

# Comprensión y comunicación de los cuidados paliativos en neonatología: un enfoque bioético

Juliana Guimarães de Alencastro Astarita<sup>1</sup>, José Roberto Goldim<sup>1</sup>

1. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre/RS, Brasil.

## Resumen

Lidiar con la muerte y los cuidados paliativos en neonatología es un desafío para los profesionales de la salud. Este estudio buscó conocer la comprensión y el proceso de comunicación en los cuidados paliativos en neonatología en un hospital del Sur de Brasil, y analizar los resultados desde la perspectiva de la bioética utilizando investigación cualitativa y descriptiva retrospectiva. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 14 participantes (siete madres y siete médicos) entre junio de 2021 y agosto de 2022. Se utilizó el análisis de contenido de Bardin para analizar los datos y, entre las categorías emergentes, destacan conocimiento sobre cuidados paliativos y comunicación en cuidados paliativos. Existen obstáculos en la comunicación que pueden interferir en la comprensión de la familia sobre cuidados paliativos. Hay que invertir más en temas como bioética, cuidados paliativos y comunicación de malas noticias para facilitar estos procesos y proporcionar a los profesionales las herramientas necesarias.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos. Bioética. Neonatología. Comunicación en salud.

## Resumo

### Compreensão e comunicação de cuidados paliativos em neonatologia: abordagem bioética

Tratar de morte e cuidados paliativos em neonatologia é desafiador para os profissionais de saúde. Esse estudo buscou conhecer a compreensão e o processo de comunicação em cuidado paliativo em neonatologia em um hospital do Sul do Brasil, e analisar os resultados sob a perspectiva da bioética, por meio de pesquisa qualitativa e descritiva de caráter retrospectivo. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 14 participantes (sete mães e sete médicos) entre junho de 2021 e agosto de 2022. Para análise dos dados, foi utilizada a análise de conteúdo de Bardin e, dentre as categorias emergentes, destacam-se duas: conhecimento sobre cuidado paliativo e comunicação em cuidados paliativos. Concluiu-se que há entraves na comunicação que podem interferir na compreensão da família sobre o conceito de cuidado paliativo. É necessário maior investimento em educação sobre temas como bioética, paliatividade e comunicação de más notícias para facilitar esses processos e instrumentalizar os profissionais.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Bioética. Neonatologia. Comunicação em saúde.

## Abstract

### Understanding and communication of neonatal palliative care: a bioethical approach

Dealing with death and palliative care in neonatology is challenging for health professionals. This retrospective qualitative and descriptive study sought to understand the process of neonatal palliative care communication in a hospital in southern Brazil, analyzing the results from a bioethical perspective. Data were collected by semi-structured interviews, conducted with 14 participants (seven mothers and seven doctors) between June 2021 and August 2022, and examined using Bardin's content analysis. Two categories stood out: knowledge about palliative care and communication in palliative care. In conclusion, existing communication obstacles can interfere with the family's understanding of palliative care. Education on topics such as bioethics, palliative care and communication of bad news require greater investments to facilitate these processes and equip professionals.

**Keywords:** Palliative care. Bioethics. Neonatology. Health communication.

Aunque pueda parecer que afrontar la muerte se vuelve rutinario para los profesionales de la salud que trabajan en cuidados intensivos, esta situación siempre se presentará como un gran desafío. Los hospitales reciben diariamente individuos con condiciones de salud, agudas o crónicas, que requieren algún tipo de cuidado. En este proceso se puede descubrir una enfermedad incapacitante o que amenaza la vida, lo que implica la necesidad de medidas de cuidados paliativos<sup>1-3</sup>.

Estos diagnósticos también pueden referirse a aquellos que se encuentran en el inicio de su vida, como los bebés, lo que dificulta aún más el cuidado. Los estudios sobre cuidados paliativos en neonatología son aún muy recientes y escasos en la literatura. Enfermedades como síndromes genéticos graves, malformaciones fetales, alteraciones óseas y anencefalia se encuentran entre las principales causas de cuidados paliativos y muerte en bebés<sup>1-3</sup>.

En estas situaciones, la comunicación con familiares de pacientes es desafiadora para los profesionales, y uno de los principales obstáculos está relacionado con la dificultad de los médicos para hablar de manera directa y clara sobre las conductas de limitación terapéutica y de fin de vida, debido al temor de destruir la esperanza de la familia. Sin embargo, los estudios señalan que una buena comunicación entre el equipo de salud y la familia favorece el proceso de toma de decisiones y es esencial para un cuidado adecuado. La familia debe estar suficientemente informada sobre el cuadro de salud del paciente mediante una comunicación sensible y empática, que respete el tiempo de preparación de los padres<sup>4-6</sup>.

Los protocolos de comunicación son herramientas desarrolladas para ayudar a los profesionales de salud a reducir posibles daños derivados de una comunicación inadecuada de malas noticias. Este es el caso del protocolo Spikes, que capacita al médico para comunicarse y afrontar de manera adecuada las emociones que suscita la situación. La forma en que se comunica una noticia de alto impacto es potencialmente tan importante como su contenido<sup>7,8</sup>.

La bioética compleja es un enfoque mediante el cual se busca reflexionar sobre la adecuación de las acciones tomadas en el ámbito de la salud y puede entenderse como una propuesta de reflexión compleja, interdisciplinaria y compartida, que moviliza cuestionamientos y aplicaciones prácticas en el

campo de la salud y de la enfermedad. Las conductas médicas basadas en la bioética clínica contribuyen a la resolución de conflictos<sup>9,10</sup>.

Cuatro principios fundamentales, provenientes de la teoría principialista, sirvieron de base para la bioética clínica en el ámbito biomédico: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Estos principios guían la toma de decisiones de salud ante problemas éticos. En cuidados paliativos, el principio de autonomía tiene cierta relevancia, pues resalta la importancia de preservar la voluntad del paciente, teniendo en cuenta su concepción de la vida y de una muerte digna<sup>9,10</sup>.

A pesar de la importancia de la bioética en el contexto de la salud, existe una falta de profesionales con la correspondiente formación en las instituciones, así como dificultad institucional para capacitar a los profesionales con el desarrollo de habilidades comunicativas adecuadas para afrontar situaciones difíciles. La adaptación a las medidas terapéuticas basadas en cuidados paliativos requiere la construcción de protocolos claros y fundamentados, tanto en el ámbito técnico-científico como en el ámbito legal. Para afrontar estos casos, es necesario ofrecer herramientas a los profesionales e implementar protocolos<sup>11-13</sup>.

Frente a estas cuestiones, es fundamental que los profesionales involucrados conozcan los principios de los cuidados paliativos y de la bioética para orientar adecuadamente sus decisiones, evaluando constantemente la suspensión o inclusión de terapias y modulando las intervenciones según la progresión e individualidad de cada caso. Por esta razón, cuestiones importantes, como la comunicación de malas noticias y los cuidados paliativos deben formar parte de la capacitación médica.

La literatura indica que una formación adecuada puede mejorar la atención y la comunicación en situaciones de cuidados paliativos, ya que los programas de formación generalmente están dirigidos al paciente agudo. Sin embargo, existe un déficit en la capacitación de los profesionales médicos en cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos y la comunicación de malas noticias<sup>14,15</sup>.

## Método

Se realizó un estudio retrospectivo de carácter cualitativo, con una muestra por conveniencia

compuesta por siete casos de bebés que se encontraban en cuidados paliativos, ingresados en las unidades de neonatología y pediatría de un hospital universitario del sur de Brasil. Se invitó a participar a dos grupos de individuos, médicos y madres, con un total de catorce participantes: siete madres y siete médicos. Las entrevistas fueron contemporáneas y abordaron un recordatorio de la vivencia y, con esta muestra, se logró la saturación de datos.

Las participantes fueron madres —mayores de 18 años sin diagnóstico de trastorno psiquiátrico grave— de bebés que estuvieron en cuidados paliativos entre el 2019 y el 2022, cuyos casos fueron identificados mediante una revisión de historias clínicas. Los médicos incluidos fueron pediatras o neonatólogos que formaron parte del equipo responsable de los cuidados asistenciales del bebé, con experiencia mínima de 1 año en el hospital.

### Recopilación y análisis de datos

Los datos se obtuvieron por medio de entrevistas semiestructuradas y un cuestionario sociodemográfico, elaborados por los autores, además de datos recopilados de la revisión de historias clínicas. Se recopilaron datos generales y sociodemográficos, incluida la edad, el sexo, la creencia religiosa y la escolaridad. Se buscó comprender diversos aspectos de la paliatividad en bebés, entre los cuales la comunicación, la asimilación del concepto y el proceso de toma de decisiones, así como las percepciones y sentimientos de los entrevistados.

Tras la aplicación del consentimiento libre, previo e informado (CLPI), debido a la pandemia de COVID-19, la mayoría de los datos se recopilaron por medio de videollamada o por llamada de voz. Las entrevistas cara a cara se realizaron en un salón privado dentro de las unidades hospitalarias. Tras la recopilación, las declaraciones se transcribieron íntegramente, preservando la integridad y la confidencialidad de la información para evitar la identificación de los entrevistados.

Los datos cualitativos se sometieron al análisis de contenido propuesto por Laurence Bardin<sup>16</sup>, una metodología que permite abordar de forma sistemática la subjetividad y la complejidad

del tema mediante el examen de los discursos de los participantes. Este método propone la descripción analítica de las entrevistas y la división en categorías.

Esta investigación cumplió con las determinaciones de las directrices y normas reglamentarias para investigaciones con seres humanos, de acuerdo con la Resolución 466/2012, del Consejo Nacional de Salud (CNS)<sup>17</sup>. El proyecto fue analizado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital de Clínicas de Porto Alegre y por la Plataforma Brasil. Además, los participantes fueron informados sobre la investigación, recibieron el CLPI y aceptaron participar en el estudio.

### Resultados y discusión

Para optimizar el proceso de análisis y discusión de los resultados, los datos de las entrevistas se dividieron en dos grupos: grupo A y grupo B, refiriéndose, respectivamente, a los médicos tratantes y a las madres. Del análisis de cada grupo surgieron cuatro categorías amplias, a saber: 1) comprensión de los cuidados paliativos; 2) comunicación; 3) percepciones; y 4) sentimientos. También se obtuvieron dos subcategorías, una de cada grupo: 1a) proceso de toma de decisiones en cuidados paliativos; y 1b) comprensión del diagnóstico del bebé. Este estudio propone analizar solo dos categorías: 1) comprensión de los cuidados paliativos; y 2) comunicación.

Los cuadros 1, 2 y 3 presentan los datos de los bebés, médicos y madres.

Se identificaron siete bebés que habían estado o que estaban, al momento de la realización de la investigación, en cuidados paliativos, la mayoría de sexo femenino, solo dos de sexo masculino. La recopilación de datos se realizó con tres bebés que aún se encontraban bajo cuidado y cuatro que ya habían fallecido al momento en que se realizó la entrevista.

Las edades se calcularon en función del momento de recopilación de datos o de la muerte, variando desde las 27 semanas de gestación hasta 1 año y 7 meses de vida, y el tiempo de hospitalización osciló entre 17 y 132 días. Cada paciente presentó un diagnóstico diferente, y solo en tres casos se solicitó asesoramiento al equipo de bioética.

**Cuadro 1.** Presentación de los datos de los bebés

	Bebé 1	Bebé 2	Bebé 3	Bebé 4	Bebé 5	Bebé 6	Bebé 7
<b>Edad</b>	2m 6d	11m	1m 18d	1m 7d	(Muerte intrauterina)	1m 27d	1m 9d
<b>Sexo</b>	F	M	F	F	F	M	F
<b>Diagnóstico</b>	Encefalopatía hipóxico-isquémica	Osteogénesis imperfecta tipo III	Citrulimemia	Síndrome de Edwards	Osteogénesis imperfecta tipo II	Enfermedad mitocondrial de la enoil-CoA hidratasa 1 de cadena corta	Hematocromatosis neonatal secundaria a enfermedad aloinmune
<b>Duración de la hospitalización (en días)</b>	67	69	32	132	17	38	33

**Cuadro 2.** Presentación de los datos de los profesionales

	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4	Participante 5	Participante 6	Participante 7
<b>Edad</b>	30	45	29	32	32	28	30
<b>Sexo</b>	F	F	F	F	M	F	F
<b>Creencia religiosa</b>	Agnóstica	Católica	Católica	Cristiana	Cristiana	Católica	Católica
<b>Formación</b>	Pediatra y neonatólogo	Pediatra y neonatólogo	Pediatra y residente de neonatología	Pediatra y neonatólogo	Pediatra y residente de neonatología	Pediatra y residente de neonatología	Pediatra y neonatólogo

**Cuadro 3.** Presentación de los datos de las madres

	Madre 1	Madre 2	Madre 3	Madre 4	Madre 5	Madre 6	Madre 7
<b>Edad</b>	29	30	23	41	29	38	35
<b>Sexo</b>	F	F	F	F	F	F	F
<b>Creencias</b>	Católica	Ninguna	Cree en Dios	Cree en Dios	Umbanda	Católica	Católica
<b>Escolaridad</b>	Educación superior completa	Educación secundaria completa	Educación superior incompleta	Educación secundaria completa	Educación superior incompleta	Educación secundaria completa	Educación primaria incompleta

En el grupo A, se entrevistó a siete médicos, de edades comprendidas entre 28 y 45 años, que brindaban asistencia a estos bebés, seis de los cuales eran mujeres y cuatro católicos. Todos los médicos entrevistados eran pediatras, especialistas o estaban realizando su residencia en neonatología al momento de la entrevista, y solo uno había completado un curso de cuidados paliativos y otro había completado un curso de comunicación de malas noticias. El resto de los entrevistados afirmo haber participado en breves conferencias sobre los temas durante su formación médica.

En el grupo B, se entrevistó a siete madres de bebés que estaban o que habían estado ingresados en cuidados paliativos. Las madres tenían entre 23 y 41 años, tres de ellas eran católicas, dos afirmaron creer en Dios, una era umbandista, y solo una dijo no tener religión. Tres madres declararon haber completado la secundaria, dos tenían educación superior incompleta, y dos se encontraban desempleadas al momento de la entrevista.

De las siete madres, tres recibieron la comunicación sobre cuidados paliativos en la neonatología, otras tres en la pediatría, y una en la unidad de hos-

pitalización obstétrica. Dos madres se encontraban en período gestacional cuando se produjo la comunicación, luego de que en los exámenes prenatales se identificara una enfermedad de grave pronóstico.

Cabe resaltar que, aunque en este estudio solo se entrevistó a las madres, algunos padres estuvieron presentes durante los cuidados de su bebé durante toda la hospitalización. Por esta razón, en ocasiones se hace referencia a los términos “familia” y “padres”, considerando también que el cuidado paliativo debe extenderse a la familia, y no solo a los padres de los bebés<sup>6</sup>.

### Categoría 1: comprensión sobre cuidados paliativos

Se preguntó a los participantes qué consideraban cuidados paliativos, con el objetivo de comprender su construcción de este concepto. En el grupo A, todos los profesionales afirmaron que se trata de un cuidado que prioriza el confort y que debe brindarse a pacientes cuya enfermedad no tiene cura, y solo un profesional resaltó que el cuidado debe ser brindado por un equipo multiprofesional.

Tres participantes afirmaron que es un cuidado que se diferencia de la terminalidad y señalaron que en ocasiones los dos conceptos pueden confundirse. Una participante se refirió al concepto como un cuidado brindado más allá de la curación: “no solo porque tengamos una perspectiva de cura significa que vayamos a dejar de utilizar paliativos, ¿no es así?” (P6).

El cuidado paliativo se entiende como un cuidado activo, integral, desempeñado por un equipo multiprofesional, que prioriza la calidad de vida y la reducción del sufrimiento. Este concepto aún está poco claro para los profesionales de la salud, a pesar de ser muy común en las unidades de cuidados intensivos, lo que posiblemente se deba a la falta de apoyo teórico durante la formación médica. Temas como la muerte y el morir terminan siendo poco abordados durante los estudios de grado y posgrado, y los profesionales, en consecuencia, enfrentan dificultades para afrontar estas vivencias en su práctica diaria<sup>15,18</sup>.

De las siete madres entrevistadas, cuatro refirieron los cuidados paliativos como el cuidado de un niño con una enfermedad que no tiene cura. Tres entrevistadas dijeron que no tenían información

sobre cuidados paliativos o que no habían sido informadas sobre el carácter del cuidado de su bebé. Tres de las madres entrevistadas lo definieron como un cuidado para evitar sufrimiento y brindar una mejor calidad de vida.

Una de las madres dijo que su comprensión cambió a lo largo de la hospitalización de su hijo, después de una primera comprensión resistente. Su discurso manifiesta una concepción de cuidados paliativos relacionada con el momento de la muerte y señala un sentimiento de abandono por parte del paciente.

*“No hay nada más que hacer, le daremos consuelo mientras aún viva. [Yo decía] ‘Ah, no, mi hija está viva y va a vivir mucho tiempo, no quiero saber de cuidados paliativos...’. Pero no, hoy en día pienso diferente, creo que necesitan cuidados paliativos para tener una vida mejor” (M3).*

Otra madre expresó su comprensión de que los cuidados paliativos implican a un equipo más grande y se ocupa de otros miembros de la familia, además de los padres del bebé, como los abuelos, por ejemplo.

*“Mi madre vino a hablar con la psicóloga, entonces ella habló con toda la familia, por así decirlo. Entonces, los cuidados paliativos, creo que eso es todo para mí, este sentimiento de cuidado” (M2).*

Las madres entrevistadas demostraron conocimiento limitado sobre el concepto de cuidados paliativos, pues, aunque se espera cierto nivel de desconocimiento, se percibe la dificultad en la comprensión, posiblemente resultante de una comunicación ineficaz. Algunas madres afirmaron que inicialmente entendieron el cuidado como “dejar morir” o “no tener nada más que hacer”, y que con el tiempo pasaron a entenderlo desde una noción de cuidado que brinda confort.

Silva<sup>6</sup> resalta la importancia de proporcionar un tiempo de preparación a la familia, el cual es subjetivo y puede variar según las necesidades de cada familia, destacando que debe estar disponible un profesional para brindar más aclaraciones siempre que sea posible. Sobre la comprensión inicial de las madres sobre “dejar morir”, Daldato y Carvalho<sup>10</sup> disertan acerca del no abandono como uno de los principios de los cuidados paliativos: cuidar y aliviar incluso cuando no es posible curar. Por lo tanto, la explicación del concepto y de los principios

de los cuidados paliativos es fundamental para una adecuada comprensión de que paliar consiste, ante todo, en un cuidado.

Se puede percibir que los profesionales manifestaron un conocimiento similar al abordado por las madres de los bebés cuando se les preguntó sobre su comprensión de los cuidados paliativos. Aunque existe una comprensión adecuada en ambos grupos, podría haber, por parte de los profesionales de la salud que brindan asistencia en este contexto, más información y elaboraciones acerca del tema.

### Categoría 2: comunicación de cuidados paliativos

Cuando se les preguntó cómo se dio la comunicación de cuidados paliativos, tres participantes dijeron haber mantenido más de un momento de comunicación con la familia, con el objetivo de permitir una mejor elaboración de la información comunicada y más oportunidades para aclarar dudas. En un caso, se realizaron encuentros semanales; en otro, fueron necesarias conversaciones diarias con la familia con información sobre el estado de salud del bebé y el pronóstico.

Solo un participante fue abordado por los padres con preguntas sobre cuidados paliativos, en las que declaró no percibir ninguna mejoría, solo mucho sufrimiento en el bebé. Es importante señalar que la familia debe ser incluida en el cuidado y ser escuchada en sus dudas y angustias, ya que los familiares cuidadores —en este caso, los padres— tienen una participación activa en el proceso de la enfermedad y en las decisiones relativas al tratamiento.

Uno de los participantes se refirió a un proceso de comunicación por etapas: destacó la realización de una presentación para la familia, resaltó la necesidad de explicar el concepto de cuidados paliativos y la importancia de escuchar a la familia en su comprensión, animándola a explicar sus conocimientos previos respecto al tema y al bebé. Según este profesional, el abordaje se habría desarrollado con base en la comprensión de la familia sobre el cuidado de su hijo.

Otro participante también relató la importancia de primero construir un vínculo de confianza con la familia y luego proceder a comunicar las malas noticias. Silva<sup>6</sup> afirma que una relación de confianza es la base principal para establecer cuidados

paliativos y recomienda que esta confianza sea buscada activamente por el profesional mediante las comunicaciones en el día a día del cuidado.

También hay que tener en cuenta que comunicar noticias difíciles supone un gran sufrimiento para la mayoría de los profesionales, ya que la comunicación en sí traerá sufrimiento al otro, y el profesional puede no sentirse preparado para soportar este sufrimiento<sup>5</sup>. La comunicación por etapas, al permitir el tiempo de preparación, mencionado por Silva<sup>6</sup>, y la aclaración de dudas, puede adoptarse como estrategia para ayudar al profesional en este difícil proceso. Así, mediante encuentros múltiples y espaciados, se posibilita un entendimiento más efectivo por parte de la familia.

Un profesional señaló como factores que complican una situación de malas noticias la falta de una red de apoyo familiar y el bajo nivel de escolaridad de los familiares, factores que pueden interferir en la adecuada comprensión del caso y de sus posibles desenlaces. Dos participantes manifestaron su preocupación por la posibilidad de que los familiares entiendan los cuidados paliativos como “dejar morir” o como “renunciar” a su bebé.

*“Hay familias [con] las que logramos evolucionar más rápido, hay otras a las que hay que darles tiempo para que lo asimilen mejor y luego seguir adelante” (P2).*

Cuatro médicos afirmaron que realizaron una reunión con el equipo multidisciplinario para discutir el caso y alinear conductas antes de llevar a cabo la comunicación a la familia. También se mencionó la dificultad adicional derivada de la ausencia de diagnóstico: de los cuatro, uno señaló como construcción la comunicación con la familia, ya que en este caso no había un diagnóstico exacto. Una de las estrategias utilizadas por uno de los participantes fue mostrar imágenes comparativas entre un paciente sano y su paciente, para ayudar a la familia a comprender el diagnóstico y la comunicación sobre cómo se darían los cuidados.

En dos casos, el diagnóstico se dio durante el control prenatal. Uno de los participantes señaló la importancia de reforzar la comunicación después del nacimiento del bebé, ya que la confirmación del diagnóstico fue importante para la comprensión y la elaboración por parte de la familia.

*“Esto se estaba construyendo, y a medida que teníamos más pruebas y más datos... tuvimos*

*pequeñas muestras de que quizás el pronóstico no fuera tan favorable. (...) Entonces, cuando llegamos a esta conclusión final, realizamos una reunión previa entre los equipos y luego nos comunicamos con los padres” (P6).*

Para comunicar los cuidados paliativos, el profesional debe primero estar convencido de que no existe ninguna otra conducta curativa que pueda adoptar<sup>5</sup>. En la comunicación, este proceso de convencimiento —que se puede identificar en la declaración anterior— debe entenderse como parte de la dinámica de comprensión o asimilación, en una acción compartida por el equipo. Por lo tanto, puede resultar más difícil en los casos en los que no existe un diagnóstico.

Solo dos madres dijeron haber sido informadas por más de un profesional acerca de los cuidados paliativos. Cuatro manifestaron haber recibido información del “médico de cuidados paliativos”, señalando a un profesional de referencia en la comunicación de estos cuidados, a diferencia de otros profesionales del equipo que proporcionaban información sobre el cuadro de salud de los pacientes. Dos de las madres entrevistadas revelaron que solo habían sido informadas sobre cuestiones relacionadas con la salud de su hijo, sin que hubiera mención a cuidados paliativos, aunque sí se habían discutido las conductas de limitación terapéutica ante los momentos finales del bebé.

*“Simplemente dijeron que, cuando ella falleciera, no podrían resucitarla... lo entendí, porque sino ella sufriría, le haría cada vez más daño...” (M4).*

Este extracto señala dificultades derivadas de la falta de formación profesional en cuidados paliativos, ya que, en este caso, hubo solo un profesional de referencia en la unidad o con la preparación adecuada para realizar la comunicación. La literatura señala la falta de formación profesional sobre este tema y la dificultad de los profesionales para hablar sobre la muerte en las unidades, de modo que cada profesional termina comunicándose a su manera, sin protocolo ni pautas específicas. Se sabe que la comunicación ineficaz, como cuando los profesionales se contradicen, aumenta el nivel de sufrimiento y agotamiento emocional del familiar cuidador, lo cual puede interferir en su participación en el tratamiento y en el proceso decisorio<sup>5,1</sup>.

Dos madres mencionaron recibir seguimiento por parte de un profesional de psicología durante o poco después de la comunicación del cuidado paliativo. Otras dos madres mencionaron comunicación y seguimiento por parte de un equipo de profesionales, que implicaba psicología y genética. Seis madres entrevistadas dijeron estar solas, sin acompañante, al momento en que se les comunicó sobre cuidados paliativos.

En uno de los casos, la comunicación sobre cuidados paliativos se dio de manera diferente. Los padres, al percibir la ausencia de mejoría del bebé y de lo que afrontaban, tanto su hijo como ellos mismos, decidieron hablar con el equipo sobre su deseo de que el bebé ya no sufriera. Luego de esta solicitud de los padres, se iniciaron discusiones entre el equipo para reflexionar sobre la adecuación de los cuidados paliativos para el caso y, tras una reunión con el equipo, se comunicó a los padres la decisión de implementar cuidados paliativos.

Según estas declaraciones, no existe un protocolo ni pautas específicas para comunicar malas noticias, aunque la literatura señala estrategias efectivas y brinda soporte teórico y técnico. Geovanini y Braz<sup>19</sup> señalan en su estudio que los profesionales se resisten a utilizar protocolos y herramientas para comunicar diagnósticos, con argumentos en contra de la estandarización, dado el delicado contexto. Sin embargo, los protocolos solo deben usarse como parámetros, ya que no cubren la complejidad que implica la comunicación de malas noticias<sup>7</sup>, y comunicar malas noticias requiere de los profesionales aptitudes de carácter personal, y su recepción implica aspectos subjetivos<sup>20</sup>.

Algunos participantes dijeron que habían realizado la comunicación por etapas o con el equipo multidisciplinario, priorizando el establecimiento de un vínculo con los padres e informando poco a poco a la familia, para que tuvieran más tiempo para elaborar y comprender la situación. También en ese sentido, Caneco y colaboradores<sup>21</sup> afirman que una comunicación inadecuada puede perjudicar la comprensión de los familiares. Según los autores, la comunicación se produce muchas veces de forma vertical, como una simple “transmisión de información”, lo que puede dificultar la comprensión de la familia.

Los profesionales relataron haber aprendido a comunicarse por medio de su experiencia profesional y personal en la asistencia de los pacientes. Según Geovanini y Braz<sup>19</sup>, algunos factores pueden explicar la comunicación inadecuada de malas noticias, como la falta de inversión en el desarrollo de habilidades relacionadas durante los estudios de grado, representaciones sociales, fantasías y creencias relacionadas con el proceso de enfermedad y la terminalidad.

En las entrevistas a las madres, se pudo percibir que la mayor parte de la información transmitida se refería al pronóstico y a la limitación de conductas, no al concepto de cuidados paliativos. Según Ribeiro, Silva y Silva<sup>22</sup>, existe una tendencia por parte de los profesionales de la salud a atenuar las malas noticias, centrándose en resaltar posibles aspectos positivos de la situación para suavizar el impacto de la noticia. Esta estrategia puede dificultar que los padres comprendan la gravedad real de casos como los que se abordan aquí.

Al saber que una comprensión adecuada del estado de salud del niño facilita el proceso de toma de decisiones de los padres y el afrontamiento de la situación de hospitalización<sup>6</sup>, se comprende la importancia de una mayor atención e inversión en estas etapas del cuidado. Algunas madres incluso resaltaron una percepción de abandono del paciente; además, se deben tener en mente los principios de autonomía —respetando, en la medida de lo posible, los deseos de la familia— y de no abandono, con vistas al interés superior de cada paciente<sup>10</sup>.

Teniendo en cuenta que los profesionales no presentaron una formación adecuada en cuidados paliativos, es importante reflexionar sobre la importancia de la bioética en este contexto. En tales situaciones, es necesario ir más allá del aprendizaje por medio de la práctica y la intuición y promover una reflexión compleja que se adapte y posibilite la acción más adecuada en cada caso<sup>11</sup>. La adecuación de las acciones está relacionada con la necesidad de realizar un diagnóstico de cada situación, una lectura de los hechos que implica y de la realidad en la que se inserta la búsqueda de una solución más adecuada<sup>24</sup>.

La bioética contribuye a esta reflexión acerca de la adecuación de las acciones en cuidados paliativos, ya que es fundamental comprender los aspectos que implica cada situación, tanto prácticos y

técnicos como afectivos. Entre los factores que influyen en tales situaciones figuran los vínculos y deseos de los individuos, así como sus sistemas de creencias y valores<sup>24</sup>. Por lo tanto, los principios de la bioética pueden favorecer la reflexión compartida de la situación, y el conocimiento correspondiente puede ayudar a los profesionales en su proceso de comunicación, de toma de decisiones y, sobre todo, en el proceso de cuidado, buscando el interés superior del paciente y de su familia.

### Consideraciones finales

En los relatos obtenidos, se puede notar que hay muchos aspectos que aclarar en cuanto al concepto de cuidados paliativos, así como en cuanto a los aspectos comunicacionales involucrados. El objetivo inicial de esta investigación fue aclarar la comprensión sobre el concepto y los procesos, según las posibilidades de cada grupo, respecto a los temas abordados, y se identificó que los profesionales conocen aspectos clave de la práctica de cuidados paliativos, como proporcionar confort y calidad de vida. Sin embargo, dado que solo dos médicos asistieron a cursos sobre el tema, se hace necesaria una instrumentación técnica y teórica respecto al concepto y a la comunicación de las malas noticias.

Las entrevistas a las madres refuerzan este entendimiento: aunque se haya comprendido la información necesaria sobre el cuadro de salud, muchos aspectos importantes no se les comunicaron de manera adecuada. Para evitar una comunicación inadecuada, es necesario desarrollar habilidades que aseguren que hubo una comprensión suficiente por parte de la familia para la toma de decisiones y la asimilación emocional de la evolución de la enfermedad. La capacitación en bioética puede contribuir a este escenario, ayudando a los profesionales a reflexionar y a tomar decisiones basadas en los principios de beneficencia y no maleficencia.

Finalmente, es importante resaltar que, debido a la pandemia de COVID-19, en este estudio solo se entrevistó a madres. Aunque otros estudios que señalan a la madre como principal familiar cuidador de los pacientes pediátricos hospitalizados, esto supone una limitación de la presente investigación.



## Referencias


1. Cavalcante AES, Mourão Netto JJ, Martins KMC, Rodrigues ARM, Goyanna NF, Aragão OC. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arq Ciênc Saúde* [Internet]. 2018 [acesso 15 jul 2021];25(1):24-8. DOI: 10.17696/2318-3691.25.1.2018.685
2. Maciel MGS. Definições e princípios. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado paliativo [Internet]. São Paulo: Cremesp; 2008 [acesso 15 jul 2021]. p. 15-33. Disponível: <https://bit.ly/3sLdAPI>
3. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr* [Internet]. 2017 [acesso 15 jul 2021];29(2):135-40. DOI: 10.1097/MOP.0000000000000464
4. Schmidt B, Gabarra LM, Gonçalves JR. Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. *Paidéia (Ribeirão Preto)* [Internet]. 2011 [acesso 12 ago 2022];21(50):423-30. DOI: 10.1590/S0103-863X2011000300015
5. Monteiro DT, Siqueira AC, Trentin LS. Comunicação de notícias difíceis em uma unidade de oncologia pediátrica. *Bol Acad Paul Psicol* [Internet]. 2021 [acesso 18 ago 2022];41(101):205-16 Disponível: <https://bit.ly/3uw3i64>
6. Silva MJP. Falando da comunicação. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado paliativo [Internet]. São Paulo: Cremesp; 2008 [acesso 20 nov 2021]. p. 33-45. Disponível: <https://bit.ly/3sLdAPI>
7. Gazzola LPL, Leite HV, Gonçalves GM. Comunicando más notícias sobre malformação fetal congênita: reflexões bioéticas e jurídicas. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2020 [acesso 8 maio 2022];28(1):38-46. DOI: 10.1590/1983-80422020281365
8. Schneider AS, Ludwig MCF, Neis M, Ferreira AM, Issi HB. Percepções e vivências da equipe de enfermagem frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2020 [acesso 20 jun 2022];19:e41789. DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v19i0.41789
9. Goldim JR. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. *Rev AMRIGS* [Internet]. 2009 [acesso 10 dez 2021];53(1):58-63. Disponível: <https://bit.ly/46sZujq>
10. Dadalto L, Carvalho S. Os desafios bioéticos da interrupção voluntária de hidratação e nutrição em fim de vida no ordenamento jurídico brasileiro. *Rev Latinoam Bioét* [Internet]. 2021 [acesso 20 ago 2022];21(2):127-42. DOI: 10.18359/rlbi.5181
11. Souza DB. Aspectos éticos e bioéticos na comunicação de notícias difíceis por médicos residentes da clínica cirúrgica em um hospital do sul do Brasil [dissertação] [Internet]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2019 [acesso 13 jun 2022]. Disponível: <https://bit.ly/47liZWJ>
12. Arnaez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, González de Dios J *et al.* La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *An Pediatría* [Internet]. 2017 [acesso 5 jun 2022];87(6):356.e1-356.e12. DOI: 10.1016/j.anpedi.2017.03.014
13. Lampert MA, Billing AE, Onófrío LF, Seeger GG, Thomaz RP. Adequação terapêutica: apresentação de um protocolo hospitalar. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2022 [acesso 6 maio 2022];30(1):94-105. DOI: 0.1590/1983-80422022301510PT
14. Balbino FS. Cuidado paliativos ao recém-nascido pré-termo e à família. In: Gaiva MAM, Rodrigues EC, Toso BRGO, Mandetta MA, organizadoras. Cuidado integral ao recém-nascido pré-termo e à família [Internet]. São Paulo: Sociedade Brasileira dos Enfermeiros Pediatras; 2021 [acesso 6 maio 2022]. p. 288-313. Disponível: <https://bit.ly/49Uz2lt>
15. Torres LF, Oliveira NMS. Educational program in palliative care for healthcare professionals: a systematic review. *Res Soc Dev* [Internet]. 2022 [acesso 20 mar 2022];11(6):e18011628885. DOI: 10.33448/rsd-v11i6.28885
16. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial União* [Internet]. Brasília, 13 jun 2013 [acesso 20 mar 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3mnoWSV>
18. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics: a Who guide for health care planners, implementers and managers [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [acesso 23 nov 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3urUvID>

19. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2013 [acesso 23 nov 2021];21(3):455-62. Disponível: <https://bit.ly/3sQsRhH>
20. Monteiro DT, Siqueira AC, Trentin LS. Comunicação de notícias difíceis em uma unidade de oncologia pediátrica [internet]. Bol Acad Paul Psicol [Internet]. 2021 [acesso 20 jul 2022];41(101):205-16. Disponível: <https://bit.ly/3SWipzJ>
21. Caneco EOV, Milbrath VM, Freitag VL, Amestoy SC. Revelando o diagnóstico da asfixia perinatal grave à família: perspectiva dos profissionais da saúde. Arq Ciênc Saúde [Internet]. 2016 [acesso 16 jan 2021];23(2):23-9. Disponível: <https://bit.ly/3sRyQTx>
22. Ribeiro TGP, Silva TM, Silva NA. Comunicação de más notícias: repercussões emocionais em médicos de um hospital de oncologia em Recife-PE. Rev. SBPH [Internet]. 2020 [acesso 20 ago 2022];23(2):38-50. Disponível: <https://bit.ly/46t1Qig>
23. Montenegro LC. A expressão da ética nas práticas de profissionais da saúde no contexto de unidades de internação hospitalar [tese] [Internet]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2014 [acesso 20 jul 2022]. Disponível: <https://bit.ly/47KaalT>
24. Goldim JR. Bioética complexa. In: Abejas A, Antunes ML. Bioética complexa. Lisboa: Lidel, 2022. p. 22-32.

Juliana Guimarães de Alencastro Astarita - Magíster - [astarita.juliana@gmail.com](mailto:astarita.juliana@gmail.com)

 0000-0001-5180-7953

José Roberto Goldim - Doctor - [jrgoldim@gmail.com](mailto:jrgoldim@gmail.com)

 0000-0003-2127-6594

#### Correspondencia

Juliana Guimarães de Alencastro Astarita - Rua Eça de Queiroz, 901, ap. 701, Petrópolis CEP 90670-020. Porto Alegre/RS, Brasil.

#### Participación de los autores

Juliana Guimarães de Alencastro Astarita concibió y elaboró el estudio, realizó la revisión bibliográfica y la recopilación de datos para el estudio. José Roberto Goldim orientó la elaboración del trabajo, ayudó con el análisis de datos y revisó el contenido. Ambos autores redactaron el artículo.

**Recibido:** 27.4.2023

**Revisado:** 5.7.2023

**Aprobado:** 13.10.2023