencionalidade, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, correspondendo à essência das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização das variáveis.

A pesquisa qualitativa é caracterizada pela preocupação com os procedimentos e interações cotidianas, considerando os diferentes pontos de vista dos participantes e, desta forma, os estudos permitem a visualização do processo interno das situações, dificilmente percebidos pelo pesquisador em outra modalidade de pesquisa (LUDKE, ANDRÉ, 1986).

4.1. Caracterização da Amostra

A amostra estudada é de conveniência, resultando dos contatos profissionais da pesquisadora. Foram incluídos no estudo dez médicos entre obstetras e neonatologistas, com mais de cinco anos de formação profissional, que abordam em seu cotidiano a notícia da deficiência e o contato direto com os pais de crianças deficientes, no momento da notificação. Estes profissionais atuam em hospitais e maternidades localizadas na cidade de São Paulo/SP.

Como critérios de inclusão, foram considerados: ter graduação em medicina com especialização em neonatologia e/ou obstetrícia, atuar no serviço de atenção à saúde materno infantil há, no mínimo, 5 anos e ter comunicado a pelo menos uma família, o diagnóstico de deficiência diagnosticada no período perinatal que comprometa o desenvolvimento.

Os profissionais, médicos participantes da pesquisa tiveram seu anonimato preservado e, no presente estudo, serão identificados da seguinte forma: P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P10.

Quadro 1: Caracterização da Amostra:

Idade	De 30 a 40 anos	4
	De 40 a 50 anos	1
	De 50 a 60 anos	5
Gênero	Masculino	4
	Feminino	6
Categoria Profissional	Obstetras	4
	Neonatologistas	6
Tempo de formação profissional	Até 10 anos	4
	De 10 a 20 anos	0
	De 20 a 30 anos	3
	Mais de 30 anos	3
Tempo de atuação na saúde materno infantil	Até 10 anos	4
	De 10 a 20 anos	0
	De 20 a 30 anos	3
	Mais de 30 anos	3
Cidade de formação	São Paulo	9
	Belém do Pará	1
Escola de formação	USP	5
	UNIFESP	1
	UNISA	3
	Univ. Federal do Belém do Pará	1
Residência Médica	UNIFESP	3
	USP	6
	Outra em São Paulo	1

Fonte: Arquivo da pesquisadora.

4.2. Instrumento de coleta de dados

A opção pela entrevista como estratégia de coleta de dados no presente estudo baseou-se no pressuposto de Bogdam e Biken (1994) de que a entrevista é empregada com o intuito de reconhecer dados na linguagem do entrevistado, permitindo assim o desenvolvimento intuitivo do investigador em relação à maneira, pela qual o sujeito percebe alguns aspectos da realidade.

Gil (1999) define entrevista como uma forma de interação social, um diálogo assimétrico, em que uma das partes, o pesquisador, busca coletar dados e a outra, o entrevistado, se apresenta como fonte de informação. Considera a entrevista bastante adequada para a obtenção de dados sobre o que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem, desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito do tema proposto.

Na abordagem de Minayo (1994), a entrevista é um instrumento privilegiado de coleta de dados, pois a fala é uma possibilidade de revelação de condições estruturais, sistema de valores, normas e símbolos além de transmitir representações de grupos constituídos histórico culturalmente. Isso porque os modelos culturais interiorizados que são revelados em uma entrevista refletem o caráter histórico e específico das relações sociais.

Ainda, segundo Richardson (1999, p. 208), o termo entrevista refere-se ao “ ato de perceber realizado entre duas pessoas”. Ainda, conforme o autor, como também para Bogdam e Biken (1994) as entrevistas variam quanto ao grau de estruturação, desde entrevistas estruturadas a entrevistas não estruturadas.

As entrevistas, na opinião de Minayo (2008) fazem parte da relação mais formal do trabalho de campo em que, de forma intencional o pesquisador captura informações através da fala dos entrevistados, denominados atores sociais. Na modalidade das entrevistas semiestruturadas utiliza-se uma combinação de perguntas fechadas (estruturadas) e abertas, de forma que o entrevistado possa

discorrer sobre o tema proposto, sem que o pesquisador pré estabeleça as condições ou as respostas. Tem a vantagem de enumerar de forma abrangente as questões que o pesquisador quer abordar, a partir de suas hipóteses ou pressupostos, decorrentes da definição do objeto de investigação (MINAYO 2008).

Neste estudo utilizou-se a técnica de entrevista semiestruturada, com o intuito de destacar o olhar dos participantes em relação ao momento da notícia da deficiência, com destaque às questões com referência ao preparo profissional e sentimentos gerados por esta atividade.

Visando verificar a compreensão dos entrevistados em relação às questões do roteiro de entrevistas, realizou-se um pré-teste com um médico obstetra. Richardson (1999) orienta que o pré-teste constitui-se na prévia da entrevista em um sujeito com as mesmas características dos participantes, com o objetivo de testar o processo de coleta de dados. Como também treinar e avaliar os possíveis problemas apresentados na entrevista.

Após a realização do pré-teste, foi incluída no questionário a questão: “Como os familiares costumam reagir”, não tendo sido encontradas outras alterações que se fizessem necessárias na revisão efetuada, originando o Roteiro de Entrevista, que foi aplicado no presente estudo, conforme o anexo B.

4.3. Procedimentos

Como primeira providência, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Presbiteriana Mackenzie, que obteve aprovação de seus procedimentos éticos. A Carta de Informação aos Sujeitos de Pesquisa (anexo A) foi apresentada e, após o consentimento dos mesmos, foram agendadas as datas para a realização das entrevistas, como também foi ressaltado o compromisso de realizar as devolutivas aos participantes deste estudo.

4.3.1 Etapa de Coleta de Dados

A etapa de coleta de dados teve início com o contato por email e telefone com os participantes dispostos a abordar sobre sua experiência profissional e pessoal, com a finalidade de agendamento das entrevistas.

Os dez médicos contatados demonstraram interesse em relação à pesquisa, atendendo prontamente.

Os participantes foram orientados que poderão se retirar da pesquisa a qualquer momento, que sua identidade será mantida sob sigilo e que o projeto oferece riscos mínimos.

Os consultórios médicos foram os locais escolhidos para a realização das entrevistas. A escolha do Consultório se deve à privacidade e oportunidade de agendamento prévio com data e hora determinada de acordo com a disponibilidade dos entrevistados.

No início de cada entrevista, os entrevistados recebiam da pesquisadora as explicações sobre o objetivo da pesquisa e demais orientações. A partir do consentimento verbal da participação, entregava-se a Carta de Informação ao Sujeito da pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo A), para que cada entrevistado assinasse e, assim, consentisse sua participação formalmente.

As entrevistas foram individuais, nos espaços e horários pré-agendados, de acordo com a disponibilidade dos entrevistados. Foram gravadas em MP3 com a anuência dos entrevistados e tiveram em média 40 minutos de duração.

A gravação foi realizada para que a pesquisadora mantivesse a originalidade da fala dos participantes. Tiveram como eixo norteador a abordagem dos médicos sobre a notificação da deficiência de um recém-nascido aos pais por ocasião do

nascimento, com as implicações desta árdua tarefa, suas dificuldades e os sentimentos envolvidos.

Algumas anotações pertinentes foram realizadas logo após o término das entrevistas pela pesquisadora com observações e comentários que não foram anotados no transcorrer dos diálogos.

4.3.2. Análise dos Dados

A técnica utilizada para a sistematização dos dados foi a análise de categorias, conforme Bardin (2000), é um conjunto de técnicas de análise de comunicação, que não tem uma forma única, e sim, uma construção de acordo com cada contexto. Por sua natureza científica, tendo como princípios a eficácia, exatidão e a clareza (RICHARDSON, 1999).

De acordo com o citado autor, a análise de categorias tem como características metodológicas a objetividade, sistematização e a inferência, iniciando-se com uma primeira leitura com o objetivo de organizar as ideias, seguindo pela análise dos elementos que as organizam e, assim, extrair dos relatos os aspectos mais relevantes.

Bardin (2000) estabelece as seguintes etapas para a análise de categorias: pré-análise, exploração do material e discussão dos resultados. Obedecendo esta sequência, neste estudo, após a realização das entrevistas, que foram gravadas, transcritas integralmente e impressas, teve-se como norte a leitura de cada questão para os dez profissionais. Nesta leitura foram abstraídas as palavras chave e os pontos em comum expressos pelos profissionais. O mesmo procedimento foi feito com a questão número dois e assim sucessivamente. Desta forma foi elaborado o quadro abaixo contendo as principais categorias identificadas.

Após várias leituras de cada relato das entrevistas realizadas, foi possível se definir as categorias que conduziram a análise de dados, conforme o Quadro 2.

Quadro 2: Grupos de Categorias

Categorias	Subcategorias	Questões
1. A notícia sobre a deficiência.	a- Pais;	1-Como o Senhor (a) aborda a notícia da deficiência aos pais no momento do nascimento?
	b- Especialidade Médica;	6- Em sua opinião qual é o profissional ou os profissionais que devem abordar a notícia?
	c- O Melhor Momento.	7- Em sua opinião, qual é o melhor momento para a notificação da deficiência e como deve ser esta abordagem?
2. Sentimentos	a- Familiares;	2- Como os familiares costumam reagir?
	b- Profissionais.	5- Quais são os seus sentimentos em relação a este momento?
3. Preparo Profissional	a- Formação Acadêmica;	3- O Senhor (a) teve algum preparo para esta abordagem durante a sua formação profissional?
	b- Dificuldades;	4- O Senhor (a) encontra dificuldades nesta abordagem?
	c- Vivência.	8- Fale sobre a sua experiência profissional e pessoal a respeito:

Fonte: Categorias elaboradas pela pesquisadora.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na sequencia serão apresentadas cada uma das três categorias com as respectivas ilustrações das “falas” dos participantes.

Conforme indicado anteriormente, ressaltamos que os profissionais estão representados por números, sendo o profissional numero 1, representado por P1 e assim sucessivamente.

Ressaltamos que apenas as principais falas foram inseridas de forma compatível com o objetivo e a proposta do trabalho.

Informamos que a apresentação e a análise das categorias e suas respectivas subcategorias seguirão o seguinte desenvolvimento:

- Apresentação das “falas” pertinentes à categoria em análise;
- Após a apresentação das principais “falas” (das subcategorias da categoria em análise) passaremos a relacionar os dados indicados (nas “falas”) com a literatura pertinente.

Categoria 1 – “A noticia sobre a deficiência”

Subcategoria 1a – “Pais”

Como o Senhor (a) aborda a noticia da deficiência aos pais no momento do nascimento?

Principais pontos relatados na subcategoria 1a – “Pais”

Anh...é uma notícia que apesar de triste tem que ser abordada, não , ela não pode ser deixada para depois, porque depois, você acaba gerando algumas dúvidas em relação a esta notícia...com calma, cuidado, porém de maneira realista. Não podemos esconder nada ou pelo menos tentar “camuflar” nada (..) .mesmo dolorosa a verdade tem que ser dita e neste momento. **P1**

Aguardo a criança ir para o quarto, criar um vínculo (....) de preferência a gente vai junto com o obstetra...a menos que seja uma coisa óbvia, eu nunca abordo naquele momento. **P8**

Bom, se for uma coisa muito “gritante”, e que a mãe te pergunte, você tem que dar alguma resposta,...olha o nenê tem algum problema, mas a gente ainda vai ver, em geral a gente não fala tudo ao nascimento. **P9**

No momento do nascimento...eu acho que a primeira coisa é não dar nomes, porque na verdade não sabemos o diagnóstico, mesmo que tenha uma suspeita muito grande (...) não dar uma informação na qual eles (os pais) vão se “prender”, e que talvez não seja “toda” a informação. A informação completa a gente ainda não tem condições para dar. **P4**

É super complicado! Quando os pais já sabem da deficiência é algo um pouco mais simples. (...) Na reanimação (sala de reanimação neonatal) se o pai percebe, se ele pergunta, eu já falo com ele, senão, espero os dois (pai e mãe) estarem juntos para conversar sobre uma provável deficiência do bebê. **P5**

Todas as vezes que tem uma má formação, eu chamo o pai, primeiro, junto com o pediatra e comunico, no dia seguinte, eu falo com a mãe (....) você vai dar uma notícia destas assim? Imediatamente na hora em que nasceu? Eu falo antes, que tem uma suspeita e aguardo o resultado dos exames. **P2**

Bom, eu abordo em geral da seguinte maneira: digo que quando a gente espera um filho, esperamos um filho perfeito, e que nem sempre o filho “vem” perfeito. Às vezes ele pode vir com alguma deficiência física, um “problema” no coração, qualquer tipo de deficiência, (...) e que nem sempre estas deficiências são plenas. **P6**

Categoria 1 – “A notícia sobre a deficiência.”

Subcategoria 1 b – “Especialidade Médica”

Em sua opinião qual é o profissional ou os profissionais que devem abordar a notícia?

Principais pontos relatados na subcategoria 1b - “Especialidade Médica”

No momento do parto a mãe confia mais no obstetra do que no próprio pediatra (...) **P5**

Acho que ambos... talvez o “neo” (neonatologista) num primeiro momento, mas o obstetra precisa dar um reforço. **P8**

A equipe (...) na sala de parto acho que fica com o neonatologista, para falar com os pais, com o pai, alias! Mas na hora em que a notícia tem que ser dada para a mãe, o obstetra que acompanhou o pré-natal e tudo, acho que ele deveria estar junto, mesmo porque, é o médico que a mãe está tendo mais contato, que ela tem uma credibilidade e uma confiança maior, e isso acaba dando segurança para os pais, ser informado pelos dois. **P7**

A responsabilidade de informar é do pediatra, que é quem esta examinando a criança, quem vai cuidar dar o diagnóstico e o tratamento. Mas, como o obstetra tem uma relação longa já com os pais, ele é uma pessoa que pode ser um grande facilitador. (...) é “duro”, que o obstetra esta ainda na sala de parto e o pai já esta te questionando, e a “coisa” não está indo bem e você não tem como não dar uma resposta. Precisa passar uma informação, talvez você não precise falar tudo, eu acho que na hora de falar tudo, o ideal é que a gente esteja junto, daí eu tento fazer com que coincida a hora em que o obstetra também esteja disponível. **P4**

É... sinceramente eu acho que num primeiro momento o profissional que tem que abordar esta notícia é mesmo o obstetra, independentemente de você ter um melhor “know how”, um melhor conhecimento para isso... mas não tem como fugir, num primeiro momento o obstetra tem que ter pelo menos o mínimo de preparo para lidar com esta situação. **P1**

Acho que tem que ser os dois juntos, se possível, quase nunca é, (...) aqueles obstetras mais “legais” a gente conversa junto, estes que são mais humanizados, porque ai, a gente tem a opinião do profissional pediatra para passar as angústias do que vai acontecer, é a gente vai ter que falar, mas tem o “colo” do obstetra, foi ele que acompanhou... **P9**

Categoria 1 – “A notícia sobre a deficiência”

Subcategoria 1c – “O melhor momento”

Em sua opinião, qual é o melhor momento para a notificação da deficiência e como deve ser esta abordagem?

Principais pontos relatados na subcategoria 1c - “O melhor momento”

Acho que se não for uma coisa óbvia o melhor momento é num segundo tempo, com o vínculo já estabelecido e fora “daquilo” de dar á luz (...) eles não vão absorver nada do que você vai falar, se não for uma coisa evidente, não, eles não absorvem(...);
Num segundo momento eu acho que é mais fácil, porque a gente já consegue racionalizar um pouco mais e os pais estão um pouco mais tranquilos, eles também estão um pouco mais racionais(...);
(...) a gente tenta mostrar aquilo que a criança tem de alterado (...) examinando achamos um pouco estranho, esta orelhinha, este olhinho (...). Isto também não é confortável, é claro, mas é muito mais tranquilo você tenta chama-los para a razão, mostra as coisas e justifica a sua conduta, que é de pesquisar(...) **P8**

Hoje em dia existe uma orientação, um protocolo de se falar tudo, abertamente, no momento do nascimento, por mais que te choque (...).
Mas a vontade da gente, talvez até pelo próprio preparo, profissional, de se “armar”, de como abordar este assunto com a paciente posteriormente, mas, de qualquer forma a minha opinião é que tem que ser abordado depois. **P10**

Acho que é importante você falar na sala de parto para o pai, para não ser uma coisa que seja omitida. É importante que algum familiar esteja ciente. Para a mãe, a gente costuma falar depois que ela já viu o bebe, não na sala de parto, durante a cirurgia. E muitas vezes na hora em que você leva o bebe para a mãe, ela acaba que já, tendo aquele “feeling”. **P7**

Em geral, os pais tem uma reação de proteger a mãe, então, fala pra mim que depois eu vou falar, porque a mulher está num pós-operatório, esta naquela expectativa de que tem alguma coisa acontecendo com o bebe e que ela não faz ideia do que é (...)
(...)na hora da mãe ir ver o bebe, vai , põe o bebe no colo, toca, se possível amamenta, tem um primeiro vínculo, e aí sim você falar(...)
(...)antes disso eu acho muito ruim, o importante é você ter o vínculo primeiro e aí depois você dá a informação o mais rápido possível , mas dentro deste contexto não dá pra ficar... se a gente tem a informação , tem a obrigação de dar para os pais. **P4**

Uma vez que você tenha certeza do diagnóstico, normalmente na hora do parto o neonatologista faz uma suspeita, e eles costumam confirmar através de um cariótipo, para não haver um erro crasso. Então, na medida em que se confirma, o que acontece de um a dois dias após o parto, é o momento de você conversar. Você pode antes falar: olha, tem uma suspeita, vamos fazer um exame.

P6

O quanto antes, esperar a mãe sair da sala de parto, chegar ao quarto, os pais sozinhos, e é comunicado. Porque às vezes se espera dois, três dias, não existe melhor momento, quanto mais tempo passar cria aquela angústia para os profissionais de saúde em transmitir a notícia, e leva, eu acho que demora mais ainda para os pais a aceitação deste fato. Quando é logo ao nascimento, eles já começam a trabalhar desde aquele momento com esta ideia...

A maioria das vezes eles vão atrás de informações, começa uma troca, e a relação entre os médicos e pacientes começa a funcionar. Quanto mais tempo demora, eles começam a se sentir um pouco enganados, porque levou tanto tempo para falarem com a gente?

(...) a melhor forma de se abordar é você se colocar no lugar da pessoa, da família, como é que você gostaria de receber tal notícia? E fazer isso da maneira mais humana possível.

P5

O momento do nascimento, não é o melhor momento para falar, desde que não seja uma "coisa" já conhecida e que não seja incompatível com a vida. (...) depende muito do jeito como você fala tudo o que vai acontecer depois, todo o grau de envolvimento, de aceitação, tudo depende muito disso. **P9**

Todos os profissionais entrevistados com exceção do P1 entendem que a notícia da deficiência deve ser deixada para um segundo momento, não devendo ser abordada no momento do parto. Concordando com a opinião dos pesquisadores Sunelaitis, Arruda e Marcon (2007) que alegam não ser o momento do parto indicado para noticiar a deficiência.

As falas dos entrevistados: P4, P5, P9, P2, como exemplos da opinião da maioria, apontam para a necessidade de o casal estar junto no momento da notificação, inicialmente informando apenas parcialmente, sem dar "nomes" (diagnóstico), sugerindo apenas uma suspeita, aguardando os resultados dos

exames diagnósticos para uma informação mais completa e precisa. Estas condutas coincidem com a orientação de diferentes autores. (GOLDER, 1996; FALLOWFIELD, JENKINS, 2004; FARREL, LA PEAN, LADOUCEUR, 2005; HAMMOND, M'CLEAN, 2009).

Da mesma opinião que os entrevistados P4 e P6 o médico e pesquisador Golder (1996) orienta que deve-se explicar aos pais que para as primeiras informações não terá ainda um diagnóstico seguro, a confirmação de estudos cromossômicos podem levar semanas em deficiências de desenvolvimento. E muitas vezes não são avaliados antes de alguns meses para um diagnóstico definitivo. Este pesquisador acredita que inicialmente, no aconselhamento precoce, pode-se ser otimista e esperançoso, dando aos pais o benefício da dúvida médica. Aos poucos os pais vão perceber por si mesmos, sem que sejam atingidos com um diagnóstico. Ressalta a importância de uma transmissão do prognóstico com habilidade, acrescentando que com amor e dedicação o desenvolvimento poderá ser bem próximo do normal, salientando as características positivas da criança. Esta conduta reflete os pensamentos dos entrevistados P6, P7 e P8 que compartilham a mesma teoria. Informa também que quando não há esperança, é importante, e tem que ser dito, concordando com a fala de P1, mas com cuidado, simplesmente apresentando os fatos (GOLDER, 1996).

Os médicos entrevistados ressaltam a importância da formação de um vínculo afetivo entre a mãe e o bebê, prévio à notificação, como pode ser exemplificado na “fala” do profissional P8 e reafirmado depois em outros relatos. Dando a oportunidade para mãe estabelecer contato com a criança sempre que possível. Estas informações vão de encontro às orientações proferidas por Sunelaitis (2007).

Conforme os relatos de P5 e P9, apenas se os pais percebem e indagam é informada a deficiência por ocasião do nascimento. Sharp, Straus e Lorch (1992), apontam como resultados de seus estudos a necessidade de uma comunicação clara entre médicos, pais e entre os membros da equipe multidisciplinar.

É crucial que as informações diagnósticas sejam transmitidas conforme a

capacidade de compreensão e aceitação dos pais, não utilizando termos médicos incompreensíveis que asseguram a distância entre família e o profissional. Aliás, "a aproximação entre ambos é de extrema importância para que os pais se sintam apoiados e à vontade para esclarecerem dúvidas, o que diminui a ansiedade e impede que fiquem sobrecarregados pelos problemas da criança" (HOHER E WAGNER, 2006).

“Uma palavra, um gesto, um olhar ou um silêncio podem ser mais cortantes que o mais afiado bisturi ou mais analgésico que o mais potente entorpecente” Com estas palavras o médico e pesquisador Perdicaris (2013 p. prefácio) define bem a potência e as consequências de uma notificação inadequada considerando a palavra, o gesto ou o silêncio uma apresentação simbólica de experiências emocionais.

Muitas vezes os médicos são vistos, como indivíduos com os quais é difícil conversar sobre as sensações associadas à doença ou mesmo sobre diversas situações de saúde (PERDICARIS, 2012).

A quase totalidade dos entrevistados tem opinião que a notícia da deficiência deve ser abordada pelos dois profissionais, obstetras e neonatologistas, de preferência juntos. Considera como pode ser observado pelas falas de P8, P9, P4 e P7, que embora o neonatologista seja tecnicamente o responsável, pois vai examinar, avaliar, prestar cuidados, fazer o diagnóstico e determinar o tratamento, o obstetra na maioria dos casos, já é um profissional conhecido do casal usufruindo de maior credibilidade pela confiança adquirida desde o acompanhamento da gestação e do parto.

O médico, na opinião de Perdicaris (2012) precisa sempre estimular um olhar sobre as propriedades do processo de comunicação. Ao articular um diálogo, seja no plano oral ou gestual, o médico precisa dominar as inúmeras facetas do processo de comunicação circunstancial, como naturalidade, credibilidade, fluência linguística, expressão corporal adequada ao contexto, entre outras, visando a uma melhor adesão ao que a ciência pode oferecer de qualidade na vida ou dignidade na morte.

Enfatizando uma atenção a essa linguagem, aos processos éticos e à humanização da relação médico-paciente.

Opinião diversa apenas do participante P1 que entende que é o obstetra o profissional responsável pela abordagem desde o primeiro momento.

Não foi encontrado na literatura até o presente momento dados que apontem a preferência por um ou outro profissional. A abordagem preconizada na literatura tem sido a multiprofissional (BRASIL, 2010; CECCIM, 2004).

A comunicação como instrumento de trabalho na prática médica transcende a relação interpessoal, pois apresentam diversas intervenções educativas na assistência à doença e na promoção da saúde em uma configuração multidisciplinar. O fato de existirem linguagens de naturezas diferentes, leva-nos a pensar que cada uma delas corresponde a uma concepção de mundo diferente, pois uma linguagem, mais do que refletir a realidade, cria uma realidade (PERDICARIS, 2012).

É preciso haver certa dissolvência das fronteiras culturais, com uma mistura de linguagens que costumam ser muito encapsuladas quando se olha preconceitualmente para aquilo que difere dos nossos referenciais culturais. Isso ocorre corriqueiramente quando nos expressamos pelos jargões típicos das nossas profissões e nos apegamos a eles como se fossem os únicos modos de pensamento (BRASIL, 2010).

A modalidade de trabalho em equipe multiprofissional permite a desconstrução de posicionamentos muito solidificados quando existe predominância de determinada categoria profissional e que podem levar à imposição de uma linguagem hegemônica (BRASIL, 2010).

Conforme comenta Ceccim (2004), práticas hegemônicas costumam resistir a qualquer tentativa de autonomia de outros segmentos profissionais. Essa resistência é evidenciada pela tentativa de manutenção de um estado de coisas que assegure a continuidade de um modelo em que os demais segmentos profissionais são

hierarquizados por vários dispositivos. Esse autor entende que as equipes hierarquizadas hierarquizam as responsabilidades individuais, cristalizando os procedimentos que tendem a conformar os atores a papéis determinados. (CECCIM, 2004).

Uma maneira de alterar essa preponderância é a adoção de grupos multidisciplinares proporcionando à equipe oportunidades para “compor e inventar a intervenção coletiva”, podendo dispensar, naquele contexto, as estratificações disciplinares que levam a práticas sedimentadas (BRASIL, 2010).

Trabalhando por esta perspectiva, a composição das forças se dá por meio de práticas abertas, de modo a favorecer uma dinâmica grupal mais relacionada a cada situação real, levando a uma resolutividade construída coletivamente, na qual se dividem os méritos e as responsabilidades das ações acordadas. As diferenças são bem-vindas e consideradas como instrumentos para obtenção de uma compreensão mais abrangente de determinada situação. No trabalho em equipes multidisciplinares as diferentes práticas se beneficiam da composição de elementos advindos da experiência de cada um, possibilitando a aquisição de outros conhecimentos e aprendendo a valorizar e a adotar diferentes modos de compreensão (BRASIL, 2010).

A informação deve, portanto ser transformada em conhecimento por experiências interdisciplinares compartilhadas (FALLOWFIELD, JENKINS, 2004). Um comunicador, nesse particular, não é apenas um transmissor ou tradutor de mensagens, mas principalmente mediando as intensões explícitas ou implícitas do diálogo interativo com seus pacientes, familiares e equipes de trabalho (PERDICARIS 2012).

Nos relatos dos profissionais, indicados por: P10, P8, P7, P9, P5, P6 e P4, observou-se que todos os participantes tem a opinião que o momento do parto não é o momento ideal para esta notificação. Repetindo a informação já fornecida anteriormente, na Categoria “A notícia sobre a deficiência”, Subcategoria “Pais”, pela sua importância e relevância da conduta a ser estabelecida.

Os entrevistados P7 e P5 no entanto, demonstram uma preocupação em informar ao pai ou algum outro familiar imediatamente após o nascimento, antes da mãe, apenas pelo temor de os familiares considerarem como omissão de informação por parte do profissional.

Uma abordagem insensível aumentaria a angustia dos destinatários das más notícias, podendo exercer um impacto com efeitos duradouros sobre a sua capacidade de adaptação e ajustamento, podendo levar à raiva e consequente aumento do risco de litígios (FALLOWFIELD, JENKINS, 2004; GOLDER, 1996).

Opinião semelhante tem Perdicaris (2012) ressaltando a amplitude do desdobramento do tema comunicação na área da saúde sob estes enfoques, envolvendo também aspectos da bioética com implicações jurídicas, cuja inobservância pode gerar demandas por negligência, imperícia ou imprudência, como consequência de informações truncadas ou mal colocadas.

O participante P5 refere ainda que deve ser dada a notícia o quanto antes, depois do parto, alegando que a demora na notificação aumentaria o sentimento de angústia para os profissionais incumbidos pela notificação, assim como favoreceria o processo de aceitação para o casal. Pesquisadores salientam que quando as coisas não seguem o padrão esperado a experiência pode ser extremamente estressante e angustiante para todos os envolvidos. (FALLOWFIELD, JENKINS 2004; JURKOVICH et al, 2000)

Na opinião dos entrevistados P9, P8 e P4, repetindo a informação, como já dito anteriormente em questão anterior, a informação deve ser dada apenas depois de instalado o vínculo emocional, para facilitar a aceitação pelo envolvimento com o bebê. Eles afirmam a importância do contato físico, visual e a importância da amamentação para intensificar este processo.

A “fala” do profissional P8, quando se refere á dificuldade de absorção de informações que os pais apresentam inicialmente, coincide com a opinião de Pupo (1996), que na fase inicial, logo após a comunicação da deficiência, do

desconhecimento e da busca por informações, nem sempre conseguimos usufruir daquilo que vemos ou ouvimos. Na opinião de diferentes autores é importante que os pais primeiro entendam a má notícia e se não houver esperança, também deve ser informado. Deve-se considerar que os pais muitas vezes estão ansiosos ou distraídos, reduzindo a compreensão do conteúdo subsequente informado (FALLOWFIELD, JENKINS, 2004; HAMMOND, M'CLEAN, 2009; GOLDER, 1996; FARREL, LA PEAN, LADOUCEUR, 2005).

Pupo (1996), por experiência própria, relata que muitas vezes, apenas meses depois de sabermos de determinado fato, somos capazes de elaborá-lo e aproveitá-lo de maneira útil. E que doses excessivas de informações acabam não sendo proveitosas. O tempo propicia a capacidade de absorção e aproveitamento dos conhecimentos que nos são passados. O autor orienta que privilegia ouvir a falar, quando conversa com pais de recém-nascidos com síndromes e ressalta: “Os pais precisam falar dos seus sentimentos, expandir suas dúvidas e temores. Só depois voltam a se tornar capazes de ouvir e aproveitar os ensinamentos” (PUPO 1996, p. 44).

Baile et al (2000) consideram a transmissão de más notícias uma tarefa complexa. Pois, além do componente verbal de dar de fato uma má notícia, a tarefa também requer outras habilidades, tais como: responder às reações emocionais dos familiares e manejar o estresse criado pelas expectativas, trabalhar com a capacidade de decisão dos pais e o envolvimento e participação de múltiplos membros da família, incluindo o dilema de como dar esperança quando a situação é sombria.

Lino et al, (2011) alertam que quando amenizadas demasiadamente, as informações acerca de diagnósticos e prognósticos podem promover falsas esperanças e procedimentos desnecessários. E que normalmente as pessoas temem o desconhecido, e um futuro incerto tende ser mais angustiante que a verdade.

Categoria 2 – “ Sentimentos”

Subcategoria 2a – “Familiares

Como os familiares costumam reagir?

Principais pontos relatados na subcategoria 2a - “Familiares”

(...) eles tem uma esperança de que não seja nada disso, e que você percebe que por mais que eles tenham a informação, eles estão lá, pensando, “não vai ser”, “não vai ser”, “não vai ser”, e quando você fala é sim um “baque”. **P4**

Acho que, primeiro com negação. O primeiro sentimento é de negação. É perguntar da certeza, se tem certeza, se é só suspeita, se a chance é mínima, qual é a chance, este tipo de coisa. **P7**

Acho que surpresos às vezes inconformados e às vezes com negação... **P8**

(...) eles reagem com o silêncio, na grande maioria das vezes, depois é que começam a pesquisar, a querer saber do que se trata, e aí surgem as milhões de dúvidas e o medo do futuro, mas geralmente, na hora eles respondem com o silêncio. **P3**

(...) é muito variável, tem gente que fala que não é, que não é possível, com negação, tem gente que ahnnn, fica muito triste, porque isso aconteceu comigo? (...) mas alguns principalmente ultimamente tem aceitado melhor. Eu acho que esta divulgação, na mídia, de Síndrome de Down, principalmente, que tem tido bastante, tem ajudado, porque tem a possibilidade das pessoas verem, que estas crianças podem ser crescer e serem inseridas na sociedade (...), então isso tem ajudado muito. **P9**

No momento, no início é a tristeza, é a frustração, mas depois vem a aceitação, pelo fato de você estimular carinho e amor, daquele ser que depende somente deles para poder crescer, para poder florescer, para poder viver. **P6**

Ah... de todos os tipos, tem alguns que... já suspeitavam, então, olhando o bebê, fica mais fácil para eles assimilarem. A maioria vai pedir teste genético para avaliar e confirmar, num intuito de que, de repente, vai que (...) **P5**

Categoria 2 – “ Sentimentos”

Subcategoria 2b – “Profissionais”

Quais são os seus sentimentos em relação a este momento?

Principais pontos relatados na subcategoria 2b - “Profissionais”

Ai meu Deus! Eu tento ser o mais natural possível, mas é super difícil, porque a gente já vai pensando em como os pais vão reagir, dependendo da maneira como os pais reagem, eu me sinto um pouco pressionado, em tentar mostrar cenários favoráveis, de tentar minimizar o problema para os pais, isso eu acho errado, você não tem que minimizar nada, o fato é aquele, não é? Meu sentimento, é difícil, nossa! (...) é tão difícil esta pergunta. **P5**

Tristeza, tristeza também de não poder dar uma boa notícia, mas uma compreensão maior de que existem coisas que o homem não domina, que não é do nosso domínio, então a gente não consegue mudar, a melhor atitude é a aceitação. **P6**

Você acaba tomando o sentimento para si, um pouco, não é? (...) você sempre se põe no lugar, e se fosse comigo, e se fosse com alguém da minha família, e isso também acaba atrapalhando um pouco, na maneira como você vai dar a notícia, eu acho.

P7

Neste momento você não pode ter sentimento. Você tem que ser frio, falar, e ficar quieto. Você só comunica, logicamente, de uma forma delicada, mais amorosa, não vai direto ao assunto, mas tem que falar, não tem jeito. Por mais, é lógico, que você fica muito triste, muito magoado, é como se fosse um filho seu. Você sente, é lógico. A mesma tristeza que os pais tem a gente também tem. Faz muito mal. É muito estressante, pelo menos para mim é. É extremamente estressante, preocupante, desgasta demais a gente, que até envelhece.

P2

O sentimento é de tristeza, angústia,(...) a dor e a angustia de ter que falar, é muito ruim, mesmo sabendo que independe de você. Eu não gosto de dar a notícia, é difícil isso.

P10

São sentimentos mil...você tem sentimentos de tristeza, sentimentos de "pena", de incerteza, é, eu acho que são sentimentos que qualquer ser humano tem em relação a esta situação. Mas, lembrando sempre que você vai ter que ter um sentimento maior, que é o sentimento de profissionalismo, um sentimento que você, que é a pessoa responsável para lidar com a situação, para nortear esta situação pelo menos num primeiro momento. Tranquilizando os pais, a mãe, a família toda, para que mais tarde eles possam lidar com esta situação melhor.

P1

Não é gostoso, não é? Você fica não digo constrangido, mas chateada, porque é um momento de nascimento, sempre é um momento de muita alegria, sempre é muito difícil. É óbvio que hoje eu acho mais fácil do que achava, e eu me valho muito de espiritualidade (...)

P9

Eu até confesso, que muitas vezes eu sofri mais do que os pais, quando eu vi que eles estavam preparados e eu é que não tinha notado isso. Eu acho que é muito frustrante ter que dar uma notícia dessa e que é muito difícil de lidar com esta expectativa de dizer exatamente o que você viu, que é a verdade. Sem extinguir o realismo, a vontade de falar que vai melhorar é contraditória, e eu me sinto meio frustrada.

P3

Os relatos dos profissionais entrevistados deram ênfase ao sentimento de negação em primeiro plano, além de ressaltarem outros como tristeza, surpresa, frustração e inconformismo.

O profissional P3 apontou o silêncio como primeira reação dos pais diante da notificação da deficiência. Talvez como demonstração de surpresa, por não conseguir expressar seus sentimentos naquele difícil momento. Os resultados, portanto conferem com as informações coletadas na literatura.

As reações emocionais dos pais podem variar do silêncio à incredulidade, choro, negação ou raiva. Quando os familiares ouvem más notícias, suas reações emocionais mais frequentes são expressões de choque, isolamento e dor (BAILE et al, 2000).

Os pais passam por estágios progressivos de sentimentos como negação, choque, culpa, raiva, tristeza, depressão, ansiedade e baixa autoestima, sinalizados em sequencias e intensidade diferentes conforme a família (GOLDER, 1996) A reação dos pais depende de fatores como personalidade, crenças religiosas, apoio familiar e contexto cultural em que vive e que nem sempre o médico tem a oportunidade de conhecer estes aspectos antes de comunicar uma má notícia (LINO, 2011). Golder (1996) orienta que, em casos de negação os pais tentam ignorar os sintomas, tratando a criança como normal.

Em relação às necessidades dos pacientes e familiares, e como as informações tristes e difíceis são recebidas, depende de muitos fatores. Fallowfield e Jenkins (2004) apontam que as más notícias têm graduações, até certo ponto subjetivas, dependendo das experiências de vida de cada indivíduo, das suas expectativas, personalidade, crenças espirituais, ponto de vista filosófico, conhecimento de grupos sociais de apoio e robustez emocional. Choque, horror, raiva, negação, aceitação estoica e descrença são as reações possíveis e esperadas, e qualquer pessoa incumbida de fornecer uma má noticia precisa ser capaz de lidar com estas emoções. Não existindo dois pacientes ou familiares que respondam da mesma forma para a mesma noticia, mas a maneira em que as más

notícias são transmitidas podem influenciar substancialmente nas suas emoções, crenças e atitudes tanto em relação ao pessoal médico, como na sua visão do futuro. Portanto entender o que é importante para os pacientes quando a notícia triste ou perturbadora é dada, pode ajudar os médicos a redefinirem a melhor forma como esta tarefa deverá ser feita (FALLOWFIELD, JENKINS, 2004).

Também, quanto mais elevadas forem as expectativas da família, proporcionalmente maior será a lesão à autoestima e a tendência a reações de forma irritada e primitiva. Na visão de Golder (1996) os médicos devem entender que a irritação é com a situação e não com eles, demonstrando preocupação com a criança e acreditando capacidade dos pais em lidarem com a situação. Os pais tendem a observar as reações iniciais de familiares, amigos e do médico procurando orientação. Mais tardiamente, pais que enfrentaram estes problemas podem inclusive ajudar outros na superação e enfrentamento.

Os pais precisam de tempo para aceitar a notícia como um termo médico e não como uma reprovação de cunho pessoal. Eles tendem a negar o diagnóstico mesmo após a confirmação, nestes casos Golder (1996), Farrel, La Pean, Ladouceur (2005), sugerem a solicitação de outro teste para confirmação.

Os pais também muitas vezes se culpam por atribuírem a deficiência a atitudes e atos culturalmente impróprios durante a gestação como esforço físico, viagens e outros, ou mesmo culpando as mães quando o transtorno envolve o cromossomo X e Y no caso da responsabilidade recair sobre o pai. Nestes casos a orientação médica deve ser dirigida na explicação das causas genéticas e ou inevitáveis, encaminhando-os a serviços como aconselhamento conjugal, terapia continuada, grupos de apoio e outros, principalmente quando o sofrimento parecer excessivo. Deve-se inclusive incentiva-los a procurar uma segunda opinião, encaminhar a especialistas específicos, mostrando sua preocupação e fornecendo este suporte inicial. A negação muitas vezes pode bloquear a jornada emocional do casal, ou mesmo direcioná-los à terapias exóticas e onerosas que prometem a cura, mas depois decepcionam (GOLDER, 1996).

Fallowfield e Jenkins (2004) acreditam que os profissionais de saúde precisam ser capacitados a lidar com estas diversas reações, tais como a descrença, angústia, recriminações e raiva.

Perdicaris (2012, p. 143) defende que:

“Devem-se pensar as feridas do corpo e da alma e simboliza-las para o resgate de oportunidades de crescimento, superação ou restauração da paz interna. Buscar, no entanto, uma nova arquitetura e visão do sofrer, sem minimizar, antecipar ou mesmo supervalorizar essa situação”.

Em sua opinião não se deve desqualificar, minimizar e, principalmente, não desvalorizar estas mensagens, buscando sim, uma análise do que pode estar subentendido nelas, mantendo postura solidária e empática, sem falsos paternalismos.

Nos relatos, todos os participantes demonstraram solidariedade e emoção ao se referirem aos sentimentos dos familiares assim como aos próprios.

Uma das tarefas mais difíceis é reagir às emoções dos pacientes e familiares. Muitas vezes, os médicos não são capazes de responder adequadamente aos sentimentos expressos por eles, ou até mesmo identifica-los. Emoções comuns, como medo ou desgosto, podem ser interpretadas com raiva contra o próprio médico, não sendo incomuns situações difíceis envolvendo familiares (LINO, 2011).

Diante da questão abordando os sentimentos do profissional, todos os entrevistados alegaram dificuldade para a abordagem, por a considerarem muito desagradável e responsável por gerar inúmeros e desagradáveis sentimentos ao profissional incumbido desta notificação. Tristeza foi o sentimento de maior ocorrência, seguido por angústia, sofrimento pelo outro, solidariedade, frustração e até incerteza conforme referiu o participante P1.

Baile et al (2000) informam que vários experimentos psicológicos mostraram que o profissional que “carrega” a má notícia frequentemente experimenta emoções fortes como ansiedade, uma carga de responsabilidade pela notícia, como relata o

profissional P3, e o medo de uma avaliação negativa , como descreve o entrevistado P5. Os autores também alegam que este estresse cria uma relutância na transmissão das más notícias.

O médico constantemente é questionado na escolha do melhor caminho para uma possível cura ou estabilização de um estado de doença. Mesmo contemplado por uma aura de infalibilidade, o profissional estará sujeito a incertezas e insegurança sobre a melhor conduta diante de um quadro clínico desafiador. Assim: “o médico deixa de ser considerado “deus” e infalível, como outrora, e passa à condição de prestador de serviço, na exigência ética da sua qualidade” (PERDICARIS, 2012 p. 80).

O profissional P5 após alegar excessiva dificuldade, explicou que pensa antecipadamente em quais seriam as reações dos pais, e referiu se sentir também “pressionado” dependendo das reações encontradas. Esta afirmação vai ao encontro aos resultados encontrados por Fallowfield e Jenkins (2004) em que a maioria dos médicos pesquisados informa preocupação com limitações de tempo e a imprevisibilidade de reação dos pacientes com a notícia ruim. Quanto às possíveis restrições de tempo, nenhum participante desta pesquisa abordou este item, talvez pela dinâmica de seus locais de trabalho, mas esta questão também foi levantada por outros pesquisadores (STRAUS, SHARP, KACHALIA, 1995; SHARP, STRAUS, LORCH,1992).

No contexto médico a comunicação de más notícias é um processo estressante tanto para o paciente quanto para o médico. Estudos mostram que, antes de informar aos familiares, o médico vive um estresse antecipatório, medo, ansiedade e ainda a incerteza em relação as possíveis reações que apresentem (PEROSA, RANZANI ,2008)

Primeiramente, o médico se vê na difícil situação de lidar com emoções experimentadas pelos pais, familiares e suas reações. Por outro lado, o médico também deve lidar com suas próprias emoções e receios, tendo que enfrentar sua própria finitude. Somando-se ao fato de que a maioria deles não recebeu

treinamento formal durante a formação profissional que oferecesse mais segurança ao transmitir más notícias (LINO et al 2011).

No relato do participante P2, destaca-se o trecho em que ele reconhece que estes sentimentos o prejudicam física e psicologicamente com alegações como “faz muito mal” e “até envelhece”, assim como apontado pelos resultados do inquérito realizado por Baile et al (2000) e que este desconforto pode leva-los ao estresse e ao *Burnout*.

Já os profissionais P9 e P6 em suas “falas” esclarecem que utilizam da própria espiritualidade como ferramenta para o enfrentamento da difícil situação.

Os profissionais mais experientes relatam que esta dificuldade e desconforto permanecem, mas que fica de certa forma mais fácil com a prática e a experiência adquirida ao longo dos anos de exercício profissional. Os profissionais mais jovens entrevistados em nossa pesquisa relataram um grau mais elevado de dificuldade e sofrimento ao se depararem com estas situações, comparativamente aos mais experientes. Concordando com a opinião de Baile et al (2000) que transmitir más notícias pode ser particularmente estressante quando o médico é inexperiente, o caso é grave ou com perspectivas limitadas.

Dentre a literatura pesquisada a grande maioria aborda os sentimentos das mães e familiares, sendo poucos os artigos encontrados que discorressem sobre a parte emocional e dificuldades encontradas pelos médicos.

Fallowfield e Jenkins (2004) referem em sua pesquisa que os médicos lembram claramente das primeiras experiências em que tiveram que dar más notícias, referindo serem angustiantes e que suas memórias perduraram nos dois a três anos seguintes, pelo impacto causado não apenas para os destinatários como também para quem as forneceu.

Muitos médicos têm dificuldades em lidar com suas próprias emoções como tristeza, culpa, identificação, sentimento de fracasso e outras tantas emoções

relatadas. Há pouca evidencia de que estas dificuldades fiquem mais fáceis com a aquisição de experiência profissional na opinião de Fallowfield e Jenkins (2004), contrariamente à opinião de nossos entrevistados que acreditam que a tarefa ficou menos estressante com o decorrer do tempo de prática profissional.

Na opinião de Carmel e Glick (1996) médicos que acreditam na compaixão pelos pacientes, provavelmente tem uma combinação especial de traços sociais e de personalidade internalizada por fortes crenças. Esta afirmação vai ao encontro aos relatos dos entrevistados P9 e P6 que afirmam utilizar da espiritualidade não só para confortar os pais, mas também como recurso para amenizar o próprio desconforto.

Quaisquer que sejam as suas origens, as religiões sempre direcionam o homem para a sua transcendência e para uma visão da dimensão espiritual. Embora estas especulações fujam de nossa proposta de trabalho elas abrem margem a uma reflexão sobre outros canais de comunicação, onde “ a fé seria a melhor chave para a porta de um universo tão repleto de indagações” (PERDICARIS, 2012, p. 110).

Estes autores informam como resultados de suas pesquisas que os médicos compassivos e empáticos têm níveis de *Burnout*, significativamente maiores comparativamente aos não compassivos empáticos, e que sofrem com esgotamento psicológico, emocional, fadiga, despersonalização, desenvolvimento de atitudes negativas e de indiferença para com os outros. Baixa realização pessoal, deterioração da auto competência e insatisfação com suas próprias realizações (CARMEL, GLICK 1996).

Diferentes pesquisadores tem opinião que provavelmente os médicos inconscientemente utilizem pouca divulgação de informação honesta aos pacientes como uma tentativa de proteção a sua própria sobrevivência emocional, tanto quanto para proteger os pacientes. Tanto que erros de prognóstico são quase sempre feitos em uma direção excessivamente otimista. (FALLOWFIELD, JENKINS, 2004; FARREL, LA PEAN, LADOUCEUR, 2005). No entanto não encontramos em nossa

pesquisa relatos, em nenhuma “fala”, nem qualquer declaração com esta abordagem.

Acredita-se que o potencial comportamento compassivo empático é grande parte do produto do processo de socialização durante a infância e adolescência, internalizado e moldado em intensidades diversas. A literatura social e de desenvolvimento psicológico indica que a compaixão, empatia e altruísmo estão relacionados sendo traços de personalidade relativamente estáveis. Teoricamente sugere-se que, para ser capaz de estar ciente atento e útil aos outros, tem que estar psicologicamente saudável. Diferentes pesquisas abordando estes argumentos mostram que estes traços estão relacionados com a autoestima de forma positiva. A literatura também aponta que a empatia e o altruísmo estão associados com atitudes pró-sociais tais como a responsabilidade para o relacionamento medico-paciente, como também para o funcionamento pessoal e competência social. Sugerindo que a maioria das pessoas é socializada para acreditar no valor da compaixão, empatia, e compreensão dos outros, concordantemente ao cumprimento das normas sociais estabelecidas (CARMEL, GLICK, 1996).

Perdicaris (2012) acredita que a enorme quantidade de informações que chegam ao médico em seu cotidiano deve ser filtrada em resoluções práticas, a fim de ajuda-lo a superar inclusive o próprio estresse na tomada de decisões. Nesse momento, o profissional tem de se apresentar como aprendiz, confiante, terapeuta, educador e, sobretudo, um ser humano sensível, capaz de superar seus limites em benefício do próximo.

Categoria 3 – “Preparo Profissional”.

Subcategoria 3 a – “Formação Acadêmica”.

O Senhor (a) teve algum preparo para esta abordagem durante a sua formação profissional?

Principais pontos relatados na subcategoria 3 a - “Formação Acadêmica”.

Preparo: não, é a vida mesmo, a vida profissional, e a personalidade, não é? A religiosidade, eu acho que tudo que envolve no momento, no seu auto preparo, para poder mostrar isso para o paciente.

P 10

Na prática sim, na teoria não. Na pratica, eu aprendi com meus professores, de vê-los fazendo, mas nunca tive uma aula sobre isso, nunca tive!

P 3

Eu tive dois anos de aulas de psicologia, (...) tinham algumas aulas em que o tema era esse. Mas acaba aprendendo mesmo é na prática.

P 7

Durante a faculdade de medicina não, e mesmo durante a residência também não. Isto foi acontecendo com a vida (...). Não sei se hoje em dia o pessoal chega a abordar. Eu, hoje, como instrutora de residentes, converso com eles sobre isso, como dar a notícia, o que é que a gente deve falar, como é que tem que fazer, às vezes eu faço e peço para eles estarem juntos para aprender, mas na minha época não havia esta preocupação. Eu estou fazendo questão!

P 9

Não temos um preparo formal para isso,(...) é no plantão que a gente pega um caso e dá a sorte de estar com um professor que é bom nisso, age de uma forma que vai, ter um desfecho feliz e a gente aprende que deve ser desta forma que deve abordar, assim como o contrário, a gente vê casos catastróficos. Bom deste jeito não é para fazer. O que não é uma maneira ideal, eu acho! Honestamente, é o que fica. (...) aprende muito quando na experiência, vê dar certo ou muito errado.

P 4

Muito pouco, na faculdade, foi uma leve “pincelada” que não serviu pra nada, na prática mesmo é o dia à dia de convivência, é a prática clínica mesmo.

P 5

Não, não, tive um curso de psicologia médica que durou umas quatro semanas, no quarto ano, que é quando você nem tem noção, não é?

P 8

Preparo, não, nenhum!

P 6

Não, experiência. Dia a dia.

P 2

Categoria 3 – “Preparo Profissional”

Subcategoria 3 b – “Dificuldades”.

O Senhor (a) encontra dificuldades nesta abordagem?

Principais pontos relatados na subcategoria 3b - “Dificuldades”

Sinceramente não, talvez porque na minha formação, antes de escolher obstetrícia, eu trabalhei por muito tempo com psiquiatria (...) o que me dá uma certa tranquilidade, é o que me dá um certo conhecimento, até para lidar com esta situação de uma forma mais tranquila hoje.

P1

Olha, eu nunca encontrei este tipo de dificuldade. Porque é uma coisa que independe de qualquer um. Então não existe culpa, eu acho que você vai encontrar dificuldade quando existe culpa. Então não tem como, não tem porque ter qualquer dificuldade, não é? Você vai abordar um assunto que tem que ser abordado.

P10

Encontro, a primeira dificuldade é o obstetra, que quer se eximir da culpa de não ter feito um diagnóstico.

P9

Eu acho que a dificuldade é o sofrimento, é saber que você esta de posse de uma informação, que você tem que dar, esta informação não é sua, os pais tem direito daquilo, e se alguém tem que saber são eles. E, é a consciência de que a gente vai quebrar uma expectativa que todos os pais têm, de ter um filho com saúde.

P4

Claro, porque na gravidez a expectativa é sempre de sucesso, não é? (...) mas existe o imponderável.

P6

Ah sim, depende. Às vezes são coisas simples, de bom prognóstico, então ai eu acho que sou uma pessoa objetiva, (...) então, eu acho que é uma coisa tranquila. Agora se é uma coisa de mau prognóstico, é lógico.

P8

(...) dificuldade é a dificuldade emocional. Não é fácil você dar uma notícia para uma mãe. Que está nove meses esperando um nenê. Você tem que dar a notícia, não tem jeito, você tem que falar. **P2**

Sim, com certeza, mesmo porque você não sabe como a mãe vai reagir, depende também da credibilidade, geralmente o neonatologista não é o médico que a mãe já conhece. **P7**

Acho que todo mundo encontra. Dar notícia boa, acho que todo mundo sabe fazer, é super prazeroso, agora, abordar uma patologia, uma má evolução do paciente, uma piora, ou uma síndrome é super complicado, super difícil, isso, enfim (...) **P5**

Categoria 3 – “Preparo Profissional”.

Subcategoria 3 c – “Vivência”.

Fale sobre a sua experiência profissional e pessoal a respeito:

Principais pontos relatados na subcategoria 3 c - “Vivência”.

(...) naquele momento você é o melhor instrumento para aquilo, não é? (...) depois que você amadurece profissionalmente, você resolve ali. Isso é uma coisa que eu enxergo bem, nos mais experientes, com uma ou outra exceção, você trabalha isso ali, mesmo na equipe multiprofissional como um todo, a gente conseguiu chegar nisso assim, sofre, trabalha, se solidariza e depois resolve, eu acho! **P8**

A facilidade que eu tenho, e o prazer de comunicar uma boa notícia e uma boa evolução, contrastando com a dificuldade que é lidar com os pais, cujo bebe não vai bem (...). Desesperados, a sensação é que eles tentam, de alguma forma melhorar a condição do paciente e na maioria das vezes acabam atropelando os limites, que eles tem direito, porque eles acham que tem mais direitos do que realmente tem (...) Ficam atrapalhando, querendo se intrometer nas condutas médicas, nos cuidados , com a equipe multidisciplinar, então é muito complicado. Uma relação muito complexa, muito dificultosa, eu acho que a gente tem que aprender muito a respeito ainda, de como será esta abordagem, de como melhora-la, é muito difícil.

P5

Estas notícias são sempre ruins, o obstetra, como qualquer profissional, nunca está preparado, ele sempre acha que a obstetrícia é motivo de felicidade, ele nunca acha que a obstetrícia é motivo de tristeza. (...) isso é extremamente angustiante, são marcas em sua vida. (...) eu sei direitinho quantos casos eu tive nestes 35 anos de carreira, porque marca muito a carreira do obstetra.

P10

(...) Quando eu vou falar sobre alguma coisa que não vai ter jeito e tal, em geral eu abordo um pouquinho sobre a missão de cada um, de Deus, de que se isso está acontecendo é, por exemplo, uma missão, alguma coisa do gênero, estas coisas assim. (...) E eu também me apego muito, para mim, como pessoa, que é melhor que eu, como uma pessoa que tem esta visão , esteja aqui, para falar, do que uma pessoa que não tenha nenhum preparo (...) é minha missão melhorar o sofrimento, então eu estou aqui para dar esta notícia, uma vez que eu sou capaz também de melhorar este sofrimento, entende? Eu me apego muito nisso.

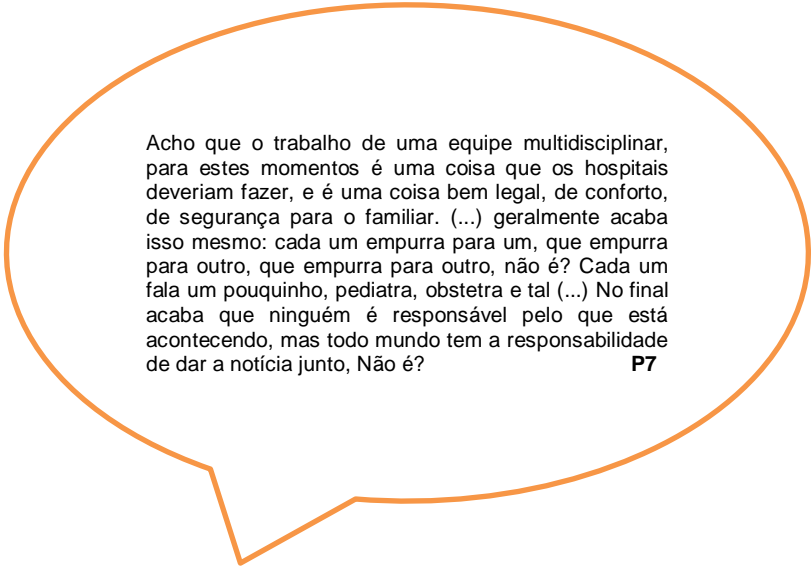
P9

(...) É eu acho que é bem desconfortável, (dar a notícia da deficiência), mas ao mesmo tempo, se aquela criança veio para você naquele momento, com aqueles pais, acho que você tem mesmo que ser um instrumento, acho que naquele momento, talvez você fosse mesmo a pessoa mais adequada (...) eu acredito nisso, é um momento de vida que está ligando todo mundo ali. (...) Você sabe que mesmo a pessoa mais estúpida do mundo, a mais fria, a mais difícil, eu acho que ela se transforma, quando aquilo (noticiar a deficiência) vem para ela (...)

P8

(...) como você lida com isso, pessoalmente, o que isso representa para você? Poder fazer isso em um ambiente protegido, que não exponha os pais, para que na hora em que você estiver com os pais, você conter o que é teu, que não interessa para o caso e ser só profissional, ser este melhor profissional que você acredita que você é o tempo todo, e que a gente não é o tempo todo, a gente gostaria, mas a gente se aproxima mais disso se a gente conseguir lidar com as próprias questões, caso contrário transferimos muitas das nossas frustrações, desejos, filosofia, religião, para uma situação em que não é isso que importa, porque os pais querem um acolhimento, eu acho! (...) minha sensação é que o pai quer sentir minimamente que você entende o que ele está passando (...) mas, ao mesmo tempo ele precisa de dados objetivos, (...) então precisamos ter uma comunicação objetiva nesta hora, não dá para ser só acolhedora. Este equilíbrio que é difícil, primeiro que cada um é diferente, então os pais também são.

P4



Acho que o trabalho de uma equipe multidisciplinar, para estes momentos é uma coisa que os hospitais deveriam fazer, e é uma coisa bem legal, de conforto, de segurança para o familiar. (...) geralmente acaba isso mesmo: cada um empurra para um, que empurra para outro, que empurra para outro, não é? Cada um fala um pouquinho, pediatra, obstetra e tal (...) No final acaba que ninguém é responsável pelo que está acontecendo, mas todo mundo tem a responsabilidade de dar a notícia junto, Não é?

P7

Os entrevistados reconhecem que não tiveram preparo durante seus cursos de formação profissional em Medicina e nem mesmo durante o período de residência (residência médica) sendo a resposta da maioria “não”.

Alguns entrevistados como P5, P7 e P8 referiram ter tido alguma explanação muito breve e superficial, alegando que da forma como ocorreu não houve aproveitamento. Os profissionais P7 e P5 explicaram que na época em que foram ministradas estas poucas aulas, por volta do quarto ano do ensino médico, a falta de experiência profissional e do contato real com os pacientes fez com que as mesmas não fossem úteis.

Neste ponto as alegações dos respondentes P7 e P5 correspondem às impressões de Lino et al (2011) que questionam a abordagem deste assunto em um momento considerado prematuro na carreira médica. Explicando que os estudantes estão ainda longe do contato mais próximo e continuado com pacientes, o que só ocorre, na maioria dos currículos no Brasil, nos últimos dois anos. No entanto, entendem contrariamente à opinião de nossos participantes que uma abordagem precoce é desejada por procurar discutir o assunto antes que o aluno se encontre em situação similar e despreparado para tal abordagem. Refletem que os alunos teriam a oportunidade de reflexão sobre as situações vivenciadas em aulas práticas, estágios e até mesmo em experiências pessoais ou com familiares.

A maior parte dos programas de graduação e pós-graduação médica não oferece de um modo geral, treinamento específico para a transmissão de más notícias e a maior parte dos médicos aprende a dar notícias pela observação de colegas mais experientes em situações de vivência diária (BAILE et al, 2000; PEROSA, RANZANI, 2008).

Os relatos dos participantes P3, P4 e P9 exemplificam a opinião da grande maioria dos entrevistados, que o aprendizado ocorreu com a prática profissional, no “dia-a-dia”, alguns por presenciar os erros e acertos observados e vivenciados no período da residência médica, como forma de aula prática de como se deve ou não proceder.

Os pacientes muitas vezes desempenham um papel significativo para capacitar os alunos a desenvolverem sua comunicação, mas o envolvimento do paciente no ensino médico geralmente ocorre a partir da perspectiva acadêmica e clínica, muitas vezes em um papel passivo ou em situações padronizadas, em condições bem controladas nos termos determinados pelos profissionais (HAMMOND, M’CLEAN, 2009).

Um dos entrevistados, P9, hoje professor, frisa que faz questão de orientar seus alunos sobre esta abordagem, uma vez que não teve esta oportunidade de aprendizado quando estudante, e vivenciou as dificuldades de aprender com a própria experiência.

Na pesquisa realizada por Baile et al, (2000) quase 40% dos respondentes não apenas não tiveram treinamento didático como também não tiveram oportunidade de adquirir experiência pela observação de outros médicos transmitindo más notícias. Relatam a falta de confiança em sua capacitação para esta tarefa. Estes autores também discutem que as orientações atuais das Sociedades Médicas Americanas ainda não incluem recomendações para o treinamento em habilidades essenciais de comunicação.

O Dr. Ruy Pupo do Amaral Filho (1996), cita em sua obra, que a imensa

maioria dos médicos do Brasil e do mundo, por ocasião de sua formatura em 1979, não havia tido nenhuma aula sobre Síndrome de Down. E que na maioria das faculdades de medicina do País não possuía cadeira de genética médica, e mesmo nas melhores universidades da Inglaterra os alunos tinham apenas uma ou duas aulas sobre síndromes.

Perdicaris (2012) acredita em uma urgente reformulação no paradigma curricular dos cursos médicos com adoção de um eixo cognitivo espiritual, versatilidade e transversalização, inclusive para melhorar o conhecimento e diminuir o estresse profissional. Considerando estas mudanças como desafios da medicina para o século XXI. Sublinha que em nossa realidade universitária, esse ideário humanista ainda está longe de ser almejado no conteúdo curricular integrado e que na ausência dessas práticas: “as lacunas decorrentes das suas distorções ecoam pelas enfermarias e pelos ambulatórios e consultórios mundo afora” (PERDICARIS, 2012, p. 17).

Em sua opinião: “A diversidade étnica de um país de dimensões continentais como o Brasil é um campo fértil a sementeiras, especialmente para criar um espaço comunicativo teórico prático na formação médica” (PERDICARIS, 2012, p. 15).

Alguns programas de forma ainda inicial, tentam moldar os futuros médicos em um modelo de profissional ideal, aquele que busca compreender, reequilibrar as forças naturais existentes dentro do organismo das pessoas, muitas vezes soterradas na angustia, na dor, no medo, na falta efetiva e afetiva de diálogo. (PERDICARIS, 2012).

Atualmente existem alguns investimentos em favor da humanização nas instituições prestadoras de serviços de saúde, associados à reengenharia dos serviços e dinâmicas operacionais buscando redução de custos e melhoria na qualidade de atendimento. No entanto estes projetos tendem a não obter seus objetivos enquanto a parte humana ainda estiver atuando baseada em conceitos ultrapassados e dificuldades na “arte” da comunicação (PERDICARIS, 2012).

Quando foram indagados se apresentavam dificuldades com esta abordagem os profissionais entrevistados responderam logicamente que “sim”, alegando diversos motivos.

Nos relatos dos profissionais P5, P7, P8, P6 e P9, foram expostos motivos variados como: dificuldade pelo fato da notícia ser ruim, temor pela reação dos pais associada à falta de credibilidade, por ser um profissional ainda sem contato e vínculo com estes pais, dificuldade principalmente nas patologias e quadros mais severos e até motivos profissionais, onde uma categoria tenta se eximir de uma provável responsabilidade pela não antecipação de um diagnóstico.

Os entrevistados P4 e P2 evidenciaram dificuldades de caráter emocional alegando sofrimento pela conscientização de estar quebrando expectativas de uma gravidez e parto bem sucedido com o nascimento de um bebê saudável.

O entrevistado P10 relaciona dificuldade para a notificação de notícia ruim ao sentimento de “culpa”, talvez confundindo um pouco a abordagem da questão, isentando-se e isentando o ocorrido, portanto não poderia achar dificuldade nesta notificação “uma vez que não existem culpados”.

Um erro comum é encarar o processo da má notícia com sentimento de fracasso ou até de culpa. O profissional deve tentar entender os próprios sentimentos evocados no momento em que comunica estas notícias difíceis. Enfrentando os seus medos e ansiedades e aprendendo a reconhecê-los e controlá-los, o médico se sentirá mais à vontade diante das reações dos pais, inclusive podendo ajudá-los da melhor maneira possível (LINO, 2011).

E o entrevistado P1 responsabiliza um preparo profissional prévio em Psiquiatria (fez dois anos de residência em Psiquiatria antes de optar por Obstetrícia) acreditando ter lhe dado subsídios para este enfrentamento.

A informação de notícias ruins, difíceis e tristes sempre será uma parte desagradável, mas necessária da medicina Fallowfield e Jenkins, (2004) Hammond e

M'Clean, (2009) Pupo (1996) Perdicaris (2012) entre outros, acreditam que os estudantes de medicina devem aprender sobre os aspectos relacionais e humanistas da comunicação.

Muitos médicos diante destas interações estressantes e na ausência de uma formação eficaz, não conseguem adotar formas adequadas para informar más notícias e lidar com o trauma emocional. Apesar do fato de que praticamente todas as especialidades médicas exigem que os médicos em algum momento sejam os portadores de notícias ruins, acredita que exista uma lamentável falta de treinamento. Esta lacuna no ensino médico é ruim tanto para os pacientes e seus familiares como para os próprios médicos. (FALLOWFIELD, JENKINS, 2004; GOLDBER, 1996; PEROSA, RANZANI, 2008).

Interessante trabalho realizado em Liverpool (2009) com objetivo de conhecer o que os estudantes de medicina pensavam que deveriam aprender sobre a comunicação com crianças e famílias, com finalidade informativa para o ensino de comunicação, destacou questões imprescindíveis para os currículos médicos. Houve ênfase pelos entrevistados sobre a percepção de competências médicas como as habilidades relacionais e perceptuais, preparação, autoconhecimento (incluindo atitudes frente à deficiência), a valorização da individualidade e parceria, incluindo informações dadas no lugar certo, explicando o valor e o significado dos tratamentos e ressaltando a importância da família na equipe multidisciplinar. Os pesquisadores concluíram que devem ser mais exploradas as implicações práticas com as formas de inclusão, o ensino eficaz de habilidades de percepção e os aspectos relacionais e humanistas da comunicação (HAMMOND, M'CLEAN, 2009).

Estes comentários e sugestões dos entrevistados da pesquisa realizada por Hammond e M'Clean (2009) foram agrupados em dois princípios da prática médica: profissionalismo e prática reflexiva. Por definição profissionalismo inclui honestidade, ser aberto, sincero, e genuíno nas interações. A prática reflexiva inclui autoconsciência, compreensão de nossas próprias motivações e intenções e a capacidade de controle do próprio comportamento. Reconhecem portanto a importância do estabelecimento de ensino de comunicação dentro deste

entendimento mais amplo da prática médica, situando os elementos do currículo de comunicação dentro dos quatro princípios da prática médica, sendo os outros dois a prática baseada em evidências e a ética e direito. Portanto a importância das habilidades de percepção, autoconsciência, atenção humanista, os aspectos relacionais e de competência profissional tem sido reconhecidos como um desafio crucial para as comunicações de ensino.

Encontramos na literatura muitas orientações e recomendações sobre a forma como os médicos devem preparar-se antes de transmitir más notícias, sobre o que constitui um ambiente ideal de apoio, como a informação difícil deve ser dada e diversas citações sobre a falta de treinamento profissional.

Um modelo exemplar de como mudar a prática para melhor na comunicação de más notícias pode ser apreciado no trabalho realizado na década passada por SCOPE, uma organização britânica que luta para a igualdade na sociedade para pessoas com paralisia cerebral. Esta organização investigou as experiências dos pais, quando disseram que seu filho tinha uma deficiência e descobriu que uma porcentagem significativa referiu ter sido angustiante. Em resposta um grupo de trabalho foi criado, que incluiu SCOPE e outras organizações voluntárias. Publicaram um relatório sobre a forma como o diagnóstico e divulgação da deficiência em crianças foi apresentada aos pais e as formas para melhorar a prática (SCOPE, 1999).

O The Right From the Start Resource, SCOPE, oferece informações e apoio para desenvolver e treinar a comunicação para as necessidades de uma criança com deficiência. Os recursos disponíveis incluem um modelo para o desenvolvimento de políticas locais com base na valorização e respeito aos pais, além do fornecimento de material para leitura, vídeos, e um site (<http://www.rightfromthestart.org.uk>) que fornece ajuda. Esta sociedade apoia conferências, workshops, treinamento e desenvolvimento de políticas locais, destinados a promoção da boa comunicação. O SCOPE continuou a atualizar os materiais e auditar os resultados e concluiu que cerca de um terço dos profissionais não tinham conhecimento das orientações ou oportunidades de formação

disponíveis. Este achado mostra não só a dificuldade de implementação das iniciativas de formação, mas, também a importância da adesão e monitoramento para mudanças.

Mais recentemente foi desenvolvido o protocolo SPIKES. Seu objetivo é habilitar o médico a preencher os 4 objetivos mais importantes da entrevista de transmissão de más notícias; recolher informações dos pacientes, transmitir as informações médicas, proporcionar suporte ao paciente e induzir a sua colaboração no desenvolvimento de uma estratégia ou plano de tratamento para o futuro. Médicos e estudantes a quem o protocolo foi ensinado relataram aumento da confiança em sua habilidade para transmitir informações médicas desfavoráveis (BAILE et al, 2000).

Lino et al (2011) em pesquisa realizada com objetivo de avaliar a utilização do protocolo SPIKES no Brasil, consideraram o modelo válido, mesmo considerando possíveis limitações como a necessidade de ser individualizado e adaptado às diferentes situações. Estes pesquisadores acreditam que por reconhecerem a transmissão de más notícias uma tarefa estressante, estando presente em alguns momentos da atuação profissional, muitos médicos a evitam ou a realizam de maneira inadequada. E que embora seja objeto de estudo em diversos cursos de Medicina em nível internacional, o tema ainda é pouco explorado por professores e estudantes no contexto brasileiro.

No entanto, como dar uma má notícia adequadamente é apenas um elemento da boa interação com os pacientes, talvez os conteúdos e métodos dos cursos destinados a melhorar a comunicação em geral devam ser avaliados. Os métodos mais bem sucedidos parecem ser as abordagens centradas nos alunos. As características essenciais são a oferta de um componente cognitivo ou base de evidências para as habilidades sugeridas, um componente comportamental que permita aos participantes ensaiar as habilidades de comunicação reais necessárias pela dramatização com atores como pacientes e um componente eficaz que permita aos participantes explorar os sentimentos que a comunicação sobre questões

difíceis evocam, ressaltando a importância das questões psicossociais e boa comunicação.

A necessidade de integrar uma comunicação didática adequada ao ensino de graduação e pós-graduação de medicina tem sido reconhecida como necessidade nesta última década. Conclui que a formação de profissionais de saúde preparados para esta tarefa de forma mais eficaz produzirá benefícios para eles, assim como para seus pacientes, o treinamento deve ser baseado em princípios educacionais, em evidências, avaliados e monitorados adequadamente (FALLOWFIELD, JENKINS 2004).

Quando questionados se gostariam de discorrer sobre a sua vivência relatando mais alguns aspectos importantes sobre suas experiências pessoais e profissionais a maioria dos entrevistados continuaram seus relatos como exemplificamos a seguir com os comentários mais relevantes.

O participante P7 enfatiza a importância do trabalho conjunto e apoio de uma equipe multidisciplinar, sugerindo que os hospitais deveriam ter, pois na realidade apresentada o mesmo não ocorre. Aponta os benefícios de conforto e segurança não apenas para os familiares, mas com contribuições favoráveis também para toda a equipe. Alega que na prática quando se refere às responsabilidades principalmente das tarefas consideradas desagradáveis o “jogo de empurra” sempre acontece. Resultando no fornecimento de informações inadequadas, incompletas e às vezes até contraditórias.

Perosa e Ranzani em trabalho realizado em 2008 propõem a inclusão formal nos currículos médicos de vivências durante a graduação além de outras estratégias de ensino como as técnicas psicodramáticas. Informam que apesar de já existirem trabalhos com este enfoque ainda são experiências esporádicas sem poder de mudanças na capacidade de atenuar a ansiedade e humanizar o ensino além de proporcionar a inclusão de abordagens de caráter ético e moral

A necessidade de um suporte emocional para os profissionais que lidam com situações estressantes foi referida pelo profissional P4, que sugere a adequação de um ambiente protegido onde os profissionais possam trabalhar seus sentimentos e abordagens, longe dos pais, de forma a melhorar esta comunicação pela não transferência de sentimentos e vivências do profissional para os familiares. Acredita que lidando melhor com as próprias questões poderá ser um profissional melhor. Neste mesmo sentido Perosa e Ranzani (2008) opinam a favor destas intervenções de apoio e suporte emocional.

O depoimento do entrevistado P 10 reafirma a importância de um tema já abordado anteriormente. Emite suas opiniões acerca do sofrimento emocional que os médicos enfrentam em sua prática diária, tema abordado na categoria “sentimentos” e seu despreparo, abordado na categoria “preparo profissional”. Ele alega ainda de forma complementar que na especialidade de Obstetrícia em especial, todos esperam por “felicidade” sendo o trauma ainda maior em decorrência destas elevadas expectativas.

Na dificuldade de encontrarmos literatura específica na área da obstetrícia utilizamos alguns artigos de outras especialidades como oncologia, pediatria e outras onde também ocorrem debates relacionados à comunicação de notícias ruins, como na medicina em geral. Talvez por isso a abordagem desta especialidade em questão, se diferencie das demais que tratam de doenças mais especificamente, sem esperar logicamente por “felicidade”.

O profissional P5 compara a gratificação e facilidade que apresenta ao comunicar boas notícias com a dificuldade de relacionamento com os familiares de bebês doentes. Ele aponta as inúmeras dificuldades de relacionamento entre os pais e os médicos neonatologistas, reconhece o sofrimento, mas também a falta de limites dos familiares com as constantes interferências e a complexidade da relação. Esta problemática de relacionamento entre as equipes profissionais e familiares é amplamente discutida em artigos que abordam unidades de terapia intensiva pediátricas e neonatais.

Assim como já relatado na categoria “sentimentos dos profissionais”, a participante P8 considera que com o amadurecimento e experiência profissional consegue-se com um trabalho em equipe resolver na própria equipe os dilemas emocionais de cada integrante “ a gente sofre, trabalha o sentimento, se solidariza e depois resolve, eu acho”. Contrastando com a opinião de Fallowfield e Jenkins (2004) que acreditam haver pouca evidência das dificuldades serem minimizadas com o tempo de experiência profissional. Em nossa pesquisa os médicos mais jovens entrevistados não exteriorizaram esta percepção.

Abordagem interessante dos entrevistados P9 e P8 que consideram como uma “missão” esta abordagem da deficiência aos pais, dando um enfoque espiritualizado talvez religioso para esta difícil tarefa. Sentem-se como instrumentos, responsáveis por minimizar o sofrimento das pessoas envolvidas, incluindo-se no grupo, mas reconhecendo-se mais preparada e adequada para aquele momento que reuniu estas determinadas pessoas.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“nem tudo que se enfrenta pode ser modificado, mas nada pode ser modificado até que seja enfrentado”.

Albert Einstein

O presente estudo teve origem na proposta de caracterização da visão e sentimentos dos médicos a respeito da notificação da deficiência aos pais por ocasião do nascimento, com base na realidade dos participantes entrevistados nesta pesquisa. Tendo como foco o objetivo do presente estudo e considerando os resultados apresentados, obtidos com apoio no Roteiro de Entrevista (anexo B) que indagava a opinião dos médicos sobre os sentimentos e dificuldades envolvidas diante desta tarefa. O primeiro aspecto a ser ressaltado foi a inadequação e quase inexistência de preparo acadêmico para esta abordagem.

Conforme abordagem anterior descrita na categoria “preparo profissional” a maior parte dos médicos entrevistados declararam que não tiveram em seus cursos de graduação e mesmo pós-graduação, qualquer preparo para a comunicação do diagnóstico da deficiência do bebê aos pais. Os poucos participantes que referiram ter tido alguma abordagem relataram que a mesma mostrou-se inadequada e ineficaz.

Pesquisa realizada por Perosa e Ranzani (2008) informa que apenas 30% dos médicos entrevistados relataram ter recebido habilitação específica e que os médicos mais velhos relataram ter aprendido apenas observando modelos.

Fallowfield e Jenkins (2004) também reconhecem as dificuldades que os médicos enfrentam e sinaliza que os mesmos necessitam de mais treinamento para ajuda-los, assim como cursos e “wokshops” sobre como comunicar más notícias. E que esta necessidade tem levado a algumas iniciativas, como o aumento da formação de competências de comunicação para o desenvolvimento de orientações e protocolos.

O movimento de humanização na saúde tem impulsionado pesquisas sobre a inclusão de assuntos polêmicos nos currículos médicos, e a implementação de novas estratégias visando à capacitação dos futuros profissionais. Tendo como objetivo à inclusão de atividades que habilitem os alunos de medicina a enfrentar situações difíceis por reconhecer que pouca atenção tem sido dada quanto à capacitação de médico para enfrentar essas situações (PEROSA, RANZANI, 2008).

Perdicardis (2012) oferece diversas sugestões para a organização dos cursos médicos. Opina que deve ser organizado de forma a inserir o aluno precocemente em atividades práticas, pois elas serão relevantes para sua futura vida profissional. Os cursos devem dispor de cenários variados para ensino-aprendizagem, para que o aluno conheça e vivencie diversas situações da vida. Para que possam conhecer a organização, prática e o trabalho em equipe multidisciplinar, de forma a proporcionar que interajam ativamente com usuários e profissionais de saúde desde o início de sua formação, lidando com problemas reais, assumindo aos poucos responsabilidades, como agente prestador de cuidados e atenção, compatíveis com o seu grau de autonomia. Unindo, por meio da interação ensino-serviço, a formação médico-acadêmica às necessidades sociais da saúde.

Com estas mudanças propostas para os currículos médicos, que incentivam o contato direto com os pacientes desde o início dos cursos, as angústias das vivências assim como a ambiguidade entre o desejo de salvar e os limites, sejam eles técnicos, sociais ou pessoais, também são antecipados. Diante desta abordagem Perosa e Ranzani (2009) visualizam a necessidade de apoio psicológico para que estes alunos possam enfrentar essa nova realidade, ressaltando que nem sempre tem sido incluído efetivamente nos currículos oficiais.

Perdicaris, (2012) evidencia a função de estímulo na educação médica a um profundo vínculo prático entre o “ser” e o “exercer”. Deixando evidente a função que a educação médica tem para estimular um sólido e efetivo vínculo entre estas duas e importantes práticas. Considera que são várias etapas a serem conquistadas, como ser, sentir, pensar, transformar e fazer, integrando este complexo processo educacional e ainda cita a impossibilidade de atribuição de nomes, rostos e histórias

de vida aos números insensíveis dos indicadores epidemiológicos (PERDICARIS, 2012).

Perosa e Ranzani (2008) enfatizam a necessidade de saber como capacitar estes futuros médicos a enfrentarem essas situações difíceis, sem, contudo deixar de discutir as regras morais que estão por traz das decisões e avaliar os aspectos subjetivos envolvidos, assim como os sentimentos que estas situações despertam no próprio médico.

Outro aspecto revelado na análise das entrevistas foi os consequentes sentimentos decorrentes destas abordagens e suas consequências tanto para os pais conforme ilustra vasta literatura, como para os profissionais com esta difícil incumbência, sem muitos artigos que enfatizem os sentimentos dos médicos e demais integrantes das equipes multidisciplinares.

Desta forma a ausência de conhecimentos aliada à escassez de preparo em relação à abordagem da notícia da deficiência revelou-se pelos profissionais como sendo um dificultador para estas notificações. Entretanto estar convencido que os familiares tem direito à informação como relataram alguns de nossos participantes, não garantirá que ela seja transmitida se a situação for avaliada como difícil.

O citado dificultador pode ser entendido, como fruto da formação inadequada proporcionada pelos cursos de medicina como descrevem e discutem diferentes autores. Segundo Perosa e Ranzani (2008) é provável que os profissionais continuem se instrumentando a partir da autoaprendizagem ou copiando seus professores, como relataram alguns dos sujeitos desta pesquisa. Entretanto na opinião deste pesquisador a oportunidade de aprendizagem a partir da observação de modelos vem se tornado cada vez mais rara levando em consideração o crescente número de alunos por turma e a divisão da responsabilidade pelos pacientes.

No entanto os profissionais entrevistados identificaram em suas “falas” como facilitadores a experiência profissional, a adoção de trabalho em equipes

multidisciplinares além da inclusão de grupos de apoio tanto para os pais como também para os profissionais, entretanto estes dois últimos itens ainda inexistentes na realidade de trabalho deles.

Conforme os relatos os profissionais também reconhecem as dificuldades e o sofrimento emocional com as abordagens das más notícias e suas consequências físicas e emocionais.

Apoiado em alguns relatos, sugerimos, abrindo caminho para novos horizontes de pesquisas, investigações abordando esta temática já no início do pré-natal quando são realizados os exames de ultrassonografia morfológica. Muitos dos médicos entrevistados informaram que atualmente a maior parte dos diagnósticos de deficiências é efetuada bem antes do nascimento, por intermédio destes exames. Suassuna (2008) também aborda este aspecto de certa forma recente, assim como nossos participantes. Sendo assim a notícia por sua vez também sofre uma antecipação. Na opinião dos entrevistados esta abordagem precoce teria como vantagem o preparo do casal para receber este bebê deficiente assim como a desvantagem de uma seleção dos teoricamente normais com os pais optando pela interrupção da gestação. Este tipo de decisão acaba gerando conflitos éticos entre os profissionais. Como este tema em nossa sociedade ainda é motivo de muita discussão e críticas e não diz respeito a esta pesquisa, não foi discutido, mas, fica a “semente” para novas pesquisas.

Assim, sugerimos também para os próximos trabalhos de pesquisa, como complementação desta temática de abordagem da notícia da deficiência aos pais por ocasião do nascimento do bebê, pesquisas que se aprofundem na relação mãe-bebê, no vínculo emocional a ser estabelecido, e se a amamentação poderia funcionar como facilitador deste processo.

Outros pontos a serem sugeridos seriam as abordagens do tema em questão com vistas à religiosidade ou espiritualidade, suas interferências, possíveis aspectos facilitadores, tanto no enfoque dos médicos, equipes multiprofissionais como para os

pais e familiares. A mesma opinião tem autores como Carmel e Glick (1996) e Perdicaris (2012) que acreditam nos aspectos positivos destas abordagens.

A partir de um dos relatos do entrevistado P 9, outro ponto interessante a ser ressaltado é a abordagem da mídia atuando como facilitador da aceitação e inclusão da criança deficiente de forma geral. Perdicaris (2012) destaca o poder conferido aos meios de comunicação, o “meio é a mensagem” afirma o autor. Considera o poder de influência dos meios de comunicação geral e abrangente, podendo atuar tanto de forma benéfica como maléfica para as pessoas. Sua ação corrobora podendo ser degradante e fragmentar tanto o comportamento como as atitudes das pessoas, fato este observável em todas as camadas sociais. Entende-se por cultura o espaço das práticas sociais e onde essas relações ganham sentido (PERDICARIS, 2012). Na opinião de nossa participante P9, nos últimos tempos desde o início da divulgação e incentivo à inclusão da deficiência propagada na mídia em geral, com abordagens no cinema, televisão, livros, revistas e publicidade ela percebeu uma melhora significativa neste aspecto. Mais um ponto interessante a ser pesquisado e discutido em futuras pesquisas.

Como toda pesquisa a nossa também apresenta algumas limitações. Talvez o número de participantes não seja ideal e uma abordagem envolvendo mais opiniões nos traria uma maior diversidade nos resultados a serem analisados. Também entre os participantes desta pesquisa nenhum correspondia à faixa de tempo de formação profissional compreendida entre 10 e 20 anos, tempo intermediário entre as outras faixas podendo interferir nos resultados principalmente nas abordagens relacionadas aos facilitadores do processo relacionados ao tempo e experiência profissional.

Artigos recentes apontam que nos cursos de graduação médica, há uma ênfase deficitária e inadequada dos aspectos psicológicos assim como do preparo para lidar com situações difíceis como já citamos anteriormente. Entretanto alguns autores acreditam que não seja por acaso e que por traz deste descaso com o tema haveria uma intensão de preparar o aluno a lidar com esta problemática por meio de um mecanismo de negação. E que as escolas de certa forma incentivem seus alunos a vulnerabilidade pessoal e emocional (PEROSA , RANZANI, 2008). Como

não houve nenhum relato entre os nossos entrevistados com esta abordagem, talvez uma abordagem mais ampla contemplasse estes outros aspectos.

Todos os participantes desta pesquisa consideraram este tema importante, apesar da difícil expressão, alguns ressaltaram que suscitou uma reflexão íntima e que deveria haver mais momentos como o proporcionado por ocasião destas entrevistas salientando ainda a importância de maior divulgação de trabalhos com estas conotações. Houve momentos de muita “emoção” durante o transcorrer das entrevistas envolvendo tanto os participantes como a pesquisadora. Exemplifico um destes momentos com a “fala” sensível da profissional P6:

“No momento do nascimento, nem sempre a gente tem uma ideia clara de como está este filho. Mas o fato, é que quando a gente engravida, o faz por amor, por amor a uma criança que vai chegar, e que temos que receber da melhor maneira, receber também com amor. (...) Todo mundo quer a perfeição, mas nem sempre a perfeição é permitida. Você fica pondo em uma balança, um filho que tem uma síndrome, que você na hora tem aquele luto, aquela frustração de não ser perfeito, e indivíduos que são geneticamente normais, na vida ai, que são assassinos, bandidos, que matam friamente, eu por mim me pergunto? Quem é mais deficiente? Porque uma coisa é uma deficiência física, outra coisa é uma deficiência de caráter, que às vezes você não consegue corrigir, você deu tudo para aquele filho e você tem a tristeza de vê-lo, na vida adulta, fazendo coisas muito ruins, muito graves, então, qual é a verdadeira deficiência?”

REFERÊNCIAS

BAILE, W. F.; BUCKMAN. R.; LENZI. R.; GLOBER. G.; BEALE. E. A.; KUDELKA. A.P. SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Câncer. In: **Journal of Clinica Oncologist**, v.5, p. 302-311, 2000.

BAIRD, G.; MC, CONACHIE. H.; SCRUTTON, D. Parent's perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. **Archives of Disease in Childhood**, v.83, p.475-80, 2000.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2000. 225 p.

BAŞGÜL, S. S.; UNERI, O. S.; ÇAKIN-MEMİK N. Parents' perception of the quality of life of children with intellectual disabilities. **Turk Journal Pediatric**. v.53, n. 5, p. 541-546, 2010.

BOGDAM, R. C.; BIKEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**. Portugal: Editora Porto, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Comunicação de Notícias Difíceis: Compartilhando Desafios na Atenção à Saúde**. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Publicações Humaniza SUS**. Disponível em http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/humanizacao/pub_destaque.php. Acesso em: 05 abril 2013.

CARMEL, S.; GLICK, S. M. Compassionate empathic physicians: personality traits and social organizational factors that enhance or inhibit this behavior pattern **Social Science & Medicine**, v. 43, n. 8, p. 1253-1261, 1996.

CECCIM, R. B. **Equipe de Saúde: a Perspectiva Entre-Disciplinar na Produção de Atos Terapêuticos**. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). **Cuidado: as Fronteiras da Integralidade**. São Paulo: Hucitec / Abrasco, 2004.

CHACON, M. C. M., Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.17, n.3, p. 441-458, 2011.

CUNHA, M. A. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. FIAMENGI, G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.15, n.2, p. 444-451,2010.

FALKENBACH, A.P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.13, n.2, p. 2065-2073, 2008.

FALLOWFIELD, L.; JENKINS, V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. **Lancet**, v.19, p.363-312, 2004.

FARREL, M. H.; LA PEAN., A.; LADOUCEUR, I. Content of Communication by Pediatric Residents after Newborn Genetic Screening **Journal of the American Academy of Pediatrics** v.116, p.1492-1498, 2005.

FIAMENGI, G. A.; MESSA, A. A.; Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v.27, n.2, p.236-245, 2007.

GARWICK, A. W.; PATTERSON, J.; BENNETT, F. C.; BLUM, R. W.; Breaking the News. How families first learn about their child's chronic condition. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, v.149, p.991-97, 1995.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 5ª Ed. São Paulo: Editora Atlas S.A., 1999.

GOLDER, W. N.; When you must give a baby's parents terrible news. **Medical Economics**. v.73.3, p.247, 1996.

HAMMOND, M.; M'CLEAN, E. What parents and carers think medical students should be learning about communication with children and families. **Patient Education and Counseling**, v. 76, p.368-375, 2009.

HOHER, S. P.; WAGNER, A. D. L. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais a questão da formação profissional. **Estudos de Psicologia**, v. 23, n. 2, p. 113-125, 2006.

JURKOVICH, G. J.; PIERCE, B.; PANANEN, L.; RIVARA, F. P. Giving bad news: the family perspective. **Journal of Trauma**, v. 48, p. 865-73, 2000.

LEMES, L.C.; BARBOSA, M. A. M. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.20, n.4, p. 441-445, 2007.

LINO, C. A.; AUGUSTO, K. L.; OLIVEIRA, R. A. S.; FEITOSA, L. B.; CAPRARA, A. Uso do Protocolo SPIKES no Ensino de Habilidades em Transmissão de Más Notícias. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 35, n. 1, p. 52-57, 2011.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU-Editora Pedagógica e Universitária LTDA, 1986.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em Saúde**. São Paulo: Hucitec, 1994.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social**. 20ª ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

PERDICARIS, A. M. E. **E agora doutor? : Velhos caminhos e novas fronteiras na comunicação médica**. 2ª ed. rev. Barueri, SP: Minha Editora/ Manole, 2012.

PEROSA, G. B.; CANAVEZ, I. C.; SILVEIRA, F. C. P.; PADOVANI, F. H. P.; PERAÇOLI, J. C. Sintomas depressivos e ansiosos em mães de recém-nascidos com e sem malformações. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v. 31, n. 9, p. 433-439, 2009.

PEROSA, G. B.; RANZANI, P.M. Capacitação do Médico para Comunicar Más Notícias à Criança. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 32, n. 4. p. 468-473, 2008.

PUPO FILHO, R. A.; **Síndrome de Down. E agora doutor?** Rio de Janeiro: WVA, 1996.

RAMAN, S. R.; MANDODA, S.; HUSSAIN, L. K.; FOLEY, N., HAMDAN, E.; LANDRY, M. Exploring the meaning of childhood disability: perceptions of disability among mothers of children with disabilities (CWD) in Kuwait. **World Health Population**, v. 11, n. 4, p. 49-60, 2010.

RICHARDSON, R. J. e cols. **Pesquisa Social: método e técnicas**. 3ª Ed. São Paulo: Atlas, 1999.

SANCHES, L. A. S.; FIAMENGHI JR, G. A. Relatos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. **Cadernos de Saúde Coletiva**, v. 19, n. 3, p. 366-374, 2011.

SCOPE. Right from the start. Campaigns and Parliamentary Affairs Department, London: p. 33, 1999.

SCOPE. Right from the start template: good practice in sharing the news. London: Department of Health, p. 8, 2003.

SHARP, M. C., STRAUS, R. P., LORCH, S. C. Communicating medical bad news: parent's experiences and preferences. **Journal of Pediatrics** v.121, p. 539-46, 1992.

SILVA, N. L. P., DESSEN, M. A., Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. **Psicologia reflexão e crítica** v.16, n.3, p. 503-514, 2003.

SOUZA, A. B., FIAMENGHI JR, G. A. A relação entre pai e filho com síndrome de Down: uma revisão de literatura. **Cadernos de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v.11, n.1, p.23-27, 2011.

STRAUS, R. P., SHARP, M. C., KACHALIA B. Physicians and the communication of "bad news": parent experiences of being informed of their child's cleft lip and/or palate. **Journal of Pediatrics**, v. 96, p.82-89,1995.

SUASSUNA, A. M. V. **A influência do diagnóstico pré-natal na formação de possíveis psicopatologias do laço pais-bebê**. Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2008.

SUNELAITIS, C. R.; ARRUDA, D.C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.20, n.3, p.264-271, 2007.

VASH, C. L. **Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação**. São Paulo: Pioneira; 1988.

ANEXOS

ANEXO A

CARTA DE INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Gostaríamos de convidá-lo(a) a participar da pesquisa que tem como objetivo saber como os profissionais revelam a notícia da deficiência da criança aos pais, seus sentimentos e experiências. Os dados para o estudo serão coletados através de uma entrevista, que será gravada. Tanto o instrumento de coleta de dados quanto o contato interpessoal oferecem riscos mínimos aos participantes. Em qualquer etapa do estudo os participantes terão acesso ao Pesquisador Responsável para o esclarecimento de eventuais dúvidas (no endereço abaixo), e terão o direito de retirar-se do estudo a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou prejuízo. As informações coletadas serão analisadas em conjunto com a de outros participantes e será garantido o sigilo, a privacidade e a confidencialidade das questões respondidas, sendo resguardado o nome dos participantes, bem como a identificação dos locais de coleta de dados.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre os aspectos éticos da pesquisa poderá entrar contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie** – Rua da Consolação, 896 - Ed João Calvino – 1º. Andar, telefone: (11) 2114 8144.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

Declaro que li e entendi os objetivos deste estudo, e que as dúvidas que tive foram esclarecidas pelo Pesquisador Responsável. Estou ciente que a participação dos sujeitos de pesquisa é voluntária, e que, a qualquer momento ambos tem o direito de obter outros esclarecimentos sobre a pesquisa e de retirar-se da mesma, sem qualquer penalidade ou prejuízo.

Nome do Participante da Pesquisa: _____

Assinatura do Participante da Pesquisa: _____

Declaro que expliquei ao participante os procedimentos a serem realizados neste estudo, seus eventuais riscos/ desconfortos, possibilidade de retirar-se da pesquisa sem qualquer penalidade ou prejuízo, assim como esclareci as dúvidas apresentadas:

São Paulo, _____ de _____ de 2013

Valquíria Luisada

Prof.^a Dr.^a Sueli Galego de Carvalho
Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento
Universidade Presbiteriana Mackenzie
Rua da Consolação, 896, São Paulo, SP
Telefone para contato (11) 21148707

ANEXO B

ROTEIRO DE ENTREVISTA:

Entrevistado Nº: _____

Data: __/__/2013

Categoria profissional: _____

Idade (opcional): _____

Tempo de formação profissional: _____

Tempo de experiência profissional na Saúde Materno Infantil _____

1-Como o Senhor (a) aborda a notícia da deficiência aos pais no momento do nascimento?

2-Como os familiares costumam reagir?

3-O Senhor (a) teve algum preparo para esta abordagem durante sua formação profissional?

4-O Senhor (a) encontra dificuldades nesta abordagem?

5-Quais são os seus sentimentos em relação a este momento?

6-Em sua opinião qual é o profissional ou os profissionais que devem abordar a notícia?

7-Em sua opinião, qual é melhor momento para a notificação da deficiência e como deve ser esta abordagem?

8-Fale sobre a sua experiência profissional e pessoal a respeito: