



FACULDADE DE MEDICINA  
UNIVERSIDADE DO PORTO

## MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

2009/2010

Ana Sofia Guedes da Costa Neves Carrapa  
Comunicar Más Notícias em Pediatria

Abril, 2010

# FMUP



FACULDADE DE MEDICINA  
UNIVERSIDADE DO PORTO

Ana Sofia Guedes da Costa Neves Carrapa  
Comunicar Más Notícias em Pediatria

**Mestrado Integrado em Medicina**

**Área: Psicologia Médica**

**Trabalho efectuado sob a Orientação de:**

**Dra Susana Sousa Almeida**

Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa

Abril, 2010

**FMUP**



**Nome:** \_\_\_\_\_

**Endereço electrónico:** \_\_\_\_\_

**Título da Dissertação/Monografia/Relatório de Estágio:**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Nome completo do Orientador:**

\_\_\_\_\_

**Nome completo do Co-Orientador:**

\_\_\_\_\_

**Ano de conclusão:** \_\_\_\_\_

**Designação da área do projecto de opção:**

\_\_\_\_\_

É autorizada a reprodução integral desta Dissertação/Monografia/Relatório de Estágio (*cortar o que não interessar*) apenas para efeitos de investigação, mediante declaração escrita do interessado, que a tal se compromete.

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, nº mecanográfico\_\_\_\_\_, aluno do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, declaro ter actuado com absoluta integridade na elaboração deste projecto de opção.

Neste sentido, confirmo que NÃO incorri em plágio (acto pelo qual um indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria de um determinado trabalho intelectual, ou partes dele). Mais declaro que todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores, foram referenciadas, ou redigidas com novas palavras, tendo colocado, neste caso, a citação da fonte bibliográfica.

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

# COMUNICAR MÁS NOTÍCIAS EM PEDIATRIA

## Resumo

Uma comunicação empática é benéfica para os pais e crianças doentes, influenciando o modo como recebem as más notícias, a adesão ao tratamento e os resultados em termos de saúde. Para os clínicos, aprender como se transmitem as más notícias pode diminuir o stress durante esse processo. Esta revisão aborda as atitudes dos médicos perante um cenário de comunicação de más notícias, a percepção e preferências dos pais e das crianças doentes neste âmbito, as *guidelines* disponíveis e os métodos utilizados na formação dos pediatras acerca de como comunicar más notícias.

*Palavras-chave:* "comunicação", "más notícias", "crianças", "pediatria", "competências de comunicação", "empatia".

## Introdução

Existe cada vez mais pesquisa e ensino sobre como comunicar más notícias, nas várias especialidades médicas. Alguns trabalhos lidam com o impacto que as más notícias têm nos emissores<sup>1-9</sup> e nos receptores<sup>1, 4-5, 10-21</sup> e outros contêm reflexões úteis e recomendações sobre o que fazer e o que dizer.<sup>22-26</sup> Embora estas recomendações sejam válidas, existe uma evidência reduzida de que isoladamente consigam melhorar substancialmente os estilos comportamentais dos profissionais de saúde. Por outro lado, a pesquisa que avalia a implementação e adesão às *guidelines* existentes é insuficiente e conhecem-se poucos trabalhos que relatem se essas *guidelines* produziram aumento da satisfação entre os pais e os doentes. Assim, falta estudar a relação entre as percepções, atitudes e confiança dos clínicos nas suas competências de comunicação e a realidade, isto é, o grau de satisfação das famílias.<sup>27</sup> Têm-se desenvolvido cursos e *workshops* quer a nível pré-graduado quer pós-graduado, dada a crescente consciencialização da importância de uma boa comunicação das más notícias, com bons resultados.<sup>28</sup>

Comunicar com crianças e as suas famílias é complexo: envolve a tríade médico-pai-criança e outros membros familiares, é influenciada pelo estadio de desenvolvimento e de cognição da criança; inclui a dinâmica de interacção dentro da família e necessidades diferentes dos pais e dos filhos. Estudos em Pediatria mostram que uma comunicação eficaz entre médico e pais se relaciona com a satisfação dos pais com os cuidados prestados, com uma discussão mais aprofundada dos assuntos psicossociais e maior adesão. Em Pediatria, apesar de existirem trabalhos sobre o grau de satisfação dos pais com o modo como as más notícias foram transmitidas, o conhecimento sobre as preocupações e dificuldades dos pediatras das próprias crianças a este respeito é reduzido.<sup>9</sup> Como nos mais jovens se esperam sobretudo boas notícias, a Pediatria é, assim, uma especialidade em que as más notícias são susceptíveis de produzir danos importantes à criança e à família, sendo necessário compreender melhor de que modo se pode diminuir, na prática clínica, o stress associado a desfechos negativos nas idades mais jovens, quer nas famílias quer nos próprios prestadores de cuidados de saúde. O objectivo desta revisão é explorar as dificuldades sentidas pelos pediatras na comunicação de más notícias às famílias; os motivos de insatisfação dos pais e crianças com o processo; as recomendações sobre como comunicar más notícias e o tipo de recursos de ensino sobre esta matéria.

## 1. Más notícias

Uma má notícia é "qualquer informação que produza uma alteração nas perspectivas da pessoa sobre o seu presente e futuro".<sup>3</sup> Ptacek define más notícias como informação que "... resulta num défice cognitivo, comportamental ou emocional na pessoa que recebe as notícias, que persiste por algum tempo após estas terem sido dadas".<sup>29</sup> São situações em que existe um sentimento de desesperança, a ameaça ao bem estar físico ou mental, um risco de perturbação de um estilo de vida estabelecido, ou onde é dada uma mensagem que conduz a menor número de escolhas.

As más notícias apresentam gradações de acordo com a pessoa que as recebe: experiências de vida individuais, personalidade, crenças espirituais, ponto de vista filosófico, apoio social

percepcionado, dureza emocional.<sup>30</sup>

Os pais têm a esperança de uma vida saudável e feliz para os seus filhos. Problemas de saúde crónicos, atraso mental, e as notícias da morte eminente de uma criança são algumas das situações em que o pediatra tem de dar a má notícia aos pais. Alguns pais reagem com choque ou desânimo; também podem sentir culpa, descrença, raiva ou desespero. O médico pode ter os seus próprios sentimentos de inadequação e de culpa, mas, apesar disso, espera-se que seja capaz de dar a notícia de uma forma calma, compassiva e culturalmente sensível.<sup>26</sup>

## **2. Atitudes e percepções a respeito de competências de comunicação. Dificuldades experienciadas pelos clínicos.**

Muitos médicos manifestam receios quando lhes é exigido que comuniquem más notícias: têm medo de serem culpabilizados, medo do desconhecido e do não-ensinado, medo de despoletar uma reacção, medo de expressar emoções, medo de não saber todas as respostas, medo pessoal da doença e da morte.<sup>3</sup> O stress produzido pelos encontros com uma criança, um adolescente e os pais só é ligeiramente menor do que quando o médico deve reportar uma má notícia que decorra de um erro médico, a qual produz um stress máximo.<sup>8</sup> De acordo com a literatura,<sup>29-30</sup> um treino pobre associa-se em grande parte ao síndrome de *burn-out*, caracterizado por despersonalização e exaustão emocional.

Várias influências e constrangimentos foram salientados por um grupo de pediatras na comunicação de um diagnóstico de perturbação do desenvolvimento.<sup>31</sup> As características dos pais mais apontadas como factores que influenciam a comunicação de más notícias por parte dos clínicos foram o estado emocional, o grau de inteligência/educação e o grau de suspeita/insight. As circunstâncias que influenciaram a transmissão de informação foram a indisponibilidade dos pais, o facto de os pais já estarem informados ou terem procurado uma segunda opinião e as dificuldades de linguagem. A falta de tempo e a formação/experiência/conhecimento inadequados dos pediatras também foram reconhecidos como constrangimentos. Das reacções emocionais experienciadas pelos pediatras destacaram-se a tristeza, em primeiro lugar, e o distanciamento emocional, em segundo lugar. De modo semelhante, Payán *et al* também admite que as barreiras de comunicação se focam em questões emocionais, particularmente o reconhecimento das próprias emoções e o treino limitado sobre estratégias de comunicação.<sup>7</sup>

Hasnat concluiu que os índices de cumprimento das práticas recomendadas são reduzidos e que não existe relação significativa entre esses índices e a experiência ou treino dos pediatras ou a quantidade de contacto dos pediatras com crianças com atraso do desenvolvimento, sugerindo que os traços da personalidade individuais podem ter grande influência.<sup>31</sup> Num estudo com 104 internos de pediatria<sup>9</sup>, todos consideravam importante demonstrar empatia e preocupação com os doentes e que tal poderia e deveria ser ensinado.<sup>2, 7, 9, 27, 29, 32-35</sup> Assim, dar más notícias sobre a doença de uma criança ao doente e à família está entre as competências mais valorizadas pelos pediatras. Todavia, apenas metade ou menos dos participantes de um estudo indicou sentir-se confiante ou muito confiante acerca de competências de comunicação mais avançadas: compreender a perspectiva do doente, compreender aspectos psicossociais dos cuidados, sensibilidade/atenção cultural, lidar com o doente ou pai "difícil", dar más notícias ao doente e à família, falar com crianças sobre doença grave, e capacidade de discutir questões de fim-de-vida com doentes e família. O último aspecto também é referido por outros autores que admitem que os membros de uma equipa de cuidados paliativos pediátricos não se sentem com experiência suficiente para comunicar com os doentes e famílias sobre questões de fim-de-vida, transição para o cuidado paliativo e estado de não-ressuscitação.<sup>5, 27</sup>

A falta de treino e experiência na prestação de cuidados de fim de vida leva a uma sensação de menor competência nos profissionais e a sentimentos de *burn-out*, com inadequação e desconforto e até distância emocional ou despersonalização. Um outro estudo revelou que apenas 10% dos profissionais considera que existe formação em comunicação disponível, sendo que somente 49% recebem *feedback* construtivo sobre o seu relacionamento com os doentes e 27% sentem que têm tempo adequado para interagir com os doentes.<sup>9</sup> Dube *et al* indicaram que mais de metade dos internos de várias especialidades nunca tinham observado uma interacção de comunicação de más notícias em idade pediátrica ou adolescente.<sup>36</sup> Outro estudo baseado num questionário preenchido

por 112 pediatras revelou que apenas cerca de 16% têm ao seu dispor *guidelines* e, apesar da maioria (91%) ter recebido formação em comunicar más notícias, só 21% tinham transmitido o diagnóstico de Síndrome de Down e recebido *feedback* sobre a sua actuação por parte dos seus séniores. A confiança era elevada mas a experiência era limitada.<sup>6</sup>

Fruto das dificuldades em dar más notícias a doentes mais novos, os médicos acabam por optar por uma comunicação parcial nas suas interacções, definida como combinação selectiva de informação e evasão. Um estudo qualitativo sobre o uso de informação parcial na divulgação do diagnóstico e as suas consequências na capacidade dos adolescentes participarem na gestão do tratamento do seu carcinoma mostrou que são 4 as estratégias dos clínicos para evadir às questões directas dos adolescentes: respostas contingentes, respostas estreitas, respostas de “não-resposta” e antecipação e evicção (*forestalling*) de perguntas. A não transmissão estava associada ao desejo de proteger os doentes não só das más notícias, mas também de uma sensação de ansiedade pervasiva causada por múltiplas incertezas relacionadas com procedimentos diagnósticos, reajuste de horários de tratamento e o futuro. O estudo concluiu que a não-comunicação não é uma estratégia eficaz para conter a incerteza. Preconiza-se que se identifiquem práticas específicas entre os dois extremos de comunicação e não-comunicação, dando prioridade à compreensão do que são as necessidades dos doentes.<sup>4</sup>

Os pais e os profissionais de saúde desempenham um papel preponderante no processo da consulta. Trabalhos indicam que os médicos não apoiam a participação das crianças nas consultas por uma variedade de motivos: falta de tempo, ambiente caótico, ameaça por perda de poder e controlo, percepção de que as suas visões e abordagens são postas em causa, desacordo com os desejos da criança, incerteza acerca da competência da criança, falta de convicção, atitudes de protecção e falta de aptidões de comunicação com crianças.<sup>12</sup> Alguns profissionais claramente têm dúvidas acerca da adequação de partilhar informação e decisões relacionadas com a saúde com as crianças. Mas existem muitas outras variáveis que influenciam o processo de tomada de decisão, particularmente o papel dos pais na consulta.<sup>12</sup>

### **3. Queixas e preferências dos pais e das crianças doentes**

Quando nasce uma criança doente ou quando uma criança é vítima de um acidente de viação, ninguém, sobretudo a família, quer acreditar que a sua integridade como um todo possa estar em causa. Os profissionais de saúde precisam de se preparar para lidar com respostas como incredulidade, desconforto, recriminações e raiva.<sup>30</sup> O modo como os pais são informados de uma deficiência do seu filho pode afectar a relação pai-filho e a capacidade dos pais se adaptarem psicologicamente à realidade da situação.<sup>11</sup> A insatisfação parental com o processo de divulgação não é inevitável. Num estudo sobre perturbações de desenvolvimento em que a maioria das crianças tinha perturbações do espectro autista, os principais determinantes da satisfação dos pais com a divulgação parecem ser a franqueza, a compreensão das preocupações dos pais e uma boa comunicação por parte do profissional, e receber uma grande quantidade de informação. Os pais que consideraram que a informação que receberam foi avassaladora estavam mais satisfeitos do que os pais que apenas consideraram a informação adequada. Isto sugere que os pais desejam receber o máximo de informação possível no momento da transmissão do diagnóstico, mesmo que não se sintam aptos a lidar com ela ou a considerem perturbadora. Os pais de crianças mais velhas na altura do diagnóstico estavam mais satisfeitos com a divulgação, provavelmente devido ao alívio conferido pela obtenção de um diagnóstico, sobretudo porque a suspeita já existia. Noutros estudos, a precocidade do diagnóstico relacionava-se com maior satisfação uma vez que eram situações mais facilmente detectadas no início da vida tais como a Síndrome de Down.<sup>37</sup> Em grande parte dos casos, as famílias relatavam um elevado *stress* quando as más notícias eram comunicadas sem compaixão ou quando os membros da equipa se comportavam de um modo pouco sensível. Quer os membros da equipa quer os pais enfatizaram a existência de suporte emocional e social como positiva em contextos como o dos cuidados paliativos pediátricos.<sup>5</sup>

As preferências dos pais sobre o modo como querem que as más notícias lhes sejam dadas quando se trata de problemas de desenvolvimento<sup>17</sup> incluem: clareza com detalhe e certeza, salientando as características positivas da criança; informação específica sobre especialidades de referência, serviços e apoio; comunicação efectuada por um profissional que lhes seja familiar e que



conheça o bebé individualmente. No caso de estar presente mais do que um clínico, a informação deve ser coordenada, com compaixão e cuidado, num ritmo que eles possam seguir, incluindo oportunidade para os pais se envolverem activamente (p.e. através da colocação de questões, revendo as características da criança), em local privado, sossegado e livre de distrações.

Uma análise da perspectiva dos pais e cuidadores sobre as competências de comunicação que devem ser ensinadas aos estudantes de medicina apontou os aspectos relacionais e humanísticos da comunicação: demonstrar respeito pelo indivíduo, não ter preconceitos ou comportar-se de modo paternalista, compreender os efeitos do stress e ansiedade nos doentes e famílias.<sup>16</sup>

No diagnóstico de perturbações do desenvolvimento em crianças, os pais e os profissionais de saúde frequentemente negoceiam as más notícias. Antes de mais, os médicos afastam-se de rótulos, preferindo descrever os *deficits* das crianças com adjectivos de velocidade ("lento"). Para suavizar e mascarar a verdade, podem recorrer ao eufemismo e à evasão. A negociação surge como uma forma de preservar a auto-estima dos pais e aliviar o stress. Quando os pais parecem desesperar, os profissionais tentam fazer perdurar a esperança; quando os pais não são realistas, os profissionais dirigem-lhes afirmações mais incisivas. Os pais que recebem interpretações mais ambíguas permanecem com questões sobre o diagnóstico por responder; aqueles a quem é fornecida informação mais dirigida, parecem mais aptos a prosseguir para questões relacionadas com o prognóstico.<sup>1</sup> Num trabalho sobre paralisia cerebral, 75% dos pais estavam satisfeitos com a estrutura e modo da entrevista, mas a satisfação com o conteúdo da informação (quantidade suficiente, clareza) foi muito menor. Cerca de 41% das mães ficaram incomodadas com o atraso com que lhes foi divulgado o diagnóstico. A percepção da incredulidade dos profissionais em relação às preocupações dos pais também foi motivo de insatisfação. O estudo não mostrou relação entre os níveis de satisfação e os modos de *coping* dos pais, mas evidenciou uma tendência consistente entre insatisfação e os níveis de depressão e uma clara relação entre a insatisfação e opção por uma acção judicial.<sup>11, 13</sup>

Num estudo em que os pais relembram o diagnóstico de cancro, o tempo de demora no diagnóstico associava-se a maior culpabilização do médico de família. Os pais tinham dificuldades em colocar questões mesmo quando lhes era dada a oportunidade.<sup>15</sup> Para os pais, evitar usar a expressão "esperar para ver" é muito importante. É melhor explicar possíveis *outcomes* com a ideia de que cada criança é um indivíduo e que podemos ter de aguardar para saber o que se irá passar em termos prognósticos. Isto permite aos pais prepararem-se mentalmente para o pior cenário, mantendo uma esperança realista e com perspectiva de um futuro inclusivo. Os pais apoiam sobretudo dois princípios da prática médica: o profissionalismo e a prática reflexiva. O profissionalismo consiste em ser honesto e aberto, sincero e genuíno nas interacções enquanto a prática reflexiva inclui a auto-consciência, compreensão das próprias motivações e intenções e a capacidade de examinar o próprio comportamento.<sup>16</sup>

Na generalidade, aceita-se que cada criança tem direito à auto-determinação, dignidade, respeito, não interferência, e o direito de tomar decisões informadas. As políticas hospitalares aceitam que os serviços devem ser centrados na criança e que a criança deve ser encorajada a ser um parceiro activo nas decisões de saúde, e quando possível, exercer a sua escolha. Contudo, as crianças raramente são envolvidas na consulta ou tomada de decisões e, mesmo quando as crianças expressam um desejo de envolvimento, não são frequentemente apoiadas. Ainda há muita incerteza, opiniões discrepantes e medos entre profissionais de saúde e pais acerca da participação das crianças na tomada de decisões. As crianças identificaram vários factores que podem constrangê-las de participarem activamente nas consultas. Estas incluem: não conhecer os profissionais de saúde, não querer ouvir más notícias, medo de incomodar ao fazer perguntas, falta de tempo com os profissionais de saúde, serem ignoradas, serem desacreditadas, dificuldade no contacto com os profissionais de saúde, não serem ouvidas, dificuldade em compreender a terminologia médica e a informação complexa sobre o tratamento. Mas as pesquisas realizadas mostram que as crianças enfrentam importantes obstáculos primariamente postos pelos profissionais de saúde e, de algum modo, pelos pais no sentido de uma participação activa nas interacções de cuidados de saúde. A evidência sugere que as crianças querem participar e que há muitos benefícios associados à participação.<sup>12</sup> Desde 2001, a Associação Médica Britânica apoia um princípio de comunicação

aberta com crianças doentes, salvo em raras circunstâncias. Um estudo com 13 famílias e 13 doentes dos 8 aos 17 anos<sup>20</sup>, veio acrescentar que os pais assumem um papel do tipo executivo, controlando o que e quando se fala aos seus filhos sobre as suas doenças. Este papel por um lado facilita, mas por outro lado impõe restrições na comunicação com pessoas jovens. Alguns jovens sentem-se marginalizados nas consultas – eles sentem-se desconfortáveis surgindo problemas nos seus relacionamentos com alguns médicos:

*Eu penso que às vezes eles falam para ambos (para mim e para os meus pais) mas às vezes eles... eu sinto que eles apenas falam para a minha mãe e eu fico a pensar “Ei! Estou aqui sentado”. Sobretudo com os médicos, só falam para a mãe. Compreende? “Ei!” (doente 11, rapaz de 15 anos).*

Neste estudo, a maioria dos pais acha que os filhos não devem estar presentes quando se relata o diagnóstico, sentem que precisam de se recompor primeiro a si mesmos para depois poderem reconfortar as crianças e conseguirem lidar com as suas reacções. Por outro lado, se algumas crianças preferem que sejam os pais os primeiros a receber as notícias, outras também gostariam de estar presentes na divulgação do diagnóstico e para outras seria indiferente. As crianças muitas vezes não precisam de muita informação, só gostariam que os médicos se disponibilizassem a responder a questões simples que para elas são muito importantes, mesmo que percebidas como menos relevantes para os médicos. O seguinte excerto de uma entrevista feita a uma menina de 15 anos, vítima de doença oncológica mostra exactamente esse sentimento:

*Jovem: Eu provavelmente não perguntaria o significado de algo ... porque poderia parecer tolo ... [eu] não me importo muito com todos os factos, eu não quero saber muito sobre tudo. Eu só quero saber todas aquelas coisas tolas, como...*

*Entrevistador: Coisas tolas?*

*Jovem: Bem, coisas não importantes, como o cabelo, a escola e coisas assim.*

*Entrevistador: E tu não achas que elas são importantes... ?*

*Jovem: Bem, eu sim, mas eles provavelmente não, porque não são coisas médicas.<sup>20</sup>*

Um estudo destacou por doentes, pais e sobreviventes de doença oncológica pediátrica a importância da empatia dos prestadores de cuidados de saúde. Na maioria das situações (70%), os inquiridos preferiram que as informações sobre a doença e o tratamento fossem dadas aos doentes e pais ao mesmo tempo. As preferências em relação à quantidade de informação fornecida aos doentes variaram. A preferência de se “proteger” ou não os doentes de informação foi associada principalmente à idade e emotividade dos doentes. Na maioria das situações (71%), os inquiridos preferiram que as crianças participassem na tomada de decisão médica. Essa preferência foi associada principalmente à idade dos doentes, se bem que a idade cronológica pode não reflectir a capacidade da criança em compreender a informação ou de dar voz à visão que tem das coisas. As preferências de comunicação podem diferir, quer entre quer dentro dos grupos de pais e doentes, e também podem mudar ao longo do tempo, consoante o estado de doença, relação com os profissionais de saúde ou conhecimento acerca da doença e do tratamento. Uma vez que as preferências dos pais e das crianças entram muitas vezes em conflito, os prestadores de cuidados de saúde devem repetidamente avaliar as preferências dos dois grupos.<sup>21</sup>

#### **4. Guidelines e recomendações sobre como comunicar más notícias**

A evidência de que o modo como se comunicam má notícias influencia a família e a criança, por vezes com dano, levou a que se criassem uma série de recomendações. A existência de *guidelines* aposta assim em aspectos como o da preparação, o contexto em que as más notícias são apresentadas e o ambiente de empatia que deve estar presente. Devem também ser tidas em conta as questões relacionados com a exigência da presença da criança, consoante a sua maturidade, salientando os benefícios que isso tem em termos de adesão à terapêutica e diminuição da ansiedade.<sup>16, 20</sup>). O facto de existirem *guidelines* também pode tornar os profissionais de saúde mais capazes de lidar com as emoções que são despoletadas por tais encontros.

A comunicação de más notícias pode ser dividida em três fases: preparação, comunicação de más notícias e *follow-up*. Para nos prepararmos, temos de compreender se somos a pessoa certa para

transmitir as notícias, garantir um ambiente adequado, privado e livre de interrupções, sem parecer apressado, saber o máximo possível sobre o doente em causa (ler as notas médicas antes de começar), considerar a presença de ambos os pais e, se possível, da criança, do enfermeiro ou outro membro da equipa, atender ao nível de desenvolvimento da criança se ela estiver presente, ponderar a necessidade de um intérprete (que a existir deverá ser um profissional), considerar a possibilidade de atitudes culturais que possam afectar o modo como a família reage, apresentar os membros da equipa, preparar-se para uma tarefa emocional.<sup>22</sup> A tabela 1 aborda sugestões de como dar más notícias.

**Tabela 1**

---

**Sugestões para “Comunicar más notícias” com empatia**

---

Não dar más notícias pelo telefone  
Usar tradutores treinados se necessário  
Evitar contar a um dos pais sem o seu cônjuge e/ou pessoa de apoio presente  
Permitir aos pais que toquem na criança falecida antes ou durante a entrevista  
Segurar ou tocar na criança com cuidado  
Reconhecer que os pais são os principais responsáveis pela criança  
Mostrar preocupação, compaixão e um senso de ligação com o doente e com a família  
Adequar o ritmo da discussão ao estado emocional dos pais; não os atordoar com informação  
Não usar jargão médico  
Extrair as ideias dos pais sobre a causa do problema; garantir que eles não se culpam a si mesmos ou outros  
Nomear a doença e escrevê-la num papel para os pais  
Pedir aos pais para explicarem pelas suas próprias palavras aquilo que lhes dissermos para confirmar que houve transmissão efectiva de informação.  
Atender às implicações no futuro da criança  
Reconhecer as suas emoções e estar preparado(a) para lágrimas e necessidade de tempo; pode ser útil trazer para o encontro a assistente social e/ou o capelão  
Ponderar os prós e contras de mostrar a sua própria emoção; a indiferença ou o distanciamento podem ser ofensivas  
Dar aos pais tempo para estarem sozinhos para absorverem a informação, reagirem e formularem questões adicionais  
Estar apto para recomendar recursos relevantes da comunidade  
Providenciar contactos com outras famílias disponíveis com uma criança afectada de modo semelhante  
Providenciar um plano de seguimento e marcar uma consulta para a próxima consulta/entrevista.

---

Adaptado de Levetown<sup>25</sup>

Quando ouvem más notícias os pais valorizam um médico que claramente demonstre uma atitude de atenção. Devemos começar por perguntar aos pais aquilo que já sabem sobre a situação de saúde do seu filho. Uma vez despertadas as suas ideias, as possíveis distorções devem ser corrigidas. Pode ajudar tentar saber se conhecem alguém com aquele diagnóstico. Deste modo, o médico pode aperceber-se dos medos e das expectativas da família. Quando ouvem o diagnóstico inicial, alguns pais de crianças com cancro desejam menos informação nessa fase, preferindo enfatizar o estabelecimento de uma relação de confiança com os clínicos. Isto constrói-se mediante o reconhecimento da angústia, ansiedade e medo que a família experiencia e convidando os pais a partilhar os seus sentimentos e a pôr questões.<sup>16, 25, 33</sup>

As crianças podem interpretar mal a informação que ouvem ser dita aos pais. Precisam que a informação seja comunicada de modo claro e adaptado ao seu nível de desenvolvimento. Quando uma criança está gravemente doente e irá provavelmente morrer, os pais podem querer falar com as crianças eles mesmos ou preferir que o pediatra fale com elas. Sugere-se encorajar os pais a falarem abertamente com o seu filho. Se os pais pedirem para o pediatra não discutir o assunto com o filho, é preciso que ele deixe claro que se a criança lhe fizer questões, lhe dará respostas honestas.<sup>22</sup>

Há uma obrigação moral e ética de discutir a saúde e a doença com a criança doente, que indica uma expectativa de que as crianças sejam participantes activas do seu cuidado. Os pais e os

profissionais de saúde devem definir se a criança deve estar presente nas consultas, se os pais preferem contar às crianças eles próprios ou se querem que seja outro agente a revelar a informação à criança ou se a entrevista ocorrerá na presença ou ausência dos pais. É importante que os pais compreendam que os estudos demonstram uma maior adesão ao plano com melhores resultados para a saúde quando a criança é vista como um parceiro, embora isso ocorra raramente. Em muitos casos, os pais pensam que não informar a criança é melhor. Esta posição não é sustentada na literatura que analisa as preferências da criança por informação. Assim, um estudo em crianças doentes terminais, indicou que crianças com uma idade tão precoce como os 3 anos, estavam cientes do seu diagnóstico e prognóstico sem nunca terem falado sobre isso com um adulto. Conclui-se que a evicção da divulgação do diagnóstico por parte do adulto e a negação de informação difícil leva a criança a sentir-se abandonada e não amada. Às crianças que não fazem perguntas devem ser dadas oportunidades de receber informação, mas, se elas recusarem, devem ser respeitadas e a informação não deverá ser forçada. Num estudo em que participaram pais em luto, todos os que conversaram acerca da morte com o filho não se arrependeram, enquanto 27% dos que não discutiram não só se arrependeram como sofreram de maior depressão e ansiedade.<sup>25</sup>

Em dois estudos de crianças e adolescentes com SIDA, em centros de poucos recursos, a taxa de divulgação foi baixa. As razões mais comuns apontadas para incentivar a partilha de informação foram a adesão da criança à terapêutica, a necessidade da criança se proteger ou permanecer saudável, que a criança soubesse o porquê do seu sofrimento, a melhoria da auto-estima, diminuição do stress psicológico e melhor adaptação à doença. Os pais consideram que a adolescência é a altura certa para comunicar o diagnóstico, mas há *guidelines* que orientam a divulgação do diagnóstico a partir dos 5 anos de idade.<sup>38</sup> Não podemos, no entanto, esquecer que há, por vezes, emoções difíceis após a divulgação e é preciso atender às necessidades psicossociais dos jovens e os seus responsáveis durante o processo.<sup>10, 19</sup>

No contexto dos cuidados paliativos pediátricos, Baird *et al* {sugerem a presença de um membro da equipa de cuidados continuados além do pediatra, a realização de uma carta que sumarie a discussão de *follow-up*, a apresentação a outros pais com quem possam partilhar experiências semelhantes e o prontificar-se para falar a outros membros da família. Aconselha ainda que não devem estar presentes colegas mais novos a não ser que tenham um papel em cuidados futuros, que é preciso salientar os pontos positivos na história e no prognóstico, bem como oferecer às famílias alternativas, para lhes dar algum controlo sobre o que está a acontecer nas suas vidas.<sup>11</sup> Na comunicação, há qualidades mais valorizadas do que outras pelos pais. Todavia, se houver falhas em termos estruturais, mas se forem preservados a delicadeza e empatia do médico, isso não influenciará tanto no nível de satisfação.

Quando se discute a comunicação dos resultados de testes genéticos que revelaram heterozigotia para a fibrose cística (FC) ou para a hemoglobinopatia de células falciformes (HCF) em recém-nascidos, o problema coloca-se de outra forma. É comum darem-se as más notícias antes das boas notícias. Os receptores lembram melhor as primeiras mensagens do que aquelas que são apresentadas mais tarde. Ainda que, após se afirmar que o teste de rastreio da FC veio positivo, se explique o significado de “portador” e se diga que a criança é saudável, essa informação pode ser mal interpretada pelos pais sugerindo que há algo de errado com o seu filho, ou seja, que ele de facto tem a doença. A partir daí, tudo o que possa ser dito tem uma elevada probabilidade de ser mal compreendido. Começar pelas boas notícias (“o seu filho é saudável agora” ou “o seu filho é um portador para FC” ou “o seu filho poderá nunca ter a doença”) poderá ser uma forma de comunicação mais adequada, diminui os riscos de ansiedade, stress, estigma e má compreensão associada à descoberta do estado de portador.<sup>23</sup>

No caso da comunicação sobre medidas de suporte de vida, ressuscitação e cessação terapêutica em cuidados críticos, a evidência mostra insatisfação com os métodos actuais.<sup>24</sup> Neste contexto, num estudo sobre as perspectivas dos pais quanto à comunicação clínica próxima da hora da morte numa unidade de cuidados intensivos pediátricos, conclui-se também que, mais do que os aspectos estruturais e relacionadas com a informação, os pais privilegiam a empatia. Porém, neste caso em

particular, acrescenta que as notícias devem ser actualizadas com frequência para evitar que os profissionais providenciem um conjunto complexo de más notícias de uma só vez. Por outro lado, como a notícia da morte da criança deve ser acompanhada de pedido de doação de órgãos ou autópsia, os médicos devem providenciar apoio empático e permitir aos pais alguns momentos para que possam assimilar as más notícias antes de tais pedidos serem efectuados.<sup>18</sup> Outros aspectos evidenciados pelo mesmo estudo foram a necessidade de evitar a terminologia médica, de usar um ritmo de comunicação da informação adequado à capacidade de compreensão dos pais, de melhorar a comunicação entre profissionais para evitar informação contraditória, de evitar esconder informação prognóstica para que não sejam criadas falsas esperanças e ainda de utilizar uma boa linguagem corporal.

Na unidade de cuidados intensivos neonatais, a comunicação deverá ser feita sempre com o máximo respeito e ter em conta os aspectos já mencionados para transmitir más notícias. Deve fazer-se referência ao nome da criança, e partilhar informação em registo adequado ao nível educacional dos pais. De salientar que os termos "retirada do tratamento" ou "retirada do cuidado" devem ser evitados. Os pais devem saber que o seu bebé continuará a receber cuidados activos e que eles próprios continuarão a ser apoiados ao longo do tempo.<sup>24</sup> Para comunicar informações sensíveis é preciso ter em conta que as percepções são variadas com possibilidade para equívocos. Por exemplo, perante uma criança doente terminal dizer-se aos pais "Vamos parar o tratamento agressivo", pode ser entendido como: "Não vamos estar atentos às necessidades da criança, incluindo sofrimento causado pelos sintomas e necessidade de conforto". Alternativamente será melhor afirmar: "Faremos tudo o que pudermos para assegurar que o seu filho permaneça o mais confortável possível".<sup>25</sup> Quando a morte é imprevisível e não houve tempo para estabelecer um laço de confiança entre a família e a equipa de profissionais de saúde, há autores que sugerem dizer-se: "Tenho imensa pena de lhe dizer que o seu filho Pedro não conseguiu resistir e, infelizmente, morreu" em vez de "O seu filho morreu". Enfatiza-se assim uma abordagem empática, mas factual. Fazer pausas frequentes é igualmente importante, dando a oportunidade aos pais de se abraçarem, chorarem, ou guiar a conversa colocando questões. O pessoal de saúde deve demonstrar a sua vontade de ser tão aberto quanto possível e de tentar responder a qualquer questão tão claramente quanto possível, honestamente, mas com apoio. Por exemplo, perante "Porque é que o nosso filho morreu?" sugere-se: "Nós ainda não sabemos, mas iremos fazer tudo o que pudermos para o esclarecer".<sup>24</sup>

Muitas vezes, quando a morte da criança é previsível, há tempo para estar com os pais, conhecer os seus pontos de vista e construir um consenso. O apoio da família deve prosseguir após a morte, ajudando a lidar com o desgosto da perda. A entrevista de *follow-up* deve ser oferecida.<sup>22, 25</sup>

Há erros comuns que devem ser evitados sempre que possível: ver o doente sempre acompanhado ou sózinho, fugir à entrevista (por exemplo, estando sempre com pressa) ou adiá-la (por exemplo, pedindo mais exames); ser evasivo com a verdade; deliberadamente não reconhecer as pistas do doente; enganar-se no nome da criança; remexer em papéis; olhar através da janela; entrar em modo de "subestimação"; vangloriar-se por ter acertado no diagnóstico; identificar-se com o doente ou com os pais de modo que os próprios sentimentos interfiram; dizer coisas como "Sei exactamente como se sente", "Tente olhar para o lado bom", "Pode ter sempre outro bebé" ou "Isso passa-lhe".<sup>22</sup>

## **5. Ensino na área de comunicação – Como? Que benefícios? Que necessidades?**

Se as más notícias forem dadas de modo incorrecto, podem desencadear equívocos, sofrimento prolongado e ressentimento; se forem bem dadas, podem gerar compreensão, aceitação e ajustamento.<sup>30</sup> Apesar da comunicação em cuidados de saúde ser essencial, a ênfase programática ou curricular é reduzida no que diz respeito ao desenvolvimento de capacidades interpessoais em serviços pediátricos ou treino dessas mesmas capacidades. Dá-se antes mais tempo à aprendizagem de factos e procedimentos. A empatia afecta a qualidade do cuidado, a satisfação dos doentes, frequentemente melhora a efectividade e pode ser potenciada e ensinada. Todavia, os estudos nos últimos 15 anos não indicam uma tendência de melhoria. Perdura antes o "currículo informal" ou "currículo escondido", aquele que é ensinado pela observação do comportamento diário dos profissionais de saúde, quer bom quer mau. Os benefícios a longo prazo, como melhores resultados e

satisfação do doente, diminuição dos riscos e maior satisfação profissional são difíceis de apreciar e quantificar. Por outro lado, a comunicação eficaz não é recompensada por promoção académica ou financeira.<sup>25</sup>

A maioria dos médicos não vê as capacidades de comunicação como inatas e afirma que não basta observar os colegas, considerando mais importantes a modelagem e o *feedback*. Propõem assim uma educação dos aspectos da comunicação a nível pós-graduado ou durante toda a vida.<sup>2</sup> A teoria educacional sugere isso mesmo, que adicionalmente à informação, os internos precisam de ver como se desempenha uma tarefa (modelagem) e precisam de oportunidade de praticar a tarefa e de receber *feedback*.<sup>27</sup> As *guidelines* são pouco conhecidas, mas existem cada vez mais internos de pediatria que tiveram algum tipo de treino em dar más notícias. No entanto, a insatisfação parental permanece elevada. No que diz respeito ao treino, ensinar aos profissionais de saúde competências de comunicação, tais como dar más notícias, pode melhorar a confiança reportada pelo próprio, mas não necessariamente a sua competência real nesta área. Por esse motivo, o “*feedback* de múltiplas fontes” no qual vários “classificadores” avaliam as competências tem sido em alguns casos mandatório na avaliação de estudantes de medicina e internos no Reino Unido.<sup>6, 28</sup> Permanece por estudar a relação entre as percepções dos internos, as suas atitudes e a sua confiança nas suas competências de comunicação e *performance* no que diz respeito a este assunto.<sup>7, 9</sup>

O modelo de stress e *coping* de Lazarus e Folkman de 1984<sup>35</sup> sugeriu que a quantidade de desconforto experienciado pelos médicos varia com a sua experiência em dar más notícias, a percepção da gravidade da doença em si ou a ideia de que são parcialmente responsáveis por essas más notícias. Ptacek *et al* mostraram que, com a excepção das características da situação relacionadas com a própria doença, as percepções de stress não diferiam em função da presença ou ausência de treino formal.<sup>8</sup> A aprendizagem pode melhorar a confiança e melhorar a eficácia, mas pode não reduzir o stress. Como Arnold e Koczwara apontam, talvez comunicar más notícias nunca seja fácil – talvez não deva ser fácil. Já Fallowfield enuncia que um treino inadequado em capacidades de comunicação foi reconhecido como um factor decisivo nas taxas de *burn-out* e morbilidade psicológica.<sup>30</sup>

A avaliação da maioria dos cursos e *workshops* baseia-se em taxas de confiança e aceitabilidade do treino, auto-relatadas, como medidas de *outcome*, o que pode ser insuficiente para garantir a eficácia da comunicação. Só alguns trabalhos apresentaram como resultados a aquisição de determinados conhecimentos e comportamentos, e manutenção das competências de comunicação a longo prazo.<sup>6, 28, 30, 39</sup>

As características mais importantes são a provisão de um componente cognitivo ou baseado na evidência, um componente comportamental (*role-play*) e um componente afectivo (exploração de sentimentos).<sup>30</sup> No desenvolvimento de uma perspectiva centrada no doente e na família têm sido úteis as abordagens didácticas, discussão em pequenos grupos, recurso a doentes simulados, observação de modelos, momentos de ensino na prática clínica, visitas domiciliárias, tendo como resultado competências de comunicação mais eficazes.<sup>25, 28</sup> As cassetes áudio permitem aos pais ouvir repetidamente a informação permitindo a sua apreensão e a disseminação de informação precisa a outros elementos familiares que não puderem estar presentes.<sup>25</sup>

Um programa de ensino para comunicar a notícia de uma criança morta à chegada do SU, direccionado para internos de pediatria e especialistas em emergência, com o recurso a pais simulados e *videofeedback*, demonstrou melhoria das competências após duas sessões, com base numa *checklist* de comportamentos desejados, *feedback* dos doentes/pais simulados e aumento da confiança dos envolvidos. Todavia, desconhece-se por quanto tempo esta melhoria documentada persiste ou quando será necessário o reforço destas competências.<sup>34</sup>

Um outro projecto envolveu enfermeiros, médicos e outros profissionais num de cinco *workshops* em vários serviços pediátricos (urgências, cuidados intensivos, medicina, cirurgia e comunidade). Os participantes eram encorajados a explorar e reflectir sobre questões relacionadas com a comunicação de más notícias, treinar em *role-play* situações novas, realistas e difíceis. No final havia um *debriefing* através de um facilitador, com recurso a um modelo de *feedback* positivo centrado nos participantes. Um questionário final avaliava as percepções da eficácia do *workshop* na aquisição de conhecimentos e de competências de comunicação. Com os comentários resultantes geraram-se temas comuns, tais como o desenvolvimento de práticas, o valor da partilha, benefício do *feedback* e

do trabalho de equipa.<sup>32</sup>A gravação dos *role-play* foi sugerida como útil no processo de *feedback*, o que foi de facto utilizado com sucesso num outro projecto de treino em comunicação de más notícias.<sup>33</sup>

Alguns tópicos considerados úteis na organização do treino em comunicar más notícias são: clarificação das razões pelas quais é importante transmitir bem as más notícias; reflexão sobre as atitudes da sociedade em relação a aspectos como a doença, a deficiência e a provável influência destas atitudes nos pais e no pessoal de saúde; compreensão das reacções/emoções dos pais; atenção aos princípios de aconselhamento; disponibilização de informação escrita adequada; revisão das próprias dificuldades em dar más notícias; revisão dos papéis dos diferentes membros do pessoal; implicações culturais e religiosas; apresentação a serviços e recursos disponíveis; e observação dos procedimentos para manter e monitorizar a implementação de *guidelines*.<sup>11</sup> Outros autores propõem: treino de competências de comunicação formal, entrevistas ao doente e família observadas seguidas por *feedback*, reforço positivo por uma boa comunicação clínico-doente e entre outros membros da equipa.<sup>9</sup>

Uma revisão demonstrou que existem muitos modelos para ensinar competências para comunicar más notícias; a escolha irá depender dos recursos disponíveis (faculdade, doentes standardizados e tempo curricular). O treino precoce dá aos estudantes as bases para poderem avaliar criticamente modelos que possam observar a dar más notícias na prática clínica.<sup>28</sup>

## Conclusão

Existe uma preocupação crescente com a comunicação e com os cuidados centrados na criança doente e na família. Apesar dos constrangimentos inerentes à divulgação de informações difíceis aos pais e crianças pelos médicos, sabe-se que é importante para a qualidade dos cuidados e satisfação dos doentes que esta transmissão se realize empaticamente, tendo em conta as características e preferências dos pais e dos filhos. Sobre as preferências das crianças ainda se sabe muito pouco, pelo que se impõe um estudo mais amplo no sentido de as conhecer. Alguns dados apontam para que ainda se sentem excluídas das consultas e que a maioria delas aprecia a oportunidade de estar presente com os seus pais quando são reveladas más notícias acerca do seu estado de saúde. Mais ainda, que gostariam de ter um papel activo nos processos de decisão. Por vezes as preferências dos pais e das crianças são conflituosas e torna-se necessário o médico gerir esta disparidade, respeitando todos. Embora estejam disponíveis *guidelines* sobre como dar más notícias, estas nem sempre são conhecidas pelos clínicos. Porém, mesmo o saber da sua existência também não parece ser suficiente para modificar os comportamentos no sentido de providenciar maior conforto aos doentes durante as interacções. É preciso, pois, estratégias de aprendizagem formal, quer a nível pré-graduado quer a nível pós-graduado com sessões múltiplas e oportunidades para demonstração, reflexão, discussão, prática e *feedback*.

## Anexos

Existem outras guidelines para comunicar más notícias nomeadamente no contexto de oncologia nos adultos.<sup>40-41</sup> (tabelas 2 e 3)

**Tabela 2. SPIKES - Abordagem em 6-Passos para Comunicar Más Notícias**

Preparar ( <b>SETTING UP</b> ) a entrevista	Manter a privacidade, envolver outros significativos, sentar-se, estabelecer uma ligação, minimizar as interrupções.
Determinar as <b>PERCEPÇÕES</b> do doente	"O que lhe foi dito sobre a sua doença?"
Obter a autorização ( <b>INVITATION</b> ) do doente	"Gostaria que eu lhe desse a informação dos resultados dos seus exames?"
Dar conhecimento ( <b>KNOWLEDGE</b> ) e informação ao doente	Começar com uma afirmação de aviso, evitar o jargão médico, evitar excessiva linearidade
Atender às <b>EMOÇÕES</b> do doente	Ouvir, observar, identificar a emoção
Providenciar uma estratégia ( <b>STRATEGY</b> ) e um sumário	Dar o prognóstico e opções de tratamento e atender aos sintomas

Ref: Baile<sup>40</sup>

**Tabela 3 - ABCDE**

**Advance preparation (Preparação)**

- Perguntar o que o doente já conhece e compreende. Qual é seu estilo de *coping*?
- Organizar a presença de uma pessoa de apoio e familiar adequado
- Organizar uma hora e local livres de perturbação (desligar os *beepers*)
- Preparar-se emocionalmente
- Decidir que palavras e frases usar (escrever um guião)
- Praticar a comunicação de más notícias

**Build a therapeutic environment/relationship (Construir um ambiente/relação terapêutica)**

- Encontrar um local privado, tranquilo sem interrupções
- Fornecer lugares sentados para todos
- Sentar-se suficientemente próximo para o toque se for apropriado
- Tranquilizar (reassure) sobre a dor, sofrimento, abandono

**Communicate well (Comunicar bem)**

- Ser directo ("Eu peço desculpa mas tenho más notícias...")
- Não usar eufemismos, médico, acrónimos
- Dizer "cancro" ou "morte"
- Permitir o silêncio
- Usar o toque adequadamente
- Pedir ao doente para repetir aquilo que ele compreendeu
- Providenciar consultas adicionais
- Usar a repetição e explicações escritas

**Deal with patient and family reactions (Lidar com as reacções do doente e da família)**

- Determinar a reacção do doente
  - respostas fisiológicas: luta/fuga, permanência/retirada
  - estratégias cognitivas de coping: negação, culpa, intelectualização, descrença, aceitação
  - respostas afectivas: fúria/raiva, medo/terror, ansiedade, impotência, desesperança, vergonha, alívio, culpa, tristeza, aflicção anticipatória.
- Ouvir activamente, explorar sentimentos, expressar empatia

**Encourage and validate emotions (reflect back emotions) (Encorajar e validar emoções)**

- Corrigir distorções
- Oferecer-se para contar a outros em nome do doente
- Avaliar o efeito das notícias



Explorar o significado da notícia para o doente  
Atender às necessidades vindouras, determinar os planos imediatos e de curto prazo do doente,  
determinar a suicidalidade  
Fazer referências apropriadas para mais apoio  
Providenciar material escrito  
Providenciar seguimento  
Processar os próprios sentimentos

Ref: Rabow<sup>41</sup>

## Referências bibliográficas

1. Abrams EZ, Goodman JF. Diagnosing developmental problems in children: parents and professionals negotiate bad news. *J Pediatr Psychol*. 1998 Apr;23(2):87-98.
2. Barnett MM, Fisher JD, Cooke H, James PR, Dale J. Breaking bad news: consultants' experience, previous education and views on educational format and timing. *Med Educ*. 2007 Oct;41(10):947-56.
3. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1984 May 26;288(6430):1597-9.
4. Clemente I. Clinicians' routine use of non-disclosure: prioritizing "protection" over the information needs of adolescents with cancer. *Can J Nurs Res*. 2007 Dec;39(4):19-34.
5. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*. 2004 Nov;114(5):1248-52.
6. Horwitz N, Ellis J. Paediatric SpRs' experiences of breaking bad news. *Child Care Health Dev*. 2007 Sep;33(5):625-30.
7. Payán EC, Montoya DA, Vargas JJ. Barriers and facilitating communication skills for breaking bad news: from the specialists' practice perspective. *Colombia Médica*. 2009 (Abril-Junio)40(2)
8. Ptacek JT, McIntosh EG. Physician challenges in communicating bad news. *J Behav Med*. 2009 Aug;32(4):380-7.
9. Rider EA, Volkan K, Hafler JP. Pediatric residents' perceptions of communication competencies: Implications for teaching. *Med Teach*. 2008;30(7):e208-17.
10. Arun S, Singh AK, Lodha R, Kabra SK. Disclosure of the HIV infection status in children. *Indian J Pediatr*. 2009 Aug;76(8):805-8.
11. Baird G, McConachie H, Scrutton D. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch Dis Child*. 2000 Dec;83(6):475-80.
12. Coyne I. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *Int J Nurs Stud*. 2008 Nov;45(11):1682-9.
13. Dagenais L, Hall N, Majnemer A, Birnbaum R, Dumas F, Gosselin J, et al. Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Pediatr Neurol*. 2006 Dec;35(6):408-14.
14. Davies R, Davis B, Sibert J. Parents' stories of sensitive and insensitive care by paediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child. *Child Care Health Dev*. 2003 Jan;29(1):77-82.
15. Eiser C, Parkyn T, Havermans T, McNinch A. Parents' Recall on the Diagnosis of Cancer in their Child. *Psycho-Oncology*. 1993 Oct94;3(3):197-203
16. Hammond M, McLean E. What parents and carers think medical students should be learning about communication with children and families. *Patient Educ Couns*. 2009 Sep;76(3):368-75.
17. Krahn GL, Hallum A, Kime C. Are there good ways to give 'bad news'? *Pediatrics*. 1993 Mar;91(3):578-82.
18. Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJ, Zimmerman J, Carcillo J, et al. Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2008 Jan;9(1):2-7.
19. Vaz L, Corneli A, Dulyx J, Rennie S, Omba S, Kitetele F, et al. The process of HIV status disclosure to HIV-positive youth in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *AIDS Care*. 2008 Aug;20(7):842-52.
20. Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, Heney D. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*. 2003 Feb 8;326(7384):305.
21. Zwaanswijk M, Tates K, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Beishuizen A, et al. Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences. *Psychooncology*. 2010 Mar 24.
22. Billson A, Tyrrell J. How to break bad news. *Current Paediatrics*. 2003;13(4):284-7.
23. La Pean A, Farrell MH. Initially misleading communication of carrier results after newborn genetic screening. *Pediatrics*. 2005 Dec;116(6):1499-505.
24. Laing IA, Freer Y. Reorientation of care in the NICU. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008 Oct;13(5):305-9.
25. Levetown M. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in

- conveying distressing information. *Pediatrics*. 2008 May;121(5):e1441-60.
26. Mehta PN. Communication skills - breaking bad news. *Indian Pediatr*. 2008 Oct;45(10):839-41.
  27. Kolarik RC, Walker G, Arnold RM. Pediatric resident education in palliative care: a needs assessment. *Pediatrics*. 2006 Jun;117(6):1949-54.
  28. Rosenbaum ME, Ferguson KJ, Lobas JG. Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies. *Acad Med*. 2004 Feb;79(2):107-17.
  29. Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA*. 1996 Aug 14;276(6):496-502.
  30. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004 Jan 24;363(9405):312-9.
  31. Hasnat MJ, Graves P. Disclosure of developmental disability: a study of paediatricians' practices. *J Paediatr Child Health*. 2000 Feb;36(1):27-31.
  32. Farrell M, Ryan S, Langrick B. 'Breaking bad news' within a paediatric setting: an evaluation report of a collaborative education workshop to support health professionals. *J Adv Nurs*. 2001 Dec;36(6):765-75.
  33. Gough JK, Frydenberg AR, Donath SK, Marks MM. Simulated parents: developing paediatric trainees' skills in giving bad news. *J Paediatr Child Health*. 2009 Mar;45(3):133-8.
  34. Greenberg LW, Ochsenschlager D, O'Donnell R, Mastruserio J, Cohen GJ. Communicating bad news: a pediatric department's evaluation of a simulated intervention. *Pediatrics*. 1999 Jun;103(6 Pt 1):1210-7.
  35. Sparks L, Villagran MM, Parker-Raley J, Cunningham CB. A Patient-centered Approach to Breaking Bad News: Communication Guidelines for Health Care Providers'. *Journal of Applied Communication Research*. 2007;35(2):177-96.
  36. Dube CE, LaMonica A, Boyle W, Fuller B, Burkholder GJ. Self-assessment of communication skills preparedness: Adult versus pediatric skills. *Ambul Pediatr*. 2003;3:137-41.
  37. Hasnat MJ, Graves P. Disclosure of developmental disability: a study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. *J Paediatr Child Health*. 2000 Feb;36(1):32-5.
  38. AAP. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*. 1999 Jan;103(1):164-6.
  39. Nishisaki A, Hales R, Biagas K, Cheifetz I, Corriveau C, Garber N, et al. A multi-institutional high-fidelity simulation "boot camp" orientation and training program for first year pediatric critical care fellows. *Pediatr Crit Care Med*. 2009 Mar;10(2):157-62.
  40. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Gliner G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.
  41. Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med*. 1999 Oct;171(4):260-3.