

Comunicação de más notícias em pediatria: revisão integrativa

Communication of bad news in pediatrics: integrative review

Comunicación de malas noticias en pediatría: revisión integrativa

Bruna Pase Zanon¹

ORCID: 0000-0001-6801-8299

Luiza Cremonese¹

ORCID: 0000-0001-7169-1644

Aline Cammarano Ribeiro¹

ORCID: 0000-0003-3575-2555

Stela Maris de Mello Padoin¹

ORCID: 0000-0003-3272-054X

Cristiane Cardoso de Paula¹

ORCID: 0000-0003-4122-5161

*¹Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria,
Rio Grande do Sul, Brasil.*

Como citar este artigo:

Zanon BP, Cremonese L, Ribeiro AC, Padoin SMM, Paula CC.
Communication of bad news in pediatrics: integrative review.
Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20190059.
doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0059>

Autor Correspondente:

Cristiane Cardoso de Paula
E-mail: cristiane.paula@ufsm.br



EDITOR CHEFE: Dulce Aparecida Barbosa
EDITOR ASSOCIADO: Priscilla Valladares Broca

Submissão: 13-03-2019 Aprovação: 30-07-2019

RESUMO

Objetivos: identificar as evidências científicas dos elementos da comunicação no processo de comunicação de más notícias em pediatria. **Métodos:** revisão integrativa nas bases de dados LILACS, PubMed e WoS. Foram incluídos estudos primários, em português, espanhol ou inglês. **Resultados:** as evidências dos 40 estudos foram organizadas de acordo com os elementos da comunicação: emissor (família e/ou profissional), receptor (família e/ou criança), mensagem (notícias ruins, más ou difíceis sobre diagnóstico/prognóstico; de modo empático, honesto, objetivo, esperançoso e disponível), canal (materiais, qualidade, quantidade e velocidade), contexto e efeitos (alterações sociais e emocionais), ruídos (sentimentos e linguagem) e falhas (silenciamento e informações enganosas). **Conclusões:** há necessidade de preparação da instituição e equipe, bem como da família e da criança, de modo a promover a corresponsabilização nesse processo, minimizar o sofrimento e os ruídos de comunicação e evitar as falhas, reconhecendo o direito da criança de saber de sua condição. **Descritores:** Revelação da Verdade; Comunicação em Saúde; Diagnóstico; Saúde da Criança; Pediatria.

ABSTRACT

Objectives: to identify the scientific evidence of the elements of communication in the process of communicating bad news in pediatrics. **Methods:** integrative review searched in the LILACS, PubMed and WoS databases. Primary studies in Portuguese, Spanish or English were included. **Results:** the evidence from the 40 studies were organized according to the elements of communication: sender (family and/or professional), receiver (family and/or child), message (bad or difficult news about diagnosis/prognosis; empathetically, honestly, objectively, hopeful and available), channel (materials, quality, quantity and pace), context and effects (social and emotional changes), noise (feelings and language) and failures (silencing and misleading information). **Conclusions:** there is a need to prepare the institution and team, as well as the family and the child, in order to promote co-responsibility in this process, to minimize suffering and communication noise and to avoid failures, recognizing the child's right to know their condition. **Descriptors:** Truth Disclosure; Health Communication; Diagnosis; Child Health; Pediatrics.

RESUMEN

Objetivos: identificar las evidencias científicas de los elementos de la comunicación en el proceso de notificación de malas noticias en pediatría. **Métodos:** se trata de una revisión integradora realizada en las bases de datos LILACS, PubMed y WoS, con estudios primarios en portugués, español e inglés. **Resultados:** las evidencias de los 40 estudios se organizaron según los elementos de la comunicación: emisor (familiar y/o profesional), receptor (familiar y/o niño), mensaje (noticias dolorosas, malas o difíciles sobre el diagnóstico/pronóstico; de manera empática, honesta, objetiva, esperanzadora y disponible), canal (materiales, calidad, cantidad y rapidez), contexto y efectos (cambios sociales y emocionales), ruido (sentimientos y lenguaje) y fracaso (silencio e información engañosa). **Conclusiones:** es necesario preparar a la institución y al equipo, así como a la familia y al niño, para promover la corresponsabilidad, amenizar el sufrimiento y las interferencias en la comunicación y evitar los fracasos, reconociendo el derecho del niño de saber sobre su condición. **Descritores:** Revelación de la Verdad; Comunicación en Salud; Diagnóstico; Salud del Niño; Pediatría.

INTRODUÇÃO

No cotidiano de atenção à saúde, os profissionais frequentemente vivenciam o desafio de comunicar notícias que podem ser consideradas ruins, más ou difíceis no sentido de provocar tristeza, descontentamento, angústia, luto, entre outros sentimentos de pesar. Essas se referem à revelação verdadeira de alguma informação que suscite modificação negativa e intensa na perspectiva de futuro. Na área da saúde, pode estar relacionada a uma ameaça ao estado físico ou mental, com destaque para diagnósticos de doenças com prognóstico reservado, sequelas graves, esgotamento dos recursos atuais de cura e a preparação para cuidados paliativos⁽¹⁾.

A comunicação desse tipo de notícia deve envolver a equipe de saúde, pois cada profissão possui atribuições e habilidades específicas. Cabe salientar que a eficácia do processo de comunicação depende do vínculo entre os envolvidos e da sensibilidade do profissional para manejar cada situação, bem como dos contextos cultural, social, educacional e familiar⁽²⁻⁴⁾.

Destaca-se como problema no contexto de pediatria que a comunicação de tais notícias é ainda mais complexa, pois envolve tanto a família quanto a criança. Demanda uma avaliação acerca da quantidade e qualidade de informações que serão comunicadas e o modo de desenvolvê-las, considerando a singularidade intelectual, cultural e psicológica da criança⁽⁵⁾. Isso reforça a importância e indica a necessidade da prática baseada em evidência, pois possibilita a busca de estratégias que podem ser utilizadas pelos profissionais de saúde nessa comunicação.

O processo comunicativo envolve elementos que são nomeados do seguinte modo: EMISSOR, representado por alguém que emite a mensagem; RECEPTOR, quem recebe a informação; MENSAGEM, que se trata do conteúdo; CANAL, meio utilizado para comunicação; e CONTEXTO⁽⁶⁻⁷⁾. A estrutura e o funcionamento desses elementos são foco de estudos do campo da Comunicação e podem ser aplicados no campo da Saúde. Esse modelo é pioneiro, proposto por Lasswell, sendo o autor considerado um dos principais teóricos da comunicação. Há outras proposições de comunicação que vão além da tradicional, reconhecendo fatores como a produção de sentido, a presença de ideologia e o pertencimento grupal e identitário⁽⁶⁾.

Para que a comunicação seja efetiva, as mensagens devem ser enviadas de maneira clara e detalhada o suficiente, com códigos que o receptor entenda e com termos adequados. Devem-se considerar fatores que poderão interferir no processo comunicativo, como o nível de instrução, cognição, cultura e idade. Então, a comunicação pode ocorrer com ruído, o que pode prejudicar a maneira como é compreendida a mensagem ou impedi-la de acontecer⁽⁶⁾.

Tais falhas podem ser consideradas quando os profissionais não se sentem preparados para comunicar o diagnóstico/prognóstico, o que pode gerar silenciamento, falsas promessas de tratamento/cura ou comunicações abruptas, com prejuízos à relação terapêutica⁽⁸⁾.

OBJETIVOS

Identificar evidências dos elementos da comunicação no processo de comunicação de más notícias em pediatria.

MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, a qual propõe sintetizar o conhecimento científico produzido acerca de um tema específico, a fim de contribuir com o estado do conhecimento de uma determinada área e com a prática baseada nessas evidências. Foram desenvolvidos os seis passos: (a) selecionar as hipóteses ou perguntas para a revisão, (b) amostragem da pesquisa a ser revisada, (c) representar as características dos estudos e seus achados, (d) analisar os achados, (e) interpretar os resultados e (f) relatar a revisão⁽⁹⁾.

Para selecionar a pergunta para a revisão, considerou-se que a comunicação de más notícias é um desafio tanto para os profissionais quanto para as famílias e as próprias crianças. Entretanto, existem poucas diretrizes para o desenvolvimento desse processo. A pergunta de revisão foi: "Quais são as evidências dos elementos da comunicação no processo de comunicação de más notícias em pediatria?". Justifica-se a escolha por esse modelo tradicional de comunicação com base no conteúdo disponível nos artigos primários incluídos nesta revisão.

Para estabelecer a amostragem, os critérios de inclusão foram: estudos primários, nos idiomas português, espanhol ou inglês, que abordassem a comunicação acerca da condição de saúde da criança. Os de exclusão se definem por: diagnóstico materno ou paterno, diagnóstico gestacional, morte da criança ou de membro da família, abuso sexual, situação temporária, procedimento e simulações; não foi preestabelecido recorte temporal. Para a escolha dos *Medical Subject Headings (MeSH)* e Descritores em Ciências da Saúde (DECS), de modo a ampliar a recuperação de documentos nas bases de dados, foi desenvolvido o mapeamento dos descritores/palavras-chave de artigos acerca de comunicação de notícias difíceis ou más notícias em pediatria, bem como das palavras utilizadas nos títulos e resumos que indicavam a temática. A estratégia de busca foi testada pelas revisoras, discutida no Grupo de Pesquisa e avaliada pela bibliotecária. A estratégia de busca foi composta a partir dos DECS/palavras [revelação OR revelação da verdade OR comunicação em saúde] AND [diagnóstico OR CID OR notícias] AND [difíceis OR más OR ruim] AND [criança OR pediatria OR infantil], e MeSH/keywords [disclosure OR truth disclosure OR health communication] AND [diagnosis OR news OR CID] AND [difficult OR bad] AND [children OR child OR pediatrics OR infant], com combinações ajustadas a cada base.

A busca foi desenvolvida em Janeiro/2018 nas bases de dados Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *National Library of Medicine National Institutes of Health* (Pubmed) e *Web of Science* (WoS). A seleção foi desenvolvida independentemente por dois revisores com posterior reunião de consenso e dissensos enviados ao terceiro revisor. Os revisores foram capacitados em curso de pesquisa bibliográfica, ofertado anualmente pelo Grupo de Pesquisa.

A identificação resultou em 321 produções nas bases de dados. As produções indexadas em mais de uma base de dados foram incluídas uma vez, evitando repetição. A seleção foi desenvolvida pela leitura dos títulos e resumos, enquanto a elegibilidade se deu pela leitura do texto na íntegra. A inclusão totalizou 40 artigos como *corpus* de análise (Figura 1). Para os artigos que não foram encontrados disponíveis integralmente nas bases de dados, esgotaram-se as estratégias de acesso ao texto na íntegra, por meio de contato com os próprios autores e instituições de origem do estudo.

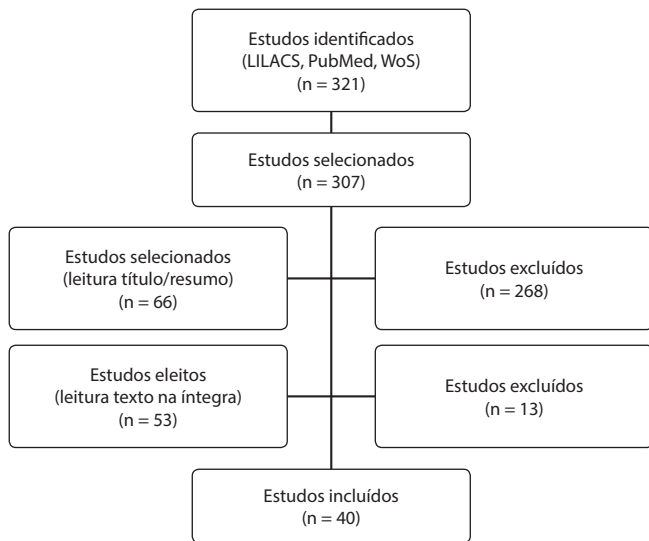


Figura 1 - Fluxograma do processo de identificação, seleção, elegibilidade e inclusão na revisão integrativa de comunicação de más notícias em pediatria, Brasil, 2018

A extração dos dados de cada artigo incluído na revisão foi registrada em instrumento em Excel com as seguintes informações: referência, país em que foi desenvolvido o estudo, método, resultados da comunicação acerca da condição de saúde da criança e nível de evidência. Para determinar o nível de evidência, a aplicação da hierarquia considerou o tipo de questão de pesquisa do estudo primário: Intervenção ou diagnóstico, Prognóstico ou etiologia, Significado⁽¹⁰⁾.

Para o passo referente a representar as características dos estudos, os dados foram descritos em quadro com objetivo,

delineamento, participantes e nível de evidência. Para analisar os achados, foram destacadas nos resultados de cada artigo incluído as evidências dos elementos da comunicação (emissor, receptor, contexto, mensagem, canal, resposta, ruídos e falhas). Posteriormente, as evidências foram agrupadas por convergência e contraponto, que geraram a síntese. Finalmente, os resultados da revisão integrativa foram descritos e discutidos, culminando nas considerações às práticas assistenciais, educacionais e investigativas para comunicação de más notícias em pediatria. Foram respeitadas as Normas de citação da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), referenciando os autores e a Legislação sobre direitos autorais (Nº 9.160 de 19 de fevereiro de 1998).

RESULTADOS

As características (objetivo, delineamento, participantes e nível de evidência) dos estudos incluídos na revisão integrativa são apresentadas com o intuito de contextualizar as evidências extraídas para responder a questão de revisão (Quadro 1). A avaliação crítica apontou que os artigos têm a questão de pesquisa voltada para o significado e a experiência, majoritariamente com nível de evidência 2, seguido de 4. Não foram recuperados artigos do tipo intervenção.

As evidências dos elementos da comunicação (emissor, receptor, contexto, mensagem, canal e resposta) no processo de comunicação de más notícias em pediatria, que foram extraídas dos resultados de cada artigo incluído na revisão, estão apresentadas no Quadro 2.

As evidências extraídas foram agrupadas segundo o modelo de comunicação tradicional⁽⁷⁾ e geraram a síntese representada na Figura 2.

Quadro 1 - Caracterização dos artigos incluídos na revisão integrativa de comunicação de más notícias em pediatria, Brasil, 2018

ID	Ano/País	Objetivo	Delineamento	NE
(11)	2017/ Brasil	Compreender o manejo das emoções envolvidas na relação entre médicos, mães, crianças na experiência de compartilhamento de notícias difíceis num serviço de oncologia pediátrica e hematológica.	Qualitativo descritivo. P: 9 médicas e 5 mães.	2*
(12)	2007/ EUA e Japão	Descrever padrões de comunicação no diagnóstico entre oncologistas pediátricos e crianças com câncer e comparar diferenças culturais nessas práticas nos EUA e no Japão.	Quantitativo transversal. P: 350 oncopediatras americanos e 362 japoneses.	4*
(13)	2010/ Israel	Avaliar as experiências dos pais em receber as más notícias da detecção da perda auditiva de seus filhos.	Qualitativo descritivo. P: 14 famílias/pais.	2*
(14)	2003/ Austrália	Explorar a experiência dos pais de serem informados de que seu filho tinha uma condição, como uma displasia óssea, que resultaria em baixa estatura significativa.	Qualitativo descritivo. P: 11 familiares.	2*
(15)	2010/ Suécia	Descrever a principal preocupação dos médicos diante de distúrbios malignos, questões psicossociais e provocações existenciais; e as estratégias para lidar com esses desafios.	Qualitativo, <i>Grounded Theory</i> . P: 10 médicos.	2*
(16)	2014/ EUA	Examinar experiências do prestador de cuidados primários com a divulgação parental inicial de resultados de triagem neonatal da fibrose cística para identificar métodos para melhorar a comunicação entre pais e fornecedores durante o processo.	Qualitativo descritivo. P: 10 cuidadores primários.	2*
(17)	2014/ Irã	Explorar as experiências das mães iranianas para receber más notícias sobre o câncer infantil e resumir as sugestões para melhorar o fornecimento de más notícias pelos profissionais de saúde.	Qualitativo descritivo. P: 14 mães.	2*
(18)	2000/ Austrália	Investigar o nível de satisfação dos pais com a primeira comunicação de um diagnóstico de deficiência de desenvolvimento de seu filho e os determinantes dessa satisfação.	Qualitativo descritivo. P: 23 pais.	2*

Continua

Continuação do Quadro 1

ID	Ano/País	Objetivo	Delineamento	NE
(19)	2008/ Canadá	Avaliar como os pais se lembram de discutir o diagnóstico de câncer e resumir sugestões de melhoria.	Quantitativo transversal. P: 116 pais.	4*
(20)	2010/ Uganda	Explorar os desafios de fornecer serviços de aconselhamento e testagem do HIV a crianças na Uganda.	Qualitativo descritivo. P: 60 profissionais da saúde.	2*
(21)	1994/ Austrália	Avaliar a receptividade dos pais às informações sobre a doença que ameaça a vida de seu filho.	Qualitativo descritivo. P: 25 pais.	2*
(22)	2000/ EUA	Relatar a resposta dos pais à divulgação e percepção de que seu filho tem neurofibromatose tipo 1.	Qualitativo descritivo. P: 18 familiares.	2*
(23)	2015/ Malawi	Explorar as experiências de crianças (10–14 anos) que vivem com o HIV após a revelação do diagnóstico.	Qualitativo descritivo. P: 10 crianças e 7 cuidadores.	2*
(24)	2014/ Brasil	Conhecer as vivências dos profissionais de enfermagem ao darem notícias difíceis à família da criança hospitalizada em situação grave ou em processo terminal.	Qualitativo descritivo. P: 9 profissionais da equipe de enfermagem.	2*
(25)	2015/ Tanzânia	Avaliar os determinantes do processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças com idades entre 4 e 17 anos, que recebem serviços de atenção ao HIV na Fundação Infantil da Baylor College of Medicine Tanzânia, Centro de Excelência em Mbeya.	Quantitativo transversal. P: 334 cuidadores.	4*
(26)	2012/ África do Sul	Compreender crenças sobre a divulgação do diagnóstico de HIV para crianças entre cuidadores, profissionais de saúde e crianças HIV positivas que conheciam seu diagnóstico.	Qualitativo descritivo. P: 51 cuidadores, 24 cuidadores de saúde e 5 crianças.	4*
(27)	2005/ Reino Unido	Identificar as reações e o comportamento da criança após o diagnóstico, as visões dos pais sobre o que para contar à criança e fatores que influenciam a comunicação dos pais com a criança.	Qualitativo descritivo. P: 55 pais.	2*
(28)	2016/ Romênia	Explorar o envolvimento das crianças a partir das perspectivas dos pais e oncologistas.	Qualitativo descritivo. P: 18 cuidadores e 10 médicos.	2*
(29)	2015/ Austrália e Israel	Examinar a relação entre a experiência de diagnóstico e a experiência de revelação para pais de crianças com transtornos do desenvolvimento de uma etiologia genética conhecida como síndrome de deleção 22q11.2.	Quantitativo transversal. P: 559 pais e cuidadores.	4*
(30)	2011/ Jordânia	Examinar os relatos das mães sobre a comunicação sobre o diagnóstico de câncer para seus filhos, o quanto as crianças sabiam sobre suas doenças e como as mães estavam satisfeitas com o método usado na comunicação do diagnóstico.	Qualitativo descritivo. P: 51 mães.	4*
(31)	2011/ Arábia Saudita	Elucidar as preferências das mães sauditas sobre a comunicação de más notícias em relação aos recém-nascidos.	Ensaio clínico randomizado. P: 402 mães.	4*
(32)	2013/ Brasil	Apreender sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística sobre as notícias difíceis transmitidas por profissionais da saúde.	Qualitativa descritivo. P: 10 familiares.	2*
(33)	2005 Tailândia	Avaliar o status de revelação diagnóstica de crianças tailandesas infectadas pelo HIV adquirido perinatalmente.	Quantitativo transversal. P: 96 cuidadores primários.	4*
(34)	2016/ Suécia	Explorar como as crianças com câncer querem receber más notícias sobre sua doença, como quando não há mais opções de tratamento disponíveis.	Qualitativo descritivo. P: 10 crianças.	2*
(35)	2015/ Colômbia	Avaliar os efeitos do modelo clínico "DIRE" de revelar o diagnóstico de HIV em crianças menores de 17 anos.	Estudo de validação. P: 41 profissionais da saúde, 31 cuidadores e 33 crianças.	2*
(36)	1996/ Holanda	Testar a hipótese de que ser informado abertamente sobre o diagnóstico e prognóstico beneficia o bem-estar emocional de crianças com câncer.	Quantitativo transversal. P: 56 crianças e seus pais.	6†
(37)	2013/ EUA	Conhecer a experiência de receber um diagnóstico de pais de crianças com síndrome de Williams.	Qualitativo descritivo. P: 600 famílias.	2*
(38)	2000/ Alemanha Itália, Países Baixos, Portugal, Espanha, Suíça, Reino Unido	Descrever como ocorre a revelação de infecção e planejamento para o futuro em famílias com crianças afetadas pelo HIV em sete países europeus.	Quantitativo transversal. P: 182 familiares.	4*
(39)	2014/ França	Explorar a visão de pessoas leigas e profissionais sobre comunicar más notícias a crianças.	Quantitativo transversal. P: 170 leigos, 33 enfermeiros e 6 médicos.	4*
(40)	2010/ República Democrática do Congo	Explorar os eventos antes, durante e após a divulgação para gerar uma narrativa das experiências das crianças congolenses ao descobrirem sua condição de HIV.	Qualitativo descritivo. P: 8 famílias (7 crianças e 9 cuidadores).	2*
(41)	2013/ EUA	Avaliar as percepções dos pais sobre os comportamentos interpessoais dos médicos e seu papel na comunicação de más notícias.	Qualitativo descritivo. P: 13 pais.	2*

Continua

Continuação do Quadro 1

ID	Ano/País	Objetivo	Delineamento	NE
(42)	2012/ Inglaterra	Explorar as experiências da "sessão de <i>feedback</i> " com nove grupos de pais em um Serviço Comunitário de Saúde Mental para Crianças e Adolescentes no Nordeste da Inglaterra.	Qualitativo descritivo. P: 9 famílias.	2*
(43)	2009/ Irlanda	Descrever a maneira como os pais são informados de que seu filho tem deficiências.	Método misto. P: 1588 profissionais e 584 famílias.	4*
(44)	2006/ EUA	Determinar preferências dos pais para informações prognósticas sobre seus filhos com câncer e os resultados de receber tais informações.	Quantitativo transversal. P: 194 pais.	4*
(45)	2015/ Bélgica	Explorar como os pais lembram as circunstâncias do diagnóstico de fibrose cística e as informações que receberam e investigar seus estilos atuais de enfrentamento.	Qualitativo descritivo. P: 38 pais.	2*
(46)	2012/ Egito	Identificar as preferências das mães egípcias em saber como receber as más notícias sobre a deficiência de seus filhos.	Quantitativo transversal. P: 100 mães.	4*
(47)	2011/ Reino Unido	Examinar as opiniões dos pais sobre a presença do filho pré-adolescente durante as discussões sobre doenças graves.	Qualitativo descritivo. P: 53 pais.	2*
(48)	2008/ EUA	Descrever as percepções dos pais sobre as conversas com médicos sobre a doença terminal de seus filhos e morte na unidade de terapia intensiva pediátrica.	Qualitativo descritivo. P: 56 pais.	2*
(49)	2007/ EUA	Identificar os aspectos da comunicação do médico que crianças com doenças que limitam a vida e seus pais são consideradas facilitadoras ou obstrutivas em cuidados paliativos pediátricos.	Qualitativo descritivo. P: 20 pais.	2*
(50)	2002/ Reino Unido	Descrever como as descobertas sobre quatro crianças em idade pré-escolar, com dificuldades suspeitas de pertencerem ao espectro autista, foram comunicadas aos pais.	Qualitativo descritivo. P: 2 grupos multiprofissionais.	2*

Nota: ID - referência; P - população; NE - nível de evidência; *questão de significado; †questão de tratamento.

Quadro 2- Apresentação dos resultados da revisão integrativa de comunicação de más notícias em pediatria, Brasil, 2018

Elementos	Profissionais	Família	Crianças
Contexto	cultura do trabalho ⁽¹¹⁻¹²⁾ privacidade ⁽¹³⁻¹⁴⁾ capacitação ⁽¹¹⁻²⁰⁾	nível educacional ^(16,21-28) preparo da família ^(14,22-23,25-26,29-30) com acompanhante ^(13-14,21-22,31-32)	maturidade ^(21,23,25-27,29-30,33-40) direito de saber ^(26,34,36)
Emissor		médico ^(11-16,18-21,23-24,30-32,34-35,37-38,41-49) enfermeiro ^(11-16,18-21,23-24,30-32,34-35,37-38,41-49) outros profissionais ^(15,20,35,50)	familiar com apoio do profissional ^(15,17,22,25-29,30,33,35-38,40,49-50) profissional ^(11,20,23,25-26,30,39)
Mensagem	conteúdo	diagnósticos ^(11-23,25-38,40-47,49-50) prognósticos ^(24-25,39,48)	
	forma	honesto ^(11,17,34,43,47-48,50) empática ^(13,15,17,23,32,41,44-46,48-50) objetiva ^(11,25,32,42,46,49) esperançosa ^(11,22,34,43-44,50) disponível para continuidade ^(11,14,17,20-21,41,48-49)	
Canal	material informativo ^(11,14,16,21-22,25-26,30,37,45) avaliação da quantidade e qualidade do conteúdo e velocidade das informações ^(11,14,16,18-21,28,31,36-37,40-42,45,48)		
Respostas	sobrecarga de emoções ^(15,22,32) necessidade de encaminhar os familiares das crianças para outros serviços ^(13,22,40)	sentimentos negativos ^(11,14,18,20-22,37,42,49) necessidade de privacidade ⁽¹⁷⁾ necessidade de apoio ^(11,13-14,17,21,23,32,42,45) buscar outras fontes de informação ^(11,14,16,20-23,28,34,45)	silenciamento ^(23,41) alterações de humor e comportamento ^(11,20,23,30) participação no autocuidado ^(26,33-34,44,49) questionamentos ^(28,40) planos para o futuro ^(13,17,23)

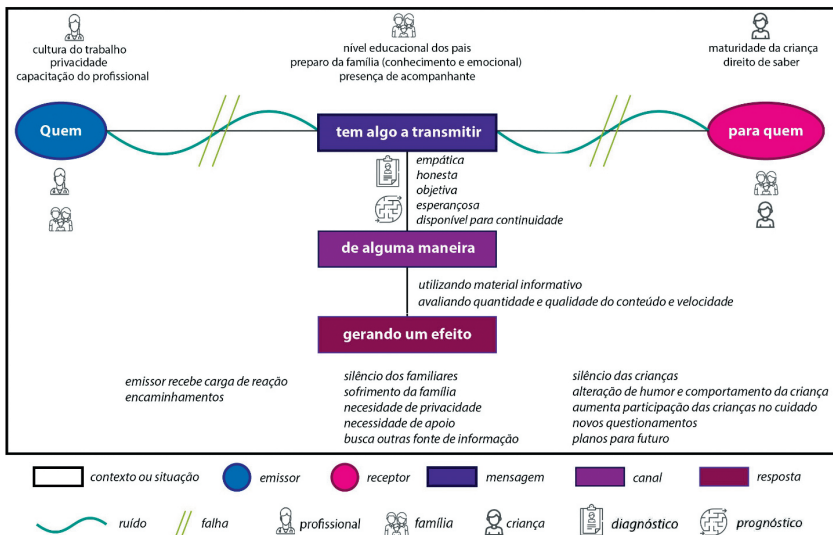


Figura 2 – Elementos da comunicação do modelo teórico aplicado na síntese de evidências científicas de más notícias em pediatria, Brasil, 2018

DISCUSSÃO

Para a comunicação de más notícias em pediatria, consideramos os elementos que compõem o processo: contexto/situação, emissor, receptor, mensagem, canal e resposta. Nesse processo, pode haver ruídos e, até mesmo, falhas⁽⁶⁻⁷⁾.

Contexto da comunicação

Ao analisar esse elemento no processo comunicativo no campo da saúde e na área da pediatria, as evidências científicas indicaram um contexto ou situação no qual estão envolvidos os profissionais, os familiares e as próprias crianças.

Quanto aos profissionais, a cultura do trabalho está relacionada com a organização e o funcionamento da equipe. A comunicação é facilitada quando o objetivo comum é o bem cuidar da criança e da família, aliado ao apoio mútuo na equipe⁽¹¹⁾. A comunicação é prejudicada quando os profissionais acreditam que a criança não deve participar nas discussões e decisões de prognóstico e tratamento⁽¹²⁾. A falta de privacidade (local em que é comunicada a notícia) prejudica a comunicação, seja por falta do próprio profissional ou de estrutura do serviço⁽¹³⁻¹⁴⁾.

A capacitação profissional envolve conhecimento técnico, atualização e experiência profissional. Participar de grupos de trabalho ou de estudos, de eventos científicos e de pesquisas, bem como acessar artigos científicos, protocolos e diretrizes, favorece o processo comunicativo^(11-13,15-16). A capacitação repercute na habilidade para avaliar o preparo da criança e da família para receber a notícia⁽¹⁷⁾, na atitude emocional adequada para posicionar-se diante da família e para lidar com seus próprios sentimentos^(11,15). Possuir especialização na área da notícia, tempo de experiência profissional e vínculo estabelecido com a criança e sua família facilita a comunicação⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Em contraponto, a comunicação é prejudicada quando os profissionais não têm treinamento^(12,16,20) ou utilizam materiais com informações desatualizadas⁽¹⁴⁾.

No contexto da família, o nível educacional precisa ser considerado, pois permite melhor compreensão da mensagem recebida

pelos pais^(16,21-22), inclusive o interesse pela busca por outras informações⁽²²⁾. A família conhecer o quadro clínico da criança^(16,21,23-25) ou o prognóstico de outros com a mesma situação⁽¹⁶⁾ facilita ao profissional comunicar-lhes essa notícia. Entretanto, muitos familiares não têm conhecimento suficiente⁽²⁶⁾ ou, somente após receberem a notícia, buscam conhecer acerca do diagnóstico/prognóstico da criança⁽²⁷⁾. Esse conhecimento é influenciado pelo tempo que frequentam o serviço de saúde, o que implica a adaptação à condição do filho⁽²⁸⁾.

O preparo da família para a comunicação da má notícia envolve tanto seu conhecimento quanto o estado emocional, seja para receber a notícia ou para compartilhar com a criança^(26,29-30). Quando os familiares se dizem despreparados para comunicar para a criança, referem ausência de coragem e habilidade^(23,25-26). Um programa de

educação em saúde que forneça aos familiares as informações clínicas e sociais da doença pode favorecer o conhecimento da família e, conseqüentemente, a comunicação para a criança⁽²⁶⁾. Outra estratégia para o preparo das famílias é o apoio entre os pares^(14,25-26), que proporciona troca de informações e de vivências^(22,26). A presença de acompanhante, familiares ou pessoas significativas facilita a comunicação^(13-14,21-22,31-32).

No contexto das crianças, a comunicação está determinada pela maturidade cognitiva^(21,26,29-30,33-35). As informações fornecidas aumentam progressivamente com a idade^(27,30,36-37), e indica-se iniciar a comunicação antes da escolaridade, entre 5 e 7 anos, e concluí-la entre 10 e 12 anos^(21,25-26,29,38-39). Quando a criança expressa preocupação com o diagnóstico/tratamento/prognóstico e questiona a verdade, comunicar é considerado mais apropriado do que não dizer nada^(23,25-26,33,39). Os pais respeitarem o direito da criança de ser informada promove a comunicação^(26,34,36), além de motivações como preservar a confiança e a aceitação da doença e do tratamento^(33,36,40).

Emissor e Receptor

Evidenciou-se que a comunicação deve ser feita, preferencialmente, por quem acompanha a criança^(32,46,49). Há um consenso de que a comunicação que compete ao médico é aquela mais técnica, como o resultado dos exames, o diagnóstico em si e o prognóstico^(13,17,24,32,46,48-49).

Quanto à abordagem interdisciplinar^(13,17-18), quando o emissor da comunicação são os outros profissionais, estes preferem não ser os primeiros a dar a má notícia. Os enfermeiros se sentem mais seguros para dialogar com familiares depois que o médico já comunicou a notícia mais difícil e os familiares estão cientes do quadro clínico. As dificuldades dos profissionais estão relacionadas com as habilidades de comunicação, de lidar com os próprios sentimentos e com os sentimentos do outro⁽²⁴⁾.

Evidenciou-se que os profissionais da equipe mantêm a comunicação com informações para que a família compreenda

acerca do diagnóstico/prognóstico da criança, e orientam como proceder acerca de exames confirmatórios e/ou complementares, tratamento e acompanhamento em serviço de saúde^(13,16,32,48). Preferencialmente, o diagnóstico é dado aos pais das crianças^(31,49) quando estão acompanhados de uma pessoa de apoio^(13,31,46). Após, se os pais desejarem, é comunicado ao restante da família, podendo solicitar apoio dos profissionais⁽¹⁷⁾.

Quando a má notícia precisa ser comunicada para a própria criança, quem deve contar é a família, preferencialmente pelos pais juntos^(15,17,22,25-30,33,35-38,40,49-50), com apoio dos profissionais^(15,17,25-26,28,33,38,49-50). Estudos mostraram que os pais conversaram com a criança, especialmente as mães, depois que profissional já havia feito isso com criança⁽⁴⁰⁾, e incluíram outros membros significativos das famílias, aqueles que conheciam o diagnóstico e que participavam dos cuidados da criança, a exemplo da avó materna⁽⁴⁵⁾. Por vezes, a família solicitou subsídios para o profissional, tendo em vista da necessidade de respostas para as perguntas das crianças, ou para se preparar para dar a notícia^(25,45).

Quando a criança e a família recebem a notícia ao mesmo tempo, têm a possibilidade de se apoiarem^(34,47,49). As crianças têm a expectativa de receber a notícia na presença dos pais⁽³⁴⁾, já os pais preferem receber primeiro a notícia para filtrar as informações para a criança^(30,49).

Mensagem

Quanto à mensagem, ou seja, algo a transmitir, os diagnósticos foram identificados como câncer^(12-13,15,17,19,21,27-28,30,34,36,44,47), HIV^(20,23,25-26,33,35,38,40), alteração genética^(14,22,29,31,37,46), fibrose cística^(16,32,45), deficiências (física, intelectual, sensorial ou autismo)^(13,18,42,43,50) e condições cardíacas^(41,49), renais⁽⁴¹⁾ e neurológicas⁽⁴¹⁾. Dentre os prognósticos, predominou a terminalidade^(24-25,39,48). A comunicação deve ser honesta, o que foi evidenciado como considerar as particularidades da criança e sua família e dizer de maneira clara aos familiares o estado de saúde da criança, sem mentir ou omitir informações acerca do diagnóstico^(11,17,34,43,47-48,50). A mensagem comunicada de maneira objetiva ou direta deve conter todas as informações para compreensão do diagnóstico da criança, utilizando-se de uma linguagem clara e evitando terminologia científica^(11,25,32,42,46,49).

Destaca-se que a empatia inclui estar preparado para ouvir, abordar o assunto com calma, ter sensibilidade ao comunicar a má notícia, proporcionar conforto, consolo e confiança, desenvolver vínculo e considerar os sentimentos, preocupações e consequências^(13,15,17,23,32,41,44-46,49-50). Os familiares valorizam a linguagem não verbal e a associam com a confiança no profissional, manifestada por contato visual, tom de voz e expressões faciais^(41,48).

Os pais^(44,50) e as crianças⁽³⁴⁾ valorizam conhecer o prognóstico com uma perspectiva de esperança, desde que verdadeira⁽⁴³⁾. Uma perspectiva pessimista, com informações e fatos dos piores casos, gera insatisfação^(22,43). Entretanto, a equipe considera difícil não demonstrar uma perspectiva pessimista quando se trata de recidiva⁽¹¹⁾.

Os pais indicam a importância de ter o profissional de saúde disponível para conversar com a família, com mais detalhes e calma^(17,21,41,48-49), porque suas necessidades podem mudar ao longo do tempo⁽¹⁴⁾. Em um estudo, os profissionais ficavam

disponíveis por meio de contato telefônico⁽¹¹⁾. Os profissionais consideram importante acompanhar as repercussões, uma vez que as crianças podem não se expressar em sua totalidade no momento em que recebem a notícia⁽²⁰⁾.

Canal

Os pais têm expectativa de que os profissionais utilizem material informativo para comunicar a má notícia⁽³⁰⁾, e valorizam ter recebido tais materiais, como folhetos de organizações de apoio locais e nacionais, como um incentivo para buscar novas informações^(16,37,45). Entretanto, quando recebem material assustador, consideram inadequados e não conseguem concluir a leitura⁽²²⁾. Os familiares buscam por fontes para compreender aspectos clínicos e sociais da doença, e utilizam biblioteca, revistas, jornais, internet e grupos de apoio^(14,16,45).

Para as crianças, desenhos⁽²⁵⁾, programas específicos⁽²⁶⁾ ou livros foram utilizados como metáforas da situação vivida pela criança⁽³⁰⁾. Os pais expressaram incipiência e desatualização da literatura para a faixa etária dos filhos^(21,37). Por outro lado, a convivência com outras crianças que apresentam o mesmo diagnóstico pode gerar insegurança^(11,22).

A quantidade e qualidade das informações fornecidas pelos pais às crianças aumentam conforme a idade⁽³⁶⁾. Os pais esperam que a divulgação comece sendo parcial na tentativa de proteger as crianças de associação com a morte, mas reconhecem que não podem proteger as crianças de informações angustiantes⁽²⁸⁾. A família tem expectativa de que os profissionais deem informações na velocidade para qual está preparada, cada uma no seu tempo e com a quantidade de informação adequada^(14,48), respeitando o conhecimento dos pais^(18,41). Em alguns estudos, pais relataram receber informações insuficientes, e por isso precisaram fazer questionamentos para compreender melhor^(21,37). Os familiares também valorizaram ter um foco de discussão em cada encontro, falar as coisas conforme vão acontecendo, de maneira detalhada^(19,31,42,45).

Os profissionais dizem que, para avaliar a quantidade de informações fornecida, é preciso considerar que as crianças são mais sensíveis e que precisam de adultos com paciência⁽²⁰⁾. Por vezes, profissionais centram as orientações para a família, por considerarem que as crianças são pequenas demais para compreender⁽¹¹⁾. Consideram um desafio determinar a quantidade de informações que devem oferecer, pois isto depende da história familiar, da saúde atual e curiosidade da criança, e da educação e nível emocional dos pais^(16,40).

Efeitos

Os efeitos relacionados com os profissionais perpassam pelo emissor recebendo a carga de reação^(22,32). Os profissionais reconhecem o fardo e preferem não estar sozinhos nesse momento⁽¹⁵⁾. Outro efeito é a necessidade de encaminhamentos dos pais para conversar com outro profissional^(13,22,40).

Em relação aos familiares, há evidências de diferentes sentimentos: insegurança^(11,22), sofrimento^(11,14,18,21,37,42,49), alívio^(21,42), dificuldade de aceitação⁽²⁰⁾. O sofrimento^(11,14,18,21,37,42,49) está relacionado a culpabilização, raiva, tristeza, angústia, devastação,

choque, rejeição, negação, preocupação, incerteza e injustiça. Os sentimentos se estendem para além do momento, sendo que os pais se sentem perdidos e sem apoio^(13,22,42). Necessitam de privacidade⁽¹⁷⁾ e de apoio da rede^(11,21), especialmente de outros membros da família^(17,23,42,45) e apoio especializado^(13-14,23,32). Valorizam o apoio da equipe multidisciplinar, com médico, fonoaudiólogo, assistente social, enfermeira e psicólogo, o que transmite a sensação de mais pessoas envolvidas e unidas com o mesmo compromisso^(13-14,23,32). A informação do prognóstico provoca maior sofrimento quando fornecida por profissionais não especializados e que não acompanham a criança^(13,32). Para comunicar a má notícia aos demais membros da família, os pais têm a expectativa de auxílio dos profissionais⁽¹⁷⁾ e valorizam receber materiais para auxiliar na explicação^(42,45). Os pais buscam outras fontes de informação^(14,16,22,28,45) e incentivam a criança a buscar conhecimento, questionar⁽²⁸⁾ e ter maior consciência para o tratamento^(11,20-21,23,28,34).

Quanto às próprias crianças, há evidências de efeitos como: sofrimento^(11,20,23,30), silêncio^(23,40), aumento de sua participação^(26,33,34,40,49) no cuidado, curiosidade para novos questionamentos^(28,40) e planos para o futuro^(13,17,23). Sofrem pelos cuidadores não terem contado seu diagnóstico antes, por medo de serem estigmatizados e por terem de manter segredo⁽²³⁾, pelas consequências psicológicas e sociais⁽¹¹⁾, pelo futuro incerto e a possibilidade de morrer⁽²⁰⁾.

Ruídos e falhas

O processo de comunicação pode acontecer com ruídos, dentre os quais foram evidenciadas as classificações psicológica e semântica. A psicológica foi identificada no momento em que o emissor profissional precisa ter habilidade de lidar com seus sentimentos e com a reação emocional do receptor^(13,16-17,24,26,32,40,47). As crianças podem ficar assustadas ou confusas quando escutam os profissionais sobre a possibilidade de morrer, havendo necessidade de, por vezes, os familiares reconfortarem-nas⁽⁴⁷⁾. Os pais sofrem e as crianças também, questionando-se, então, quem vai ajudar quem⁽⁴⁰⁾.

A racionalidade dos profissionais dificulta observar as emoções do receptor^(17,32,45,49). A forma como transmitem as informações demonstra o grau de interesse do profissional à criança e a si próprios^(16,45). Os familiares esperam que suas emoções sejam consideradas pelos profissionais diante de repercussões como choro incontrolável e desorientação, que impossibilitam a continuidade da consulta⁽³²⁾ e inibem a capacidade de processar as informações⁽¹⁶⁾.

Nos ruídos semânticos, foram identificados termos usados pelos profissionais que não fazem sentido aos familiares^(13-14,16,21,27,32,42,45,48-49). Tratam-se de algumas informações conflitantes e confusas, quando fornecidas por mais de uma pessoa⁽²¹⁾ ou quando o diagnóstico ou prognóstico era conclusivo^(27,48-49). Evitar o nome da doença, especialmente na comunicação com a criança, também gera ruído, como quando os pais utilizam apelidos ou sinônimos na tentativa de facilitar a compreensão ou proteger a criança de sofrimento pela doença ou prognóstico^(17,27,30).

Além disso, a comunicação pode ser falha quando estabelecida por profissionais não especializados^(11,13,16,20,32) e quando a abordagem não é multiprofissional. Por ser atribuída ao médico,

a comunicação contempla apenas os resultados de exames e o perfil clínico da criança⁽²⁴⁾. A falta de confiança do profissional em si mesmo pode causar problema na comunicação, pois os profissionais precisam combinar afeto e capacidade técnica de transmitir confiança, conforto e segurança⁽¹¹⁾. Alguns profissionais preferem suavizar a verdade para não causar desesperança nos familiares⁽²⁴⁾, enquanto outros se afastam da criança e do seu familiar diante de seus sentimentos e dificuldade da comunicação de más notícias^(11,24,28).

O fato dos pais não desejarem que a criança saiba de seu diagnóstico gera falha na comunicação^(17,20,23,26,28,30), já que eles minimizam, silenciam^(24,39-40) ou fornecem informação enganosa^(14,30,33,40,42,48). Os médicos relatam se abster de comunicar para criança, devido à incerteza sobre a concordância dos pais ou sua solicitação^(20,28). Dentre os motivos de não querer contar, estão estigma^(14,20,23,26), medo do isolamento^(14,20,23,26), medo de causar sofrimento à criança^(23,26,33), querer prepará-las^(17,30), preocupação de a criança não guardar o segredo⁽³³⁾, não reconhecer o direito da criança de saber o diagnóstico⁽³³⁾ e sentimento de culpa^(20,33). Pais sem informações suficientes da doença tentam esconder os fatos da criança⁽²⁶⁾.

Dentre as falhas, foram evidenciadas barreiras organizacionais, como o serviço não permitir que os pais permanecessem no hospital com a criança, então, só as mães acompanhavam os filhos no hospital⁽¹⁷⁾. Destaca-se situações em que a comunicação falhou por acontecer indiretamente, por exemplo, quando pais descobriram o diagnóstico ao ouvir conversas entre os médicos⁽¹⁷⁾, e quando crianças descobriram ao ler ou ouvir comentários da doença no ambiente em que estavam^(25,30,41) ou por terceiros^(25,41).

Limites do estudo

Embora a questão de revisão tenha sido respondida, entendemos que outros estudos primários poderiam ser identificados pela busca em outras bases de dados, ainda que as principais bases da saúde tenham sido acessadas. Compreendemos que a opção de não consultar literaturas cinzentas, como teses e dissertações, pode ter implicado a não inclusão de resultados não publicados na forma de artigo. Outra limitação desta revisão foi aplicar um referencial na síntese das evidências que permitiu uma análise linear dos elementos da comunicação. Reconhecemos que há outros referenciais que expandem a interação entre estes elementos e que poderão aprofundar a discussão em futuros estudos.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

A síntese dos elementos da comunicação aponta contribuições para os profissionais de saúde comunicarem más notícias. Recomenda-se uma equipe interdisciplinar que inclua, especialmente, aquele profissional com vínculo com a família e a criança, que muitas vezes é o enfermeiro.

Os resultados reforçam a necessidade de investimentos na comunicação de más notícias, considerando as necessidades do profissional, da família e da criança de modo a obter melhores efeitos. Para os profissionais, indica-se a oferta de capacitação (mensagem e maneira) e de um ambiente que garanta privacidade.

Para a família, as evidências apontam a necessidade de estratégias de preparação antes da comunicação e da presença de um acompanhante no momento da comunicação, o que deve ser preconizado pelas diretrizes políticas e assistenciais, inclusive o reconhecimento do direito da criança de saber de sua condição de saúde e a avaliação de sua maturidade para receber as informações. Isso demanda o compromisso da instância política, assistencial e de ensino, para contemplar a temática na formação e na qualificação profissional.

CONCLUSÕES

As evidências descritas indicaram que a comunicação de má notícia em pediatria envolve todos os elementos do modelo tradicional de Lasswell⁽⁶⁾ adotado para extração e discussão dos dados desta revisão. O contexto da notícia indicou a necessidade de preparação tanto da equipe quanto da família e da criança. Os diagnósticos de câncer e HIV e o prognóstico de terminalidade foram considerados notícias ruins, más ou difíceis. A maneira de comunicar deve ser honesta, empática e objetiva, visando potencializar melhores efeitos na criança, família e profissionais. Para minimizar os ruídos, é necessário a utilização da linguagem e técnica para comunicar de acordo com o nível de instrução da família e a maturidade da criança. Para evitar falhas, é imprescindível

que os profissionais e familiares reconheçam o direito da criança de saber de sua condição, rompendo com o silenciamento, as informações enganosas e a descoberta por terceiros. É urgente promover a corresponsabilização das instituições e participantes nesse processo, tendo em vista minimizar os ruídos e evitar falhas. Reconhecemos que para a aplicação desta síntese do conhecimento na prática de comunicação de má notícia em pediatria é possível considerar outras proposições de comunicação, em resposta ao modelo tradicional, que reconheçam que comunicação é, sobretudo, interação sem limites estabelecidos para começo ou fim da relação interpessoal.

FOMENTO

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, Brasil - Código de Financiamento 001.

AGRADECIMENTO

Os autores agradecem o apoio do Núcleo de Tecnologia Educacional (NTE) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS) na criação da figura 2 - Elementos da comunicação do modelo teórico aplicado na síntese de evidências científicas de más notícias em pediatria, em especial ao Designer Carlo de Moraes.

REFERÊNCIAS

1. Singh D, Agarwal D. Breaking bad news in clinical setting: a systematic review. *Indian J Appl Res* [Internet]. 2018 [cited 2019 Jan 17];7(12):29-32. Available from: <https://wwwjournals.com/index.php/ijar/article/view/122>
2. Armas A, Meyer SB, Corbett KK, Pearce AR. Face-to-face communication between patients and family physicians in Canada: a scoping review. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2018 [cited 2018 Jun 20];101(5):789-803. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29173960>
3. Fontes CMB, Menezes DV, Borgato MH, Luiz MR. Comunicação de más notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(5):1089-95. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0143
4. Gold R, Gold A. Delivering bad news: attitudes, feelings and practice characteristics among speech-language pathologists. *Am J Speech-Language Pathol*. 2018;27(1):108-22. doi: 10.1044/2017_AJSLP-17-0045
5. Crosnier-Schoedel C, Trocmé N, Carbajal R, Leverger G. Pediatrician's experience in announcing bad news. *Arch Pediatr*. 2018;25(2):100-106. doi:10.1016/j.arcped.2017.11.006
6. Martino LMS. Teoria da Comunicação: ideias, conceitos e métodos. Ed vozes, p.288, 2017.
7. Lasswell, Harold D. The structure and function of communication in society. *İletişim kuram ve araştırma dergisi Sayı 24 Kış-Bahar* [Internet]. 2007[cited 2018 Jun 20];215-28; Available from: <https://pracownik.kul.pl/files/37108/public/Lasswell.pdf>
8. Johnson J, Panagioti M. Interventions to improve the breaking of bad or difficult news by physicians, medical students, and interns/residents: a systematic review and meta-analysis. *Acad Med*. 2018;93(9):1400-12. doi: 10.1097/ACM.0000000000002308.
9. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health*. 1987;10 (1):1-11. doi: 10.1002/nur.4770100103
10. Melnyk BM, Fineout-Overholt E, Stillwell SB, Williamson KM. Evidence-based practice: step by step: igniting a spirit of inquiry: an essential foundation for evidence-based practice. *Am J Nurs* [Internet]. 2009 [cited 2017 Nov 15];109(11):49-52 Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19858857>
11. Afonso SBC, Minayo MCS. Relações entre oncohematopediatras, mães e crianças na comunicação de notícias difíceis. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2017 [cited 2018 Jun 28];22(1):53-62. Available from: www.scielo.br/pdf/csc/v22n1/1413-8123-csc-22-01-0053.pdf
12. Parsons SK, Saiki-Craighill S, Mayer DK, Sullivan AM, Jeruss S, Terrin N, et al. Telling children and adolescent about their cancer diagnosis: cross-cultural comparisons between pediatric oncologists in the US and Japan. *Psycho-Oncol*[Internet]. 2007 [cited 2018 Jan 10];16(1):60-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16874746>
13. Gilbey P. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* [Internet]. 2010 [cited 2017 Jul 16];74(3):265-70. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20042242>

14. Hill V, Sahhar M, Aitken M, Savarirayan R, Metcalfe S. Experiences at the time of diagnosis of parents who have a child with a bone dysplasia resulting in short stature. *Am J Med Genet A* [Internet]. 2003 [cited 2018 Jun 15];122A(2):100-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12955760>
15. Stenmarker M, Hallberg U, Palmérus K, Márky I. Being a messenger of life-threatening conditions: experiences of pediatric oncologists. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2010 [cited 2017 Jun 18];55(3):478-84. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20658619>
16. Finan C, Nasr SZ, Rothwell E, Tarini BA. Primary care providers' experiences notifying parents of cystic fibrosis newborn screening results. *Clin Pediatr (Phila)* [Internet]. 2014 [cited 2018 Jan 16];54(1):67-75. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25104730>
17. Aein F, Delaram M. Giving bad news: a qualitative research exploration. *Iran Red Crescent Med J* [Internet]. 2014 [cited 2018 Jun 16];16(6):e8197. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4102999/>
18. Hasnat MJ, Graves P. Disclosure of developmental disability: a study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. *J Paediatr Child Health* [Internet]. 2000 [cited 2018 Jan 16];36(1):32-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10723688>
19. Parker TM, Johnston DL. Parental perceptions of being told their child has cancer. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2008 [cited 2017 Jan 26];51(4):531-4. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18623217>
20. Rujumba J1, Mbasalaki-Mwaka CL, Ndeezi G. Challenges faced by health workers in providing counselling services to HIV-positive children in Uganda: a descriptive study. *J Int AIDS Soc* [Internet]. 2010 [cited 2017 Jan 22];13:9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20205937>
21. Eden OB, Black I, MacKinlay GA, Emery AE. Communication with parents of children with cancer. *Palliat Med* [Internet]. 1994 [cited 2018 Jul 22];8(2):105-14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8081551>
22. Ablon J. Parents' responses to their child's diagnosis of neurofibromatosis 1. *Am J Med Genet* [Internet]. 2000 [cited 2018 Jan 23];93(2):136-42. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10869117>
23. Phuma-Ngaiyaye EE, Dartey AF. Experiences of children living with HIV and AIDS following their diagnosis disclosure in Mzuzu, Malawi. *Vulnerable Child Youth Stud*. 2015;10(4):357-65. doi: 10.1080/17450128.2015.1083639
24. Gomes GC, Xavier DM, Mota MS, Salvador MS, Silveira RS, Barlem ELD. Dando notícias difíceis à família da criança em situação grave ou em processo de terminalidade. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2014 [cited 2017 Jun 26];22(3):347-52. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-27990>
25. Nzota MS, Matovu JKB, Draper HR, Kisa R, Kiwanuka SN. Determinants and process of HIV status disclosure to HIV-infected children aged 4 to 17 years receiving HIV care services at Baylor College of Medicine Children's Foundation Tanzania, Centre of Excellence (COE) in Mbeya: cross-sectional study. *BMC Pediatrics* [Internet]. 2015 [cited 2018 Jan 13];15:81. Available from: <https://www.springermedizin.de/determinants-and-processes-of-hiv-status-disclosure-to-hiv-infec/9746990>
26. Heeren GA, Jemmott JB 3rd, Sidloyi L, Ngwane Z. Disclosure of HIV diagnosis to HIV-infected children in South Africa: focus groups for intervention development. *Vulnerable Child Youth Stud* [Internet]. 2012 [cited 2017 Dec 12];7(1):47-54. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22468145>
27. Clarke SA, Davies H, Jenney M, Glaser A, Eiser C. Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncol* [Internet]. 2005 [cited 2018 Jul 13];14(4):274-81. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15386768>
28. Badarau DO, De Clercq E, Wangmo T, Dragomir M, Miron I, Kühne T, et al. Cancer care in Romania: challenges and pitfalls of children's and adolescent's multifaceted involvement. *J Med Ethics* [Internet]. 2016 [cited 2018 Jan 13];42(12):757-61. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27697792>
29. Goodwin J, Schoch K, Shashi V, Hooper SR, Morad O, Zalevsky M, et al. A tale worth telling: the impact of the diagnosis experience on disclosure of genetic disorders. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 2015 [cited 2018 Jan 18];59(5):474-86. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25059276>
30. Arabiat DH, Alqaissi NM, Hamdan-Mansour AM. Children's knowledge of cancer diagnosis and treatment: Jordanian mothers' perceptions and satisfaction with the process. *Int Nurs Rev* [Internet]. 2011 [cited 2018 Jun 13];58(4):443-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22092322>
31. Al-Abdi SY, Al-Ali EA, Daheer MH, Al-Saleh YM, Al-Qurashi KH, Al-Aamri MA. Saudi mothers' preferences about breaking bad news concerning newborns: a structured verbal questionnaire. *BMC Medical Ethics* [Internet]. 2011 [cited 2018 Dec 13];12:15. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21861876>
32. Afonso SBC, Mitre RMA. Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística. *Ciê Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [cited 2018 Jan 13];18(9):2605-13. Available from: www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a15.pdf
33. Boon-Yasidhi V, Kottapat U, Durier Y, Plipat N, Phongsamart W, Chokephaibulkit K, et al. Diagnosis disclosure in HIV-infected Thai children. *J Med Assoc Thai* [Internet]. 2005 [cited 2018 Jan 26];88(8):S100-5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16858851>
34. Jalmseil L, Lövgren M, Kreicbergs U, Henter JI, Frost BM. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatr* [Internet]. 2016 [cited 2018 Jan 16];105(9):1094-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27272911>
35. Trejos AM, Reyes L, Bahamon MJ, Alarcón Y, Gaviria G. Effects in the adherence treatment and psychological adjustment after the disclosure of HIV/AIDS diagnosis with the "DIRE" clinical model in Colombian children under 17. *Rev Child Infectol*. 2015;32(4):408-15. doi: 10.4067/S0716-10182015000500007

36. Last BF, van Veldhuizen AMH. Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. *EJC*. 1996;32(2):290-4. Available from: doi: 10.1016/0959-8049(95)00576-5
37. Waxler JL, Cherniske EM, Dieter K, Herd P, Pober BR. Hearing from parents: the impact of receiving the diagnosis of Williams syndrome in their child. *Am J Med Genet A* [Internet]. 2013 [cited 2018 Jan 19];161A(3):534-41. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23401422>
38. Thorne C, Newell ML, Peckham CS. Disclosure of diagnosis and planning for the future in HIV-affected families in Europe. *Child Care Health Dev*. 2000;26(1):29-40. doi: 10.1046/j.1365-2214.2000.00128.x
39. Muñoz Sastre MT, Sorum PC, Mullet E. Lay people's and health professionals' views about breaking bad news to children. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2014 [cited 2018 Jan 26];40(1):106-14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22928950>
40. Vaz LM, Eng E, Maman S, Tshikandu T, Behets F. Telling children they have HIV: lessons learned from findings of a qualitative study in Sub-Saharan Africa. *AIDS Patients Care STDS* [Internet]. 2010 [cited 2018 Jun 12];24(4):247-56. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20397899>
41. Orioles A, Miller VA, Kersun LS, Ingram M, Morrison WE. "To be a phenomenal doctor you have to be the whole package": physicians' interpersonal behaviors during difficult conversations in pediatrics. *J Palliat Med* [Internet]. 2013 [cited 2018 Jun 12];16(8):929-33. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23808643>
42. Abbott M, Bernard P, Forge J. Communicating a diagnosis of autism spectrum disorder-a qualitative study of parents' experiences. *Clin Child Psychol Psychiatr* [Internet]. 2012 [cited 2018 Jan 26];18(3):370-82. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22904114>
43. Harnett A, Tierney E, Guerin S. Convention of hope-communicating positive, realistic messages to families at the time of a child's diagnosis with disabilities. *British J Learn Disabil*. 2009;37:257-64. doi: 10.1111/j.1468-3156.2009.00580.x
44. Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parents preferences and the impact of prognostic information. *J Clin Oncol* [Internet]. 2006 [cited 2017 Jun 26];24(33):5265-70. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17114660>
45. Havermans T, Tack J, Vertommen A, Proesmans M, de Boeck K. Breaking bad news, the diagnosis of cystic fibrosis in childhood. *J Cyst Fibros* [Internet]. 2015 [cited 2018 Jun 16];14(4):540-6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25563520>
46. Abdelmuktader AM, Abd Elhamed KA. Egyptian mothers' preferences regarding how physicians break bad news about their child's disability: A structured verbal questionnaire. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2012 [cited 2018 Jan 16];13:14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22747832>
47. Young B, Ward J, Salmon P, Gravenhorst K, Hill J, Eden T. Parents' experiences of their children's presence in discussions with physicians about leukemia. *Pediatr* [Internet]. 2011 [cited 2018 Jun 25];127(5):1230-8. Available from: pediatrics.aappublications.org/content/127/5/e1230
48. Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJS, Zimmerman J, Carcillo J, et al. Parents's perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2008 [cited 2018 Jun 25];9(1):2-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18477906>
49. Hsiao JL, Evan EE, Zeltzer LK. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliat Support Care* [Internet]. 2007 [cited 2017 Jan 13];5(4):355-65. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18044413>
50. Bartolo PA. Communicating a diagnosis of developmental disability to parents: multiprofessional negotiation frameworks. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2002 [cited 2017 Jan 15];28(1):65-71. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11856189>