

# Comunicación de malas noticias en cuidados paliativos en la oncopediatria

Keyssiane Maria de Alencar Lima<sup>1</sup>, Anice Holanda Nunes Maia<sup>2</sup>, Isabel Regiane Cardoso do Nascimento<sup>3</sup>

## Resumen

Este estudio tiene como objetivo comprender el proceso de comunicación de malas noticias vivenciado por familiares de pacientes en cuidados paliativos exclusivos del centro de referencia oncopediátrico de Fortaleza, Ceará, Brasil. Se trata de un estudio cualitativo descriptivo, basado en entrevistas estructuradas con familiares de niños y adolescentes en cuidados paliativos y orientado por el análisis de contenido temático y categorial. Se observó que, en la visión de los familiares, la comunicación provoca relaciones ambivalentes, involucrando la necesidad de saber y el sufrimiento causado por la posibilidad de la muerte del hijo. Factores humanizantes, como una postura empática, la acogida y afectos positivos frente a la vivencia de sufrimiento del otro, repercuten en la buena relación entre profesional y familiar. Se concluye que la comunicación en cuidados paliativos es imprescindible en el cotidiano de la oncología pediátrica y provoca sufrimientos que requieren asistencia de salud mental. Así, la práctica profesional reclama un constante perfeccionamiento en orden a cualificar los servicios.

**Palabras clave:** Comunicación en salud. Revelación de la verdad. Oncología médica. Niño.

## Resumo

### Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria

Este estudo objetiva compreender o processo de comunicação de más notícias vivenciado por familiares de pacientes em cuidados paliativos exclusivos do centro de referência oncopediátrico de Fortaleza, Ceará, Brasil. Trata-se de estudo qualitativo-descritivo baseado em entrevistas estruturadas com familiares de crianças e adolescentes em cuidados paliativos e norteado pela análise de conteúdo temático e categorial. Observou-se que na visão dos familiares a comunicação provoca reações ambivalentes, envolvendo a necessidade de saber e o sofrimento causado pela possibilidade de morte do filho. Fatores humanizantes, como postura empática, acolhimento e afetos positivos relacionados à vivência de sofrimento do outro, repercutem na boa relação entre profissional e familiar. Conclui-se que a comunicação em cuidados paliativos é imprescindível no cotidiano da oncologia pediátrica e provoca sofrimentos que demandam assistência em saúde mental. Assim, a prática profissional necessita de constante aprimoramento de modo a qualificar os serviços.

**Palavras-chave:** Comunicação em saúde. Revelação da verdade. Oncologia. Criança.

## Abstract

### Communication of bad news in palliative care within pediatric oncology

The study aims to understand the process of communicating bad news experienced by families of patients in hospice care from the pediatric oncology reference center in Fortaleza, Ceará, Brazil. This is a qualitative descriptive study using structured interviews with families of children and adolescents in palliative care and guided by thematic and categorical content analysis. It was observed that, in the view of family members, communication brings ambivalent reactions, involving the need to know and the suffering caused by the prospect of the child's death. Humanizing factors, such as an empathic stance, welcoming attitude and affection related to the others' suffering experience, resonate in the good relationship between professionals and family members. It is concluded that the communication in palliative care is an imperative in everyday pediatric oncology and causes suffering that requires mental health care. Thus, professional practice needs constant improvement in order to qualify the services of palliative care.

**Keywords:** Health communication. Truth disclosure. Medical oncology. Child.

## Aprovação CEP-Unicatólica 1.810.998

1. **Especialista** keyssipsi@gmail.com – Centro Universitário Católica de Quixadá (Unicatólica Quixadá) 2. **Especialista** aniceholanda@hotmail.com – Unicatólica Quixadá, Fortaleza/CE 3. **Mestre** isabelregiane90@gmail.com – Faculdade Ari de Sá, Fortaleza/CE, Brasil.

## Correspondência

Keyssiane Maria de Alencar Lima – Rua Benjamin Constant, 275, Alto São Francisco CEP 63908-235. Quixadá/CE, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

La Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>1</sup> definió el concepto de cuidados paliativos en 1990, reformulándolo en 2002, al enfatizar la prevención y el alivio del sufrimiento como un abordaje que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que enfrentan problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida. Esta perspectiva incluye la identificación precoz de la enfermedad, la evaluación correcta y el tratamiento del dolor y de otros problemas de orden físico, psicosocial y espiritual<sup>1,2</sup>.

El cáncer infanto-juvenil ha tenido repercusión en los avances terapéuticos en prevención, diagnóstico y tratamiento, lo que contribuye a aumentar las tasas de supervivencia y de cura, estimadas en aproximadamente el 70% de los pacientes con diagnóstico temprano. Sin embargo, incluso con el progreso, las neoplasias ya son la segunda causa de mortalidad entre niños y adolescentes menores de 19 años<sup>3</sup>.

La agresividad del cáncer y de otras enfermedades crónicas y amenazadoras para la vida exige un acompañamiento activo del paciente y de sus familiares desde el diagnóstico. En este contexto, cuando la imposibilidad de cura se hace evidente, se estima que el 30% de los casos evolucionarán hacia la muerte. Por lo tanto, los cuidados paliativos, en tanto abordaje que tiende a mejorar la calidad de vida a través de acciones de cuidado integral y continuo, apuntan a afirmar la vida y mostrar que la muerte es un proceso natural, no debiendo ser prolongada con tratamientos terapéuticos fútiles<sup>1,4</sup>.

La palabra “comunicar” proviene del latín “*comunicare*”, cuyo significado es “poner en común”<sup>5</sup>. Las situaciones comunicativas en salud abarcan decisiones tomadas, salud y calidad de vida de los involucrados en el proceso, y por lo tanto exigen comprensión entre las partes, no limitándose a la transmisión de informaciones, ya que al mensaje se anuda un sentimiento. Así, toda comunicación está compuesta por dos partes: el contenido que se desea transmitir, y el sentimiento de quien comunica. Vista de este modo, la comunicación es un encuentro que puede tanto aproximar, favorecer y fortalecer como dificultar la relación entre paciente, equipo y familia<sup>6,7</sup>.

La transmisión de malas noticias conlleva una ambivalencia que afecta tanto al paciente como a los profesionales de salud. Por lo tanto, requiere un manejo asertivo en un proceso que utilice recursos de afrontamiento saludables y adaptativos, haciendo viable el intercambio de información entre profesionales, pacientes y familiares. En oncología, las noticias difíciles son frecuentes debido a los grandes cambios provocados por la enfermedad en las condiciones clínicas del paciente, y su divulgación es compleja y

exige considerar primeramente los límites de quien comunica y quien recibe. Es necesario que el profesional valore y mejore su capacidad empática, mostrándose también dispuesto a escuchar<sup>8,9</sup>.

De esta manera, este estudio tuvo como objetivo comprender el proceso de comunicación de malas noticias en cuidados paliativos oncológicos pediátricos vivenciado por familiares acompañantes de niños y adolescentes en un centro de referencia de oncología pediátrica del estado de Ceará.

## Método

Se trata de un estudio descriptivo, analítico, de abordaje cualitativo realizado en el Centro Pediátrico de Cáncer (CPC), unidad de referencia para el tratamiento de cáncer infanto-juvenil vinculado a un hospital infantil en el estado de Ceará. En 2009, el CPC implementó un servicio de cuidados paliativos formado por un equipo multiprofesional especializado en la atención del público infantil y adolescente. La información del servicio indica 3.435 atenciones en cuidados paliativos entre enero de 2015 y junio de 2016, en régimen de internación y ambulatorio.

Los datos para este estudio se recogieron de acuerdo a las exigencias de los comités de ética en investigación, teniendo lugar entre diciembre de 2016 y marzo de 2017. Participaron tres madres y dos padres acompañantes de niños y adolescentes en cuidados paliativos exclusivos, comprobadamente informados por el médico asistente. La edad de los cinco participantes varió entre 30 y 53 años; uno de ellos era analfabeto, dos no concluyeron la educación básica I (1º a 5º año), uno completó la educación básica I y uno la educación básica II (6º a 9º año); cuatro de los entrevistados eran católicos y uno era evangélico; sólo uno era soltero y los otros cuatro, casados; el número de hijos varió entre 3 y 9; dos ejercían el trabajo doméstico, uno era vendedor, uno pescador y otro no trabajaba. El tiempo de acompañamiento del hijo en tratamiento varió de 1 a 4 años.

## Procedimientos

Se consultó el servicio de psicología del CPC para identificar a los familiares acompañantes y componer la muestra, ya que este sector archiva censos diarios e informes mensuales referidos a los pacientes en cuidados paliativos. Con ayuda de la psicóloga del programa de cuidados paliativos se verificaron los criterios de inclusión, familiares de niños y adolescentes en cuidados paliativos oncológicos, de ambos

sexos, con algún grado de parentesco, que ejercieran el papel de acompañante de forma más permanente, ya sea de modo individual o compartido y que en el período de recolección de datos estuvieran acompañando a un paciente en tratamiento en el Centro Pediátrico de Cáncer y que fueran informados por los médicos asistentes de que su hijo/a o pariente cercano se encuentra en cuidados paliativos exclusivos.

Los criterios de exclusión fueron: acompañantes que presentaban algún déficit cognitivo, que estaban emocionalmente débiles o que tenían complicaciones, por lo que no era aconsejable abordarlos, aquellos sobre quienes se tenía dudas sobre su conciencia respecto de la condición de cuidados paliativos exclusivos para su pariente en acompañamiento y los acompañantes que no aceptaran participar en el estudio. Además, se excluyó a los acompañantes de pacientes en proceso de muerte.

Una vez seleccionados los participantes, se procedió a la firma del formulario de consentimiento libre e informado. Se utilizó un instrumento para la recolección de datos sociodemográficos y un guion con preguntas estructuradas para orientar las entrevistas. La investigadora asistió al escenario de la investigación los viernes por la mañana y durante la tarde, los sábados por la mañana y los lunes mañana y tarde. Los participantes fueron entrevistados preferentemente en la sala de psicología del CPC, pero por tratarse de acompañantes de pacientes en cuidados paliativos, la entrevista también tuvo lugar en otros espacios reservados, con una duración

aproximada de 40 minutos. Se solicitó permiso para grabar el audio de las entrevistas, cuyos archivos se eliminaron definitivamente después de su uso.

### Análisis de los datos

El material fue transcrito, analizado y decodificado mediante el método de análisis de contenido temático-categorial<sup>10</sup>. Las unidades de registro (UR) se extrajeron del discurso y se agruparon en categorías nombradas después del tratamiento de los datos, referenciando el sentido del discurso de los participantes. En total, los miembros de la familia emitieron 140 frases en relación con la temática abordada.

### Resultados y discusión

#### Malas noticias en la unidad de cuidados paliativos oncopediátricos

A partir de la vivencia en cuidados paliativos en oncopediatria, sobre la comunicación entre familiares acompañantes y médicos y profesionales de otras áreas, surgieron las siguientes categorías: la primera comunicación en cuidados paliativos exclusivos; comunicación secuencial con los profesionales del equipo; y sentimientos relacionados con la comunicación cotidiana sobre cuidados paliativos exclusivos. Los recortes que ejemplifican cada categoría constan en el Cuadro 1.

**Cuadro 1.** Análisis temático-categorial: recortes significativos por categoría

Categorías	Recortes significativos
La primera comunicación en cuidados paliativos exclusivos	
Una sala, familiares y profesionales	"Estaba sólo yo y la médica en el momento de la comunicación. Después vinieron otros profesionales" (F2)
Recordación y develamiento de "todo"	"Recordaron todo de él y lo comunicaron" (F3) "Hablaron de la situación, contaron todo, desde que entré aquí y lo dijeron" (F2)
Comunicación secuencial con los profesionales del equipo	
Recurrir al médico para tener noticias	"Pregunto al médico" (F3) "Pregunto al Dr. B" (F5)
Buscar noticias con otros profesionales	"Pregunto a cada uno" (F1) "Pregunto al Dr. B y a las enfermeras" (F5)
El lugar de los médicos	"Difícil para ellos, pero es su trabajo" (F5) "Es normal para el médico" (F3) "Sólo que ellos tienen que hacer su trabajo y tener a los padres al tanto de todo, tienen que contarles a los padres para tomar medidas" (F5)
Comunicando diariamente	"Ellos van de a poco dando información, tienen cuidado con nosotros. Otros son muy directos" (F4)

continúa...

Cuadro 1. Continuación

Categorías	Recortes significativos
Médicos que saben comunicar y acoger	<i>"Dr. P es el mejor médico, trabaja bien. Le doy mil de nota. Trata bien a todo el mundo, es un hombre muy bueno"</i> (F4) <i>"Dr. B y las enfermeras nos informan de todo"</i> (F5)
El lugar de los padres	<i>"Pero para mí es más difícil, soy la madre"</i> (F3) <i>"Pero para mí es demasiado difícil"</i> (F2)
Conocimiento sobre lo que va a suceder	<i>"Nos informa sobre la situación de él. Ellas nos ponen al tanto de todo. Es muy bueno a pesar de ya saber lo que él tiene y lo que va a pasar"</i> (F3) <i>"Pero yo tengo conciencia de que vamos a perderlo. Porque de 100 escapa uno de esa enfermedad, y lo de él es de adulto, una cosa más difícil, una cosa que es maligna, lo peor que tiene, aunque lo operen, no hay forma"</i> (F5)
Dificultad en saber	<i>"Uno se queda escuchando que su hijo no mejora y que va a pasar lo peor"</i> (F3) <i>"Es difícil saber que no está mejorando"</i> (F1)
Sufrimiento por la repetición de la mala noticia	<i>"Hasta que un día pedí que dejen de hablar de eso todo el tiempo. (...) Por eso pedí que paren de hablar; cuando yo quiero saber, pregunto"</i> (F2)
Sentimientos relacionados con la comunicación cotidiana sobre cuidados paliativos exclusivos	
Desesperación	<i>"Estuve desesperada, no es fácil escuchar que tu hijo se va a morir"</i> (F1)
Desmoronamiento de esperanzas	<i>"Porque cuando llegué ellos me dieron mucha esperanza de cura, pasé por tantas cosas"</i> (F2)
Confianza en Dios	<i>"Yo confío en Dios"</i> (F4) <i>"Porque Dios es maravilloso y, si Él quiere, mi hijo se va a levantar de esa cama"</i> (F4)
No aceptación	<i>"Hasta hoy yo todavía no acepté eso"</i> (F3)

En el servicio estudiado, el proceso de comunicación de malas noticias no sigue un protocolo específico, ni existe una directriz o un procedimiento operativo estándar establecido. Aunque se destaque la imposibilidad de seguir algo uniforme y restricto, debido a la singularidad de cada conversación, la literatura enfatiza la necesidad de adquirir conocimientos y habilidades específicas para esta actividad. En este sentido, los protocolos se consideran orientadores, y se enfatiza la importancia de planificar la entrevista contemplando las particularidades del momento.

La falta de formación o capacitación adecuada genera una comunicación no empática, breve e iatrogénica. De este modo, se percibe la relevancia de cambiar las prácticas formativas a lo largo del grado y la necesidad de crear espacios para la discusión sobre la calidad del diálogo entre emisor y receptor. Los estudios también señalan que elementos como la sinceridad, el vínculo y el contacto empático son cruciales durante la comunicación<sup>11,12</sup>.

El análisis de las vivencias en cuidados paliativos en la institución investigada reveló que lidiar con la terminalidad infantil sigue siendo un proceso complejo para los profesionales de salud y especialmente para los familiares, teniendo en cuenta la connotación trágica ligada a la muerte de los niños. Este hecho se

ve exacerbado por la idea de supervivencia construida por el equipo de asistencia, como resultado de la capacidad de recuperación de los pacientes pediátricos. Cuando la posibilidad de muerte se hace evidente, surgen las dificultades en la comunicación de malas noticias entre profesionales y familiares, ambos afectados por el desenlace que se anuncia<sup>13</sup>.

### La primera comunicación en cuidados paliativos exclusivos

Las frases ejemplificadoras que figuran en el Cuadro 1 indican que el momento de la comunicación es estructurado e importante. Los padres son llevados a un lugar reservado, y en algunos casos pueden involucrar a otros familiares y a más de un profesional. Los entrevistados informaron que antes de la comunicación se recapitula todo el caso y, seguidamente, se dan las noticias. La recordación lleva a la revelación paulatina de la noticia contundente, anunciando la posibilidad de la finitud. Al analizar este proceso, se percibe que es vivenciado de forma muy dolorosa por los familiares.

La divulgación del fracaso terapéutico cumple un papel ético de derecho a la información, y bioético de respeto por la autonomía. Interfiere en la

satisfacción y la adhesión al tratamiento e involucra a sujetos activos en el proceso de enfermar, fortaleciendo su capacidad de hacer elecciones, de acuerdo con los principios de beneficencia y no maleficencia, dialogando directamente con los preceptos de los cuidados paliativos<sup>9</sup>.

Se observó a partir de la vivencia de la primera comunicación que la ambivalencia de las noticias difíciles en cuidados paliativos exclusivos pediátricos exige asertividad en la transmisión de la información para que así se configure un aspecto humanizante del cuidado en salud. La posibilidad de muerte de niños y adolescentes invierte la lógica de la vida social y dificulta la aceptación de la idea de finitud.

Un estudio realizado con 11 enfermeros de una unidad de cuidados intensivos de internación mixta, neonatal y pediátrica, de un hospital general de la región noroeste de Rio Grande do Sul reveló la importancia de que los profesionales comprendan la situación y la experiencia de los padres para establecer una comunicación más clara y efectiva, pues incluso ante la imposibilidad de cura, muchos padres creen que el niño sobrevivirá. La forma en que cada familia interpreta y experimenta la muerte es singular y tiene relación directa con sus creencias, su contexto y su historia<sup>14</sup>.

### Comunicación secuencial con los profesionales del equipo

Esta categoría demostró la centralidad del médico cuando los acompañantes buscan informaciones, ya que estos consideran la tarea de informar como algo natural y obligatorio para este profesional. Sin embargo, los profesionales de otras áreas también son designados como buenos comunicadores por el modo en que acogen e informan. Los padres reconocen la ambivalencia del proceso comunicativo, pues, al tiempo que necesitan (y algunos desean) saber, también perciben la dificultad y el sufrimiento generado por la comunicación diaria. Sin embargo, ante el dolor, muchos familiares evitan la información y prefieren obtenerla sólo cuando la solicitan.

Dar noticias difíciles implica escuchar los propios sentimientos con la intención de percibir el poder y las emociones que pueden desencadenarse por lo que se transmite. Requiere capacidad de empatía con quien sufre, poniéndose a disposición para escuchar y analizar hasta qué punto el paciente o el familiar es capaz de saber. Es una habilidad difícil y delicada que exige aprendizaje<sup>6</sup>.

Los entrevistados en este estudio mostraron que es importante que los profesionales conozcan y consideren sus preocupaciones, el contexto en

que viven en el momento de la comunicación y su necesidad de acogida frente a las repercusiones emocionales que estas noticias provocan. Además del contenido de la noticia, muchas veces inevitable por el contexto ético, la forma, el momento, el lugar y la actitud del interlocutor también fueron considerados por los participantes. Como afirman Afonso y Mitre, *el conjunto de acciones, conscientes o no, [componen] la totalidad de la comunicación. (...) La información, cuando se proporciona de manera directa o dura, [genera] sufrimiento y [caracteriza] una acción deshumanizante*<sup>15</sup>.

### Sentimientos relacionados con la comunicación cotidiana sobre cuidados paliativos exclusivos

La tercera categoría reveló la prevalencia de “desesperación” y “desmoronamiento de las esperanzas”, lo que indica que recibir la noticia es más difícil, aunque muchas veces estos sentimientos no se expresen. Para enfrentar esta dificultad y el sufrimiento, se percibe que los familiares buscan muchas veces apoyo espiritual.

La posibilidad de la muerte, anunciada por la comunicación de cuidados paliativos exclusivos, lleva a algunos familiares a la negación, como lo muestra el análisis de las declaraciones, que evidenció que lo más difícil para ellos es aceptar la situación y aprender a lidiar con las complicaciones, el sentimiento de impotencia frente al sufrimiento del niño o adolescente y la cercanía de la muerte. De este modo, reconocen la importancia de los profesionales que se muestran receptivos, escuchan y apoyan.

La familia del paciente pasa por tres fases en el intento de organizarse en esa situación. La primera de ellas involucra la crisis, iniciada antes del diagnóstico, y se refiere a las fantasías e interpretaciones de la familia de los signos y síntomas. La fase crónica surge cuando la enfermedad se materializa al confirmarse el diagnóstico, y genera todas las condiciones desconocidas. La fase final corresponde a la entrada en cuidados paliativos, cuando la muerte se torna inevitable y surge la dificultad de lidiar con la separación y el duelo<sup>16</sup>.

Enfrentarse a la terminalidad en el contexto de cuidados paliativos exige comprender que la muerte no es una enfermedad, sino una dimensión de la existencia para la cual no existe cura. De este modo, el cuidador debe ser consciente de sí y de sus necesidades personales para aprender a lidiar con la muerte y el morir<sup>17</sup>.

Un estudio realizado con diez padres de niños de entre 2 y 12 años, debidamente informados sobre el diagnóstico de fibrosis quística de sus hijos, analizó

los sentidos atribuidos por familiares a la comunicación de malas noticias. Para todos los participantes, la comunicación dio inicio a la guerra contra la enfermedad y a las diversas instancias de la vida que modificaría; el sufrimiento se tornó constante y la incertidumbre del futuro y la amenaza de muerte se convirtieron en parte de la vida cotidiana. Los padres además revelaron que la relación entre el contenido de la noticia difícil y la forma en que fue transmitida la tornaban aún peor, pues percibían, por la postura del profesional, la dimensión de su involucramiento, interés, preocupación y empeño destinados a los niños y a los propios familiares<sup>14</sup>.

Aunque la muerte sea un proceso natural, no es fácil dedicar cuidados a alguien que está desilusionado, especialmente a un hijo, pues la vivencia de este proceso obliga a lidiar precozmente con la pérdida de un ser amado. Los niños son, por naturaleza, los sucesores de sus padres, y su muerte está envuelta en una profunda desesperación. La noticia despierta también angustia en el cuidador, que inevitablemente reflexiona sobre su propia finitud.

Esta amalgama de emociones dolorosas torna muy difícil enfrentar y compartir este momento, haciendo de este acompañamiento terminal uno de los mayores desafíos que el cuidador puede enfrentar<sup>18</sup>. Se trata de un proceso permeado por crisis de miedo e inseguridad. Sin embargo, escuchar y apoyar a las personas que desean ser escuchadas es un factor terapéutico. No hay una técnica específica o una forma correcta de ayudar a estos pacientes, porque el morir es tan singular como el vivir.

Como resultado de la singularidad del proceso, la literatura ha señalado la importancia de la preparación técnica del equipo que comunica las malas noticias. Dramatizaciones, juego de roles, pacientes simulados, pacientes estandarizados y *workshops* son estrategias útiles para enseñar y desarrollar habilidades comunicativas durante la carrera de grado de medicina, llenando vacíos en la formación de estos profesionales. Los estudios señalan que la comunicación habilidosa y no iatrogénica se puede enseñar a los estudiantes de medicina, por ejemplo, por medio de clases didácticas, discusiones grupales, prácticas de actuación individuales o en grupo con pacientes simulados y momentos didácticos durante la atención clínica, destacando la dramatización como la mejor técnica para este fin<sup>19,20</sup>.

Se percibió en la escucha de los entrevistados de este estudio que la muerte para muchos es un tema velado, generador de fuertes emociones, posiblemente justificado por la negación causada por la perspectiva de la pérdida del hijo. No hablar evita concretizar la

posibilidad. El silencio en torno a la inminencia de la muerte aún puede ser visto como un mecanismo de defensa contra el miedo creciente y la impotencia.

La comprensión de los familiares sobre la comunicación mostró una tenue relación entre contenido y forma. Comunicar con asertividad puede aliviar las incertidumbres y los miedos, siendo un factor importante en la aceptación de la enfermedad y en la participación activa en la asistencia paliativa. Los factores considerados humanizantes, como una postura empática, recepción y afectos positivos relacionados con la vivencia del sufrimiento del otro, repercuten en la buena relación entre profesional, paciente y familia, así como en la calidad de vida y de la buena muerte.

### Consideraciones finales

La comunicación de malas noticias es un imperativo cotidiano en el escenario de oncología pediátrica, aunque la práctica no esté formalizada en protocolos. Las noticias difíciles se transmiten en base a la experiencia y a la observación, amparadas en la ética médica y en la empatía del equipo, no obstante, con razonable conformidad con los principios propugnados en la literatura. La actual situación señala la oportunidad de mejorar el equipo en relación con el complejo objeto de su práctica profesional.

El intercambio de información en asistencia paliativa implica cuestiones éticas que determinan su obligatoriedad, pero también genera repercusiones psicológicas en los familiares del paciente. Este estudio reveló que la comunicación sobre pronósticos cerrados se torna aún más difícil porque reitera cotidianamente el sufrimiento resultante de la compleja confrontación del sujeto con la muerte.

Debido a la ambivalencia de las malas noticias, la comunicación profesional en cuidados paliativos se revela como un factor generador de sufrimiento en familiares de niños y adolescentes que evolucionan sin éxito terapéutico. Este hallazgo llama la atención sobre la necesidad de una permanente asistencia en salud mental para los familiares y de estrategias de preparación técnica y ética del equipo profesional.

El estudio con familiares acompañantes permitió conocer la vivencia de un importante componente de la tríada equipo/paciente/familia, siendo necesario que las investigaciones futuras aborden la experiencia desde el punto de vista de profesionales y pacientes.


## Referências

1. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial [Internet]. Brasília: OMS; 2003 [acesso 4 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/33b3tAI>
2. Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP [Internet]. 2ª ed. Brasília: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012 [acesso 4 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2iT7S6B>
3. Instituto Nacional do Câncer, Instituto Ronald McDonald. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2ª ed. Rio de Janeiro: Inca; 2011.
4. Andréa MLM. Oncologia pediátrica. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, Liberato R, Macieira RC, Veit MT *et al.*, organizadores. Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus; 2008. p. 477-95.
5. Silva MJP. O papel da comunicação na humanização da atenção em saúde. Bioética [Internet]. 2002 [acesso 7 nov 2016];10(2):73-88. Disponível: <https://bit.ly/2Vm53NJ>
6. Instituto Nacional de Câncer. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: Inca; 2010.
7. Souza RP, Forte D. Especificidades da comunicação em situações críticas. In: Moritz RD, organizador. Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva. São Paulo: Atheneu; 2012. p. 5-17.
8. Mello TB. Comunicação de más notícias: experiências de mães de crianças e adolescentes com câncer [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2013.
9. Saltz E, Juver J, organizadores. Cuidados paliativos em oncologia. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora Senac; 2014.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
11. Koch CL, Rosa AB, Bedin SC. Más notícias: significados atribuídos na prática assistencial neonatal/pediátrica. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2017 [acesso 18 jul 2019];25(3):577-84. DOI: 10.1590/1983-80422017253214
12. Freiburger MH, Bonamigo EL. Attitude of cancer patients regarding the disclosure of their diagnosis. O Mundo da Saúde [Internet]. 2018 [acesso 18 jul 2019];42(2):393-414. DOI: 10.15343/0104-7809.20184202393414
13. Pedrosa A, Pedrosa F, Pedrosa TF, Pedrosa SF. Comunicação do diagnóstico do câncer infantil. In: Perina ME, Nucci NAG, organizadores. As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica: desafios e descobertas. São Paulo: Livro Pleno; 2005. p. 51-64.
14. Menin GE, Pettenon MK. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2015 [acesso 4 nov 2016];23(3):608-14. DOI: 10.1590/1983-80422015233097
15. Afonso SBC, Mitre RMA. Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2013 [acesso 6 fev 2017];18(9):2605-13. p. 2610. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900015
16. Franco MHP. Luto antecipatório em cuidados paliativos. In: Franco MHP, Polido KK. Atendimento psicoterapêutico no luto. São Paulo: Zagodoni; 2014. p. 27-35.
17. Färber SS. Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico. Cad Saúde Coletiva [Internet]. 2013 [acesso 2 jan 2017];21(3):267-71. DOI: 10.1590/S1414-462X2013000300006
18. Coelho MEM, Ferreira AC. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2015 [acesso 4 nov 2016];23(2):340-8. DOI: 10.1590/1983-80422015232073
19. Bonamigo EL, Destefani AS. A dramatização como estratégia de ensino da comunicação de más notícias ao paciente durante a graduação médica. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2010 [acesso 18 jul 2019];18(3):725-42. Disponível: <https://bit.ly/2FWQoLL>
20. Nonino A, Magalhães SG, Falcão DP. Treinamento médico para comunicação de más notícias: revisão da literatura. Rev Bras Educ Méd [Internet]. 2012 [acesso 18 jul 2019];36(2):228-33. DOI: 10.1590/S0100-55022012000400011


## Participación de los autores

Keyssiane Maria de Alencar Lima elaboró el proyecto de investigación, recogió y analizó los datos y redactó el manuscrito. Anice Holanda Nunes Maia orientó el proyecto y la redacción final del texto. Isabel Regiane Cardoso do Nascimento orientó el trabajo final y revisó el manuscrito.


Keyssiane Maria de Alencar Lima

 0000-0002-0774-8922

Anice Holanda Nunes Maia

 0000-0002-3308-5413

Isabel Regiane Cardoso do Nascimento

 0000-0002-5665-0577

Recebido: 8.4.2018

Revisado: 16.7.2019

Aprovado: 18.7.2019

## Anexo

### 1. Guion de la observación

Día: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Turno: \_\_\_\_\_

Lugar: \_\_\_\_\_

Participantes de la investigación involucrados: \_\_\_\_\_

Aspectos observados: \_\_\_\_\_

### 2. Guion de entrevista con familiares acompañantes

Participante nº: \_\_\_\_\_

#### 2.1. Datos sociodemográficos:

Sexo: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Grado de parentesco con el paciente: \_\_\_\_\_

Nivel de escolaridad: \_\_\_\_\_

Profesión: \_\_\_\_\_

Religión: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Número de hijos: \_\_\_\_\_

Hace cuánto tiempo realiza el acompañamiento del hijo/pariente en tratamiento: \_\_\_\_\_

#### 2.2. Guion para entrevista:

2.2.1. ¿Con qué profesionales del Centro Pediátrico de Cáncer suele comunicarse sobre el caso de su hijo/a o pariente y qué piensa de esa comunicación?

\_\_\_\_\_

2.2.2. ¿Podría describir cómo le informaron sobre los cuidados paliativos para el caso de su hijo/a o pariente?

\_\_\_\_\_

2.2.3. ¿Cómo evalúa esa comunicación, de acuerdo a cómo ocurrió, para los/as profesionales y para usted?

\_\_\_\_\_

2.2.4. ¿Cómo cree que es para el/la médico/a dar informaciones clínicas sobre el caso de su hijo/a o pariente y cómo es para usted recibir las?

\_\_\_\_\_

2.2.5. ¿Cómo se siente usted al momento de la comunicación con el/la médico/a y con otros/as profesionales sobre el caso de su hijo/a o pariente?

\_\_\_\_\_



3. Guion de entrevista con los médicos

Participante nº: \_\_\_\_\_

3.1. Datos sociodemográficos:

Sexo: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Años de egreso: \_\_\_\_\_

Años de especialización en oncología pediátrica: \_\_\_\_\_

Formación específica en cuidados paliativos: ( ) sí ( ) no

3.2. Guion para entrevista:

3.2.1. Luego de la constatación de que el/la paciente entrará en cuidados paliativos exclusivos, ¿cómo es la preparación de los/as profesionales para la comunicación con la familia/responsables legales?

---

---

3.2.2. ¿Cómo es la estructura de esta comunicación con respecto al día, el horario, los/as familiares a quien se comunica?

---

---

3.2.3. ¿Otros/as profesionales médicos y/o de otras profesiones participan en esta comunicación? ¿De qué modo y con qué objetivos?

---

---

3.2.4. Después de esta comunicación, ¿cómo se transmite la información sobre la evolución del caso del/la paciente en cuidados paliativos con respecto a la frecuencia, periodicidad, lugar, a quién y cómo se proporciona la información?

---

---

3.2.5. ¿Existe algún tipo de boletín médico diario para los/as pacientes en cuidados paliativos internados/as?

---

---

3.2.6. ¿Existen, de acuerdo con la ética médica, orientaciones específicas para la comunicación de malas noticias?

---

---