

PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA DO RECÉM-NASCIDO HOSPITALIZADO SOBRE A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

Eliana Moreira PINHEIRO^a
Flávia Simphronio BALBINO^b
Maria Magda Ferreira Gomes BALIEIRO^a
Edvane Birelo Lopes De DOMENICO^a
Marta José AVENA^b

RESUMO

O objetivo do estudo foi descrever como a família percebe a comunicação da má notícia dada pelos profissionais sobre o recém-nascido hospitalizado. Estudo descritivo, qualitativo, realizado por meio de entrevistas com famílias de recém-nascidos internados na unidade neonatal. Cinco mães e um pai foram entrevistados. A análise temática dos dados revelou quatro categorias. Conteúdo da mensagem: quanto à clareza, detalhamento e informações não reveladas. A forma como a notícia foi transmitida: leva a ambigüidades de reações. A percepção da família sobre as atitudes dos profissionais para transmissão da notícia: as atitudes modificam-se, dependendo da experiência e do envolvimento do profissional com o cliente. O uso de estratégias de comunicação para transmissão da mensagem: considerada pelas famílias como meio para minimizar a gravidade do bebê. Os resultados indicaram o uso de comunicação assimétrica entre o profissional-família. A adoção de uma prática da equipe que a incorpore em suas intervenções poderá atender às suas necessidades de informação e de suporte social.

Descritores: Família. Relações profissional-família. Comunicação. Unidades de terapia intensiva. Enfermagem pediátrica.

RESUMEN

El objetivo del estudio fue describir cómo la familia percibe la comunicación de una mala noticia que fue dada por el equipo de salud sobre el recién nacido hospitalizado. Estudio descriptivo, cualitativo, realizado con familias de recién nacidos internados en la unidad neonatal. El análisis temático de los datos reveló las siguientes categorías: Contenido del mensaje: cuanto a la claridad, detalles e informaciones no reveladas; La forma como la noticia fue transmitida: lleva a ambigüedad de reacciones; La percepción de la familia sobre las actitudes de los profesionales para transmisión de la noticia: las actitudes se modifican, dependiendo de la experiencia y del comprometimiento del profesional con el cliente y El uso de estrategias de comunicación para transmisión de mensajes, considerada por las familias como medio para minimizar la gravedad del bebé. Los resultados apuntaron el uso de comunicación asimétrica entre el profesional y la familia. La adopción de una práctica del equipo que la incorpore en sus intervenciones podrá atender a las necesidades de información y de soporte social.

Descriptores: Familia. Relaciones profesional-familia. Comunicación. Unidades de terapia intensiva. Enfermería pediátrica. **Título:** La percepción de la familia del recién nacido hospitalizado al comunicar malas noticias.

ABSTRACT

The present study aims to describe how families perceive the communication of bad news about hospitalized newborns given by professionals. A qualitative and descriptive study was carried out with families of hospitalized newborns in the neonatal unit. Five mothers and one father were interviewed. The thematic analysis of data revealed four categories: Message content: in relation to clarity, detailing, and not disclosed information. The way the news was transmitted: leads to ambiguity in reactions. Families' perceptions about professionals' attitudes to transmit the news: sometimes attitudes are different depending on the professional's experience and involvement with the customer. Use of communication strategies for message transmission: considered by the families as a mean to minimize the gravity of the baby's problem. The results pointed out the use of a non symmetrical communication between professional-family. The adoption of a team practice, which incorporates it in its interventions, may meet the families' needs of information and social support.

Descriptors: Family. Professional-family relations. Communication. Intensive care units. Pediatric nursing. **Title:** Perceptions of newborns' families about the communication of bad news.

^a Doutora em Enfermagem, Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Brasil.

^b Mestre em Ciências, Enfermeira do Departamento de Enfermagem da UNIFESP, Brasil.

INTRODUÇÃO

Embora uma má notícia seja considerada uma questão muito subjetiva e ampla, é freqüente as famílias de recém-nascidos hospitalizados serem abordadas pela equipe de saúde com informações que podem comprometer de maneira significativa sua dinâmica familiar⁽¹⁾.

Considera-se má notícia qualquer informação que afete a percepção do indivíduo sobre si mesmo e seu futuro^(2,3). A comunicação é uma via de mão dupla, e o modo como a família decodifica e atribui significado à notícia que recebe da equipe de saúde pode tornar a vivência do processo de hospitalização do bebê mais difícil. A comunicação de algumas notícias difíceis pode apresentar características próprias às famílias dentro de diferentes contextos culturais. O conhecimento dos pais sobre as condições de saúde de seu filho pode diferir da concepção dos profissionais que o assistem. É preciso considerar também que existem diferenças entre as famílias, no que tange às distintas formas de enfrentamento do processo de doença, de hospitalização, pois suas fraquezas podem sobrepor suas forças no momento do impacto de receber uma notícia ruim sobre o bebê⁽⁴⁾.

Partindo do princípio de que a informação é reconhecida como um direito do cliente e dever do profissional, uma boa anamnese da família é imprescindível para conhecer sua vida pregressa, sua situação atual, suas forças, fraquezas, estrutura familiar e a rede de apoio acessada durante a experiência de hospitalização do recém-nascido. Estas informações poderão auxiliar o profissional na comunicação de uma má notícia à família.

Na vivência das autoras como enfermeiras, nota-se ser mais difícil para a família da criança lidar com determinadas experiências, quando não entende os acontecimentos com o filho, seu tratamento, nem as conseqüências futuras para seu desenvolvimento. Tal situação pode provocar seu afastamento do bebê e até dificultar o enfrentamento das adversidades que emergem do nascimento da criança e de sua conseqüente hospitalização.

A comunicação de má notícia é uma prática comum à equipe de saúde, em geral. Mesmo sendo esta atividade freqüente, a literatura indica que a comunicação dessas notícias é uma das tarefas mais difíceis a serem desempenhadas pelos profissionais^(5,6).

A formação de profissionais da área de saúde parece oferecer aos alunos pouca preparação para

o desenvolvimento da habilidade de comunicação de notícias difíceis^(7,8). A literatura nacional evidencia uma lacuna nas publicações relacionadas a esta temática.

As observações dos comportamentos manifestados pela família do recém-nascido gravemente enfermo ao receber a má notícia da equipe de saúde sobre seu bebê, na unidade neonatal, levaram as autoras a refletir sobre essa prática. Considerando que em nosso serviço a família é inserida na assistência, embora não seja foco de intervenção, questionamos: como a família percebe a comunicação da equipe de saúde ao receber uma má notícia sobre o estado de saúde do bebê?

A percepção, foco da atenção da presente investigação, pode ser compreendida por duas teorias: a percepção intuitiva e a inferência⁽⁹⁾.

A teoria intuitiva considera a percepção como uma habilidade inata na qual o indivíduo pode identificar instintivamente e interpretar o comportamento e o sentimento de outros. Esta teoria ressalta que, embora muitas emoções possam ser percebidas intuitivamente, alguns julgamentos perceptuais podem ser aprendidos.

A teoria da inferência refere que os julgamentos das pessoas sobre as outras se baseiam em inferências pautadas em suas experiências passadas que podem ser aprendidas, possibilitando que os indivíduos identifiquem e interpretem as informações recebidas e possam responder mais precocemente. Nesse sentido, estas teorias são fundamentais para a percepção individual.

A percepção é um dos componentes-chave da comunicação interpessoal. É definida como o modo pelo qual o sujeito organiza e interpreta as informações obtidas por meio de suas impressões sensoriais, com a finalidade de lhes dar um sentido⁽⁹⁾.

Pela percepção, a pessoa identifica como as outras são e atribui significados às suas ações e forma as impressões a respeito delas. Nas interações, o modo pelo qual os sujeitos se percebem influencia de forma direta seus comportamentos.

Com base no exposto, o estudo teve por objetivo compreender como a família percebe a comunicação da má notícia dada pela equipe de saúde sobre o recém-nascido durante a hospitalização.

MÉTODO

Trata-se de uma investigação descritiva, qualitativa. Nos estudos descritivos estão incluídas

pesquisas que têm por objetivo levantar as opiniões, atitudes e crenças de uma população⁽¹⁰⁾.

O estudo foi realizado em uma unidade neonatal de um hospital universitário de referência para a Secretaria de Saúde, localizado na zona Sul do município de São Paulo, com capacidade para 24 leitos e que assiste recém-nascidos criticamente enfermos.

A equipe multidisciplinar de saúde que atua na referida unidade é composta por enfermeiras, médicos, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e técnicos de enfermagem. Além disso, a unidade conta também com a atuação de residentes médicos e especializando das áreas de fisioterapia e fonoaudiologia.

Nesse serviço, em geral, o cuidado não é centrado na família, portanto, ela não compartilha da tomada de decisões com a equipe de saúde, sendo apenas o contexto da assistência de enfermagem⁽¹¹⁾, que é considerada como elemento de apoio ao cuidado da criança. Nessa unidade neonatal, todos os profissionais de saúde, de algum modo, podem transmitir notícias consideradas pela família como difíceis.

A interação entre os profissionais e as famílias, para a transmissão de más notícias, ocorre em uma ante-sala da unidade neonatal. Salienta-se que não é um espaço privativo e que, comumente, há um fluxo muito grande de transeuntes, pois a unidade não dispõe de local próprio para reunião com a família.

Frequentemente, estas interações ocorrem em pé, antes da família estabelecer um contato inicial com o recém-nascido. Destaca-se que as famílias que participaram do estudo não estiveram presentes durante os partos. No entanto, ao se agravar o estado de saúde dos bebês no decorrer da hospitalização, as informações são transmitidas à família no corredor da unidade ou ao lado do leito.

A equipe de saúde da unidade neonatal transmite outras informações que podem também se “traduzir” em notícias difíceis à família, como por exemplo, perda de peso, recusa da dieta e alterações de parâmetros vitais, entre outros.

Os sujeitos do estudo constituíram-se de cinco famílias de recém-nascidos hospitalizados na unidade: cinco mães e um pai foram entrevistados. Esse número foi determinado pelo processo de saturação teórica⁽¹²⁾.

A escolha das famílias foi realizada com base na gravidade do diagnóstico da doença dos recém-

nascidos e dos registros de evolução dos bebês realizados pelas enfermeiras. Em virtude da subjetividade da temática, antes de incluir as famílias no estudo era perguntado ao seu integrante presente na unidade neonatal se considerava ter recebido qualquer má notícia do profissional sobre as condições de saúde do bebê durante o período de hospitalização. Todas as famílias abordadas pelo pesquisador participaram do estudo e, no momento da entrevista, o período de hospitalização do bebê foi compreendido entre cinco dias a dois meses e meio.

A média de idade dos sujeitos foi de 30 anos. Quanto ao nível de escolaridade, dois possuíam ensino médio incompleto, dois, o ensino médio completo e dois tinham nível superior completo.

Das famílias entrevistadas, três tiveram recém-nascidos a termo e duas, pré-termos. Dentre estes, um era prematuro extremo, um apresentou anóxia neonatal grave e três tinham diagnóstico de hidrocefalia.

Ressalta-se que apenas uma família não tinha experiência anterior com hospitalização de seus membros.

Após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa, Processo nº 1309/07, a autorização da direção hospitalar para coletar os dados com as famílias de recém-nascidos hospitalizados na instituição, e as famílias terem assinado o Termo de Consentimento, iniciou-se a coleta de dados.

Os dados foram coletados entre agosto e novembro de 2007 por meio de um formulário com questões de caracterização das famílias do estudo. Entrevistas semi-estruturadas foram utilizadas e conduzidas com base nas seguintes questões norteadoras: Conte-me como o profissional de saúde transmitiu-lhe a notícia sobre as condições de saúde de seu filho. Descreva suas percepções daquele momento.

O referencial metodológico empregado foi o de análise de conteúdo⁽¹³⁾. Antes de iniciar a análise propriamente dita, as entrevistas foram transcritas na íntegra.

A análise dos dados seguiu as seguintes etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. Após a leitura, os dados das entrevistas foram sublinhados, identificando-se os trechos que correspondiam aos objetivos do estudo. A seleção dos conteúdos emergiu por meio de um processo de comparação, agrupando-se as uni-

dades de significado por similaridades e diferenças que geraram as categorias⁽¹³⁾.

RESULTADOS

As categorias emergidas da análise dos dados revelaram as percepções das famílias dos recém-nascidos hospitalizados ao receber más notícias da equipe de saúde. Estas categorias são: o conteúdo da mensagem; a forma como a notícia foi transmitida; a percepção da família sobre as atitudes dos profissionais para transmissão da notícia; e o uso de estratégias de comunicação dos profissionais para a transmissão da mensagem.

O conteúdo da mensagem

A família relata que o conteúdo da notícia é visto de forma positiva quando ela percebe que a mensagem emitida pelos profissionais de saúde tem clareza e detalhamento.

A clareza é quando a fala contém as informações sobre a gravidade clínica de seu filho, permite o conhecimento da família sobre a situação vivida e atende à necessidade de informação.

Quando a mensagem contém detalhamento, é pormenorizada, narrada minuciosamente, porém este detalhamento dificulta o entendimento da família em um primeiro momento e causa um impacto na família por não acreditar na doença do filho.

[...] Os médicos sempre foram claros, falaram tudo direitinho comigo (E4).

Fiquei acabada por causa do diagnóstico que o médico falou. Ele procurou passar detalhes, mas no começo não entendia nada [...]. Não esperava por esta situação (E3).

Por outro lado, a mensagem adquire aspectos negativos na visão da família quando estão presentes no discurso dos profissionais de saúde informações não reveladas – ocultas e informações sem clareza – obscuras.

A família considera as informações ocultas quando percebe que o profissional não detalha o problema de seu filho e deixa de lhe informar os aspectos do tratamento.

Muitas vezes, a mensagem recebida faz a família notar que algo sobre a patologia do bebê pode estar sendo escondido, encoberto, não lhe possi-

bilitando o entendimento da real situação clínica e mobilizando-a na busca de mais informações.

[...] No início a médica deu poucas informações sobre o problema do bebê, só falou que ia precisar colocar uma válvula na cabeça. Não explicou bem o problema de saúde dele. Aí, eu fui buscar mais informação na Internet (E5).

[...] Às vezes, fico pensando que os médicos escondem alguma coisa da gente (E3).

Quando a notícia sobre a situação clínica do neonato é percebida como vaga, sem clareza e de difícil entendimento, a família considera a mensagem obscura.

O médico não foi muito claro sobre a saúde do bebê. Fiquei achando que ele não quis falar mais para eu não ficar desesperada (E3).

A forma como a notícia foi transmitida

Ao dar significado às notícias recebidas sobre o filho, a família vivencia ambigüidades de reações quanto à forma de transmissão da mensagem dada pela equipe de saúde. Estas são: desesperança *versus* esperança, enfrentamento *versus* enfraquecimento e segurança *versus* insegurança.

O sentimento de esperança aparece quando a família encontra no discurso da equipe de saúde ajuda para que conheça sua criança em suas peculiaridades, tenha uma perspectiva em sua sobrevivência e encontre conforto e confiança na recuperação do filho.

Em geral, todos tentam dar mais perspectiva de vida sobre o bebê [...]. Tentam mostrar mais coisas sobre o bebê, e isso deixa a gente se sentir um pouco mais confortável e até alegre. Passam esperança, e aí você vai para casa mais confortado, mas, com muita dor (E2).

Por outro lado, a transmissão da notícia difícil pode desencadear na família a desesperança. Isso acontece quando a família recebe uma mensagem na linguagem técnica da equipe voltada às situações clínicas que poderão ocorrer com a criança, vinculando o prognóstico à maneira como a criança responde à terapêutica.

Os médicos não falam dando muita esperança para gente, não. [...] Conversam a partir do que irá acontecer,

da evolução do bebê, e isto algumas vezes deixa a gente sem esperança. [...] (E3).

O enfrentamento da situação vivida pela família ao receber uma má notícia está associado à percepção da maneira como os profissionais de saúde a abordam, fornecendo-lhes apoio, oportunizando momentos de escuta e informando a situação clínica do bebê sem ameaça, sem gerar temor e focalizando-se nos aspectos positivos do tratamento da criança e nas forças da família.

Aí, quando a válvula entupiu, tudo começou de novo. É um sobe-desce. Aí, eles colocam a situação para gente de maneira que nos sentimos mais para cima, com menos medo para enfrentar tudo de novo (E5).

Acho que os médicos e as enfermeiras daqui dão a notícia para a gente e também ajudam a enfrentar a luta conversando [...] vou me sentindo mais forte no dia a dia (E1).

Ao receber a notícia, as enfermeiras procuraram me passar muita força. Isto, então, me ajudava a ser mais positiva, então eu rezava, rezava (E2).

Por outro lado, o enfraquecimento referido pela família é percebido quando o profissional da unidade neonatal comunica uma má notícia de forma que retira totalmente a esperança de sobrevivência do filho. O comportamento assumido pela família é de desânimo, sentindo-se sem forças e tendo dificuldade em aceitar a situação do filho e sua terminalidade.

Ele falou que não adiantava eu querer encaminhamento para um hospital que tivesse mais recursos. Disse-me que indicaria alguns lugares, só para me satisfazer, porque para meu filho não faria diferença, porque ele só sobreviveria por alguns segundos. Foi muito difícil ouvir tudo isto. O que ele tinha era muito grave [...] eu já estava pedindo forças para aceitar [...] que, quando ele nascesse, não o teria comigo (E2).

Outra situação de ambigüidade vivida pela família quanto à forma como a notícia foi transmitida é a segurança versus insegurança. A segurança é percebida quando os profissionais informam a estabilização do quadro clínico do bebê e demonstram tranquilidade quanto à situação clínica. Durante o período de internação, convivem com a equipe médica, de enfermagem e com o próprio recém-nascido, e notam a resposta de seu filho ao

tratamento, reforçada pelas conversas com os profissionais.

A notícia foi difícil! Dá para gente perceber agora que eles estão totalmente tranquilos, que o quadro clínico do bebê está sob controle. Então, a gente sai mais segura também (E4).

No início, informam o diagnóstico e a gente não tem tanto contato com os médicos, enfermeiros. Depois a gente vai vendo o bebê, conversando com eles e começa a ficar mais seguro (E1).

A insegurança é observada pela família em situações em que o diálogo sobre a criança com a equipe é permeado de vários questionamentos do profissional ao transmitir uma notícia e de informações científicas sobre o caso do filho. Este sentimento é vivenciado quando a família associa as informações recebidas com a percepção da gravidade do caso e da evolução não satisfatória do quadro clínico do bebê.

[...] pergunto de novo porque a conversa deles com a gente é muito científica. Isto deixa a gente ainda mais apreensiva e insegura, principalmente quando vejo que o bebê não está melhorando [...]. Alguns dão a notícia fazendo tantas perguntas que a gente não entende exatamente o motivo de precisarem de tantas informações [...] só sei que isto deixa a gente mais insegura, com mais medo do bebê não viver, porque sei que o caso é grave (E3).

Percepção da família sobre as atitudes dos profissionais para transmissão da notícia

A família relata que as atitudes da equipe de saúde modificam-se para lhe transmitir má notícia, dependendo da experiência profissional e do envolvimento com o cliente.

A experiência profissional é referida como um elemento que traz facilidade ou dificuldade para a equipe interagir com a família. Ela percebe que, quando o profissional é mais experiente, hábil, acostumado a lidar com situações de gravidade com o cliente, aborda os familiares com gestos e olhares que demonstram mais facilidade para transmitir a notícia de forma rápida. Já os profissionais com menos experiência têm mais dificuldade, porém tentam servir de apoio nesse momento.

[...] alguns profissionais já estão mais acostumados a dar essas notícias. Eles devem possuir mais experiên-

cia. Percebo isto pelos gestos e também pela maneira como olham para gente enquanto conversam. Os mais experientes passam a notícia de maneira mais rápida [...] os que não estão tão acostumados a dar a notícia para gente é mais difícil. Percebo que tentam ajudar mais para não ficar tão mal, tão abalada (E1).

O envolvimento do profissional com a família é interpretado como uma atitude que faz com que a família sinta-se apoiada pela equipe por meio de palavras de consolo, carinho e demonstração de afeto na situação da comunicação da má notícia.

Alguns são muito calorosos, observam a gente chorando e tocam o ombro e falam de maneira carinhosa para não ficar assim. Dizem palavras de consolo [...] percebem a nossa dor ao saber que o bebê não era o que esperava [...] falam para ter coragem (E3).

As enfermeiras e os médicos têm um lado humano que eu não esperava para conversar esses assuntos com a gente. Na enfermagem, existem pessoas que fazem a diferença (E5).

Por outro lado, a família também percebe que existem atitudes de distanciamento, indiferença para a comunicação da mensagem de alguns profissionais. Sente-se desvalorizada, desconsiderada, não fazendo parte da história de vida de seu filho, sendo tratada sem calor humano.

Alguns são bem frios, parece até que não somos nada do bebê [...]. Eles simplesmente dão a notícia em si e não se importam como a gente fica (E3).

O uso de estratégias de comunicação dos profissionais para a transmissão da mensagem

A família percebe que algumas estratégias utilizadas pelos profissionais da unidade neonatal para transmitir a má notícia são meios usados para minimizar a gravidade do bebê. Desse modo, nota que os profissionais respaldam-se no tempo para explicar a evolução clínica do filho e considera que a equipe utiliza tal estratégia por não poder explicitar a real situação do bebê. A família sente esta atitude como uma tentativa para deixá-la mais tranqüila e confiante, enquanto para outra é vista como um fator desencadeante de estresse.

Até tentam falar sobre o bebê [...] falam sempre que só o tempo, mas sei que isso é para me acalmar, porque não podem me mostrar a realidade como ela é (E1).

Alguns falam que é uma questão de tempo [...]. Isto é tudo o que eles sempre dizem. Fico mais nervosa quando falam assim. Penso que isto é uma maneira de me dizer que não tem mais jeito porque o meu bebê é vegetativo [...] isto faz a gente se sentir mais à vontade e ajuda a ter mais confiança neles (E2).

DISCUSSÃO

Os dados do estudo revelaram que, na percepção das famílias, existem aspectos tanto positivos como negativos no que se refere ao conteúdo e à forma do médico e da enfermeira transmitir mensagens caracterizadas, por eles, como má notícia sobre as condições de saúde do bebê. Neste sentido, as percepções das famílias foram mais focadas no conteúdo e na forma da transmissão das informações clínicas, como, por exemplo, o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento do bebê. Isto traduz o conceito da teoria intuitiva ao referir que o indivíduo atribui significado à ação de outros⁽⁹⁾.

Quando existem problemas de saúde com a criança, alguns autores destacam que a comunicação com os médicos passa a ser mais valorizada pela família⁽¹⁴⁾.

Nas interações que estabelecem com os profissionais, as famílias percebem a clareza e o detalhamento das informações ao lhe transmitirem a má notícia sobre as condições de saúde do bebê. Estes aspectos são importantes elementos da comunicação, pois podem auxiliar os pais na compreensão, aceitação da doença e dos eventos clínicos, embora não garantam a efetividade da comunicação.

Ao receber uma má notícia da criança, o aspecto emocional da família pode dificultar a compreensão da mensagem, levando-a a considerar a informação de difícil entendimento ou velada. As pessoas podem não aceitar ou compreender, ou lembrar daquilo que lhe foi comunicado em decorrência de seu estado emocional, ou em virtude da complexidade da informação⁽¹⁵⁾.

Neste sentido, é importante lembrar a importância do profissional ao clarificar e validar as mensagens que transmite às famílias com o objetivo de explicar aquilo que está sendo dito e verificar a existência de significações comuns para ambos.

Os pais captam os mínimos movimentos emocionais da equipe, como: sorriso tranqüilo ou forçado, ansiedade, comportamentos de evitação e outros para tirarem conclusões sobre o estado de saúde de seus filhos⁽¹⁶⁾.

A forma de comunicação estabelecida entre a família e a equipe de saúde pode ter repercussões para o receptor. Esta pode depender, dentre outras, do significado que atribui à experiência vivida com o filho na unidade neonatal, associada ao estágio de vida das famílias, que é o nascimento de um filho, um bebê diferente do esperado. Portanto, a família vivencia a constituição do vínculo afetivo, o luto pela perda do bebê idealizado e as próprias etapas de aceitação de uma doença.

Na prática clínica, destacam-se aspectos importantes na comunicação com famílias nessa unidade: fornecer informações claras, com sensibilidade e no momento oportuno, pois, quando dadas em momentos iniciais do processo da hospitalização do bebê, às vezes podem ser mal interpretadas ou não decodificadas pelos familiares⁽¹⁷⁾.

Neste estudo, a família mostra-se com ou sem esperança, com forças ou fraquezas, com segurança ou insegurança, dependendo da forma como a má notícia foi transmitida pelo profissional de saúde.

É importante lembrar que estas manifestações podem ser amenizadas quando os profissionais permitem a expressão das experiências vividas pela família por meio de uma escuta atenta, ou ainda, quando o profissional tem consciência da importância de estabelecer com a família uma comunicação adequada às suas demandas.

A comunicação eficaz permite aos pais participarem das possíveis decisões quanto à conduta com seu filho, possibilitando-lhes vivenciar a sua doença e sofrimento, tornando-os mais ativos no relacionamento com a equipe de saúde e parceiros do cuidado de saúde.

Na interação profissional-família, o conhecimento antecipado das forças e dos recursos que a família possui ao lidar com situações estressantes que permeiam a internação do filho, incluindo a transmissão da má notícia, favorece o aumento de sua habilidade em manejar os problemas e pode diminuir sua dependência do profissional.

A família percebe informações ocultas sobre o diagnóstico do bebê, mobilizando-se para buscá-la por outros meios. O profissional deve considerar o quanto a família quer ouvir sobre a situação do filho e o nível de detalhamento que deseja conhecer.

A teoria da inferência refere que o julgamento das pessoas sobre as outras se pauta em suas experiências anteriores⁽⁹⁾. Neste estudo, a família

percebeu as atitudes dos profissionais para transmissão de má notícia atribuída à experiência profissional e o envolvimento ou não com o cliente, decodificando, também, o comportamento não-verbal dos membros da equipe de saúde.

A família percebe que a equipe mostra atitudes de distanciamento, indiferença e desvalorização de seu sofrimento vivido. Esse dado foi também encontrado em uma pesquisa sobre comunicação entre pais e equipe na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN), utilizando uma escala de avaliação cujas percepções dos genitores foram que os médicos estavam ocupados para falar com os pais, não explicavam com detalhes suficientes, não entendiam suas preocupações, nem os envolviam no cuidado. Já com as enfermeiras, observaram o uso de pré-julgamentos sobre suas atitudes⁽¹⁶⁾.

Ao analisar a comunicação entre profissionais de enfermagem e pacientes em um Pronto Socorro, identificou-se uma distorção no modo como a equipe de enfermagem percebia a comunicação, na qual apenas o funcionário era um ser ativo, não favorecendo trocas e centrado nos procedimentos⁽¹⁸⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A comunicação da má notícia às famílias deste estudo foi realizada pela equipe de saúde de diversas formas, ora trazendo informações com clareza, ora ocultas, que lhe desencadeiam reações de fortalecimento, enfraquecimento, segurança e insegurança, permeadas pelas significações atribuídas aos momentos vividos. As famílias percebem que a comunicação depende da habilidade do profissional de saúde em envolver-se ou distanciar-se de seus membros. Essas atitudes favorecem o suporte para o enfrentamento do sofrimento dessas famílias.

As famílias descreveram ainda a necessidade para conseguir a melhor informação possível sobre o estado clínico do filho, sentir que existe esperança no tratamento e ser valorizada no cuidado.

A percepção das famílias que participaram deste estudo apontou a necessidade de uma prática da equipe de saúde que possibilite a expressão de suas demandas, emoções, validação de informações transmitidas e que tenha empatia e suporte. Portanto, o resultado sugere a necessidade do desenvolvimento intencional de uma prática da equipe de saúde da unidade neonatal que incorpore a fa-

mília em suas intervenções, fazendo uso de uma comunicação que possibilite uma relação simétrica, flexível e colaborativa entre família e profissional.

REFERÊNCIAS

- 1 Junior AS, Rolim LC, Morrone LC. O preparo do médico e a comunicação com familiares sobre a morte. Rev Assoc Med Bras. 2005;51(1):11-6.
- 2 Buckman R, Kason Y. How to break bad news a guide for healthcare professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1992.
- 3 Pires AML. Cuidar em fim-de-vida: aspectos éticos. Cad Bioética. 2001;12(25):85-94.
- 4 Kebber LM, Ferreira CB, Rossi L. Profissionais de saúde na assistência a pacientes fora de possibilidades terapêuticas. Psicol Argum. 2004;22(38):55-63.
- 5 Farell M, Ryan S, Langrick B. Breaking sad news within a paediatric setting: an evolution report of a collaborative education work shop support health professionals. J Adv Nurs. 2001;36(6):765-75.
- 6 VandeKieft GK. Breaking bad news. Am Fam Physician. 2001;64(12):1975-8.
- 7 Almanza M, Holland JC. La comunicación de las malas noticias en la relación médico-paciente: guía clínica basada en evidencia. Rev Sanid Mil Perú. 1999;53(3):220-4.
- 8 Conner J. Nurses experiences off cancer. Eur J Cancer Care. 2002; 11:193-9.
- 9 Hargie ODW. The handbook of communication skills. 2nd ed. London: Routledge; 1997.
- 10 Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas; 2007.
- 11 Friedman MM. Family nursing: research, theory and practice. 4th ed. Los Angeles: Appleton & Lange; 1997.
- 12 Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2^a ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
- 13 Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2004.
- 14 Padden T, Glenn S. Maternal experiences of preterm birth and neonatal intensive care. J Reprod Infant Psychol. 1997;15:121-9.
- 15 Reid T, Bramwell R, Booth N, Weindling M. Perception of parent-staff communication in neonatal intensive care: the findings from a rating scale. J Neonatal Nurs. 2007;13:64-74.
- 16 Fowlie PW, Jackson A. Communicating with parents on the neonatal unit. BMJ. 2007;334(7583):1.
- 17 Barclay JS, Blackhall LJ, Tulskey JA. Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. J Palliat Med. 2007;10(4):958-77.
- 18 Souza RB, Silva MJP, Nori A. Pronto socorro: uma visão sobre a interação entre profissionais de enfermagem e pacientes. Rev Gaúcha Enferm. 2007;28(2): 242-9.

Endereço da autora / *Dirección del autor* / *Author's address:*

Eliana Moreira Pinheiro
Rua Napoleão de Barros, 754, Vila Clementino
04024-002, São Paulo, SP
E-mail: pinheiro@unifesp.br

Recebido em: 08/08/2008

Aprovado em: 13/11/2008