

***Talking about death with children who have severe malignant disease***

Ulrika Kreicbergs, R.N; Unnur Valdimarsdóttir, Ph.D.; Erik Onelov, M.Sc.; Jan-Inge Henter, M.D.,  
Ph.D.; Gunnar Steineck, M.D., Ph.D.

The New England Journal of Medicine  
September 16, 2004, vol 351, N° 12, pp: 1175-1186

**Resumo**

Contextualização: Uma das questões mais perturbadoras para os pais de crianças com doença oncológica e em fase terminal de vida relaciona-se com a comunicação com os seus filhos, mais concretamente, se deverão ou não falar-lhes acerca da morte. Não obstante a comunicação clara e honesta entre a criança e os pais e/ou profissionais de saúde ser uma recomendação há muito entendida como fulcral, esta dificuldade ou dúvida ainda persiste. Este é o tema central do artigo aqui resumido, que descreve os resultados de um trabalho de investigação que os autores realizaram em 2001 na Suécia, onde tentaram conhecer se os pais falavam ou não com as crianças que se encontravam naquela situação.

População: Incluíram todos os pais cujos filhos faleceram entre 1992 e 1997, obtendo uma amostra de 561 (de acordo com os critérios de inclusão), dos quais 449 responderam ao questionário. São pais de 368 crianças às quais foi diagnosticada doença oncológica antes dos 17 anos e morreram antes dos 25 anos.

Instrumento de colheita de dados: Utilizaram um questionário que foi elaborado a partir dos conteúdos de entrevistas efectuadas a 25 pais em luto. Posteriormente os mesmos validaram o questionário com peritos, antes do pré-teste aplicado a 22 pais.

Resultados: Os autores concluíram que 147 pais afirmaram ter falado com os filhos acerca da morte e nenhum destes se arrependeu por ter tomado essa atitude. Dos 258 pais que não falaram com os filhos acerca da morte, 69 afirmaram estar arrependidos, principalmente as mães, os pais mais velhos e aqueles que reconheceram que os filhos estavam conscientes de que a morte estava próxima. Os autores afirmam que é provável que muitas crianças estivessem conscientes do seu fim de vida, mesmo que os pais não o reconhecessem, porém os pais que falaram com os filhos sobre a morte foram os que o reconheceram. Também os pais mais velhos e com filhos mais velhos foram os que mais falaram com eles sobre a morte, bem como os que assumiram ser religiosos.

Conclusão: A comunicação com a criança sobre o seu estado de saúde é benéfica para a própria e para o seu núcleo familiar e deve ser clara, honesta e adequada ao seu desenvolvimento psicomotor e ao estado emocional da família/pais.

Alberto Berenguer  
Médico no Hospital Central do Funchal  
Aluno do 3º mestrado em Cuidados Paliativos