

VAMOS FALAR?

SOBRE O IMPACTO EMOCIONAL DO DIAGNÓSTICO DA CONDIÇÃO DO SEU FILHO - RECOMENDAÇÕES PARA OS MÉDICOS -

JULHO, 2021

BOA COMUNICAÇÃO É BOA MEDICINA

Todos os pais têm planos, sonhos e expectativas para os seus filhos. Perante a notícia de que o desenvolvimento da criança poderá ser diferente do esperado, os pais são obrigados a adaptarem-se à ideia de que o futuro poderá ser diferente daquele que imaginaram. Este processo pode ser, naturalmente, angustiante e doloroso.

A forma como os médicos comunicam o diagnóstico de displasia óssea é lembrada vividamente pelos pais e pode ter um grande impacto emocional na família (Hill et al., 2003; Fallowfield & Jenkins, 2004; Novak et al., 2019).

Apesar de nenhum médico desejar dar “más notícias”, esta é uma parte essencial da Medicina e quando a comunicação do diagnóstico é feita de forma apropriada, é possível transmitir esperança, facilitar a vinculação entre a criança e os pais e promover a satisfação da família com o sistema de saúde e os seus profissionais.

Por isso, boas competências de comunicação são uma absoluta necessidade

nestas situações. **Boa comunicação é boa Medicina** (Mehta, 2008).

Aqui ficam algumas recomendações que poderão ajudar os médicos a ajudar os pais (Hill et al., 2003; Cadwagan & Goodwin, 2008; Gómez-Zuñiga et al., 2019; Novak et al., 2019):



O diagnóstico deve ser dado o mais cedo possível para maximizar os benefícios da intervenção precoce para a criança, bem como para reduzir o stress parental resultante da incerteza do diagnóstico.



É importante reconhecer que há uma gama diversa e altamente variável de emoções que os pais podem experienciar - tristeza, devastação, choque, rejeição, negação, preocupação, zanga, incerteza, culpa e um sentimento de injustiça, por exemplo. É importante que os pais não se sintam julgados pela sua reacção emocional e que saibam que todas as emoções são naturais e válidas.



É importante para os pais ouvirem que não têm culpa do facto de os seus filhos terem nascido com uma displasia óssea. Os pais vão precisar de saber que a displasia dos seus filhos não foi causada por alguma coisa que tenham feito ou deixado de fazer durante a gravidez, por exemplo.



Os médicos devem ter especial atenção à linguagem que utilizam para comunicar com os pais. Esta deve ser simples e compreensível, e não deve incluir jargão técnico.



À medida que o médico vai partilhando informação com os pais, deve ir verificando com frequência se os mesmos estão a compreender o que lhes está a ser transmitido, fazendo sumários e dando sempre a oportunidade de a família colocar questões.



É fundamental reconhecer que a informação comunicada pelos médicos pode levar tempo a ser processada e digerida pelos pais, pelo que as suas questões poderão surgir mais tarde e não imediatamente no momento da notícia. No momento da notícia, o mais provável é que os pais não consigam absorver toda a informação que lhes está a ser transmitida pois estarão, naturalmente, mais sobrecarregados a gerir o impacto emocional do diagnóstico. Assim sendo, e se possível, deve ser marcada nova consulta para o esclarecimento de quaisquer questões que os pais tenham. Em alternativa, o médico poderá partilhar um contacto de e-mail para o qual os pais possam enviar as suas dúvidas. Adicionalmente, deve ser disponibilizada informação escrita, que os pais possam consultar sempre que desejarem e ao seu ritmo. Os médicos poderão enviar por e-mail um sumário da informação importante sobre o diagnóstico ou indicar aos pais outras fontes

de informação credíveis – por exemplo, o website da ANDO Portugal.



A informação genética sobre o diagnóstico pode ser mais bem compreendida pela família se for comunicada recorrendo a ajudas visuais. Os médicos devem, por isso, considerar utilizar imagens ou diagramas que sejam atractivos, perceptíveis e facilmente compreendidos pelos pais.



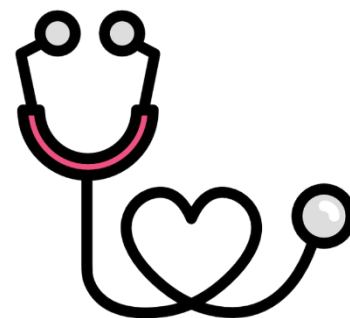
Se os médicos considerarem mostrar fotografias aos pais, não devem fazê-lo sem os avisar previamente, isto é, devem sempre perguntar aos pais se gostariam de as ver. Se os médicos decidirem mostrar fotografias de pessoas com baixa-estatura, devem mostrar fotografias de pessoas em contextos e poses naturais. Imagens médicas podem ser demasiado impessoais para os pais.





É importante lembrar que a maior parte dos pais não conhece pessoas com baixa-estatura. Por isso, os médicos devem partilhar exemplos positivos, e sempre que possível, de pessoas com o mesmo diagnóstico de displasia óssea que a criança.





Também é importante considerar o local onde as notícias são dadas. É essencial que as famílias tenham a privacidade e a tranquilidade necessárias para receberem o diagnóstico e colocarem as suas questões.





 Depois de saberem o diagnóstico de displasia óssea, as preocupações mais comuns dos pais são se a criança terá uma esperança média de vida normal, se haverá algum impacto no desenvolvimento intelectual, qual será a altura que se espera que a criança venha a ter e se poderá levar uma vida feliz, saudável e independente (Hill et al., 2003). A longo de uma série de conversas, o médico deve responder a estas questões e planear discutir outras como:

 a definição da condição, a sua prevalência, a existência de diferentes tipos e o seu prognóstico;


 as causas da condição;

 as complicações associadas à sua condição mais comuns ao longo da vida da criança, como prevenir as mesmas e aspectos a monitorizar ao longo do desenvolvimento;


 a existência de tratamentos e medicação e que resultados se pode antecipar com o recurso aos mesmos;


 a adaptação emocional dos pais ao diagnóstico, o impacto emocional na família e os recursos que existem para os apoiar (o médico pode partilhar referências de outros profissionais de saúde, como psicólogos);


 equipamentos adaptativos;

 serviços e benefícios sociais aos quais a família tem direito;

 fontes de informação reconhecidas e credíveis;

 contactos de outras famílias, grupos de suporte e associações

 Sempre que possível, a família deve sair da consulta com um plano claro sobre o que acontecerá a seguir, por exemplo, detalhes sobre exames adicionais que possam ser necessários e que outros médicos/profissionais de saúde estarão envolvidos no seguimento clínico da criança.

 Estudos sobre a experiência dos pais de crianças com condições raras ao comunicar com profissionais de saúde indicam que as famílias confiam mais nos médicos que os tratam com sensibilidade, tacto e de forma humana (Gómez-Zuñiga et al., 2019). Os médicos em quem os pais mais confiam caracterizam-se pela sua "capacidade para observar a criança, a sua sensibilidade, humildade e sinceridade. São médicos que, na perspectiva dos pais, estão comprometidos e envolvidos nos assuntos pessoais da criança e da família, oferecem companheirismo aos pais, tornam-se facilmente disponíveis, demonstram empatia, colocando-se com facilidade no lugar dos pais, bem como humildade ao reconhecer os limites do seu conhecimento e dos seus recursos" (Gómez-Zuñiga et al., 2019).





À medida que o médico vai partilhando informação sobre como é que o desenvolvimento da criança vai ser diferente do esperado, deve partilhar também informação sobre todos os aspectos em que a criança será igual às outras. Ou seja, será importante que o médico reconheça os pontos fortes da criança, bem como se foque nos recursos da família e nas estratégias a adoptar para apoiar a criança. Os médicos podem empoderar os pais ao focarem-se naquilo que eles podem fazer para ajudar o seu filho.

Uma das tarefas mais desafiantes para um profissional de saúde é ter de comunicar “más notícias”. Mesmo muitos anos depois de receberem o diagnóstico, os pais recordam-se muito bem da forma como o mesmo foi comunicado. A forma como os pais são informados acerca da condição dos seus filhos pode afectar a relação entre pais e criança, bem como a sua capacidade para se adaptarem psicologicamente à realidade da situação.

Perante o diagnóstico, os médicos precisam de ser capazes de lidar com uma variedade grande de reacções por parte dos pais, mas sobretudo precisam de saber que quanta mais empatia e sensibilidade transmitirem mais estão a contribuir para o bem-estar da família.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Cadwagan, J. & Goodwin, J. (2018). Helping parents with the diagnosis of disability. Symposium: Special Educational Needs and Disability, 28 (8), 357-363.

Fallowfield, L. & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 363, 312-319.

Gómez-Zuñiga, B., Moyano, R., Fernández, M., Oliva, A. & Ruiz, M. (2019). The experience of parents of children with rare diseases when communicating with healthcare professionals: towards an integrative theory of trust. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14(1): 159

Hill, V., Sahhar, M., Aitken, M., Savarirayan, R. & Metcalfe, S. (2003). Experiences at the time of diagnosis of parents who have a child with a bone dysplasia resulting in short stature. *American Journal of Medical Genetics*, 122 A, 100-107.

Mehta, P. (2008). Communicating Skills – Talking to Parents. *Indian Pediatrics*, 45, 300-304.

Novak, I., Morgan, C., McNamara, L. & te Velde, A. (2019). Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. *Early Human Development*, 139.



Autora: Lia Silva, Psicóloga Clínica e sócia fundadora da ANDO Portugal