

Desafíos en la comunicación de malas noticias en una unidad de cuidados intensivos pediátrica

Ana Cristina Vidigal Soeiro¹, Victor César Souza Vasconcelos¹, José Antonio Cordero da Silva¹

1. Universidade do Estado do Pará, Belém/PA, Brasil.

Resumen

Comunicar malas noticias es una tarea desafiante en la práctica médica, por lo que el tema ha adquirido relevancia en la formación de los futuros profesionales. En las unidades de cuidados intensivos, este tipo de comunicación se mezcla con múltiples situaciones, como, por ejemplo, el manejo de información que implica el agravamiento del estado clínico y la posibilidad de muerte inminente, especialmente en los casos pediátricos. Ante este contexto, el objetivo de esta investigación fue comprender los desafíos que enfrentan los médicos intensivistas en la comunicación de malas noticias, teniendo como eje de análisis algunas cuestiones problematizadas en el ámbito de las discusiones bioéticas. Los resultados señalaron la necesidad de una preparación técnica y personal del médico que se enfrenta a este importante desafío, una vez que la participación del niño en el proceso de tratamiento sigue siendo limitada, una realidad que dificulta el intercambio de información y, en consecuencia, el ejercicio de la autonomía.

Palabras clave: Comunicación en salud. Unidades de cuidados intensivos. Niño.

Resumo

Desafios na comunicação de más notícias em unidade de terapia intensiva pediátrica

Comunicar más notícias é tarefa desafiadora na prática médica, motivo pelo qual o tema tem adquirido relevância na formação de futuros profissionais. Nas unidades de terapia intensiva, esse tipo de comunicação se mescla a múltiplas situações, a exemplo do manejo de informações envolvendo o agravamento do estado clínico e a possibilidade de morte iminente, especialmente em casos pediátricos. Diante desse contexto, o objetivo desta pesquisa foi compreender os desafios enfrentados por médicos intensivistas na comunicação de más notícias, tendo como eixo de análise algumas questões problematizadas no campo das discussões bioéticas. Os resultados apontaram a necessidade de preparo técnico e pessoal do médico diante desse importante desafio, haja vista que a participação da criança no processo de tratamento ainda é limitada, realidade que dificulta o compartilhamento das informações e, conseqüentemente, o exercício da autonomia.

Palavras-chave: Comunicação em saúde. Unidades de terapia intensiva. Criança.

Abstract

Challenges in breaking bad news in a pediatric intensive care unit

Breaking bad news is a challenging task in medical practice, reason why this topic's relevance has grown in the training of future professionals. In intensive care units, this type of communication is mixed with multiple situations, such as the management of information involving the worsening of clinical conditions and the possibility of imminent death, especially in pediatric cases. Given this context, the objective if this study was to understand the challenges faced by intensive care physicians in breaking bad news, from the analytical axis of some questions raised in the field of bioethical discussions. The results highlight the need for technical and personal preparation of physicians in the face of this important challenge, since the child's participation in the treatment process remains limited, a reality that hinders the sharing of information and, consequently, the exercise of autonomy.

Keywords: Health communication. Intensive care units. Child.

La comunicación con el paciente es una tarea inherente a la práctica profesional, y su calidad interfiere en la formación del vínculo terapéutico, con repercusiones directas en la relación médico-paciente^{1,2}. Actualmente, el tema de la comunicación de malas noticias ha logrado una progresiva visibilidad en la formación y en la práctica médica³⁻⁵, y se considera una competencia indispensable a la hora de abordar los principios éticos que orientan el ejercicio de la profesión⁶.

En el campo de clínica en salud, el tema también merece atención porque las interacciones en las que se discuten malas noticias suelen ser angustiosas, con consecuencias emocionales para las partes involucradas. Estos efectos pueden afectar tanto la percepción del proceso de enfermedad por el paciente y su familia como su relación a largo plazo con el equipo médico⁷. Esto sucede porque algunas noticias tienen el potencial de causar múltiples repercusiones emocionales, incluidas reacciones como choque, miedo, culpa, tristeza, eventualmente incluso actitudes agresivas, que demandan apoyo emocional por parte del médico, que no siempre está preparado para enfrentar los sentimientos de sus pacientes^{8,9}.

La comunicación de malas noticias suele ser una realidad en el día a día de muchos profesionales, y las dificultades para enfrentar los sentimientos y las reacciones de los pacientes y sus familiares pueden hacer que este proceso sea aún más desafiante. En el caso de niños, particularmente cuando existe riesgo de muerte o ante un diagnóstico o pronóstico desfavorable, los valores y concepciones personales del profesional pueden interferir en la relación con el paciente y sus padres o tutores, dificultando el intercambio de información¹⁰⁻¹².

El contacto médico con pacientes pediátricos tiene peculiaridades que se deben tener en cuenta, ya que, a diferencia de los adultos, algunos niños pueden no tener la edad ni las condiciones cognitivas y emocionales para comprender parte de la información que brinda el equipo. Además, se deben tener en cuenta sus deseos y necesidades, de modo que se proporcione información en la medida en que sean capaces de comprender para asegurar, así, el derecho del niño a discutir asuntos de su interés¹³.

En muchos escenarios de la práctica médica, dar malas noticias al niño es estresante para los profesionales, quienes muchas veces eluden la tarea o la desempeñan de manera inapropiada. En el campo de la oncología pediátrica, por ejemplo,

vivir con riesgo de muerte puede suscitar o reprimir sentimientos, afectando no solo la práctica clínica, sino también la salud de los profesionales, incluida su capacidad de discernimiento¹⁴.

En el caso de las unidades de cuidados intensivos (UCI), también es necesario considerar el escenario en que se produce la comunicación, sobre todo porque el entorno físico y relacional de la UCI simboliza, en el imaginario social, un territorio de muerte, aislamiento y sufrimiento. En el caso de una UCI pediátrica, los principios éticos de la profesión y las cuestiones legales que implica pueden interpretarse como una obligación moral de comunicar primero a los padres, lo que da lugar a conflictos en el respeto a la autonomía del niño en compartir las decisiones terapéuticas^{15,16}. Aunque el consentimiento ha ganado progresivamente protagonismo en la defensa de los derechos del niño –no como valor legal, sino como imperativo moral–, a muchos profesionales aún les cuesta respetar sus intereses y deseos, porque creen que no tendrían el discernimiento suficiente para participar en el proceso de toma de decisiones clínicas¹³.

Según las normas deontológicas de la profesión, es deber del médico informar a sus pacientes sobre la situación real de la enfermedad, las posibles alternativas de tratamiento y, cuando corresponda, la indicación de cuidados paliativos, con el fin de garantizarles las condiciones necesarias al ejercicio de la autonomía¹⁷. Sin embargo, el niño aún están construyendo su identidad en el mundo, lo que puede afectar la manera en que representa y comprende la información. Como resultado, algunos médicos pueden sentirse inseguros al evaluar la capacidad de un niño para recibir malas noticias, lo que los lleva a silenciar y ocultar información.

En la formación de los profesionales de la salud, la muerte a menudo se interpreta como el “gran adversario” que combatir con todos los recursos técnico-científicos disponibles. En la mayoría de los casos, la derivación a la UCI representa un intento de impedir, estabilizar o posponer el agravamiento del cuadro clínico, lo que podría conducir al empeoramiento de la condición del paciente o incluso a su muerte. Sin embargo, a la vez que representa la posibilidad de mejorar o de revertir condiciones adversas, también materializa la posibilidad inminente de la muerte, lo que traduce su paradoja. Debido a esta dualidad, la comunicación de malas noticias en este escenario también es relevante,

particularmente en virtud de la naturaleza y de las características de las intervenciones, que pueden generar un sentimiento de entorno amenazante y hostil para el niño y su familia ^{2,18}.

Aunque se te tengan en cuenta las discusiones en torno al tema, la más evidente entre las principales dificultades de diálogo entre el equipo de salud y el niño es la exclusión del paciente, y la comunicación generalmente se realiza entre los profesionales y los padres o tutores, quienes, además, muchas veces deciden qué se compartirá o no con el niño ^{19,20}. El ocultamiento de información al paciente pediátrico por parte del equipo médico puede estar motivado por varios factores ^{19,20}, incluido el miedo a que el niño no coopere con el tratamiento, la incapacidad de muchos profesionales para abordarlos verbalmente y el deseo de protegerlos emocionalmente, reduciendo el impacto de la realidad ¹⁰. Sin embargo, la falta de diálogo entre médicos y pacientes pediátricos puede ser fuente de mayor angustia y ansiedad, ya que, incluso sin saber qué sucede de hecho, el niño percibe los cambios en su cuerpo, en la rutina y en el transcurso del tratamiento, razón por la que los profesionales necesitan establecer una comunicación adecuada y acogedora ¹⁹.

Algunos niños participan activamente en la atención médica, ejerciendo su autonomía preguntando a los padres y a los profesionales sobre su estado de salud. De ese modo, al fomentar la espontaneidad y el protagonismo del niño, el médico crea las condiciones para que el niño se sienta respetado y así pueda comprender las prescripciones y orientaciones. Sin embargo, las limitaciones con respecto a la competencia legal de niños y adolescentes en el proceso de decisión y el paternalismo –de los padres, de los profesionales de la salud e, incluso, de los juristas– constituyen obstáculos para asegurar la autonomía, lo que resalta la importancia de las reflexiones bioéticas en este escenario ¹⁶.

Con base en este contexto de análisis, este estudio se diseñó para identificar las opiniones de los médicos de la UCI pediátrica sobre la comunicación de malas noticias, con el objetivo de constatar las características y los desafíos en su práctica cotidiana.

Método

El estudio adoptó un enfoque cualitativo, exploratorio y descriptivo, dado que su objetivo

incluía comprender las percepciones y opiniones de los participantes para lograr importantes aportes al debate contemporáneo acerca del tema. La investigación tuvo como escenario un centro de cuidados intensivos ubicado en un hospital estatal de referencia en oncología pediátrica.

Participaron en la investigación todos los 14 médicos vinculados al sector en el momento de la recopilación de datos, quienes fueron invitados a ser entrevistados por los investigadores para relatar sus experiencias. Las entrevistas se programaron previamente con el jefe de sector para no perjudicar la rutina del servicio, y se realizaron en el propio hospital, en un lugar que favoreciera la confidencialidad de la información.

El guion semiestructurado que se utilizó en la entrevista fue previamente definido por los autores e incluía preguntas que pudieran apoyar el logro de los objetivos. Los datos obtenidos se analizaron según el método de análisis de contenido ²¹ y se organizaron en unidades temáticas con base en núcleos de significado cuya presencia o frecuencia revelara los significados del objeto de estudio ²². Para facilitar el registro y el análisis de la información, las entrevistas se grabaron y posteriormente se transcribieron.

Resultados y discusión

El equipo médico del sector estaba formado por 14 profesionales, de los cuales 13 (92,9%) eran mujeres, y solo uno (7,1%), hombre. Los encuestados tenían entre 31 y 50 años, con una media de edad de 38 años. Cuando se les preguntó sobre su área de especialización, 13 (92,9%) se habían especializado en cuidados intensivos pediátricos y una (7,1%) de las médicas afirmó que se había especializado en pediatría. Todos los profesionales comenzaron a trabajar en el hospital hace un año en promedio, y consideraron el tema de estudio una realidad frecuente en su práctica clínica.

La mayor parte de los encuestados (71,4%) definió la experiencia de comunicar malas noticias como un proceso de gran impacto emocional para el médico. En el caso de los niños ingresados en la UCI, se resaltó el papel de la relación con la familia, que exige el manejo de habilidades personales e interpersonales, sobre todo en el manejo de las expectativas de los padres, como en los casos en los que no es posible un tratamiento curativo ¹¹.

Movilización emocional: el médico como portavoz de malas noticias

La necesidad de relatar eventos inesperados que complican un caso previamente estable, el vínculo que se establece con pacientes y familiares que han estado bajo el cuidado del profesional por muchos años¹⁵, la dificultad de aclarar dudas para que la familia comprenda el agravamiento del estado del paciente y el sentimiento de culpa e impotencia cuando el paciente ya no tiene posibilidad de curación fueron algunos de los desafíos relatados con mayor frecuencia durante las entrevistas.

A pesar de las adversidades enfrentadas, entre las cuales la responsabilidad de comunicar noticias difíciles, se dio énfasis a la necesidad de un diálogo honesto y acogedor, ya que el médico necesita tener tranquilidad y seguridad para hablar con la familia o para prepararla ante la posibilidad de muerte del paciente. Además, es deber ético del médico comunicar información relacionada con el tratamiento, proceso que implica buenas y malas noticias.

En ese sentido, la actitud comprensiva fue señalada por los entrevistados como fundamental para fortalecer el vínculo con el paciente y la familia, definir planes terapéuticos y aclarar pronósticos desfavorables. Además, las reacciones a la información presentada también funcionan como indicadores para delinear el camino que seguir en el proceso de comunicación.

Otro aspecto señalado es la experiencia individual del médico, que durante la práctica profesional vive momentos de intensa alegría y profunda tristeza. La angustia ante la muerte de un paciente y la impotencia ante el sufrimiento de la familia son experiencias impactantes en la trayectoria profesional, que pueden conducir a la desestabilización psíquica del médico¹¹. Tal situación puede desencadenar actitudes más distantes y evasivas, comprometiendo la calidad de la comunicación entre médico, paciente y familiares, lo que en última instancia impactará negativamente el raciocinio clínico, la toma de decisiones y el acuerdo sobre el cuidado.

Cabe mencionar que, cuando se les preguntó acerca de la manera en que las características del profesional pueden influir en el proceso de comunicar malas noticias, fue recurrente la percepción de los entrevistados de que el médico no debe actuar con frialdad o desapego, lo cual está en consonancia con los hallazgos de otros estudios^{1,2}. Corroborando aun otra investigación²³,

al mencionar su opinión sobre el tema, una de las entrevistadas resaltó la influencia de la conducta de los docentes durante su formación académica, destacando que las experiencias vividas durante este período pueden afectar la manera en que los médicos desarrollan sus habilidades comunicativas en el manejo de noticias difíciles:

“Una vez llegó un niño que había sido atropellado. Estaba muy mal (...). Nos llegó vivo, pero murió en urgencias. Entonces fuimos a dar la noticia (...). Yo era residente y fui a acompañar al cirujano (...). Entonces el cirujano simplemente se volvió hacia la madre y le dijo: ‘ella murió’. Fue un ejemplo [para la entrevistada] de lo que no se debe hacer” (E2).

Más de la mitad de los entrevistados afirmó que se siente cómoda al manejar las reacciones emocionales de los pacientes y familiares en el contexto de malas noticias. Sin embargo, fue común que relataran sentir tristeza en estas situaciones, lo que revela un profundo grado de empatía por aquellos de quienes son responsables, como se observa en un extracto de una de las entrevistas:

“Nuestro diferencial es que tratamos con niños gravemente enfermos. Esto genera mucho estrés emocional (...). Y como sabemos que ese niño puede morir, sufrimos mucho” (E4).

La esperanza como instrumento de cuidado: ¿hay límites para la verdad?

Curiosamente, una palabra recurrente en las entrevistas fue “esperanza”, traducción del imperativo histórico de la ética médica. Casi todos los participantes afirmaron que las malas noticias representan la frustración del sentimiento de esperanza de la familia y también del equipo, con énfasis en la muerte y en la definición de un pronóstico desfavorable, lo que representa el límite del tratamiento curativo. En opinión de algunos participantes, mantener la esperanza permite enfrentar mejor las dificultades vivenciadas por los pacientes y familiares, lo que representa una perspectiva optimista respecto al futuro. No hay que olvidar que la estancia en la UCI puede de hecho concretar la posibilidad de la muerte: *“Porque mientras haya vida, existe la posibilidad de que el paciente se salve” (E1).*

Uno de los médicos afirmó que, en el cuidado de pacientes críticos, los profesionales a menudo

enfrentan un conflicto ético entre decir la verdad y no quitarle la esperanza a la familia, incluso sabiendo que el niño probablemente morirá:

“Cuando lleguemos a ese punto (...), en el que la esperanza ya no se habite en nuestro corazón (...), es un momento difícil (...), porque ¿cómo puedes abordar a alguien para que tenga fe, para creer que todo saldrá bien, para tener esperanza, si esta ya no habita en tu corazón? (...) Y a la vez nos metemos en una situación paradójica, porque no tenemos esa esperanza con ese niño, porque sabemos de alguna manera que va a morir, y a la vez no podemos quitarle la esperanza a esa familia” (E4).

La esperanza sustenta la creencia en los resultados positivos, incluso cuando la evidencia indica lo contrario. El médico, movido por el deber de salvar vidas, muchas veces se siente dividido sobre qué hacer en los casos en que no hay posibilidad de revertir el cuadro clínico del paciente, respecto a qué decir y cómo decirlo. Según los entrevistados, existe una delgada línea entre la beneficencia y la no maleficencia, y no siempre es fácil reconocer la transgresión de estas directrices éticas.

Los participantes también destacaron que la formación académica tiene muchas lagunas con respecto a las situaciones que implican la muerte del paciente. En consecuencia, ante situaciones de muerte, como posibilidad o situación concreta, el médico se enfrenta a su propia finitud y a los límites de su profesión. En ese momento, la falta de preparación para enfrentar el problema puede desencadenar defensas psicológicas que resulten en una obstinación terapéutica o, por el contrario, en una actitud de desapego emocional, que haga del morir una experiencia angustiada, solitaria y traumática².

En opinión de los entrevistados, incluso en situaciones críticas, los niños son muy afectuosos y capaces de comprender la gravedad de la situación, agregando que algunos de ellos tratan de preparar a los padres y cuidadores para su partida¹⁹. En ese aspecto, la espiritualidad y la religiosidad fueron señaladas como importantes coadyuvantes en el tratamiento, una vez que brindan esperanza y diferentes perspectivas para enfrentar la muerte, ayudando a aceptar el cuadro clínico y sus posibles desenlaces, con base en la creencia de que la muerte solo significa el paso a otra vida. Cabe mencionar que, cuando se trata de niños, debido a la ruptura de la concepción lineal de las etapas del

ciclo de vida, dicho proceso puede desarrollarse de manera más compleja para todos los involucrados¹⁵.

Estrategias de comunicación de malas noticias: vínculo entre conocimiento y deberes de la práctica médica

Durante las entrevistas, se relató a menudo la importancia de una actitud sincera y transparente, que incluya información clara y veraz, con el objetivo de preparar a los pacientes y familiares para las posibles consecuencias del tratamiento y de la estancia en la UCI. Sin embargo, esta actitud, cuando no se basa en conocimientos y habilidades de comunicación, puede tardar años en desarrollarse y consolidarse en la práctica clínica. Dicha afirmación merece atención, ya que solo dos (14,3%) participantes afirmaron haber tenido alguna formación específica sobre la comunicación de malas noticias, aunque se trate de una realidad muy presente en la práctica médica, especialmente en el campo de la oncología^{1,2}.

La mayoría de los profesionales entrevistados ya tenían años de experiencia en su ámbito de actuación antes de unirse al equipo médico de la UCI pediátrica del hospital, lo que les confería una mayor seguridad a la hora de enfrentar la comunicación de malas noticias. Sin embargo, cabe resaltar que, en el contexto de una enfermedad grave⁴, la falta de entrenamiento previo para desarrollar habilidades comunicativas puede generar gran ansiedad en los profesionales más jóvenes y perjudicar el establecimiento de una buena relación entre médico, paciente y familia. Un ejemplo de ello es el uso excesivo de expresiones técnicas, que pueden dificultar la comprensión de la información proporcionada.

Cuando se les preguntó acerca de los protocolos validados para comunicar malas noticias, solo el protocolo Spikes³ se conocía, y solo cuatro (28,6%) profesionales afirmaron utilizarlo en la práctica cotidiana. Aunque muchos participantes relataron tener una buena capacidad para comunicar malas noticias, afirmaron que esto se debe en gran medida a la experiencia adquirida a lo largo de los años de trabajo, ya que la mayoría de ellos no tuvo ningún contacto con el tema durante o después de la graduación, lo que corrobora el estudio anterior²³.

A pesar de la falta de conocimiento técnico sobre estrategias y modelos de comunicación de malas noticias, la mayoría de los entrevistados dijo

que utiliza estrategias personales en su administración. Entre estos métodos, algunos puntos principales se repitieron a lo largo de las entrevistas, tales como: establecer un vínculo con la familia; dar mayor atención a las familias de los pacientes con mayor probabilidad de muerte; no dar ninguna noticia desfavorable de manera abrupta; y resumir la evolución del paciente desde el ingreso hasta el momento del reporte, enfatizando los obstáculos que el paciente fue capaz de superar. Estos aspectos se pueden observar en los siguientes extractos:

“Cuando estoy en una situación como esta (...), un paciente muy grave, ya trato de establecer un vínculo con esa familia, demostrar que estoy ahí. Trato de establecer un vínculo para que crean todo lo que digo, y que si no funciona, y el niño muere, no ha sido por falta de esfuerzo de nuestra parte” (E8).

“Siempre trato de obtener toda la historia clínica del paciente (...), tratando de hablar con los miembros de la familia en un lenguaje claro, sin usar términos técnicos y tratando de averiguar lo que ya saben sobre la condición del paciente” (E13).

Percepción de los familiares sobre el cáncer: ¡comprender es más que recibir información!

Por tratarse de un hospital de referencia para el tratamiento oncológico, un punto común observado en las entrevistas fue la dificultad de los padres y familiares de los pacientes para comprender la naturaleza y la evolución de la enfermedad. Este obstáculo se debe en gran medida a las condiciones socioeconómicas de la población atendida, compuesta por personas de bajos ingresos y baja escolaridad. Además, la complejidad e imprevisibilidad del cáncer también se mencionó como un obstáculo a la plena comprensión del cuadro clínico, dado que en ciertas situaciones no es posible anticipar las consecuencias.

Otro aspecto mencionado por los participantes se refiere a las reacciones a la comunicación de noticias sobre el agravamiento de la condición o riesgo inminente de muerte, como se observa en el siguiente fragmento:

“La mayoría de las veces lo niegan; por mucho que el colega pase la noticia por la mañana, tratamos de pasar la noticia por la tarde, y nos dicen:

‘No, pero nadie me dijo eso’. Los padres tienen esta negación (...). Ya sabemos por colegas que nos pasaron sus turnos que ya habían abordado el tema con los padres, entonces se sigue insistiendo en el mismo punto, hasta que llega un punto en que el niño ya no resiste a ninguna medida terapéutica, entonces se produce un paro [cardiorrespiratorio] y la condición ya no se revierte” (E14).

En el contexto de la UCI, se resaltó el papel de las reuniones periódicas entre el equipo multiprofesional y los familiares, con el objetivo de establecer una comunicación clara, compartida y asertiva. La corresponsabilidad de los miembros del equipo demostró ser una importante estrategia de apoyo mutuo adoptada por los participantes, lo que posiblemente ayuda a minorar el estrés inherente a la comunicación de malas noticias.

Respecto al diálogo con el niño, todos los participantes declararon que la comunicación de malas noticias en oncología pediátrica es un proceso complejo y difícil¹⁴. Las razones señaladas variaron, pero, en general, el entorno de la UCI en sí mismo suele ser una barrera, ya que es común tener pacientes sedados o intubados. Además, el propio estado crítico del paciente es desfavorable a la asimilación de cualquier información, incluso como consecuencia de la salud debilitada como resultado de la enfermedad.

De manera general, las malas noticias se suelen comunicar a los responsables del paciente, quienes deciden qué información compartir, lo que revela la poca autonomía del paciente pediátrico en la toma de decisiones sobre su tratamiento. En la experiencia de los participantes, los niños se comportan de manera diferente a los adolescentes, ya que estos tienden a buscar de manera más activa información sobre su condición clínica. Debido a su madurez, los adolescentes son capaces de comprender mejor la gravedad de la enfermedad y son más comunicativos en su relación con el médico.

Pese a la diferencia en la búsqueda y comprensión de la información, los entrevistados afirmaron que el médico puede y debe adaptar su lenguaje a la capacidad de entendimiento del niño, para posibilitar su comprensión y una mayor participación en el tratamiento. En el caso de un hospital público que recibe personas provenientes de municipios alejados de la capital, es fundamental establecer una comunicación aclaradora y acogedora, dado que muchos individuos desconocen los diversos

términos técnicos y expresiones que se utilizan en el día a día hospitalario.

En opinión de los participantes, el silenciamiento de la información puede ser perjudicial para la adhesión al tratamiento y convertirse en una fuente de angustia para los pacientes. Un aspecto mencionado es el hecho de que algunos niños son muy observadores, capaces de percibir cambios en su evolución clínica, aunque no logren expresar con claridad lo que sucede. Así, cuando el médico evita abordar información sobre la enfermedad, puede potenciar la falta de confianza y la soledad del paciente pediátrico.

Cuando se les preguntó sobre su capacidad para enfrentar las reacciones emocionales de los pacientes y familiares, la mayoría de los entrevistados dijo sentirse cómoda, y solo cuatro (28,6%) relataron sentir algún grado de malestar ante este tipo de reacción. Aún así, consideran que la formación curricular debería abordar la comunicación con los niños de manera más intensa, con el objetivo de brindar a los profesionales de la salud mayor seguridad y serenidad ante las malas noticias⁸.

Estrés ante la necesidad de comunicar malas noticias: considerando la salud del médico

El último tema relevante extraído del análisis de los datos se refiere a los métodos utilizados por los profesionales para enfrentar el estrés de comunicar malas noticias. Los resultados indican que la forma en que cada médico trata el tema también depende de sus características personales, de su experiencia y madurez, del tiempo de convivencia con el niño, sus familiares y cuidadores, además de las estrategias de enfrentamiento.

Dadas las especificidades de su área de actuación, y por ser un hospital de referencia en oncología pediátrica, los médicos relataron un vínculo prolongado con los pacientes, que dura desde varios meses hasta años. Así, es común que el agravamiento del cuadro o la muerte favorezcan reacciones emocionales por parte del médico, con impactos en su salud psíquica. Cuando se les preguntó sobre las estrategias que adoptan para enfrentar el posible sufrimiento psíquico ante las pérdidas y el duelo, relataron diversas estrategias personales, entre las cuales el apoyo familiar, la búsqueda de apoyo psicoterapéutico y la práctica religiosa.

En opinión de gran parte de los entrevistados, las emociones que suscita la rutina hospitalaria no suelen socializarse con frecuencia, debido a la necesidad de mantener la rutina laboral, que es bastante intensa dada la demanda del sector. Como se observa, la actuación en oncología se configura como un importante factor de estrés para los profesionales, el cual se intensifica en el entorno de cuidados intensivos.

Sin embargo, también se mencionó la satisfacción de los participantes con respecto al trabajo que desempeñan y la creación, por parte de los médicos de la UCI, de espacios de discusión e intercambio de experiencias con otros profesionales. Por último, algunos participantes mencionaron el apoyo que reciben del área de psicología a la hora de comunicar malas noticias al paciente y familiares/cuidadores, dado que estos profesionales ayudan al médico a adoptar una mirada más centrada en “cuidar”, y no solo en “curar”.

Consideraciones finales

Los hallazgos revelan la importancia de desarrollar habilidades de comunicación en el ámbito de la UCI pediátrica, tanto en la relación con el niño como con sus familiares/cuidadores. Los resultados apuntan aun deficiencias en la preparación académica para enfrentar las discusiones sobre la muerte, lo que resulta en un diálogo dirigido prioritariamente a los padres o tutores. Así, la comunicación con el niño tiende a perder fuerza, dando paso al silenciamiento o a la limitación de la información, sobre todo en los cuadros más graves.

Cuando se trata de ética médica, los límites entre decir la verdad y ocultar información para evitar daños derivados de la comunicación de noticias difíciles no son tan claros, a tal punto que haya una sola regla que seguir. Así, cada contexto y cada relación terminan por delinear las características de la comunicación y, por lo tanto, no solo se trata de qué decir, sino de cómo decirlo. Así, la subjetividad del propio médico también es un componente que se debe tener en cuenta.

Los resultados revelan la importancia del trabajo interdisciplinario y de la formación ética del médico, no solo como profesional, sino también como ser humano. Actualmente, los niños se han convertido cada vez más en protagonistas de las decisiones sobre su vida, participando de manera más activa en

su tratamiento. En la UCI, donde la vida y la muerte se entrecruzan en un universo de posibilidades y límites, problematizar el debate ético puede contribuir al enfrentamiento de los desafíos.

La acogida y el interés en la investigación por parte de los médicos participantes demuestran que

este es un tema importante y necesario, no solo en el ámbito de la oncología pediátrica en la UCI, sino también en las discusiones actuales sobre el impacto positivo de las habilidades de comunicación en el cuidado en salud, un tema en el que aún queda mucho por aprender.

Referencias

1. Monteiro DT. "Por detrás da fala": a comunicação de más notícias na perspectiva de médicos e familiares [dissertação] [Internet]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2013. Disponível: <https://bit.ly/3KsvGsj>
2. Vicenzi MC. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2016 [acesso 22 fev 2022];24(1):64-72. DOI: 10.1590/1983-80422016241107
3. Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2011 [acesso 22 fev 2022];35(1):52-7. DOI: 10.1590/S0100-55022011000100008
4. Sombra LL Neto, Silva VLL, Lima CDC, Moura HTM, Gonçalves ALM, Pires APB, Fernandes VG. Habilidade de comunicação da má notícia: o estudante de medicina está preparado? *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2017 [acesso 22 fev 2022];41(2):260-8. DOI: 10.1590/1981-52712015v41n2RB20160063
5. Freiberger MH, Carvalho D, Bonamigo EL. Comunicação de más notícias a pacientes na perspectiva de estudantes de medicina. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acesso 22 fev 2022];27(2):318-25. DOI: 10.1590/1983-80422019272316
6. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 22 fev 2022];21(3):455-62. Disponível: <https://bit.ly/35Xd2Kc>
7. Barnett MM, Fisher JD, Cooke H, James PR, Dale J. Breaking bad news: consultants' experience, previous education and views on educational format and timing. *Med Educ* [Internet]. 2007 [acesso 22 fev 2022];41(10):947-56. DOI: 10.1111/j.1365-2923.2007.02832.x
8. Traiber C, Lago PM. Comunicação de más notícias em pediatria. *Bol Cient Pediatr* [Internet]. 2012 [acesso 22 fev 2022];1(1):3-7. Disponível: <https://bit.ly/3vJgoLS>
9. Calsavara VJ, Scorsolini-Comin F, Corsi CAC. A comunicação de más notícias em saúde: aproximações com a abordagem centrada na pessoa. *Rev Abordagem Gestalt* [Internet]. 2019 [acesso 22 fev 2022];25(1):92-102. DOI: 10.18065/RAG.2019v25.9
10. Toma MD, Oliveira WL, Kaneta CN. Comunicação de prognóstico reservado ao paciente infantil. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acesso 22 fev 2022];22(3):540-9. DOI: 10.1590/1983-80422014223037
11. Monteiro DT, Quintana AM. A comunicação de más notícias na UTI: perspectiva dos médicos. *Psic Teor Pesq* [Internet]. 2016 [acesso 22 fev 2022];32(4):e324221. DOI: 10.1590/0102.3772e324221
12. Armelin CB, Wallau RA, Sarti CA, Pereira SR. A comunicação entre os profissionais de pediatria e a criança hospitalizada. *Rev Bras Cres Desenvolv Hum* [Internet]. 2005 [acesso 22 fev 2022];15(2):45-54. Disponível: <https://tinyurl.com/2p836spk>
13. Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. *Bioética para profissionais de saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.
14. Afonso SBC, Minayo MCS. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [acesso 22 fev 2022];18(9):2747-56. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900030
15. Souza PSN, Conceição AOF. Processo de morrer em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 22 fev 2022];26(1):127-34. DOI: 10.1590/1983-80422018261234
16. Albuquerque R, Garrafa V. Autonomia e indivíduos sem a capacidade para consentir: o caso dos menores de idade. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2016 [acesso 22 fev 2022];24(3):452-8. DOI: 10.1590/1983-80422016243144

17. Albuquerque PDSM, Araújo LZS. Informação ao paciente com câncer: o olhar do oncologista. Rev Assoc Méd Bras [Internet]. 2011 [acceso 22 fev 2022];57(2):144-52. DOI: 10.1590/S0104-42302011000200010
18. Mendes JA, Lustosa MA, Andrade MCM. Paciente terminal, família e equipe de saúde. Rev SBPH [Internet]. 2009 [acceso 22 fev 2022];12(1):151-73. Disponível: <https://bit.ly/3Cs9gon>
19. Gabarra LM, Crepaldi MA. A comunicação médico-paciente pediátrico-família na perspectiva da criança. Psicol Argum [Internet]. 2011 [acceso 22 fev 2022];29(65):209-18. Disponível: <https://bit.ly/3sRL0sR>
20. Gonçalves SP, Forte IG, Setino JA, Cury PM, Salomão JB Jr, Miyazaki MCOS. Comunicação de más notícias em pediatria: a perspectiva do profissional. Arq Ciênc Saúde [Internet]. 2015 [acceso 22 fev 2022];22(3):74-8. DOI: 10.17696/2318-3691.22.3.2015.56
21. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2008.
22. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; 2004.
23. Camargo NC, Lima MG, Brietzke E, Mucci S, Góis AFT. Ensino de comunicação de más notícias: revisão sistemática. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2019 [acceso 22 fev 2022];27(2):326-40. DOI: 10.1590/1983-80422019272317

Ana Cristina Vidigal Soeiro – Doctora – acsoeiro1@gmail.com

 0000-0002-1669-3839

Victor de Souza Vasconcelos – Graduado – victorvasconcelos13@gmail.com

 0000-0002-4889-7684

José Antonio Cordero da Silva – Doctor – corderobel4@gmail.com

 0000-0002-4403-5665

Correspondencia

Ana Cristina Vidigal Soeiro – Travessa Rui Barbosa, 1.885/902, Batista Campos CEP 66035-220. Belém/PA, Brasil.

Participación de los autores

Ana Cristina Vidigal Soeiro participó como investigadora y orientó todas las etapas del estudio, incluída la redacción final del artículo. Victor de Souza Vasconcelos organizó y desarrolló el estudio y escribió la versión final del artículo. José Antonio Cordero da Silva fue el responsable de la revisión final del manuscrito.

Recibido: 12.2.2020

Revisado: 18.2.2022

Aprobado: 23.2.2022