

*Comunicación con pacientes con  
«enfermedad terminal»*

**Dra. Rut Kiman**

**Cómo nos comunicamos hace la diferencia**

2° CONGRESO ARGENTINO DE MEDICINA INTERNA PEDIÁTRICA  
SEMANA DE CONGRESOS Y JORNADAS NACIONALES 2019

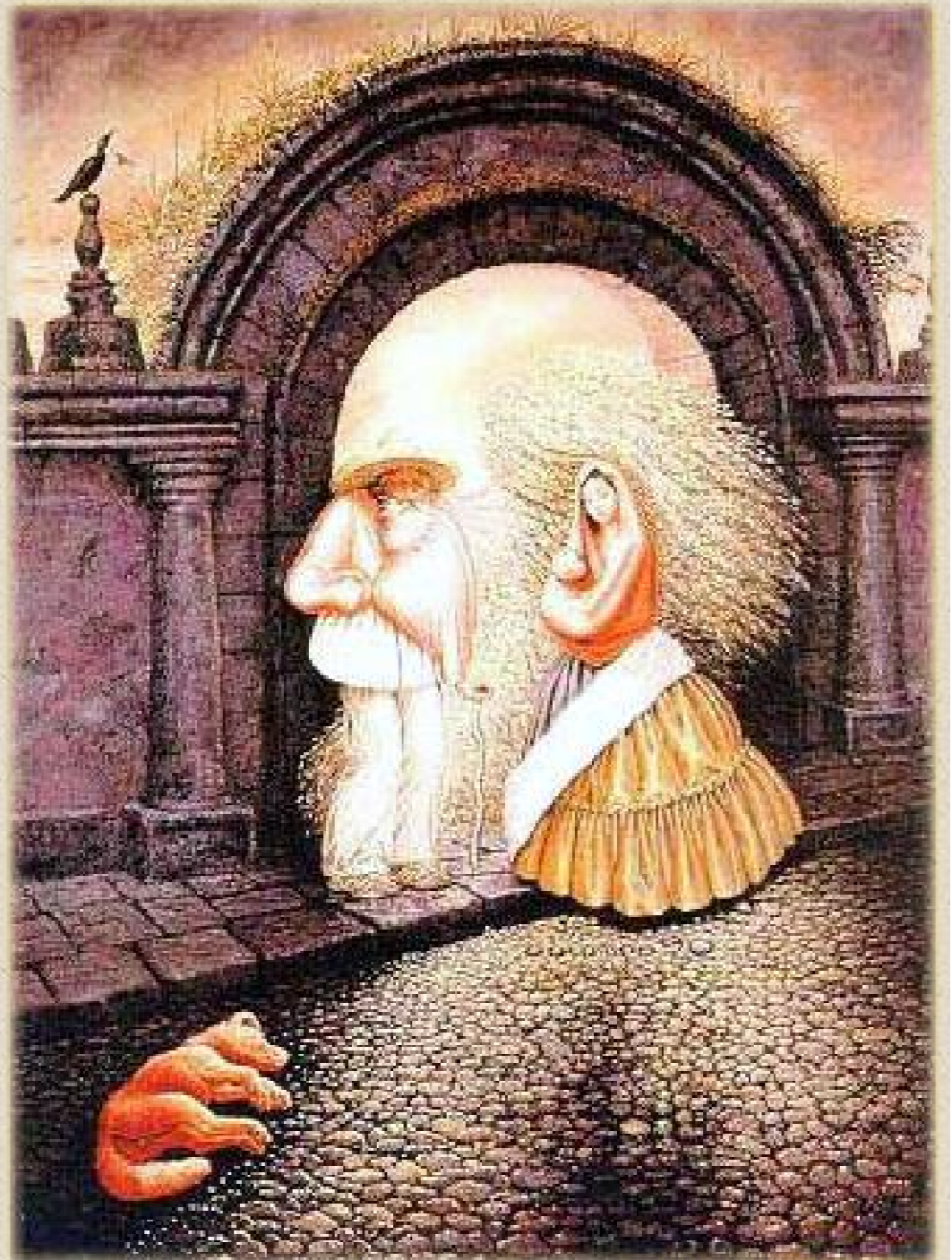


## Puntos clave

- **Definiendo «enfermo terminal»**
- **Comunicándonos con niños**
- **Efectos de una buena comunicación en el final de la vida**



La transición  
epidemiológica



# Nuevas tecnologías diagnósticas

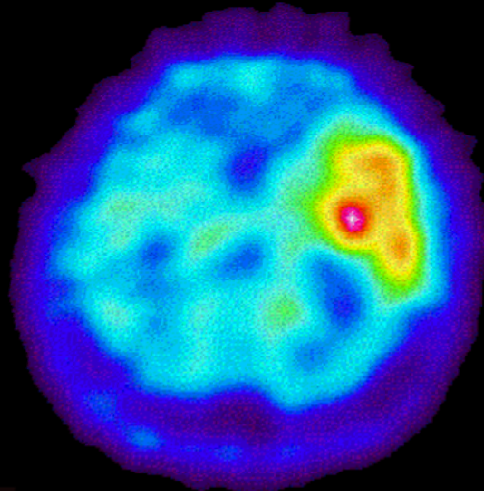
Las #EPOF (Enfermedades Poco Frecuentes) en cifras

**3,2**  
MILLONES DE ARGENTINOS  
SUFREN EPOF

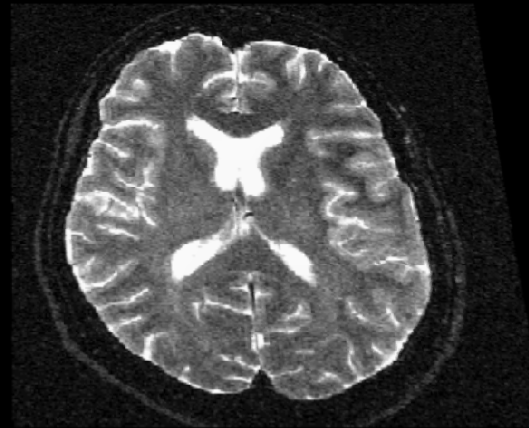
**40%** DE LOS PACIENTES  
RECIBIÓ ALGUNA VEZ UN  
**DIAGNÓSTICO ERRÓNEO**



**Brain Tumor**



**$^{123}\text{I}$ - $\alpha$ -Methyltyrosin SPECT**



**MRI (T2-weighted)**

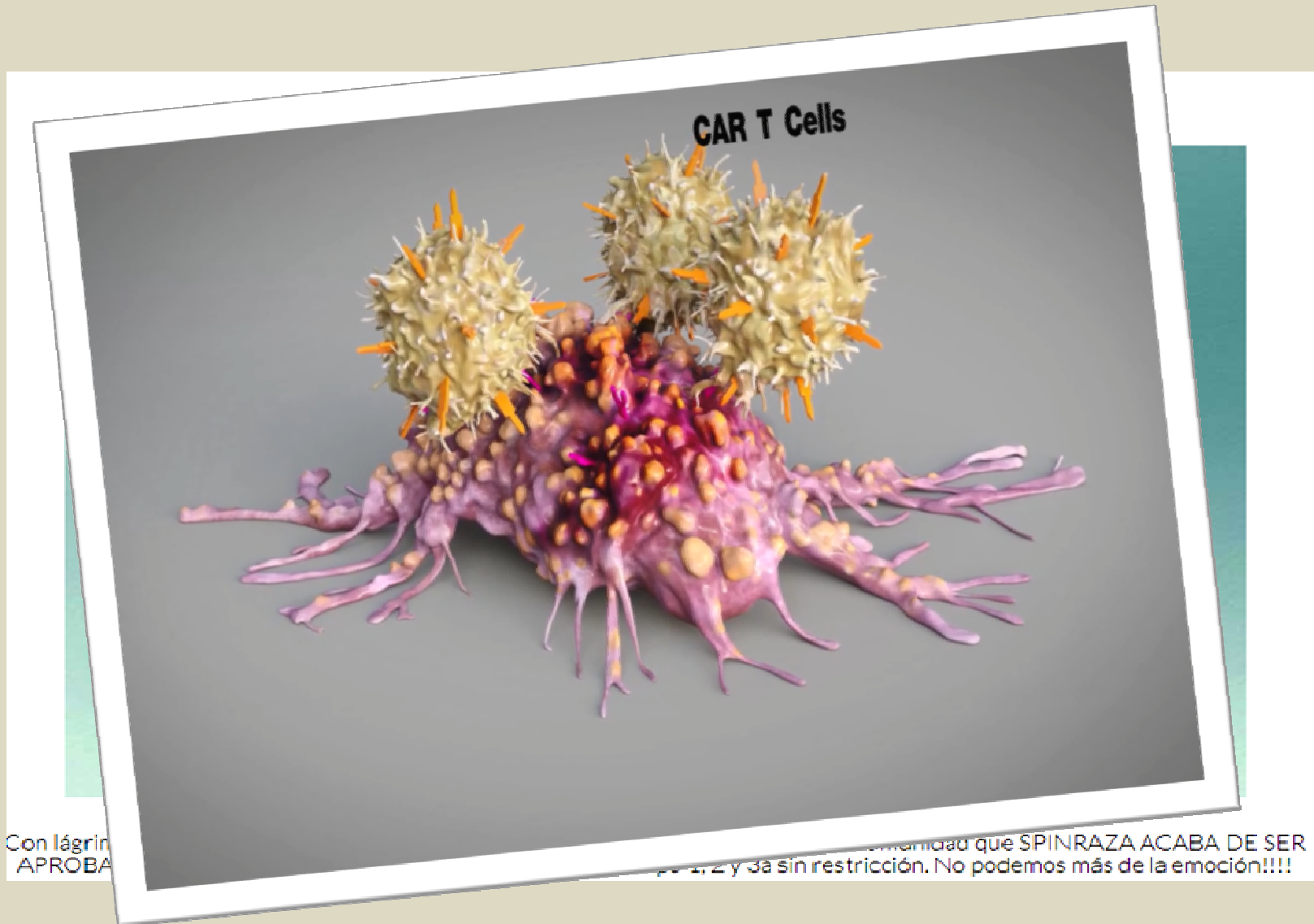


**80%**  
SON DE ORIGEN  
GENÉTICO

MUJERES CON EPOF  
ANTES DE LOS  
**50 AÑOS.**



# Nuevos tratamientos



- **Un niño con una «enfermedad terminal» es un niño que no tiene ninguna expectativa de curación de su enfermedad pero que necesita tanta atención y comodidad como se le pueda proporcionar ...**



# ¿Como definir «enfermedad terminal» hoy en día?



**Según el diagnóstico**



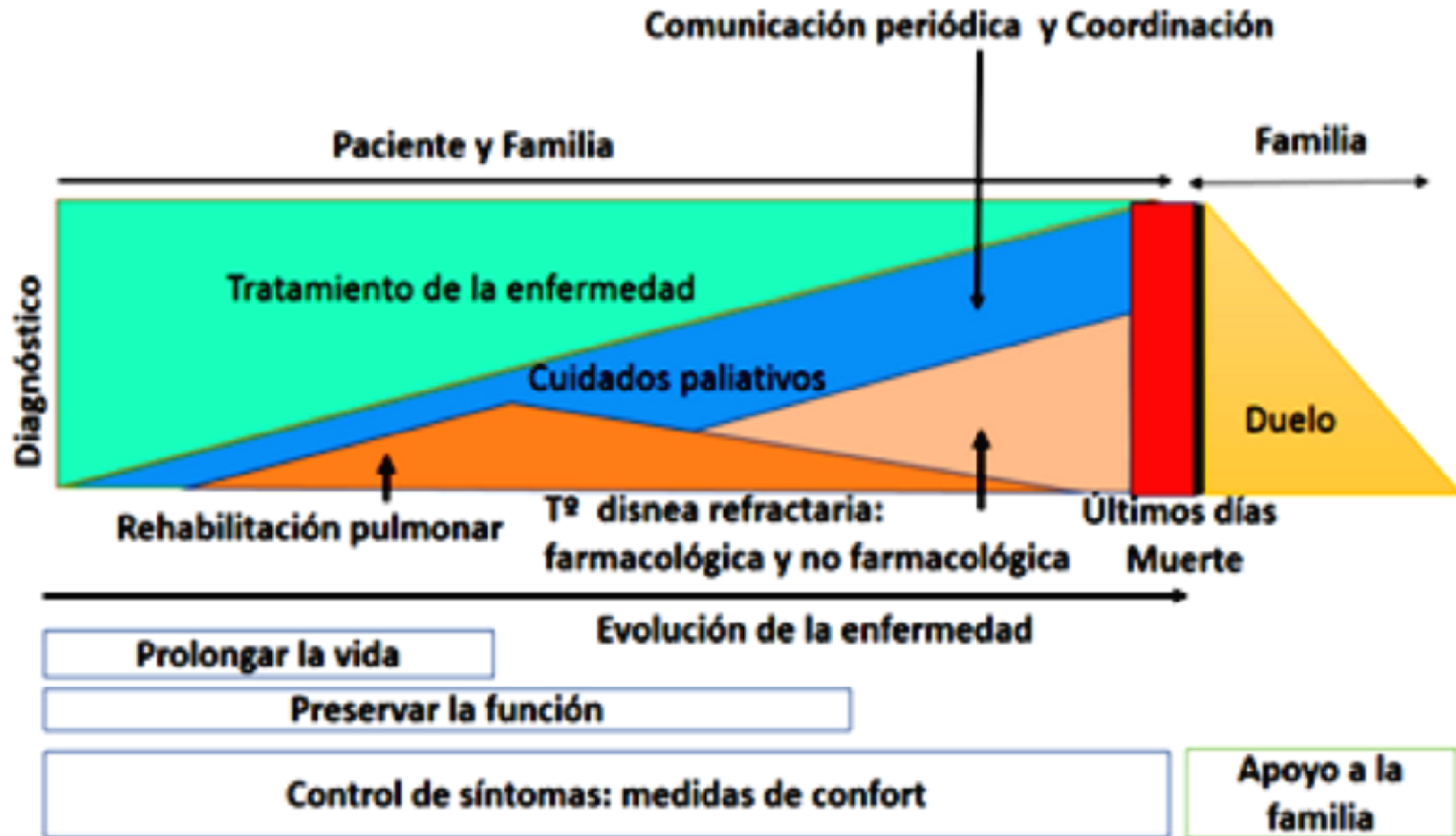
**Según la respuesta al  
tratamiento dirigido a su  
enfermedad**



**Según el tiempo esperado  
de vida**



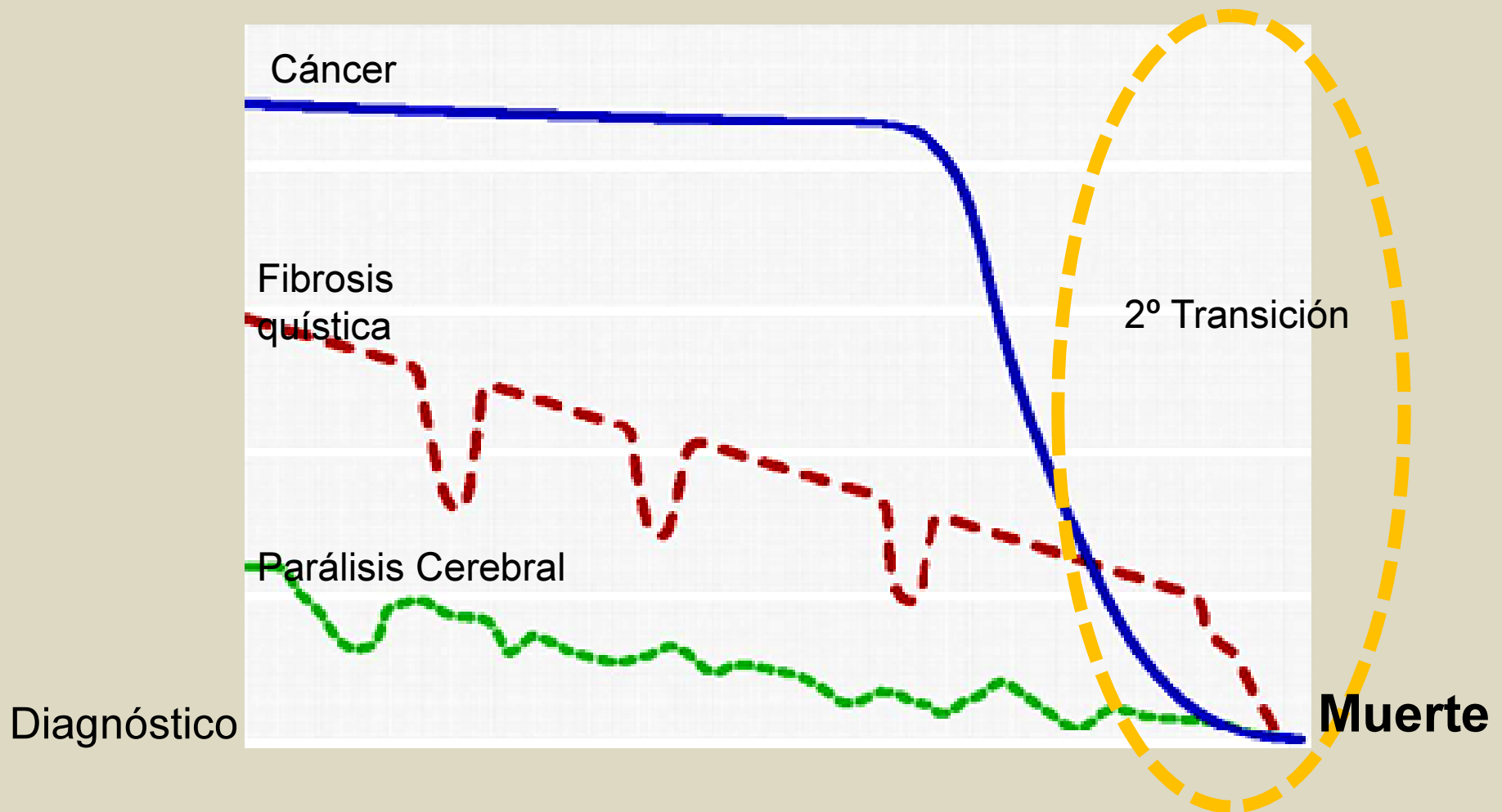
# Enfermedad «sin opción curativa»



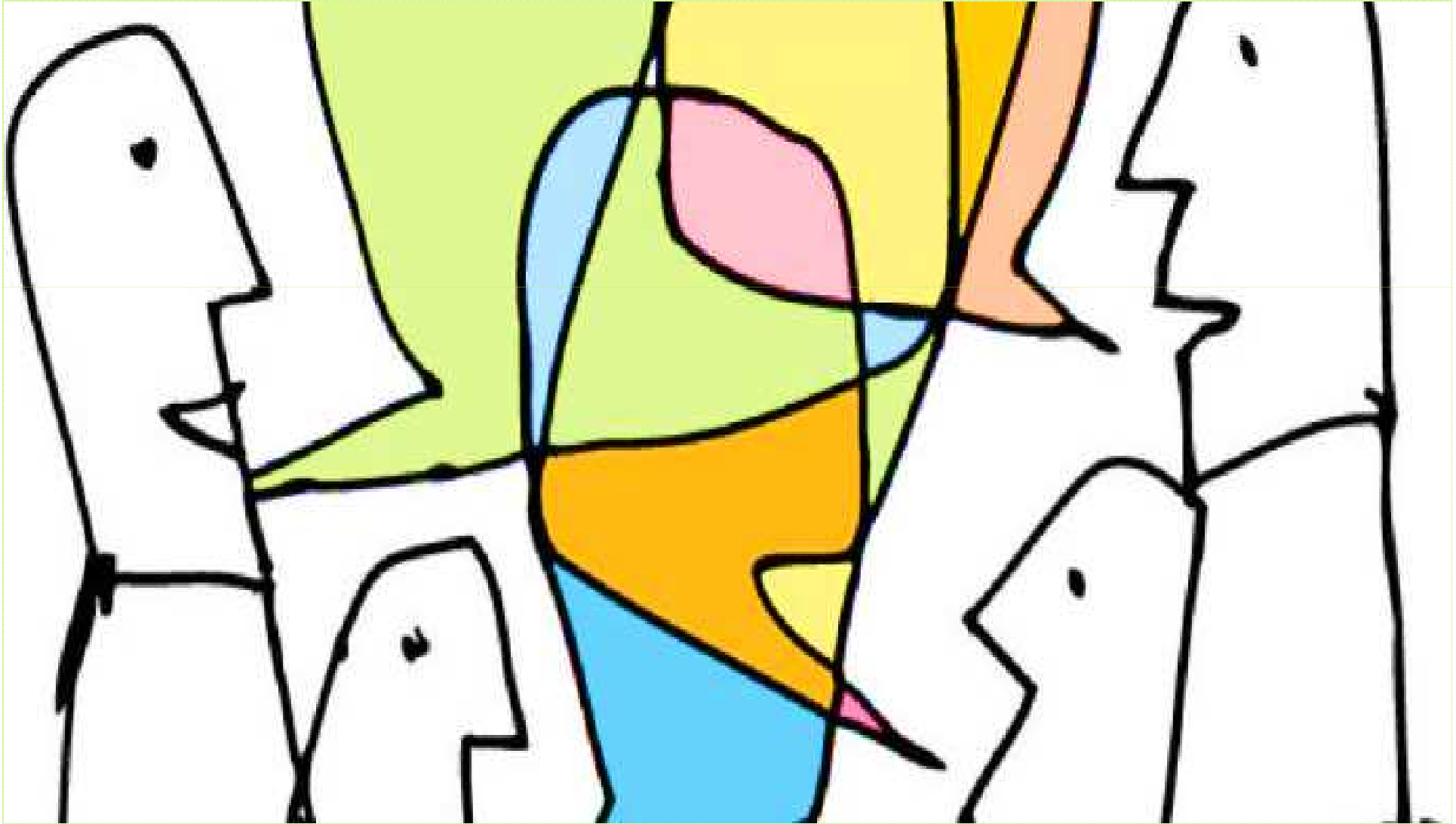


# Trayectoria de enfermedad:

cuidados en el final de la vida o «etapa terminal»



# Actores en el proceso de comunicación







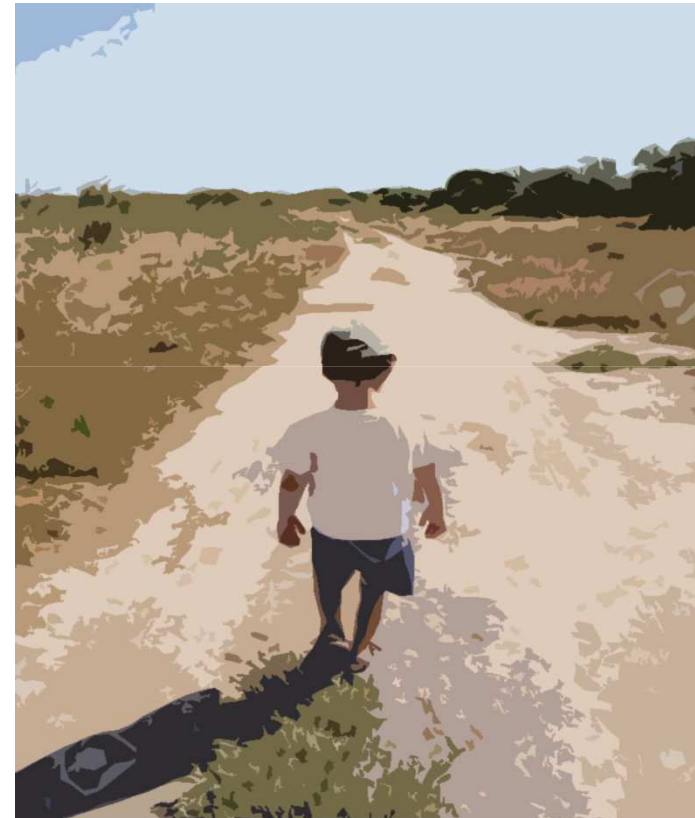
- 1. Los niños no comprenden la muerte, no deberíamos agregar mayor carga emocional a la situación diciéndoles cosas que ni se imaginan**
- 2. Comunicarles lo que ocurre no los ayudará**
- 3. Comunicarle esto a los niños generará ansiedad en la familia aún mas luego del fallecimiento**
- 4. No todas las familias están preparadas para hablar abiertamente de la muerte con sus hijos**
- 5. Los médicos no están preparados para lidiar con sus propios sentimientos y tendrán mayor riesgo de burn out**



- 1. Hablar con los niños sobre su diagnóstico y pronóstico es importante: les permite entender lo que está sucediendo y mejora su cooperación con los procedimientos y adherencia al tratamiento**
- 2. Una comunicación sensible importa mucho a los niños y sus familias independientemente de las circunstancias**
- 3. El papel del médico es fundamental para promover el empoderamiento del paciente y la toma de decisiones compartida**

¿Cómo se debería comunicar a un niño con una enfermedad sin opción curativa su pronóstico y la conducta a seguir?

1. **Cosmovisión de los padres sobre la vida y la muerte**
2. **Postura emocional de los padres sobre la muerte**
3. **Edad, experiencia y nivel de desarrollo del niño**
4. **Las estrategias de adaptación-defensa de la familia**
5. **La mirada de los niños sobre el proceso mas que sobre el contenido**



*Living with Childhood Cancer.*

*John J. Spinetta, 1981*

# Participación de los niños en las discusiones sobre su condición

...



**Edad**



**Etapas de desarrollo y  
capacidad cognitiva**



**Fortalezas sociales y  
emocionales**



**Dinámica familiar**



**Experiencia y/o etapa de la  
enfermedad**



# Periodo Sensorio Motor



**IDEAS RESPECTO DE LA  
ENFERMEDAD**

- Explora su cuerpo, no localiza
- Señala su dolor como irritabilidad, disminución del apetito y actividad lúdica

**IDEAS RESPECTO DE LA  
MUERTE**

**Experimentada como  
separación**



# Pre - operatorio

## IDEAS RESPECTO DE LA ENFERMEDAD

- Reconoce partes del cuerpo
- Su interior es desconocido
- Relaciona a la enfermedad a factores externos, o a acciones concretas que hizo o dejó de hacer
- Piensa en recuperarse automáticamente o por obedecer las reglas del tratamiento

## IDEAS RESPECTO DE LA MUERTE

- Experimentada como separación y ausencia de movilidad
- Las cosas muertas desaparecen
- La muerte es temporaria, es posible de revertir
- Resultado de agresión
- Cree que la gente muerta come, respira y se mueve

# Operatorio Concreto

## IDEAS RESPECTO DE LA ENFERMEDAD

- **Cuerpo: localiza órganos**
- **Correlaciona con funciones**
- **La relaciona a “gérmenes” externos**
- **Recuperación como resultado de cuidarse y cumplir el tratamiento**
- **Limitado entendimiento del rol del cuerpo en ese proceso**

## IDEAS RESPECTO DE LA MUERTE

- **Comprende las limitaciones físicas de la muerte**
- **Refiere causas lógicas y/o biológicas de la misma**
- **Aún persisten pensamientos mágicos acerca de ella**
- **Negación ante la confrontación**
- **“Solo los ancianos mueren” selectividad**

# Operatorio Formal

## IDEAS RESPECTO DE LA ENFERMEDAD

- La entiende en términos de estructuras fisiológicas internas que se manifiestan por variedad de síntomas
- La definen en términos abstractos con énfasis en sentimientos internos
- Puede ser ocasionada y curada por una compleja interacción del huésped y los agentes

## IDEAS RESPECTO DE LA MUERTE

- **Comprensión realista**
- **Final de la vida, irreversible, universal**
- **Preguntan sobre cuestiones sociales y rituales de la muerte**

# Comprensión de la evolución de su enfermedad en niños gravemente enfermos

*Child: care, health and development*, 1985, 11, 13–20.





## The development of the concept of death in children aged 5–9 years

**RICHARD LANSDOWN** and **GAIL BENJAMIN** *Department of Psychological  
Medicine, The Hospital for Sick Children, Great Ormond Street, London WC1*

Accepted for publication 24 October 1984

1. **Estoy muy enfermo**
2. **Tengo una enfermedad que puede matar a las personas**
3. **Tengo una enfermedad que puede matar a los niños**
4. **No me voy a curar**
5. **Me puedo morir**

# Comunicación con niños

-  **Lo que el paciente pide saber**
-  **Lo que debe saber para poder prepararse**
-  **Lo que debe saber para disminuir la angustia**
-  **Lo que entiende acorde a su capacidad cognitiva**



# Comunicación con niños



**Discusión uno a uno**



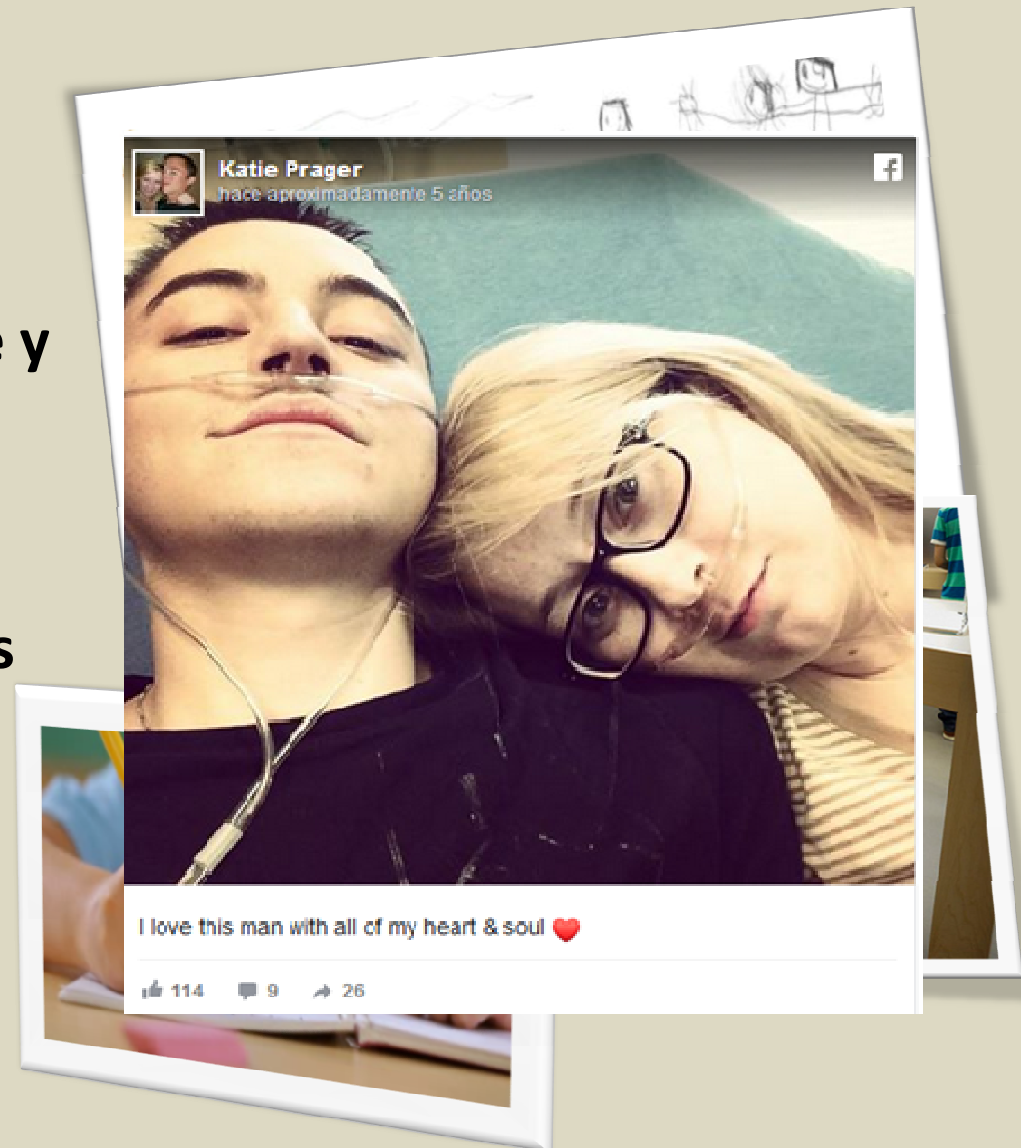
**Actividades de juego, arte y  
música**



**Materiales escritos y fotos**

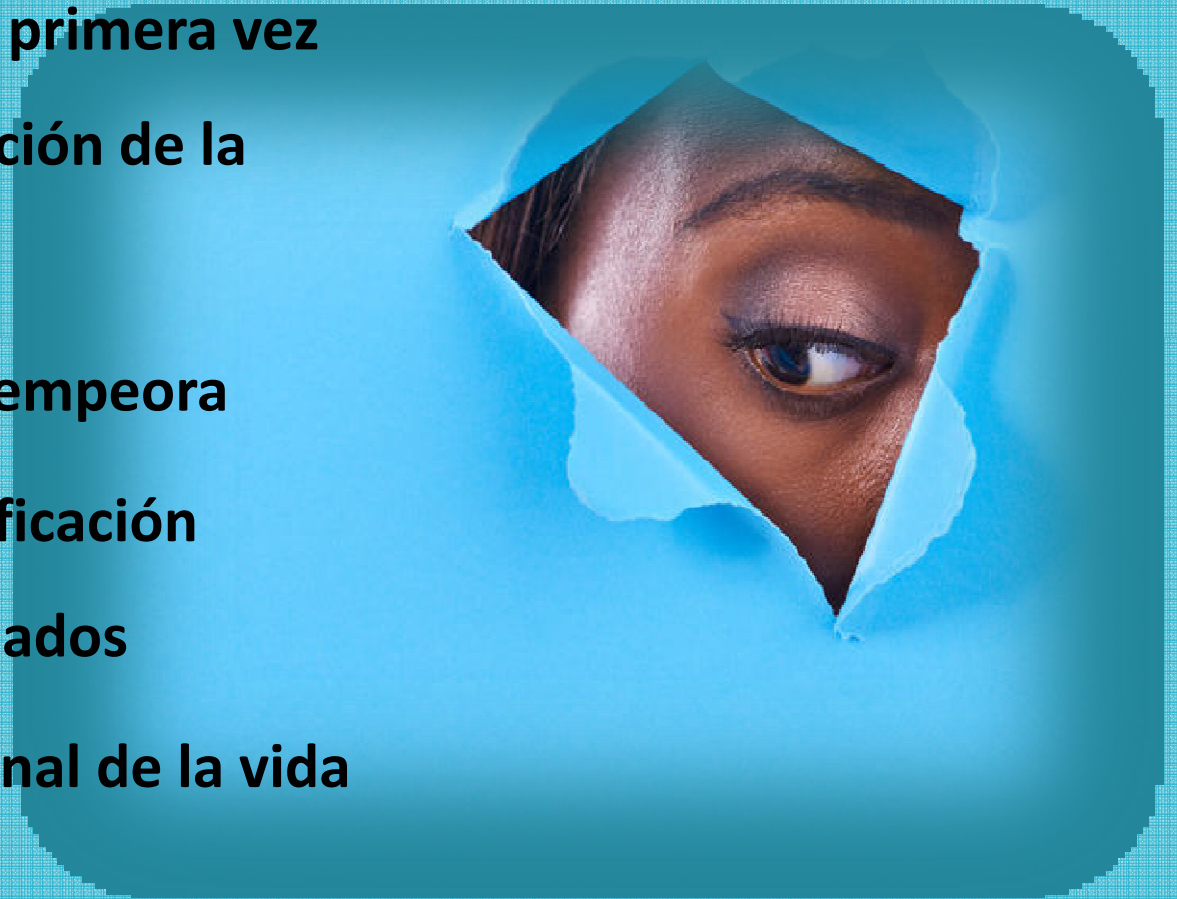


**Medios digitales por  
ejemplo redes sociales**



# Momentos clave...

- 1. Cuando reconoce por primera vez la condición de limitación de la vida**
- 2. Cuando su condición empeora**
- 3. Al desarrollar la planificación anticipada de los cuidados**
- 4. Cuando se acerca al final de la vida**



# Comunicación con niños



**Específica para las  
circunstancias individuales**



**Clara, comprensible y  
actualizada**



**Verbalmente y por escrito**





# ¿Que pasaría si...?



Los pacientes y sus familias se preguntan: ¿qué pasaría si las cosas no salen como esperamos?

- **Comprensión del pronóstico**
- **Explorar sus preocupaciones**
- **Examinar sus preferencias**
- **Consensuar objetivos de cuidado**



## Communication with children 1

# Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition

Alan Stein\*, Louise Dalton\*, Elizabeth Rapa, Myra Bluebond-Langner, Lucy Hanington, Kim Fredman Stein, Sue Ziebland, Tamsen Rochat, Emily Harrop, Brenda Kelly, Ruth Bland, Communication Expert Group†

Lancet 2019; 393: 1150–63

See Editorial page 1072

This is the first in a Series of two papers about communication with children about life-threatening conditions

\* Contributed equally as first authors

† Members listed at the end of the paper

Department of Psychiatry  
(Prof A. Stein FRCPsych,  
L. Dalton DClinPsy, E. Rapa D.Phil.

When a child is diagnosed with a life-threatening condition, one of the most challenging tasks facing health-care professionals is how to communicate this to the child, and to their parents or caregivers. Evidence-based guidelines are urgently needed for all health-care settings, from tertiary referral centres in high-income countries to resource limited environments in low-income and middle-income countries, where rates of child mortality are high. We place this Review in the context of children's developing understanding of illness and death. We review the effect of communication on children's emotional, behavioural, and social functioning, as well as treatment adherence, disease progression, and wider family relationships. We consider the factors that influence the process of communication and the preferences of children, families, and health-care professionals about how to convey the diagnosis. Critically, the barriers and challenges to effective communication are explored. Finally, we outline principles for communicating with children, parents, and caregivers, generated from a workshop of international experts.

1. ¿Cuáles son los efectos de la comunicación en niños y adolescentes con ELV y sus familias?
2. ¿Qué factores influyen en el proceso de comunicación y cuáles son las barreras y desafíos?
3. ¿Cuáles son las preferencias reportadas de niños, adolescentes y sus padres en la forma en la cual se transmite la información?

## Aspectos a considerar ...

- ✓ Pregunte qué temas les parecen importantes y en particular que información les gustaría recibir
- ✓ Pregunte si hay temas sobre los que no quieren información detallada y discuta sus preocupaciones
- ✓ Si corresponde, pregunte a los padres o cuidadores si creen que sus hijos entienden su condición y su manejo y, con cual profesional le gustaría a su hijo hablar acerca de ello

*End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. NICE guideline, 2016*

## Aspectos a considerar ...

- ✓ Si corresponde, pregunte a los padres o cuidadores qué creen que se les debe decir a sus hijos sobre su condición
- ✓ Discuta con el niño o joven y con sus padres o cuidadores su derecho a la confidencialidad y cómo se compartirá la información sobre su condición
- ✓ Revise estos problemas con ellos regularmente ya que sus sentimientos y circunstancias pueden cambiar con el tiempo y pueden necesitar información diferente en diferentes momentos

*End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions:  
planning and management. NICE guideline, 2016*



# Efectos de una buena comunicación en el final de la vida



**Permite una toma de  
decisiones compartida**



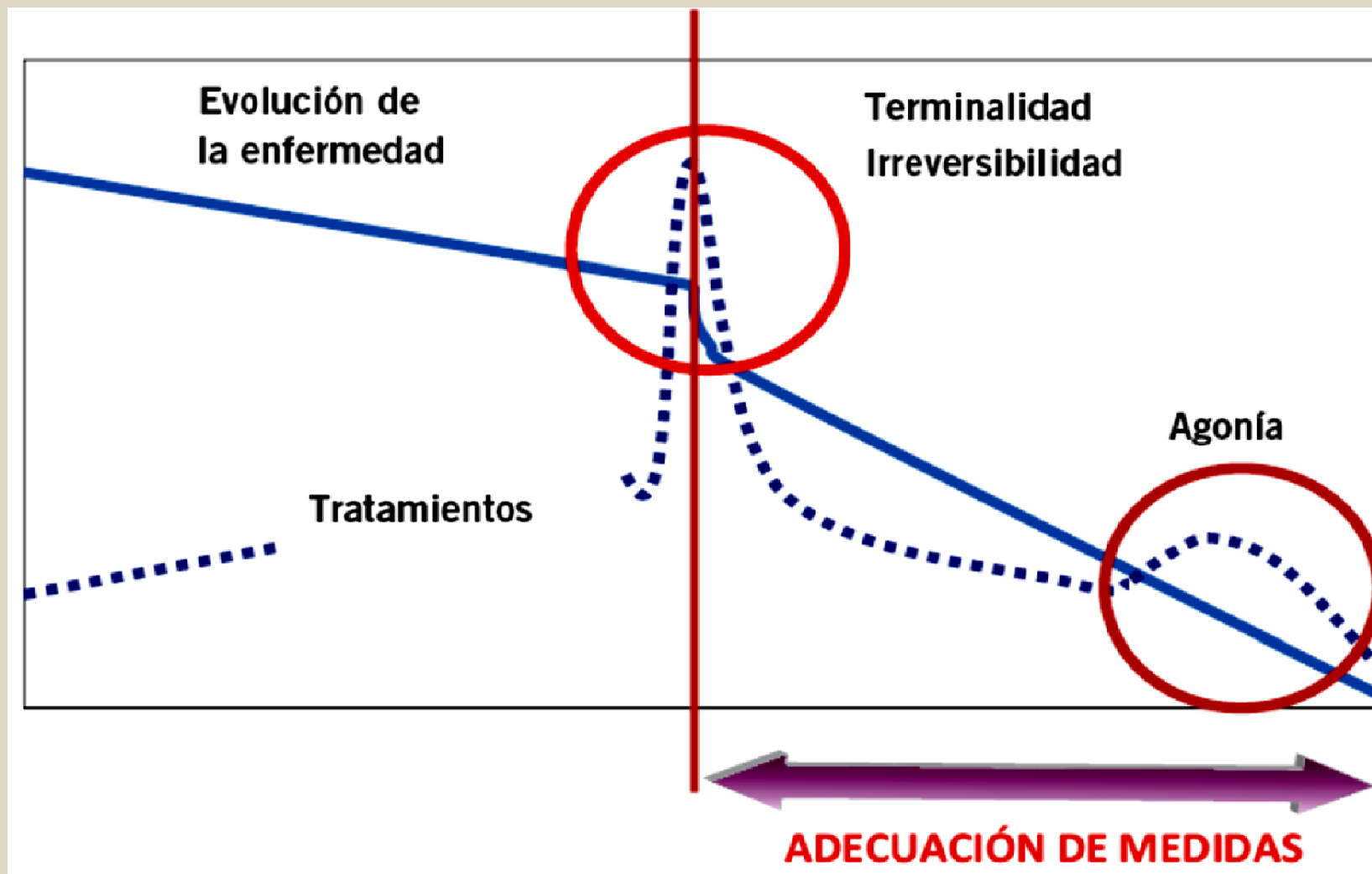
**Mejora la calidad de los  
cuidados**



**Mejora la calidad de vida en  
el final**



# Planificación avanzada de los cuidados



# Dolor total







# Prevención de un duelo complicado



**Muchas gracias  
por tu  
atención!!**

**[rkiman@gmail.com](mailto:rkiman@gmail.com)**