

La comunicación del pronóstico reservado al paciente infantil

Marjory Dionizio Toma ¹, Walter Lisboa Oliveira ², Catalina Naomi Kaneta ³

Resumen

La muerte de un niño es un tema difícil de abordar, incluso para los profesionales de la salud. En este trabajo se discute la actitud del profesional de la salud ante la necesidad de comunicar al paciente infantil con pronóstico reservado. Para este fin, se llevó a cabo una revisión narrativa con artículos nacionales e internacionales, además de capítulos de libros sobre el tema de la muerte, pacientes infantiles con enfermedades terminales, comunicación de malas noticias y pronóstico reservado. Se observó que una posición más enfática, teniendo en cuenta y validando las emociones del paciente tiende a traer mejores resultados. También se encontró el estrés y la dificultad de muchos profesionales en el manejo de este tipo de comunicación, lo que se puede superar con la formación y el contacto temprano con tales discusiones.

Palabras-clave: Muerte. Enfermo terminal. Pronóstico. Niño.

Resumo

Comunicação de prognóstico reservado ao paciente infantil

A morte de uma criança é um assunto difícil de ser abordado, mesmo para equipes de saúde. Este trabalho discute sobre a postura do profissional da saúde diante da necessidade de comunicação sobre um paciente infantil com prognóstico reservado. Para tanto, foi realizada revisão narrativa de artigos nacionais e internacionais, além de capítulos de livro sobre os temas morte, pacientes infantis com doenças terminais, comunicação de más notícias e prognóstico reservado. Observou-se que uma postura mais enfática, atentando e validando as emoções do paciente, costuma trazer melhores resultados. Encontraram-se também estresse e dificuldade de muitos profissionais em lidar com esse tipo de comunicação, o que pode ser contornado com capacitação e contato mais precoce com tais discussões.

Palavras-chave: Morte. Doente terminal. Prognóstico. Criança.

Abstract

Communicating reserved prognosis to child patients

Child death is a difficult issue to deal with, even for healthcare professionals. This paper discusses the attitude of health professionals on the child patient with a poor prognosis and its communication. A narrative bibliographic review with national and international articles besides book chapters on the themes of death, children patients with terminal illnesses, breaking bad news and poor prognosis was made. It was observed that a more emphatic communication, considering and validating the emotions of the patient, tends to bring better results. It was noticed that many professionals feel stressed and have difficulties dealing with this kind of communication, which can be overcome by professional training and early contact with such discussions.

Keywords: Death. Terminally ill. Prognosis. Child.

1. Graduada marjory.dt@gmail.com – Faculdades Metropolitanas Unidas, São Paulo/SP, Brasil **2. Doutorando** walterlisboa@rocketmail.com – Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, Brasil **3. Mestre** catalina.kaneta@gmail.com – Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, Brasil.

Correspondência

Marjory Dionizio Toma – Rua Barão de Loreto, 34, Ipiranga CEP 04265-030. São Paulo/SP, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

El encuentro con la muerte es usualmente difícil para los pacientes e incluso para el equipo de salud, despertando angustia, desesperanza, culpa y negación, que a menudo pueden interferir con la relación profesional/paciente. Tales dificultades aumentan cuando el paciente es un niño, lo que intensifica dilemas y cuestionamientos entre estos profesionales. Por un lado, el equipo tiene ganas de salvar al niño del sufrimiento, ya que es un proceso doloroso y difícil. Por otro lado, hay profesionales que abogan por el diálogo abierto, citando la necesidad de que los niños y sus familias se organicen psicológicamente, que preparen ritos, realicen las últimas voluntades y deseos, además del derecho de saber la verdad.

De acuerdo a la religión, la cultura o la tradición de la familia, cada persona cree, da sentido o crea una representación diferente para la muerte. Se les atribuye una personificación, cualidades y formas. La muerte puede ser vista como pérdida, rotura, desintegración, degeneración, o también como encanto, seducción, entrega, descanso y alivio. Se puede definir como el estado en el que las señales de vida, como la conciencia, respiración, actividad del corazón y reflejos, cesan, pero todas estas funciones vitales pueden ser sustituidas por máquinas y prolongar la vida indefinidamente. Por lo tanto, el proceso de la muerte se completa cuando hay destrucción de órganos y células como el cerebro y los ojos¹.

A pesar de ser un fenómeno común, nuestro inconsciente no consigue crear la imagen del final de nuestras vidas, es decir, para él, sólo podemos ser muertos, pero nunca morir por causas naturales o por la vejez. Por lo tanto, la muerte es representada como algo malo, temeroso, que nos lleva a la recompensa o el castigo². Freud dice que, *de hecho, es imposible imaginar nuestra propia muerte y, cada vez que tratamos de hacerlo, podemos ver que todavía estamos presentes como espectadores [...] nadie cree en su propia muerte, o diciendo lo mismo de otra manera, en el inconsciente cada uno de nosotros está convencido de su propia inmortalidad*³.

Los seres humanos a lo largo de la historia, buscan la inmortalidad, desafiando y tratando de vencer a la muerte. Tratando de escapar de la situación terminal, aunque saben que en algún momento van a pasar por ella. Aun así, la vida sigue, tratando de posponer este encuentro, evitando pensar, hablar o hacer preguntas sobre la muerte mientras uno no se ve obligado a enfrentarse a ella. ¿Pero delante de lo inexorable, no sería más prudente encarar y pensar en la muerte? ¿No sería mucho más simple y menos

temeroso si pudiéramos admitir la posibilidad de la propia muerte?⁴

Lo que se busca no es sólo la vida eterna, sino la eterna juventud, los placeres, la fuerza, la belleza; no la vejez eterna, con pérdidas, fealdad y dolores. El desprendimiento en relación a la muerte que prevalece cada vez más en la sociedad se ve reforzado por el culto al cuerpo. Con el compromiso de alcanzar el cuerpo ideal, en las dimensiones estéticas y de salud, el ser humano no deja lugar a que la muerte entre en su vida diaria, ya que esta conciencia trae una sensación de fragilidad y muestra la vulnerabilidad humana.

Así que aun con la consciencia de su finitud, muchas personas actúan como si la muerte no existiera, estableciendo planes para el futuro lejano, en un intento de ignorar que son mortales. Tales dispositivos culturales y psicológicos nos protegen del miedo a la muerte y se utilizan como mecanismos de defensa de la negación, represión y desplazamiento¹. Aunque no deban vivir pensando sólo en la muerte, los seres humanos necesitan hacer frente a ella, incluso para apreciar la vida.

Este trabajo analiza la actitud de los profesionales de la salud frente a los pacientes infantiles con enfermedades graves con un mal pronóstico, y en relación a la comunicación de este estado a ellos. Al término de la reflexión, indicará subsidios a los profesionales de la salud para hacer frente a estos problemas en su vida diaria junto con el paciente infantil con enfermedad terminal.

Material y método

Se realizó una revisión de la literatura para fundamentar las prácticas en psicología hospitalaria en una unidad pediátrica, en la que fueron seleccionados a partir de búsqueda exploratoria, 16 artículos nacionales e internacionales además de capítulos de libros y otros documentos de interés, que trataban del problema en cuestión. A partir de las categorías identificadas después de revisar el material, se discutieron aspectos importantes del enfoque al niño, como la edad, las condiciones psicológicas y de comportamiento, tanto del niño y como de la familia, teniendo en cuenta sus percepciones, idealizaciones y el nivel de madurez de cognición, entre otros.

Resultados

Los resultados se disponen en temas en los que se presentarán a la muerte y sus representacio-

nes, significados, miedos y creencias con el fin de tener recursos para tejer reflexiones y comentarios de cierre.

Actitudes ante muerte

La muerte está siempre presente, algunos rituales son parte de ella, y en algunos casos hay una creencia de inmortalidad, independientemente de la conciencia de que la muerte es real y natural. Cada grupo, de acuerdo con la época, cultura y el lugar tiene rituales para evitar la muerte que terminan sirviendo de protección, como un lenguaje, amuletos y talismanes. Signos y símbolos se transmiten por diferentes materiales y comportamientos sagrados también sirven a la inmunidad de la muerte, como la oración y las ayunas ¹.

Las representaciones que el sujeto humano crea para la muerte varían con el tiempo. Ariès considera que, en la Edad Media, por ejemplo, la muerte era “domesticada”, ya que era vista como natural, una parte del proceso evolutivo de todos los seres. El momento se esperaba en el lecho, como una ceremonia pública, donde los familiares y amigos se reunían en el dormitorio del enfermo, desafectos venían a pedir perdón o ser perdonados y se les concedía bendiciones eclesiásticas. Los rituales se realizaban con expresiones de sufrimiento, tristeza y dolor. El mayor temor era que el paciente se muriera de repente, sin recibir el homenaje de sus seres queridos ⁵.

Actualmente, sin embargo, no es común esta relación con la muerte. Con el avance de la medicina, la mayoría de la gente muere en el hospital, que es el lugar en el que se espera recibir el cuidado más apropiado. Esto ha alejado de las familias los malos aspectos y el disgusto de la enfermedad. Los familiares también se quedan más alejados, para que no molestar a los enfermos y no estorbar la labor de los médicos. En eso ocurre lo que Ariès ⁵ llama de *muerte invertida*. Es la muerte vergonzosa, oculta, que pasa, pero pasa desapercibida, como si nada hubiera pasado. Ya no se considera como el fin natural de la vida, sino como un fracaso, que revela la impotencia, y por lo tanto es vergonzoso mostrarla. Para ello, también se utilizan fármacos que ocultan la enfermedad, el sufrimiento y producen la muerte en silencio.

Miedo a la muerte

A pesar de varias visiones culturales, la muerte genera miedo, temor y pavor en muchas personas. El miedo, con sus diversos aspectos y dimensiones,

es la palabra más psicológicamente bien colocada cuando se trata de la muerte. Además del pavor a la propia finitud, se teme la muerte indigna, ocultada, prolongada y con sufrimiento, el dolor, la alienación y el abandono. La sociedad actual excluye la muerte como una forma de protección, y el ser humano fue privado de su proceso de morir en razón del grado de invasión de la privacidad ¹.

Para algunas personas, la muerte es vista no sólo como el final, sino también como una pérdida de conciencia o de control. El temor se relaciona con la soledad, la separación, el juicio por las actitudes cuando en vida, existe el miedo a lo extraño, lo desconocido, y los miedos relacionados con las personas que se quedan, objetivos y planes no realizados. De acuerdo con la personalidad y la historia personal, cada uno teme un aspecto al pensar en la propia muerte, y es en este momento que aparece mucha inseguridad e incertidumbre. En cuanto al miedo, Carvalho ⁶ relaciona:

- miedo a la muerte: el miedo al sufrimiento y la indignidad personal;
- miedo a lo que viene después de la muerte: el temor al juicio, el castigo divino y rechazo;
- miedo a la extinción: amenaza de lo desconocido, el miedo de la finitud, de dejar de existir, a ser olvidado;
- miedo a la dependencia: el miedo a perder la autonomía, el control, de depender de otras personas para hacer algo que solía hacerlo solo;
- miedo de lo que va a pasar con la familia: el miedo al sufrimiento que la familia se enfrentará, pensar en cómo van a sobrevivir sin el ser querido;
- miedo de no lograr metas personales: miedo a morir muy temprano, de no completar algo que fue planeado o deseado;
- miedo al dolor: el miedo de no resistir al dolor, a ser algo muy malo y doloroso, y no tener cuidados, no ser acogido para el alivio del dolor.

Aunque uno no nace con el miedo, su manifestación comienza en la infancia. Al principio, el niño entra en contacto gradual con la muerte, a través de experiencias de la familia y, más tarde, de su círculo social. Antes no se creía que los niños tenían miedo a la muerte, porque no la entendían y no la conocían. Sin embargo, el miedo puede surgir en el momento en que los padres niegan los impulsos vitales de los niños, por lo que los niños que tienen experiencias negativas sufren una mayor ansiedad acerca de la muerte ⁷.

El ser humano tiene los dos miedos: de la vida y la muerte. Para no padecer, algunas personas optan por no sentir, tienen miedo de dejarse ir, de ser, de la vida. Vivir es arriesgarse, y es natural pasar por situaciones que no todas las veces son agradables, que no siempre serán lo esperado o deseado. Por temer a la muerte y la enormidad de la vida, el ser humano termina creando una protección y deja de vivirla. Este miedo puede ser mortal si potente y restrictivo, por lo que la persona deja de vivir pensando en no morir ¹.

Paciente terminal

El término “paciente terminal” se utiliza ampliamente en la literatura para referirse a personas que tuvieron cambios en relación a la extensión de su enfermedad, con síntomas y diferentes niveles de intensidad. Transmite la idea, tanto para las personas en general y para profesionales de la salud, que nada más se puede hacer para superar la enfermedad, por lo que el paciente puede morir en cualquier momento. El paciente que se da cuenta de que su vida llega a su fin por lo general vive con extremada preocupación y ansiedad sobre la muerte inminente y, a menudo trata de demostrar a los demás que es “fuerte” y puede aceptar la muerte sin miedo, tratando la situación con calma y tranquilidad, incluso para salvar a los miembros de la familia que también están preocupados y angustiados ⁷.

Es casi imposible distinguir cuando en un paciente termina el procedimiento terapéutico y comienza los paliativos, especialmente cuando se trata de niños. Pero los objetivos del tratamiento a corto, medio o largo plazo se deben establecer entre el paciente, profesional y familiar, de modo que no sea tan impresionante la transición de procedimientos agresivos para los cuidados paliativos ⁹.

El enfermo terminal pasa por muchas pérdidas, consideradas como muerte simbólica, siendo parte del proceso de duelo, que involucra sentimientos de tristeza, miedo, enojo y resignación. Además, se convierte en extraño para sí mismo, perdiendo la autonomía, sus puntos de referencia, lo que hace que los signos de reconocimiento de otras personas se conviertan en esenciales. Con la proximidad de la muerte, existe el riesgo de matar simbólicamente al paciente antes de su muerte, tomando la voluntad de él, sus deseos y la necesidad de hablar de lo que quiere y siente y eliminando su integridad como ser humano. Él tiene que hablar del dolor, no sólo físico, sino también emocional: uno que sólo él tiene la propiedad y el derecho a expresar ¹⁰.

Sin embargo, debido a que la muerte sigue siendo un tabú, el tema se evita entre el paciente, la familia y los profesionales. Se cree que hablar sobre el tema, puede aumentar el dolor y el sufrimiento, deprimiendo al paciente. Muy a menudo, la familia, incluso con aspecto de tristeza, finge estar todo bien con el paciente, y este, a pesar de que tiene muchos síntomas y sospecha de su estado, trata de evitar que se preocupe su familia. Esta situación es muy común, pero agrava el sufrimiento para ambas partes. Esto también puede ocurrir por un solo lado, como cuando el paciente no sabe acerca de su estado porque están ocultadas las informaciones por opción familiar. La situación se reproduce también a la inversa, cuando el paciente sabe, pero que trata de salvar a la familia, para evitar el sufrimiento y despedidas ².

Muchos pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad, incluso sin que se les diga nada, saben que van a morir y hablan de la muerte a través de mensajes, señales y gestos. Por lo tanto, la escucha mutua es siempre importante, la comunicación con el paciente, de modo que se cumplan sus deseos y anhelos en lo posible, lo que reduce la ansiedad, el sufrimiento, y trae tranquilidad al paciente.

Niños frente a la muerte

Esos cuidados con pacientes terminales son aún más delicados cuando se trata de niños, ya que dependiendo de los factores culturales y de edad, cada uno tendrá comprensión única de la muerte. Por lo tanto, le toca al profesional de la salud cuando se enfrenta a esta situación, también prestar atención a la madurez cognitiva del niño.

Relacionamos el concepto de la muerte con las siguientes estructuras cognitivas: los niños de 1 a 3 años no tienen la capacidad de elaborar un concepto formal de la muerte; entre 3 y 5 años, no tienen idea de la muerte como definitiva y pueden asociarla sólo a sueño o separación, tienen la percepción de la muerte como algo temporal, gradual y reversible; entre 5 y 9 años pueden ver la muerte como una personalidad, como alguien que viene buscar a la persona muerta y ya se percibe como irreversible, pero no universal ¹¹.

Sobre todo a partir de los 8 años, el niño es capaz de desarrollar un sentido de su propia muerte, que gira en torno a la pérdida física. La muerte es la separación definitiva del cuerpo. Y los niños entre 9 y 10 años entienden la muerte como el cierre de las actividades que se producen en el cuerpo, fin de los comportamientos vitales, considerada como fe-

nómeno universal y natural. La comprensión de la salud y la enfermedad, su inicio y la curación, madura con la edad y las experiencias que el niño pasa ¹¹.

Según Torres ¹¹, hay tres niveles de concepto de muerte relacionados con períodos de desarrollo cognitivo presentados por Piaget:

- (a) período preoperativo: no distinguen los seres animados e inanimados, no niegan la muerte, pero no la ven como algo definitivo e irreversible;
- (b) período de las operaciones concretas: pueden distinguir entre los seres animados e inanimados, pero no dar respuestas lógicas de la causalidad de la muerte; la perciben como irreversible;
- (c) período de las operaciones formales: reconocen la muerte como universal, dan explicaciones lógicas de causalidad y la definen como parte de la vida.

A pesar de la aparente ingenuidad, los niños tienen una gran capacidad de observación y percepción de todo lo que sucede a su alrededor y a su mundo interior. Pueden tener ataques de ansiedad, que se presentan de forma oculta en forma de síntomas, o expresados en palabras. Sin embargo, los niños demuestran miedo a la muerte, sobre todo en forma no verbal, a menudo con juegos, dibujos o mímica, expresando sus fantasías más dolorosas. Estas formas de comunicación también responden a las diferentes posibilidades de maduración y desarrollo y deben ser tomadas en cuenta, como indica Freud, citado por Aberastury ¹².

Nos deparamos con niños de diferentes edades, incluyendo recién nacidos, que constituyen una realidad compleja que se añade a las características específicas de los cuidados paliativos, que establecen diferentes cuidados y tratamiento, ya sea en casa, hospital u *hospices*. Algunos niños, por lo general en condiciones crónicas complejas, mueren en los hospitales; otros, con enfermedades genéticas, congénitas, neuromusculares y metabólicas, más a menudo mueren en sus casas. En todas estas situaciones, el niño enfermo terminal puede experimentar anticipación del duelo, debido a su creciente aislamiento, pérdida de funciones, el retiro de la vida social y de la vida en la escuela y con los amigos ⁷.

En última instancia, el problema de los niños acerca de la muerte es la separación definitiva del cuerpo, ya que tiene contacto directo y cercano con su cuerpo, percibiendo así el deterioro que la enfermedad les causa. Además del miedo a la muerte, tienen el miedo al sufrimiento y el trato que van a enfrentar o que ya están enfrentando. Estos temores se ven agravados por el hecho de que necesi-

tan pasar por separaciones constantes de la familia, especialmente en los hospitales, lejos de casa, de lo conocido, de la acogida que el lugar y la gente le puede dar todo el tiempo ¹².

Por lo tanto, vemos la dura realidad impuesta al niño que empieza a recibir cuidados paliativos. En esta realidad, definir la vida y la muerte es muy difícil, ya que, en su percepción, la muerte es ningún movimiento, ninguna expresión, el no existir, la interrupción de las funciones vitales. Pero, como se ha mencionado, para algunos niños, la muerte puede ser también algo reversible, que puede ser “reparado” o que se puede volver atrás, un hecho que se puede observar en el contacto con pacientes pediátricos. Sin embargo, en estos casos, el contacto con la muerte se acompaña de dolor y pena, momento en que el niño procesa sus pérdidas, llora, se desespera y luego simplemente se conforma así como ocurre con los adultos ².

Además de la comprensión peculiar de cada grupo etario, hay varios otros factores relacionados con la reacción de los niños a la muerte, como el estrés, el dolor físico debido a una enfermedad, la ansiedad de separación debido a la hospitalización, los aspectos de la personalidad, la experiencia y la calidad de sus relaciones con los padres ¹². Otros factores a considerar son las variadas explicaciones sobre la muerte a un niño en las más diversas culturas y familias, ya que hay una gran variedad de creencias. Algunas de ellas hablan de la reencarnación e intenciones divinas y otras centran las ideas de la irreversibilidad de la muerte y el proceso de causas naturales. Independientemente de cómo se enseña el proceso de la muerte, lo importante sería hablar de la muerte con el niño, ya que facilita su comprensión desde una edad temprana, dejándolo listo cuando sea necesario hacer frente a ella ¹³.

El profesional de la salud y el pronóstico reservado en los niños

El ser humano no tiende a encarar la muerte de forma simple, sólo cuando se ve obligado a enfrentarse a ella, por lo que todos deberíamos hacer un hábito de pensar y reflexionar sobre la muerte y el morir, porque cuando nos enfrentamos con ella estaremos más preparados y no sentiremos el miedo extremado que esta situación pueda causar a nosotros. Esto sirve tanto para reflexionar sobre su propia muerte, como también en la muerte del otro. Sin embargo, a menudo estas reflexiones no se producen a lo largo de la vida, o de la formación

profesional y el tema de la muerte en sí surge sólo cuando se trata de la realidad concreta debido a un accidente grave o enfermedad. Esto también se produce cuando el paciente es informado de una enfermedad terminal que acaba por concienciarlo acerca de su posible muerte de la manera más asustadora.

La comunicación de pronósticos difíciles es también una decisión clínica que requiere del profesional reflexión, deliberación y ponderación¹⁴. Los estudios¹⁵ muestran una vivencia intensa de estrés por los médicos antes y después de este momento, que se extiende en algunos casos por más de tres días. Cuando el diagnóstico en cuestión es el cáncer, investigaciones¹⁵ apuntan dificultades de oncólogos clínicos y cirujanos en la comunicación del diagnóstico porque sienten una falta de capacidad frente al peso simbólico y de fantasías relacionadas con esta enfermedad.

Todavía en referencia a este cuadro clínico, se observa la familia presente de manera más frecuente que en otras enfermedades, a menudo estableciendo con el paciente una relación de protección, tratando de evitarle el sufrimiento causado por el tratamiento y la evolución de la enfermedad¹⁴. Esto ocurre también porque no es sólo el riesgo de muerte que asusta a la familia, pero el sufrimiento que resulta del tratamiento, tales como los síntomas secundarios, las consecuencias, enfermedades secundarias y los efectos tardíos¹⁶.

En estas circunstancias, la vida del paciente con enfermedad terminal puede perdurar durante meses, y surgen conflictos éticos sobre el uso adecuado de la verdad en la comunicación: si sería una acción positiva para el paciente, o si lo más prudente sería una actitud paternalista que pudiera interferir con la autonomía del paciente para protegerlo, ya que existe el temor de que el conocimiento del pronóstico difícil lo desorganice psicológicamente e pueda interferir con el buen desarrollo del caso^{14,17}. De hecho, hay un impacto emocional de la comunicación de malas noticias, pero de la misma manera que puede tener resultados negativos (como confusión, sufrimiento y resentimiento), si se hace correctamente, con habilidad y sensibilidad, puede proporcionar una mejor conducción del tratamiento^{18,19}. En este escenario, una pregunta recurrente es cómo y cuándo debatir con un niño las dificultades del tratamiento y la terminalidad de su enfermedad²⁰.

Ante este interdicto social, que busca alejar la muerte y el sufrimiento, ocultarlos y evitar hablar de ellos, el profesional de la salud debe estar preparado para abordar la cuestión cuando inevitable o incluso necesario para discutir el tratamiento. Por

lo tanto, más allá de las particularidades de cada niño, necesita pensar en los factores involucrados en cada decisión y sus implicaciones. Sin embargo, dadas las dificultades mencionadas anteriormente, la mayoría de los profesionales prefieren comunicar sólo a los padres y ofrecer al niño sólo parte de las informaciones. Así que la familia, a menudo, es la que toma la decisión de contarle o no, y hacen un acuerdo para que el paciente muera sin saber que va a morir, incluso si el cuerpo está emitiendo señales de muerte²¹.

Algunos autores¹⁷ apuntan a la pérdida de un hijo como el acontecimiento más dramático que un ser humano puede experimentar. Este tipo de situación acaba interfiriendo en la dinámica familiar, que pasa por momentos de esperanza, miedo, culpa, desesperación, negación e ira²², que a su vez afecta a la relación profesional con el enfermo ya sea por la falta o el exceso de participación¹⁴. En la condición de padres, muchos prefieren ocultar la verdad detrás de una fisionomía supuestamente alegre, creyendo estar beneficiando del niño, pero la mayoría de las veces el niño ve la realidad y trata de fingir también, tratando de salvar a la familia. Esto hace que sea más difícil la comunicación y evita una mayor aclaración con respecto a la enfermedad, lo que perjudica a la familia y el paciente²³.

En muchos casos, se observa que, en la práctica clínica, ante la ocultación de la muerte por los adultos, el niño puede reaccionar con pequeñas acciones autodestructivas tales como el rechazo de alimentos, trastornos del sueño, accidentes, caídas, lesiones, síntomas y signos que de forma progresiva ocasionan el deterioro físico y psicológico, que pueden pasar desapercibidos.

También hay casos donde los niños son alejados por miembros de la familia como una forma de protegerlos del peso de la muerte. Pero cuando el niño se da cuenta de que hay algo que va mal, puede sospechar de los adultos que evitan sus preguntas y sospechas, buscando formas de complacerlos, distraerlos, haciendo su voluntad o incluso comprarles regalos. Sin embargo, la capacidad de observación del niño es muy grande, y él se las arregla para capturar lo que pasa a su alrededor. Por lo tanto, la mentira o la omisión de hechos, en estos casos es la peor manera de tratar de protegerlo.

Además de esta creciente desconfianza también corre el riesgo de que el niño descubra la verdad, lo que resultará en lamentos irreversibles, envueltos en miedo, misterio y traumas². Por lo tanto, se rompe la confianza que tenía en los adultos. A menudo, los niños hacen preguntas pidiendo, de

hecho, una aclaración o confirmación de algo que ya saben, y la omisión de la verdad puede hacer que el niño tenga la sensación de ser engañado, o que lo consideren demasiado ingenuo, y esto es perjudicial porque causa profunda sensación de soledad ¹².

Si por un lado, hay casos de elusión de la verdad por protección, por otro, hay casos ¹⁴ en que los miembros de la familia se alejan del paciente, dejándolo en contacto directo con el médico encargado. De esa forma al tratar con pacientes en estas condiciones y sus familias, especialmente cuando el paciente es un niño, le toca al profesional estar preparado para comunicarse correctamente y motivar a los familiares a participar activamente en el tratamiento siempre que sea posible.

Desde un punto de vista ético y moral Aberastury ¹² cree que la verdad siempre debe prevalecer, por más difíciles que sean las noticias y la persona que debe ser informada. Hay dos reglas que deben respetarse ante la revelación del pronóstico: la verdad no debe presentarse de una manera cruel y sorprendente; y la mentira debe ser prohibida en este momento porque, aunque a menudo es caritativa y tranquilizadora, disminuye la autoridad profesional y socava la confianza depositada en él. En este sentido, Pinto ²⁴ advierte que la mentira tumba la capacidad de pensar del niño y deja marcas nocivas en su desarrollo, aun si se cuenta en el supuesto de que negar el dolor puede anularlo y así causar efecto positivo de corto plazo.

Esto ocurre, según el mismo autor ²⁴, porque los adultos temen, más que los niños, la confrontación con la muerte, ya que ellos diseñan en estos su parte infantil que teme a la muerte y rechaza el conocimiento de la verdad. Por lo tanto, el miedo de la pérdida de control se encarga de todo el mundo, incluso del niño, que puede reaccionar con una regresión a etapas anteriores y tempranas de desarrollo, marcado por la dependencia y la necesidad de protección de la familia.

A pesar de esta realidad, uno debe entender que hablar de la muerte puede aliviar y ayudar al niño a desarrollar sus pérdidas. Para el profesional informar tal noticia, es necesario entender cómo los niños de cierta edad comprenden el proceso salud-enfermedad y saber cuál es la mejor manera de proporcionarles informaciones ²⁵.

Según Kübler-Ross ², lo más importante en la comunicación del médico es transmitir al paciente y la familia siempre la verdad y la seguridad de que no los abandonará, afirmando que es una batalla que van a afrontar juntos - médico, paciente y familia -

sin dar ninguna importancia para el resultado final. Esta comunicación es esencial porque los pacientes y la familia llegan a sentir más confianza en el médico y le ayudan a enfrentar con más calma este periodo. También es importante hablar de la muerte con el paciente de una manera abierta y clara, a través de un debate, lo que permite al paciente total negación o hablar de los miedos e inquietudes que está enfrentando. Es elección del paciente entrar en el tema o no, pero es importante que el profesional esté abierto a ello. Sobre la familia, Constantino y Hirschheimer ⁹ muestran la necesidad de que el equipo de salud preste atención a la comodidad física, afectiva y emocional del paciente y su familia. Espinosa y colaboradores ¹⁷ afirman que los padres o responsables deben tener una buena interacción con el médico y, cuando sea posible, incluir a los niños en la toma de decisiones y cuidar para se tomen medidas para una experiencia digna de la enfermedad.

En lo que se refiere a la sinceridad del profesional sobre el pronóstico de la salud, Piva y colegas ²⁰ también recomiendan el diálogo cuidadoso, y agregan que el tratamiento debe estar centrado, en el bienestar del niño y la participación de la familia, y concierne al equipo de salud la conducción de un diálogo abierto. Se debe tener en cuenta cada niño en particular, respetando su momento de desarrollo, sus posibilidades de aprehensión intelectual, sus demandas, su "tiempo" y sus deseos ²¹. Cada niño tiene una reacción que varía de acuerdo a su nivel de comprensión y madurez: si es más antigua, más amplia, compleja y realista es su comprensión ¹².

Pinto ²⁴ añade que la demanda de estos niños es de atención y afecto, necesitan oportunidades para hablar de sus miedos, angustias y fantasías sobre la muerte. En este sentido, Barbosa, Lecussan y Oliveira ⁸ indican que se recomienda y es indispensable la participación de los niños terminales en alguna terapia, ya sea individual o colectiva.

En este sentido, la Academia Americana de Pediatría ²⁶ recomienda un dialogo siempre directo, claro y realista con los padres, con la participación, cuando sea posible, del niño en los debates. Este, a su vez, debe ser alentado a hablar sobre sus sentimientos de miedo, tristeza, soledad y culpa. En Brasil, el debate sobre el deber de comunicar o no el pronóstico puede ampliarse, teniendo en cuenta que el *Estatuto da Criança e do Adolescente* (ECA - Estatuto del Niño y del Adolescente) refuerza el derecho a la libertad, dignidad, preservación de la identidad y la autonomía, asegurando por su dignidad, el espacio personal e integridad física, mental y moral. Su artículo 18 dice: *Es el deber de todos de*

cuidar la dignidad del niño y del adolescente, preservándolo a salvo de cualquier tratamiento inhumano, violento, terrorífico, de acoso o embarazoso ²⁷.

También en Brasil, la Resolución 41/1995 del Consejo Nacional para los Derechos de los Niños y Adolescentes (Conanda) se ocupa de los derechos de los niños y adolescentes hospitalizados, preparado y presentado por la Sociedad Brasileña de Pediatría, reforzando los derechos a protección de la vida, la salud, a ser acompañado por sus padres o tutores durante la hospitalización, así como a tener una muerte digna. Destacamos el artículo 8, que se refiere al *derecho a tener un conocimiento adecuado de su enfermedad, de los cuidados terapéuticos y diagnósticos que se utilizarán, el pronóstico, respetando su fase cognitiva, además de recibir apoyo psicológico, cuando sea necesario* ²⁸.

Sin embargo, ante las recomendaciones de diálogo abierto y el estrés experimentado en el contacto con la muerte, la comunicación puede ser un gran desafío para el profesional de la salud ^{15,17,18}. Estudios apuntan a la existencia de preocupación para los médicos en ser empáticos mientras indican dificultades en el trato con la comunicación de pronósticos difíciles ²⁹.

En ese sentido, varios autores hacen recomendaciones ^{14,15,18-20,30} para ayudar en la estrategia de comunicación de noticias difíciles a los pacientes y las familias. Prestamos especial atención al protocolo Spikes ¹⁸, que se destaca por el uso enfático de la empatía y el cuidado con el conocimiento y los sentimientos de los pacientes ³¹. Se define por sus autores ¹⁸ como estrategia de enfoque, y no guion a seguir categóricamente, que pone de relieve las características más importantes de las malas noticias y sugiere métodos para hacer frente a la situación. Las letras que nombran el protocolo se relacionan con cada estrategia:

S – setting (contexto/entorno): priorizar lugar para garantizar la privacidad, como habitación o cama con cortinas; comunicar al paciente en una situación en la que esté adecuadamente higienizado y vestido, tratándolo de manera atenta y tranquila;

P – perception (percepción): comprobar si los pacientes comprenden adecuadamente el cuadro clínico y, si se hace necesario, proporcionar más explicaciones antes de comunicar las noticias;

I – invitation (invitación): invitar al paciente al diálogo, respetando su derecho a conocer o no la enfermedad y el pronóstico;

K – knowledge (conocimiento): antes de pasar el pronóstico, preparar al paciente para lo que

él va a oír, hablando en voz calmada, transmitiendo informaciones poco a poco, para evitar dar las noticias de forma repentina, dando tiempo a que él se prepare psicológicamente;

E – empathy (empatía): escucharlo y tratar de identificar y aceptar las emociones, validando sus sentimientos;

S – strategy and summary (estrategia y resumen): compruebe lo que se ha entendido, resuma las informaciones para darle la oportunidad para preguntas y aclaraciones, antes de hablar de las posibles estrategias de tratamiento.

Aunque hay propuestas como el protocolo Spikes ¹⁸, no siempre se conocen o utilizan, como se muestra en la literatura ^{14,19,22}, a menudo por poco contacto o preocupación con la posible sistematización reduccionista de procedimientos. También se informa de la falta de inversión en la mejora de las habilidades relacionadas con la comunicación en los currículos de graduación médica ¹³. De acuerdo con estudios de Perosa y Ranzani ²⁵, el 48% de los médicos debatieron el asunto en la graduación, y sólo el 30% reportaron haber recibido formación específica. El conocimiento de las estrategias de comunicación adecuadas se puede adquirir a través de una formación adecuada, por lo que se recomienda invertir en ella en los programas de graduación continuada ^{14,22}. En relación a los métodos de aprendizaje, estudios ¹⁹ sugieren el uso de la dramatización, ya que permite la formación en un entorno protegido, propenso a errores y aprender de nuestras dificultades y fracasos. Además, los estudios con el protocolo Spikes, que se puede utilizar como una referencia en las dramatizaciones, se muestran a favor de un enfoque con el profesional desde muy temprano, capacitándolo adecuadamente para la comunicación de malas noticias ³².

Además de estos cuidados en la formación del profesional de la salud, hay que señalar la importancia del diálogo con otras áreas del conocimiento y otros miembros del equipo multidisciplinario que han recibido capacitación especializada en los aspectos emocionales y subjetivos, especialmente los psiquiatras y psicólogos, favoreciendo la atención general a los niños y sus familias ^{13,16}, recurso indispensable para la toma de decisiones conjuntas y la resolución de conflictos éticos.

Consideraciones finales

Dice el adagio que la muerte es la única certeza. Aun así, es un asunto que se evita a menudo y casi omnipresente en situaciones de grave enferme-

dad y hospitalización, especialmente con pronóstico difícil. Incluso para los equipos acostumbrados a tratar con esta realidad, la comunicación es un reto, ya que la subjetividad ante la muerte varía de acuerdo a la religión, cultura, sociedad, tradición de la familia o la experiencia personal. Estas dificultades para establecer un diálogo apropiado acostumbran a menudo a ser marcadas frente a los niños. Por lo tanto, esta investigación tuvo como objetivo analizar la actitud hacia la comunicación de pacientes pediátricos críticamente enfermos sobre pronósticos difíciles y terminales.

El miedo a la muerte trae consigo muchos otros miedos. Se teme sufrir, perder la dignidad, control y autonomía, tener que depender de otras personas, además, de acuerdo a las creencias religiosas, el miedo de los acontecimientos *post mortem* como juicios y castigos divinos. Para los niños, hay otras variables para la experiencia subjetiva de una enfermedad terminal, como la historia de vida, la forma en que estas cuestiones se abordaron previamente por los padres y las habilidades cognitivas para comprender el fenómeno de la muerte.

Cada niño tiene un universo específico, y el profesional de la salud debe evitar ciertos tipos de conductas estandarizadas para determinados diagnósticos médicos. Por un lado, está el interés en proteger el paciente infantil, mencionando sólo promesas de curación y la omisión de informaciones importantes sobre el tratamiento de sus dificultades, o incluso el riesgo de muerte. Por otro, hay profesionales que refuerzan la idea de un discurso claro, libre de obstáculos, debatiendo con el niño

abiertamente sobre la enfermedad y su pronóstico. Tal postura que valora la verdad, es altamente recomendable, siempre que se tome el debido cuidado. Se recomienda escuchar en primer lugar, tratando de conocer a los niños y sus familias, teniendo en cuenta la comprensión del niño sobre su cuadro clínico, madurez emocional, madurez cognitiva y los factores culturales. Muchos pueden, de alguna manera, ya estar en contacto con su muerte, dentro de sus limitaciones, sin haber expresado esto, e incluso pueden estar en proceso de duelo, con intensa angustia emocional y sufrimiento psicológico.

A pesar del cuidado de tener postura empática y adecuada durante la comunicación de malas noticias, muchos profesionales reportan dificultades y tensiones en estas situaciones. Esto, como se observa en los estudios, puede ser mejor superado con las recomendaciones de investigaciones recientes, la formulación de estrategias, como el protocolo Spikes¹⁵, y la implementación de la capacitación para habilidades específicas en la graduación y cursos de educación continuada.

Para profesionales de la salud ya formados, se recomienda buscar capacitación si no se sienten aptos para manejar este tipo de eventos. También pueden contar con el apoyo de psiquiatras y psicólogos, que podrían ayudar en la comprensión global del paciente y la formulación de estrategias para realizar la comunicación.

Comprender la experiencia del niño y su familia ante la enfermedad ayuda a afrontar mejor e intervenir en esta realidad, con más calidad de vida y la preservación de la dignidad del paciente infantil.

Referências

1. Kovács MJ. Morte de desenvolvimento humano. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.
2. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 1969.
3. Freud S. Reflexões para os tempos de guerra e morte. In: Obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago; 1915. v. XIV. p. 327.
4. Freud S. Op. cit.
5. Ariès P. A história da morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.
6. Carvalho MMMJ. Dor: um estudo multidisciplinar. São Paulo: Summus; 1999.
7. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicologia USP. 2003;14(2):115-67.
8. Barbosa SMM, Lecussan P, Oliveira FFT. Particularidades em cuidado paliativo: pediatria. In: Oliveira RA, coordenação institucional. Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 128-38.
9. Constantino CF, Hirschheimer MR. Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal. Bioética. 2005;13(2):85-96.
10. Stedeford A. Encarando a morte: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal. Porto Alegre: Artes Médicas; 1986.
11. Torres WC. A criança diante da morte. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1999.
12. Aberastury A. A percepção da morte na criança e outros escritos. Porto Alegre: Artes Médicas; 1984.
13. Zavaschi M, Bassols A, Sanches P, Palma R. A reação da criança e do adolescente à doença e à morte. Aspectos éticos. Rev. bioét. (Impr.). 2009;1(2):165-72.

14. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. Rev. bioét. (Impr.) 2013;21(3):455-62.
15. Ptacek JT, Ptacek JJ, Ellison NM. "I'm sorry to tell you...": physicians' reports of breaking bad news. J Behav Med. 2001 abr;24(2):205-17.
16. Almeida MD, Santos, APA. Câncer infantil: o médico diante de notícias difíceis – uma contribuição da psicanálise. Mudanças – Psicologia da Saúde. 2013;21(1):49-54.
17. Espinosa AG, Mancilla OH, Cruz AC, Garcia ED, Lucas CR. Decisiones médicas al final de la vida de los niños. Acta Pediatr Mex. 2006;27(5):307-16.
18. Buckman RA. Breaking bad news: the Spikes strategy. Psychosoc Oncol. 2005;2(2):138-42.
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.). 2010;18(3):725-42.
20. Piva JP, Celiny P, Garcia R, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. Rev Bras Ter Intens. 2011;23(1):78-86.
21. Bowlby J. Perda. São Paulo: Martins Fontes; 1985. vol. 3.
22. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. Rev bras enferm. 2014 fev;1:28-35.
23. Silva MJP. Falando de comunicação. In: Oliveira RA, coordenação institucional. Op. cit. p. 33-45.
24. Pinto LF. As crianças do vale da morte: reflexões sobre a criança terminal. J Pediatr. 1996;72(5):287-94.
25. Perosa GB, Ranzani PM. Capacitação do médico para comunicar más notícias à criança. Rev Bras Educ Med. 2008;32(4):468-73.
26. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. Pediatrics. 2000;106(2 Pt 1):351-7.
27. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União. Brasília, v. 128, nº 135, p. 13.563-77, 16 jul 1990. Seção 1.
28. Brasil. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução nº 41/1995, de 13 de outubro de 1995. Diário Oficial da União. Brasília, v. 133, nº 199, p. 19.319-20, 17 out 1995. Seção 1.
29. Farber NJ, Urban SY, Collier VU, Weiner J, Polite RG, Davis EB *et al*. The good news about giving bad news to patients. J Gen Intern Med. 2002;17(12):914-22.
30. Burlá C, Py L. Peculiaridades da comunicação ao fim da vida de pacientes idosos. Bioética. 2005;13(2):97-106.
31. Pereira ATG, Fortes IFL, Mendes JMG. Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura. Rev enferm UFPE. 2013;7(1):227-35.
32. 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 Med. 2011;35(1):52-7.

Participação dos autores

Marjory Dionizio Toma – Aluna da FMU que realizou trabalho de conclusão de curso sob orientação dos professores Walter e Catalina, que supervisionaram e participaram da redação e revisão final do artigo.

Recebido: 2. 8.2014

Revisado: 5. 9.2014

Aprovado: 11.11.2014