

La primera noticia

CLAVES PARA EL PROFESIONAL

La **mala noticia** es aquella que "cambiará de forma grave o adversa las perspectivas del paciente sobre su futuro" (Buckman, 1984). En el contexto de las malas noticias, la primera puede ser la más impactante de todas, entendida como "un acto informativo pero también como un encuentro social de gran trascendencia para las familias. Hay que prepararla, cuidarla y evaluarla con gran rigor, con profesionalidad, dándole la máxima prioridad y, a ser posible, planificándola en equipo" (Ponte, J. et al., 2013).

Los profesionales nos encontramos a menudo en la situación de tener que dar y/o acompañar los efectos de una **mala noticia** relacionada con un diagnóstico. Puesto que tratamos a niños y adolescentes, el **impacto** es mucho mayor todavía para las familias que a reciben. Algunos profesionales expresan su preocupación por cuidar este momento tan complejo y solicitan herramientas que los ayuden a sentirse más seguros y, a las familias, más confortadas.

Por otra parte, las familias que han vivido esta situación –mediante los talleres participativos a los que han asistido con el Equipo de Experiencia de Paciente del Hospital– describen que **es un momento o un proceso que nunca podrán olvidar**. Hablan de **un antes y un después** en sus vidas, de una ruptura de su proyecto vital y familiar. Algunas nos hablan del cuidado y la calidez con los que se les dio la información. Otras describen situaciones de intenso impacto en las que nuestra actuación pudo ser mejorable. A lo largo de la guía verás algunos comentarios textuales, recogidos en los talleres, que ilustran las vivencias de las familias.

La **primera noticia** es aquella en la que existe mayor riesgo de que nuestra actuación sea inadecuada, puesto que disponemos de menos conocimiento de la familia y del niño

o la niña, de su estilo de afrontamiento de los problemas, de su capacidad para poder entenderlos y de cómo viven las situaciones adversas. Por este motivo, centraremos la guía en este primer momento.

La vivencia de los profesionales –a quienes también hemos realizado entrevistas individuales y talleres participativos– es diversa. Algunos refieren que les resulta difícil comunicar un diagnóstico grave a una familia a la que conocen poco, precisamente por la falta de conocimiento del otro y la imposibilidad de prever sus reacciones y necesidades. Otros refieren que dar las malas noticias posteriores –en el contexto de cronicidad o larga enfermedad– les resulta emocionalmente más complejo debido al vínculo profesional-familia que se ha ido estableciendo a lo largo del tiempo.

Esta guía pretende ser una **herramienta práctica** que te dé **pautas** y que garantice el cuidado de la **experiencia** de la familia y del paciente en los diferentes momentos del proceso.

Está pensada para ti, tanto si eres el profesional que tiene que dar la noticia, como si estás vinculado al tratamiento y al posterior **acompañamiento**. Los diferentes momentos descritos y el contenido explorado surgen de las preocupaciones y vivencias compartidas por profesionales del Hospital, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, mediadora intercultural y agente de atención espiritual.

Por otra parte, también contamos con las **vivencias de las familias** que ya han vivido el proceso y que han tenido la generosidad de compartir su experiencia con nosotros. Nos han reconocido lo que ya hacemos bien y nos animan a promover elementos de reflexión para mejorar.

¡Esperamos que te resulte útil!

Equipo de Experiencia de Paciente

LA VISITA

- 9 **antes:** ¹ prepara
- 11 **durante:** ² explora - ³ explica - ⁴ conecta
- 14 **después:** ⁵ acompaña

EN CLAVE

- 18 **anticipativa**
- 22 **multicultural**
- 28 **comunicativa**
- 32 **de niño o adolescente**

- 42 **agradecimientos**
- 44 **bibliografía**



LA
VISITA

ANTES

1 prepara

PONTE EN SITUACIÓN

Adquiere conciencia de que se trata de un **momento trascendente** y de gran impacto para la familia. Respira. Si crees que no es el momento idóneo para hablar y es posible, lo puedes aplazar.

“Mi mundo desapareció”

EL ESPACIO

Piensa cuál es el **espacio** adecuado para la comunicación, que garantice la intimidad.

El box de urgencias, la consulta o la habitación individual pueden ser lugares adecuados. Es preferible, inicialmente, no dar la noticia ante el niño o la niña y buscar un espacio donde estéis solos para poder hablar. Si estás en la consulta, puedes pedir al Servicio de voluntarios que acompañen al niño o niña durante la comunicación. En situaciones difíciles no has de tener temor de prescindir de la mesa y colocar la silla junto a los padres. Te sentirán mucho más cerca.

EL TIEMPO

Resérvate **tiempo**.

Dar la primera noticia no es un momento, sino un proceso. Has de poder ofrecer tiempo de reacción a la familia para que asimile la primera información y pueda formular las preguntas necesarias.

Asegúrate de que no tendrás **interrupciones**.

Silencia el busca, a ser posible, o pide a un/a compañero/a que lo atienda durante el tiempo necesario. Avisa para que no haya interrupciones durante el proceso.

¿QUÉ PROFESIONALES PARTICIPAN?

Plantea con el equipo qué **profesionales** tienen que estar presentes en el momento de dar la noticia.

Las familias no viven bien la presencia de muchas personas en aquel momento, aun cuando puedan entender que hay profesionales que están en proceso de aprendizaje. Si hay algún especialista clave, a quien la familia pueda efectuar preguntas sobre el diagnóstico o el plan, le puedes pedir que te acompañe.

Si participa más de un profesional, consensuad previamente los roles y la información que daréis cada uno.

“Iban pasando profesionales. Parecía un zoo”

PREPÁRATE

Anticipa las posibles preguntas que te puedan plantear sobre el diagnóstico, el pronóstico o el plan. Trabaja con el equipo qué información es adecuado dar y de qué manera, especialmente sobre el pronóstico.

Ten a mano lo que necesites para aquel momento (un PC para mostrar imágenes, papel y bolígrafo para dibujar, unos pañuelos de papel para ofrecer...).

—> pag. 13: En clave anticipativa

¿QUÉ FAMILIARES PARTICIPAN?

Haz lo posible para facilitar la **presencia** de los dos progenitores, en su caso, si no se trata de una situación urgente. En el caso de padres separados, lo más acertado sería que ambos recibieran la misma información y en el mismo momento. Si ves que esto retrasa mucho el proceso, efectúa una llamada posterior al otro progenitor.

Si hay presencia de **familia extensa** o **amigos**, pregunta a los padres, en privado, quién quieren que esté presente y tú pide a los demás acompañantes que los dejen solos. Si los padres proponen la presencia de alguien importante para ellos, permite su presencia, siempre y cuando valores que ese acompañamiento es adecuado y no interferirá negativamente.

EXPLORA QUÉ HA SUCEDIDO ANTES

Coordínate.

Si otros compañeros (de dentro o de fuera del Hospital) conocen a la familia, explora qué información se les ha dado ya, qué capacidades, estilos relacionales, valores y creencias tienen. Esto te proporcionará herramientas para estar más acertado.

Revisa la **HC** previa inmediata antes de atenderlos.

“Cada vez que vas a un especialista nuevo, empiezas de cero”

CULTURA Y VALORES

Considera los **valores**, **creencias** y **multiculturalidad** en estos procesos.

—> pag. 18: En clau multicultural

NO TE OLVIDES DE TI. PIENSA CÓMO TE PUEDE AFECTAR Y ESTATE PREPARADO

Dar un diagnóstico y asumir un tratamiento también es un reto para los profesionales. Tus **propias emociones** también están implicadas en el vínculo con el niño o la niña y su familia, por lo que ser consciente de esta dimensión ayuda a generar un espacio de empatía. Dar un diagnóstico inicial o una mala noticia durante un proceso de tratamiento compromete nuestras expectativas y frustraciones.

DURANTE

²explora

CONTRASTA

Pregunta “¿Cómo estáis?” y “¿Qué información os han dado hasta ahora?”. Te ayudará a conocer el estilo relacional de la familia y su estado emocional. Puede ser que la familia acuda al Hospital con una hipótesis diagnóstica desde la primaria o desde otro especialista y que, por consiguiente, la expectativa sea diferente. A ti te ayudará a situarte.

ADAPTA TU COMUNICACIÓN

Da la **información de forma clara y precisa**, adecuando tu **estilo comunicativo** al perfil de las personas que tienes delante.

—> pag.26: En clave comunicativa

CUANDO NO OS CONOCÉIS...

Si se trata de una **situación sobrevenida** y no conoces a la familia o **no eres su referente** habitual, explicita que “sé que no nos conocemos” o “sé que hoy vuestro referente no está, pero es imprescindible hablar con vosotros hoy”. Esto fomentará la empatía de la familia y a ti te dará tranquilidad.

“Mi mujer y yo necesitábamos informaciones diferentes.”

³explica

UTILIZA UN LENGUAJE CLARO

Durante la explicación de la hipótesis diagnóstica o el diagnóstico, intenta evitar el **empleo de tecnicismos**. Es posible que la familia tan solo pueda asumir una pequeña parte de la información, por lo que se lo tienes que poner fácil. Ve comprobando su grado de comprensión con un: “¿Me explico?”.

REGULA LA CANTIDAD DE INFORMACIÓN

No es preciso que des toda la información en un solo día, valora cuál es la esencial y cuál te parece que la familia puede asumir “hoy y ahora”. Pero ten en cuenta también que tu información debe ser suficiente.

EXPLICA LOS PRÓXIMOS PASOS

Es importante comunicar y compartir el **plan**, lo que sucederá a partir de este momento. Es indispensable que los padres conozcan cuáles serán los próximos pasos, los procesos y procedimientos clínicos que se iniciarán, a qué nuevos profesionales se vincularán y para qué. Hay que transmitir la idea de acompañamiento durante el proceso para generar confianza y disminuir el sentimiento de soledad.

“No sabes dónde vas. Es el desierto”

¿CUÁNDO VOLVEMOS A HABLAR?

Planifica el **próximo contacto**. Si la noticia se da en contexto de hospitalización, indica en qué momento los volveremos a ver. Si se da en contexto de consulta, programa y pacta con la familia una **atención telefónica** prevista en un máximo de 48 horas. Les puedes aconsejar que anoten las preguntas que se les vayan ocurriendo para preparar el siguiente encuentro.

MUÉSTRATE ACCESIBLE

La **disponibilidad y accesibilidad** de los referentes médicos es importante para las familias. Deja datos de contacto para consultas (teléfono, e-mail, Portal del paciente) indicando las mejores franjas horarias para localizarte.

INFORMAR AL NIÑO, NIÑA O ADOLESCENTE

Trata con la familia **qué información tiene que recibir el niño, niña o adolescente** y de qué manera. Es preferible que sean los propios padres quienes expliquen al hijo la situación. No obstante, también es importante que tengas un papel activo, tanto en el asesoramiento a los padres como con el paciente. Tienes que introducir asimismo la idea de cómo hablar de ello a otros familiares (abuelos, hermanos...) o amigos.

--> pag. 30: En clave de niño o adolescente

ASESORAMIENTO Y ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL

Les puedes indicar que hay profesionales disponibles para poder **acompañarlos**, con un enfoque práctico y emocional, a partir de este momento. Si te lo piden, efectúa la derivación. Si no, se lo puedes plantear más adelante.

“No localizo a mi médico”

COORDÍNALE Y REGÍSTRALO EN LA HC

La **coordinación** entre los profesionales implicados en la situación es clave para que **la información sea consistente**. Especialmente en el contexto de hospitalización, los profesionales que acompañarán posteriormente a la familia (enfermería, trabajo social, atención espiritual, psicología...) han de tener conocimiento de la información que se le ha dado, en qué grado y cuál ha sido la reacción emocional inicial.

Registra en la historia clínica exactamente qué información has dado, así como tus impresiones sobre cómo han recibido los padres esta primera noticia.

4 conecta

LAS EMOCIONES

Permite la **expresión emocional** de los padres, aunque te pueda incomodar. En estos momentos se trata, simplemente, de estar. Si te sientes cómodo y crees que esto les puede ayudar, teniendo también en cuenta las variables culturales, puedes efectuar algún gesto de proximidad (mano en el hombro o estrechar un brazo). Antes de realizar algún comentario que pueda generar expectativas erróneas a los padres, es más oportuno que también estés en silencio acompañándoles. Los silencios irán seguidos posiblemente de nuevas dudas y preguntas.



5 acompaña

14

VOLVEMOS A HABLAR

En el contexto de hospitalización o en el de consulta externa –durante la consulta telefónica pactada– tienes que preguntar “¿Cómo estáis?” y este es el momento de ofrecer a la familia diferentes tipos de apoyos prácticos y emocionales que ahora puede necesitar. Tienes que aprovechar este momento para **resolver nuevas cuestiones** que surjan referentes a la enfermedad o al plan.

ASESORAMIENTO Y ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL

Realiza una interconsulta o derivación al profesional de **acompañamiento emocional** que tengas asignado a tu servicio o unidad, siempre y cuando la familia quiera. Si la familia lo rechaza, utiliza tu criterio técnico cuando lo consideres imprescindible para establecer el primer contacto con el profesional indicado. Recuerda también, de nuevo, la importancia de que los **hermanos** estén informados y que hay profesionales del ámbito psicosocial que pueden ayudar a hacerlo.

“Nos sentimos muy solos, no sabíamos en quién encontrar apoyo”

DOCUMENTACIÓN

Si, como equipo, lo consideráis conveniente, podéis preparar **información escrita** sobre la enfermedad o el plan. Pero esta no tiene que sustituir, en ningún caso, a tus explicaciones sino complementarlas.

FUENTES DE INFORMACIÓN

Indica a la familia las **páginas web fiables** donde puede buscar información.

REDUCIR LA SOLEDAD

Es clave efectuar una **reflexión en equipo** sobre las necesidades que cada enfermedad genera y que cada servicio o unidad promueva varias alternativas de acompañamiento respecto a lo que la familia manifieste que necesita. En determinadas ocasiones, el profesional puede sugerir lo que crea más adecuado, considerando también el sistema de valores y creencias familiares o la situación global detectada.

15

EXPLORA Y CONTRASTA

Si eres uno de los profesionales implicados en el tratamiento del paciente o en el acompañamiento emocional de la familia, **explora** lo que saben y cómo lo han vivido. Te servirá como herramienta de contraste sobre la información que han podido entender y asimilar. Pero antes consulta en la historia clínica toda la información del proceso registrada hasta ahora.

COMPARTIR CON OTROS PADRES

Si la familia desea conocer a **otras familias** en la misma situación, puedes orientarla al Espacio de Asociaciones.

COORDÍNALE Y REGÍSTRALO EN LA HC

De nuevo, es imprescindible la **coordinación** entre profesionales implicados en el tratamiento del caso durante todo el proceso de atención para abordar y compartir el seguimiento de forma integral. **Registra** todos tus contactos con la familia o el paciente en la historia clínica para facilitar esta coordinación.

Aplica las mismas indicaciones si tienes que comunicar **malas noticias posteriores**. Aunque a ti te pueda resultar todavía más difícil, el vínculo previo con la familia te facilitará la intervención.



**EN
CLAVE**

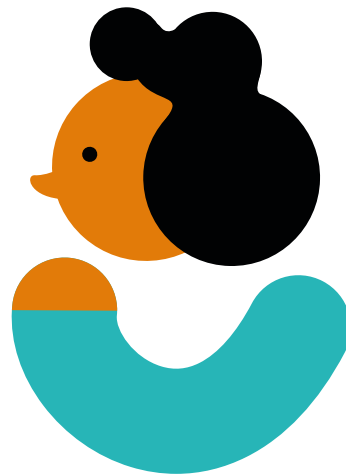
En clave anticipativa

Aquí te ofrecemos orientaciones sobre algunas **preguntas que suelen efectuar los padres** para que puedas anticipar sus respuestas. Adapta estas respuestas al diagnóstico y a la información que tengas, al pronóstico, a la familia que tienes delante y a tu estilo comunicativo.

¿EL DIAGNÓSTICO ES SEGURO?

Intenta ofrecer el máximo nivel de certeza.

Explica la capacidad diagnóstica de las técnicas de laboratorio, imagen y genética, junto con la clínica presentada. Pero recuerda siempre la variabilidad fenotípica de los pacientes, lo que puede constituir una pequeña fuente de esperanza, por lo menos hasta que esté más asumida la noticia. Intenta ofrecer el máximo nivel de certeza.



¿ES GRAVE? ¿SE PUEDE MORIR?

Si **desconocemos** el diagnóstico, puedes transmitir que no lo sabemos, pero que haremos cuanto sea posible para conocer el diagnóstico y el pronóstico lo antes posible.

Si **conocemos** el diagnóstico, puedes hablar de la posibilidad de que suceda (conocemos las probabilidades de muerte ante los diagnósticos), aun cuando haremos el máximo para evitarlo.

Otras veces, aunque no tengamos diagnóstico, sí conocemos el pronóstico. Tienes que transmitir esta idea a las familias con mucho cuidado, puesto que puede parecer incoherente.

No es necesario que ofrezcas porcentajes de probabilidades si no te los piden, especialmente si no son esperanzadores.

¿ESTO SE PUEDE CURAR? ¿TIENE TRATAMIENTO? ¿PODEMOS HACER ALGO?

Transmite que siempre podemos hacer algo y que tenemos un plan, aunque en ocasiones no sea un plan curativo.

Habla sin un nivel de concreción excesivo de las terapias disponibles, sean farmacológicas o quirúrgicas.

Es importante que no generes expectativas de curación si esa posibilidad no existe, por lo menos en este momento y para su hijo o hija.

En obstetricia, en casos de diagnóstico prenatal de anomalía fetal, tienes que ofrecer una consulta con un especialista pediátrico para ampliar la información al máximo y resolver dudas.

¿SE HA COGIDO A TIEMPO?

En pediatría es imposible realizar un diagnóstico precoz de ciertas enfermedades hasta el momento en que se presentan los síntomas, siempre que no consideres que ha existido un error diagnóstico previo.

Es imprescindible no culpabilizar a los padres bajo ningún concepto. Sin embargo, si valoras que ha habido una negligencia grave por parte de los padres, contacta con Trabajo Social.

Y AHORA, ¿QUÉ SUCEDERÁ?

Ofrece el máximo nivel de concreción y seguridad.

Transmite que tenemos un plan claro respecto a lo que haremos y los pasos que seguiremos. Transmite el plan.

Haz sentir a la familia que pondremos todos los medios posibles. Que no están solos.

Si hay diferentes posibilidades, explícalas: "Si sucede A, haremos B y, si lo que sucede es C, pasaremos a hacer D". Siempre de forma breve, son las primeras informaciones y no tienes que dejarlos aturdidos.

A veces, la inquietud de los padres está relacionada con el futuro más inmediato. Es decir, por ejemplo, ¿cuándo trasladarán al

niño o niña a planta, a qué planta irá, cuándo lo verá el especialista, si puede comer, si pueden pasar la noche con el niño o niña, cuánto durará el ingreso...? Algunas de estas dudas influyen en la organización familiar. Ofrece la información que tengas clara con el máximo nivel de concreción. Lo que no tengas claro del todo, explícalo sin detalles (por ejemplo, si una prueba diagnóstica se realizará un día u otro, si todavía no está decidido).

Ingresar en algunas plantas del Hospital puede ser muy impactante. Debes tenerlo en cuenta y tener confirmado el diagnóstico (o la sospecha) antes del ingreso.

¿CUÁNTO PUEDE DURAR ESTA SITUACIÓN? ¿CUÁLES SON LAS ETAPAS POR LAS QUE PODEMOS PASAR?

Habla de experiencias previas, intenta referirte a las menos negativas.

De nuevo, es más oportuno un pequeño silencio y un "no lo sabemos", que aventurarte.

En obstetricia, tenemos que informar de pautas a seguir, estudios que practicaremos, tipo de parto, etc.

¿POR QUÉ HA SUCEDIDO ESTO?

Evita insinuar culpables, valora bien la capacidad de comprensión, sobre todo en enfermedades que se han podido producir intraútero o cuando sospechamos que los padres son portadores de cambios genéticos.

En obstetricia es muy frecuente que la embarazada manifieste un sentimiento de culpabilidad, de que quizá ha hecho algo mal que ha afectado a su hijo. La tienes que tranquilizar respecto a esto.

¿PODRÁ TENER UNA VIDA NORMAL?

Si es posible y lo crees oportuno, habla de otros pacientes que conoces y que ya han pasado por el mismo proceso.

Esto aumentará la capacidad de concreción de la familia respecto al día a día: va a la escuela, sale con los compañeros, viene cada tres semanas a visitarse... También ofrecerá mayor credibilidad.

En obstetricia, puedes recurrir a la colaboración del especialista pediátrico, que podrá ofrecer una información correcta sobre la vida posnatal de la enfermedad diagnosticada intraútero.

En otras situaciones, los padres se preguntan si deberían haber detectado antes los síntomas, si tendrían que haber acudido antes a su médico, si no han prestado suficiente atención al niño o niña. En algunos casos puede ser conveniente que menciones expresamente el tema para que este sentimiento disminuya.

¿CÓMO LE EXPLICAMOS ESTO A LA FAMILIA? ¿TENEMOS QUE INFORMAR A LA ESCUELA? ¿QUÉ PUEDE COMENTAR LA GENTE?

A veces son preguntas que no llegan a formular pero que los padres tienen en mente. La primera, en situaciones sobrevenidas y de mal pronóstico, las otras en enfermedades crónicas.

Puedes acompañar sus decisiones sin darles la fórmula de lo que tienen que hacer. Les puedes aportar ideas o experiencias previas de otras familias.

Puedes, en determinadas situaciones, ofrecer la colaboración del Hospital para informar conjuntamente.

Puedes recurrir al apoyo de psicología, trabajo social y/o atención espiritual en estas situaciones.

CONOZCO UN TRATAMIENTO QUE SE REALIZA EN OTRO HOSPITAL O EN OTRO PAÍS...

Pide información y transmite que lo consultarás, lo estudiarás y les dirás algo (es importante el cumplimiento del acuerdo). Si ya tienes información, puedes anticipar lo que ya conoces, con los puntos fuertes y débiles de su propuesta. Transmíteles, en su caso, que la nuestra es la manera de trabajar en la que más confiamos.

Descalificar de forma abierta a otros grupos o tipos de medicina puede resultar violento y generar distancia. Defender tu opinión con argumentos sólidos y evidencias es lo más conveniente.

¿SUS HERMANOS PUEDEN TENER EL MISMO PROBLEMA?

En caso de que consideres que es imposible, transmítele de manera clara y precisa. En caso de que pueda existir alguna posibilidad, manifiesta que estamos a su disposición para explorarlo.

En el contexto de estudio genético, si ninguno de los padres tiene una mutación, transmíteles que el riesgo de recurrencia de la enfermedad, es decir, de que se vuelva a presentar en otro hijo, es prácticamente el mismo que en la población en general. Además, los puedes derivar a la consulta de Consejo Genético.

En caso de que los padres soliciten estudios genéticos en pacientes asintomáticos y la situación te plantee un dilema bioético, puedes consultar, previa coordinación con el Servicio de Genética, al Comité de Ética Asistencial (CEA).

¿PODEMOS PEDIR UNA SEGUNDA OPINIÓN (DENTRO DEL PROPIO HOSPITAL)?

Puedes transmitir que las situaciones se trabajan en equipo y no dependen únicamente de la valoración de un solo profesional. No obstante, los padres son libres de solicitar un cambio de referente.

En clave multicultural

Todas las personas somos diferentes, con independencia de nuestra cultura y origen. Sin embargo, con el apoyo de mediadores interculturales identificamos unos rasgos comunes que nos pueden ayudar a afrontar este proceso con personas de diferentes culturas que atendemos en el Hospital.

ÁFRICA SUBSAHARIANA

Durante el proceso comunicativo, el padre es quien centra la atención. Sin embargo, es necesario que la madre esté presente porque el padre no le explicaría la totalidad de la información para protegerla y esto podría ir en detrimento del tratamiento del niño o niña.

No les gusta compartir el diagnóstico con la familia extensa o los amigos, por lo que es preferible que estén solos excepto que ellos manifiesten lo contrario.

Tienes que dar la información de manera suave, pero esta tiene que ser clara y directa.

La persona subsahariana puede ser de religión musulmana o cristiana. En este último caso es

posible que inicialmente no se crea toda la información y que, instintivamente, espere un milagro.

Habitualmente puede expresar sus emociones en público, especialmente si es de religión cristiana.

Los subsaharianos no tienen paciencia para seguir los tratamientos, por lo que si no ven una mejora inmediata los pueden abandonar y creer que el médico se ha equivocado.

Respecto al acompañamiento posterior, pueden aceptar cualquier figura profesional. Los cristianos se sienten reconfortados por el pastor de su iglesia. Tienes que promover asimismo el acompañamiento intrafamiliar, especialmente para que la madre no se sienta sola.

AMÉRICA LATINA

Es importante conocer si se trata de personas de origen urbano o rural. En este segundo caso, puede ser que tengan dificultades para entender el diagnóstico y/o el tratamiento. Habitualmente, la persona latinoamericana no tiene dificultades para preguntar lo que no ha entendido o expresar sus dudas e inquietudes.

Tienes que dar la información de forma clara y concisa pero con un tono emotivo y cariñoso. No des vueltas a la información para evitarles sufrimiento. Además corres el riesgo de que acabe convirtiéndose en una conversación confusa.

En su discurso encontrarás refe-

rencias constantes a sus creencias religiosas.

Buscan el contacto físico con el profesional. Pero si decides no permitirlo, no tienen dificultad en aceptar que sea así.

La coordinación entre profesionales es clave puesto que existe riesgo de manipulación de la información a los diferentes referentes y que esto genere confusión en los profesionales.

La persona de origen latinoamericano agradece disponer de un espacio de acompañamiento para expresar sus emociones y vivencias del proceso.

PAKISTAN

Es clave que el padre y la madre estén presentes en el proceso comunicativo. La figura materna es la que se ocupa del cuidado de la salud, por lo que no puedes confiar que la información que quieres transmitir le llegue a través del padre.

Es importante conocer si provienen de una zona urbana o rural. En este último caso, tienes que dar una información más detallada y asegurarte de que la han entendido.

Tienes que transmitir la información de forma clara y concisa.

El grado de confianza en el sistema sanitario depende del tiempo que llevan residiendo en nuestro país. Tienen un alto grado de desconfianza hacia el sistema público sanitario de Pakistán y trasladan la misma idea a nuestro país.

CHINA

Las personas de origen chino que viven en nuestro país no provienen de entornos urbanos, por lo que su nivel educativo no es muy alto. Debes tenerlo en cuenta al transmitir la información.

La información tiene que ser clara y directa. Si no la entienden bien y no comprenden la necesidad del tratamiento, pueden no seguirlo o considerar que es innecesario.

Las personas chinas no son expresivas emocionalmente, pero habitualmente están muy angustiadas ante la nueva información.

ORIENTE MEDIO

Es importante conocer si se trata de personas de origen urbano o rural. En este segundo caso, puede ser que tengan dificultades para entender el diagnóstico y/o el tratamiento.

Garantiza la presencia del padre y la madre si ambos están en el Hospital.

El ciudadano de Oriente Medio está acostumbrado a instalaciones sanitarias muy lujosas, amplias y espectaculares, por lo que puede ser que inicialmente se muestre un poco desconfiado y desorientado. Sin embargo, y basándose en la experiencia en su país de origen, confía plenamente en nuestra pericia clínica y valora muy positivamente el trato humano que se le ofrece.

Comunica la información al padre y la madre. Si hay otros familiares o amigos, suelen ser apoyos positivos para ellos, pero pregúntales antes si quieren que estén presentes.

Confían en la medicina clínica convencional.

Les cuesta mucho compartir emociones, por lo que es difícil que se vinculen a un profesional para acompañamiento en esta línea. Se pueden vincular más a profesionales que los ayuden en la organización, con quienes puedan hablar de lo que sienten, si se genera confianza.

Tienes que dar información clara y concisa. Ofrece las explicaciones necesarias, sobre todo a las familias de origen rural en las que el nivel educativo es más bajo.

En algunas ocasiones hay que trabajar el vínculo con el hijo o hija y la aceptación de los hijos o hijas con discapacidades graves, puesto que puede ser que no los valoren ni estimulen tanto como a los hijos sin limitaciones cognitivas.

En cuanto al acompañamiento emocional, no viven bien la vinculación a un psicólogo o psiquiatra. Pueden llegar a compartir emociones con otros profesionales cuando se muestran dispuestos y están muy vinculados.

MAGREB

Es básico que el padre y la madre estén presentes en el proceso comunicativo. La figura materna es la que se encarga del tratamiento, por lo que no puedes confiar que la información que quieres transmitir le llegue a través del padre. A menudo, el padre reduce el impacto de la información para sobreproteger a la madre.

Asegúrate de que han entendido bien el diagnóstico y el tratamiento. La información tiene que ser clara y concreta, explícales bien los plazos de las medidas que se toman o tomarán.

Plantea a los padres a solas si quieren que estén presentes otras personas. Habitualmente no les gusta compartir estas situaciones, pero no harán nunca el gesto de indicar a alguien que salga de la habitación, box o consulta. Si te manifiestan que quieren estar solos,

tienes que indicar a las otras personas la necesidad de que salgan.

En caso de diagnóstico de la mujer por parte de ginecología, dale la noticia a ella sola (sin presencia de la pareja ni de otras personas). De no ser así, puesto que su idea de integridad como mujer puede verse comprometida, podría bloquearse y no seguir el tratamiento.

Habitualmente tienen plena confianza en los equipos médicos y asistenciales. Tienes que reforzar asimismo la implicación de los padres durante el proceso, puesto que también forma parte de lo que Alá tiene preparado para ellos.

La propuesta de acompañamiento por parte de un profesional de la psicología no es bien vista porque consideran que esta atención es propia de personas con trastornos mentales.

RUSIA Y UCRANIA

No detectarás ninguna expresión emocional de dolor ni sufrimiento, pero esto no significa que no vivan emociones negativas.

Es importante garantizar la presencia del padre y de la madre, si están en el Hospital, durante el proceso. La figura materna es la que se ocupa mayoritariamente de atender la salud de los hijos e hijas.

Si en el momento de dar la noticia hay más personas presentes, pregunta a los padres –en privado– si están de acuerdo en que estén. No les gusta compartir su intimidad.

Dales la información de manera muy clara y precisa, especialmente si el pronóstico no es bueno. Las personas rusas siempre se aferran a la mínima esperanza, por lo que si tu información es confusa podrías generar incapacidad para anticipar un desenlace doloroso.

Has de tener un discurso transparente y que dé confianza. Habitualmente, las personas rusas son desconfiadas debido a su experiencia en el país de origen. Sin embargo, confían en nuestra experiencia y pericia clínica.

Los ciudadanos ucranianos son de religión ortodoxa, por lo que la fe puede estar presente durante todo el tratamiento. Los rusos, habitualmente, no son creyentes.

Al tratarse de personas con poca tendencia a compartir emociones, el modelo de acompañamiento emocional está más vinculado a una atención informal cuando confían en un profesional que los atiende habitualmente (por ejemplo, el personal de enfermería en la habitación).



RECURSOS DE APOYO

Aunque has de tener unos conocimientos básicos sobre las diferentes culturas y orígenes de las personas con las que tratas habitualmente, puedes solicitar la ayuda de un mediador intercultural en los casos que te resulten más difíciles.

en clave comunicativa

Debes tener en cuenta que **todas las personas somos únicas**, por lo que esta propuesta comunicativa sólo quiere ayudar como guía. Por otra parte, se basa en puntos donde focalizar la información, no se trata en ningún caso de faltar a la verdad o modificarla.

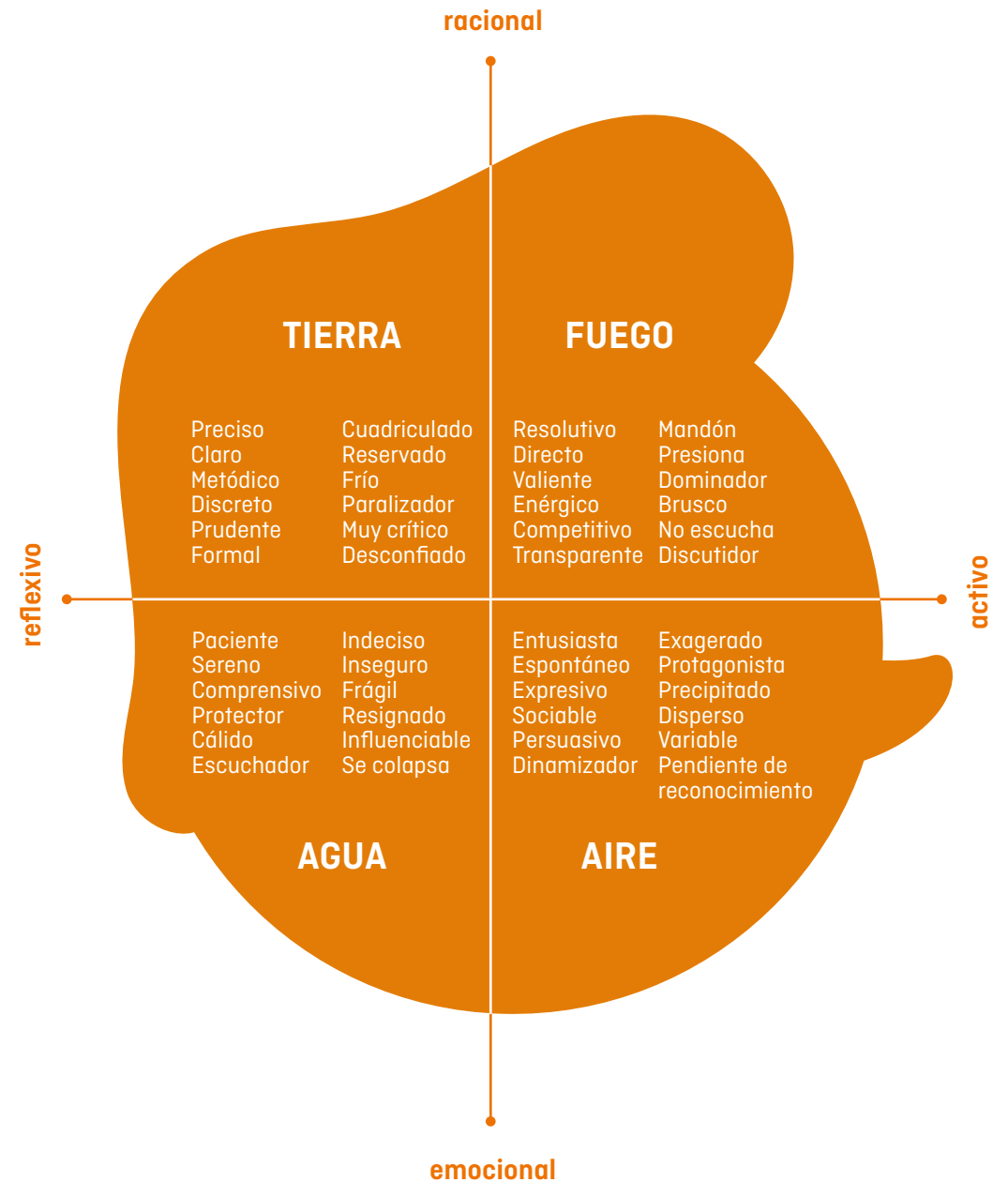
Las personas nos comunicamos con **modelos relacionales** diferentes y, por lo tanto, nos movemos a un ritmo vital más **activo** o más **reflexivo** y tomamos las decisiones de manera más **racional** o más **emocional**. Tener en cuenta esta variable es esencial para que –aun cuando el proceso de dar la mala noticia siempre es difícil– se puedan paliar los daños emocionales ofreciendo la información de la manera que resulte más digerible para el interlocutor. Ramón-Cortés, F. y Galofré, A. [2015] describen cuatro estilos relacionales (Tierra, Fuego, Agua y Aire), cada uno de ellos con unos rasgos de eficacia e ineficacia característicos:

Algunas **pistas** para identificar los estilos relacionales de la persona en nuestro contexto:

Las personas reflexivas (Tierra y Agua), en general, esperan hasta que te diriges a ellas. Observarás poco movimiento corporal y gesticulación. En el caso de las personas Tierra, además tienen poca expresión facial. En el caso de las personas Agua, la escasa expresión corporal se acompaña de mucha expresión facial (les puedes leer claramente en la cara lo que están sintiendo). Presentan un tono de voz bajo, pausado y con presencia de silencios.

Las personas activas (Fuego y Aire) es muy probable que lleven la

iniciativa en cuanto a comunicación y se te acerquen o se dirijan a ti antes de que tú lo hagas. Podrás observar en ellas un movimiento corporal activo, muy enérgico en el caso de Fuego y más volátil en el caso de Aire. En el caso de Fuego, el movimiento corporal activo contrasta con una expresión facial contenida, que no revela mucha información. En el caso de Aire, la expresión facial es claramente reveladora de su estado emocional. En cuanto a la voz, suelen hablar con un volumen de voz elevado, un tono generalmente más agudo y un ritmo rápido y algo atropellado en el caso de Aire. Puedes esperar interrupciones para que expresen su opinión en el curso de la conversación.



Después de formular una pregunta exploratoria previa, de **Tierra** puedes esperar una respuesta reflexionada y precisa, de **Fuego** una respuesta muy corta y concisa, de **Agua** una respuesta claramente emocional y de **Aire** una respuesta polarizante (o muy esperanzada o muy desesperanzada), pero también emocional.

Las orientaciones de los autores para la situación de tener que dar una mala noticia en contextos clínicos, son estas:

TIERRA Necesita entender las cosas.

Explícale la noticia a partir de razones objetivas, huyendo de la subjetividad y de las opiniones no fundamentadas.

Explora la situación paso a paso, basándote en las evidencias objetivas hasta llegar al diagnóstico y dándole datos y estadísticas concretas en cada momento.

Explora las diferentes opciones terapéuticas con los pros y contras de cada una, resaltando los resultados esperados.

Es fundamental que puedas disponer de todo el tiempo necesario para que pueda ir asimilando y aceptando la información.

Disponte a responder muchas preguntas que son necesarias para que se pueda formar una correcta composición de la situación.

FUEGO Es conveniente que vayas al núcleo de la

cuestión desde el principio.

Posiblemente discutirá los argumentos que utilices para darle la mala noticia e intentará rebatirlos. Es su manera de ponerte a prueba para construir su confianza en ti.

Tienes que ser cuidadoso, pero muy directo y no darle vueltas a la situación. Ve al núcleo de la cuestión, mediante un enfoque global y sin entrar a describir exhaustivamente los detalles.

En seguida, desde la veracidad y la objetividad, conecta con el reto para superar la adversidad.

AIRE Es importante que emitas un relato que se sostenga y no culpabilice.

Es también una persona muy emocional y el primer impacto la puede llevar a reacciones muy impulsivas. La variabilidad emocional aparecerá en muy poco espacio de tiempo.

Necesita tiempo, no sólo para aceptar el relato, sino para reescribirlo a su manera.

El pragmatismo de los números y porcentajes no funciona con este estilo relacional. Funcionan el lenguaje metafórico y los ejemplos de otros casos. Es posible que lance preguntas que no esperan una respuesta pragmática, sino la confirmación de su visión. Y debes tener presente que realizará un filtrado de la información y no se quedará con todo lo que le dices sino que se formará una visión parcial.

Es posible que, durante el proceso comunicativo, te encuentres a la vez ante personas con estilos relacionales diferentes. Puedes intentar equilibrar la información e inclinarte por un estilo comunicativo u otro cuando te dirijas a cada interlocutor, de forma que puedas satisfacer la necesidad de cada uno de ellos.

AGUA Por muy cuidadoso que seas, vivirá la noticia especialmente mal y le producirá un importante impacto emocional. Sentirá, más que ningún otro estilo, que se le hunde el mundo.

La clave es que le des la noticia con cuidado pero bastante de entrada y dediques el tiempo necesario a ayudarlo a recuperarse, a ver un hilo de luz.

Da el diagnóstico con mucho cuidado y, en seguida, proporciona pistas de esperanza, siempre desde la realidad, en un entorno de narración de vivencias y ejemplos.

Cuida el lenguaje corporal: sacará conclusiones no tanto de lo que digas como de la manera como lo hagas.

Ten en cuenta que las personas podemos tener rasgos de los cuatro modelos relacionales, si bien posiblemente haya uno predominante.

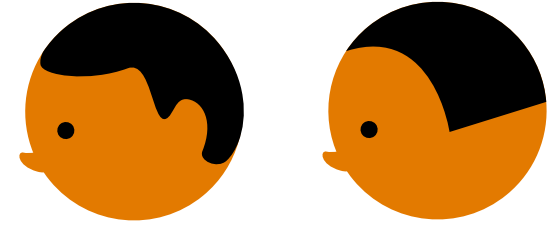
---> Ramón-Cortés, F; Galofré, A. [2015] *Relaciones que funcionan. Cómo entenderte hasta con tu peor enemigo*. Barcelona, Conecta.

en clave de niño o adolescente

Uno de los **derechos de los niños hospitalizados** (Parlamento Europeo, 1986) es el de estar **informados** de manera apropiada según su edad y su capacidad de comprensión. Si los profesionales asistenciales somos prescriptores de **autonomía**, uno de los puntos básicos es ofrecer herramientas para que el niño o niña pueda comprender lo que le está sucediendo.

Aquí te ofrecemos algunas **herramientas prácticas que te ayudarán a saber qué puede estar preocupando al niño o adolescente** y anticipar las posibles preguntas que te pueda formular. También te proponemos algunas ideas para ayudar a los padres a explicar la situación a su hijo y para que tú te puedas comunicar con el niño o adolescente con sintonía.

Intenta, durante el proceso, buscar un **momento "a tres"** entre los padres, el niño y tú. Así te asegurarás de que la información ha sido compartida y todos han recibido los mismos mensajes.



ORIENTACIONES GENERALES

Cuida el **lenguaje no verbal** (postura, miradas, gestos, tono de voz y distancia) para no generar estrés anticipatorio.

Utiliza **mensajes claros y transparentes**, adoptando una actitud de seguridad y confianza en el discurso.

Adecua el uso del **lenguaje al estilo educativo y cultural de cada paciente** y evita la terminología científica.

Avanza en el proceso de **comunicación de forma gradual**, partiendo de sus inquietudes y preocupaciones. Modula el grado de información en función de las reacciones observadas.

Para ampliar los **canales de comunicación**, puedes apoyar tu discurso verbal con recursos escritos o imágenes.

Muéstrate **honesto** en tus explicaciones, el grado de conocimiento y las expectativas que generes. Al mismo tiempo, procura infundir esperanza adoptando un enfoque posibilista.

Asegura una adecuada **comprensión** por parte del paciente. Al terminar, puedes invitarlo a explicarte con sus propias palabras qué ideas ha captado.

El diagnóstico es un **proceso**, por lo que debe ser entendido de forma dinámica, no como un acto con un principio y un final definidos. Comunica explícitamente al paciente que estarás a su disposición si lo necesita (definiendo el marco). Muéstrate accesible posteriormente puesto que muchas dudas aparecerán progresivamente, al ritmo en el que vaya integrando la información.

1 PREOCUPACIONES SEGÚN LAS EDADES

ANTES DE LOS 2 AÑOS

Las reacciones emocionales se centran en la **tensión** que percibe en sus padres o en la **separación** de sus figuras significativas:

"Ahora te harán una prueba y tú estarás dormido. Es importante que sepas que tu papá o tu mamá estarán aquí cuando te despiertes."

Ten en cuenta la importancia del **contacto visual y físico**, que transmiten confianza y seguridad.

En esta etapa no es posible observar (objetivamente) **ningún signo de la representación mental** que el niño o niña se hace de lo que le estás diciendo.

ENTRE 4 Y 10 AÑOS

Poco a poco, el niño va adquiriendo un pensamiento concreto que le permite una mayor comprensión.

A las preocupaciones asociadas al tratamiento se les añaden otras vinculadas a la **interrupción de la escolaridad y el vínculo con los amigos**, factores esenciales para el desarrollo en esta etapa.

Es más **sensible a los cambios físicos**.

HASTA LOS 4 AÑOS

La enfermedad es difícilmente percibida como tal y cada episodio se vive independientemente. El niño es sensible a las **separaciones**, las **hospitalizaciones** y las **agresiones sufridas** (intervenciones quirúrgicas, pinchazos...).

Le puede ayudar jugar a "ser el doctor", tomar contacto con el material y las situaciones de forma lúdica.

Ofrece lenguaje para contener, además de contacto visual y corporal.

"El pinchacito molesta un poco, pero la enfermera te dirá en seguida: 'Ya está! Y todo habrá pasado.'"

Los objetos significativos son importantes para dar seguridad al niño (mantas, peluches...) y acompañarlo en los procesos.

El niño **va percibiendo con mayor intensidad el malestar de los adultos que lo rodean**, lo que puede despertar en él fantasías de culpabilidad, agresión y castigo. Manifestarle que no es responsable de lo que le pasa puede contribuir a una mejor adaptación al tratamiento.

"A veces los padres están tristes o preocupados, pero esto no es culpa tuya. Puede que sea porque hay que hacer cosas que no le gustan a nadie."

ADOLESCENCIA

Poco a poco, los adolescentes pueden comprender con lógica adulta las características de la enfermedad, los tratamientos y sus consecuencias.

La adolescencia es una etapa en la que se conforma la **identidad** y las inquietudes están centradas en la **autopercepción**, los **proyectos** y la **imagen corporal**.

Participación más activa: de acuerdo con su madurez y el vínculo familiar, es recomendable que le ofrezcas un espacio para hablar con él o ella a solas. El solo hecho de ofrecérselo supone reconocer que sus inquietudes pueden ser diferentes a las de sus padres.

Suele estar preocupado/a por la **calidad de vida** y las **metas personales**: puede replantearse si el pronóstico de la enfermedad es incierto o deja secuelas físicas o mentales.

"Si lo necesitas, podemos hablar de lo que te preocupa, sobre tu enfermedad y la forma cómo afecta o puede afectar a tu vida normal."

La enfermedad, la hospitalización y los procedimientos médicos constituyen un **obstáculo** en muchas dimensiones. La enfermedad refuerza y amplifica el vínculo de dependencia y protección entre el paciente y los adultos que lo protegen. Esto no contraría las necesidades psicoafectivas del niño hasta los 10-12 años, pero en el adolescente puede ser un punto de conflicto.

Es habitual que el adolescente esté **incómodo con su cuerpo** debido a los cambios físicos que se producen velozmente, cuya asimilación psicológica requiere tiempo. La hospitalización es una exposición constante por lo que es fundamental decirle que se respetarán su **pudor** y su **intimidad**.

EL NIÑO/ADOLESCENTE CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL GRAVE

Tanto para los padres como para el propio niño es importante que lo tengas en cuenta durante la consulta o la visita de planta. Por supuesto, saludalo siempre, tal como lo harías con otro niño con más facilidad para comunicarse, y **no hables de temas delicados**

delante de él como si no estuviera. Pregunta a los padres cómo les parece que vivirá el niño los tratamientos, la estancia prolongada en el Hospital y cómo reaccionará. Y también en qué creen que necesitarán apoyo. **Ellos conocen a su hijo mejor que tú.**

2 HABLAR A SOLAS CON LOS PADRES

En el día a día, seguro que te encontrarás en la situación de tener que explicar al niño o niña que necesitas hablar a solas con sus padres. ¿Cómo decírselo sin angustiarte? Te damos algunas ideas:

"Tenemos que hablar con tus padres de las cosas que te están pasando."

"Hablo con tus padres y así ellos, que pasan más tiempo contigo, después te lo podrán explicar mejor."

"Las preocupaciones de los padres y de los niños no son siempre las mismas, por eso es mejor que hablemos con tu padre y después te lo expliquemos a ti."

La desinformación no oculta al niño que están pasando cosas, que él capta a través de los múltiples indicadores provenientes del entorno: la cara de preocupación de los padres, las frecuentes salidas para hablar con los médicos sin su presencia y la diversidad de pruebas y tratamientos clínicos.

Cada vez que hablas con los padres sin la presencia del niño, le tienes que informar de que estáis hablando de cosas que le afectan.

La desinformación obliga al niño a crear el conocimiento que le falta a través de fantasías que, en general, son más amenazadoras que la propia realidad.



3 ACOMPAÑANDO A LOS PADRES

Siempre es recomendable que sean los padres o personas significadas para el niño o adolescente quienes le expliquen la situación. Es importante **no dejarlos solos en esta situación** y ofrecerles herramientas que les puedan ayudar en ese momento. Es posible que ellos mismos te pidan orientación sobre cómo hacerlo o que te pidan que los acompañes.

Ayudar a los padres a **anticipar las respuestas** favorece su capacidad de contención de los hijos.

"¿Cómo creen que reaccionará su hijo?"

"¿Han tenido que comunicar un episodio difícil en alguna ocasión?"

"Cómo suele reaccionar cuando está preocupado o se le frustra?"

Cuando los **padres muestran dificultades para atender las necesidades emocionales de los niños** y recurren al engaño o a ocultar información debido a su propia angustia, es útil disponer de algún profesional que les pueda ayudar a entender la necesidad del hijo de comprender la situación.

"Es importante que entre todos podamos cuidar a Roger. A veces, los padres suelen estar confusos y angustiados por la situación. Si lo consideran conveniente, algún otro profesional puede ayudarlos."

En este momento, el niño tiene necesidad de contacto y de estar acompañado, pero puede experimentar un sentimiento de culpabilidad con relación a sus familiares, que quizá están tristes y lloran por su causa. **Es importante hacerle entender que son hechos naturales y que no es responsable de lo que sucede.**

"Cuando un niño está enfermo, toda la familia se angustia y se preocupa, pero son cosas que pasan, que no son culpa de nadie."

--> Recursos para los padres: <http://faros.hsjdjbcn.org/es/articulo/gestion-emociones-nino-enfermedad-cronica>

4 AYUDAR AL NIÑO A COMPRENDER LO QUE LE SUCEDE

Aunque los padres hayan hablado con el niño, tú, que eres uno de los profesionales que lo trata, también lo puedes hacer y proponerle que te plantee sus dudas y te haga preguntas. Puedes hacerlo en presencia de los padres o, si se trata de un adolescente y él lo desea, hablar a solas.

ALGUNOS RECURSOS PARA INICIAR LA CONVERSACIÓN:

Lo más conveniente es que **gradies el contenido de la información** al tiempo de asimilación del paciente, dejándote orientar por sus respuestas. Si te vas reuniendo con él podrás reforzar los contenidos previos y profundizar en la información con nuevos datos.

Que el niño **evite el contacto visual, empiece a moverse, a hablar de otras cosas espontáneamente...** son indicadores de que tiene cierta dificultad para tolerar la información que se le está dando. En estas situaciones es importante parar la información y ofrecerle palabras que den cierta contención a lo que le sucede.

"Cuéntame qué cosas has vivido o te han hecho en el Hospital hasta ahora."

"¿Qué te han explicado tus padres o los médicos?"

"¿Conoces a algún niño a quien le haya pasado algo parecido?"

"A los niños, les suelen pasar cosas que no comprenden y se asustan... pero esto es normal que suceda..."

"Entre todos los profesionales y tu familia te iremos ayudando. No estarás solo."

UN RECURSO: EL JUEGO

Jugar sobre los problemas es una actividad mucho más segura para el niño que hablar de ellos directamente.

"¿Has visto la película de Dory? Hay un pulpo, Hank, que Dory se encuentra en el Instituto Marino y que ha perdido un tentáculo. ¿Cómo crees que se siente Hank? ¿Qué les debe de haber explicado a sus amigos? Se ve que no lo ha pasado muy bien, pero allí, en la peli, sus amigos le han ayudado mucho."

"¿Conoces a algún personaje que haya tenido alguna enfermedad, o a quien le hayan tenido que realizar alguna intervención?"

En los juegos, las películas, las series, los cuentos, los niños asisten a un montón de situaciones en las que los personajes sufren pérdidas, accidentes, enfermedades, viven alegrías, dolores y tristezas. Sin apelar a la resolución ficticia de estas situaciones, **basarte en los personajes** y en las situaciones posibilita que el niño piense en lo que le quieres explicar.

La **capacidad de comprensión** de los niños es variable en función del momento evolutivo en el que se encuentran y de su madurez emocional.

"Mira, este muñeco tiene una enfermedad como la tuya. ¿Me podrías señalar dónde le duele? ¿Qué te parece si lo curamos tal como lo haremos contigo?"

Es fundamental **reducir la ansiedad** que se deriva de no saber qué pasa y qué pasará después. Cuando se efectúa una psicoprofilaxis ante un procedimiento médico, se ofrece al niño la posibilidad de imaginar lo que sucederá. Anticipar un hecho **permite construir defensas y comprender** que, aun cuando le pasan cosas dolorosas y desagradables, son experiencias que contribuyen a su recuperación para que pueda tener una vida lo más normal posible.

"El otro día un niño como tú me preguntaba si le dolería / si tendría que faltar a la escuela / si podría volver a andar, etc."

"A los niños les suele preocupar... O los niños se preguntan..."

Explicarle lo que sienten los niños de su edad o lo que preocupa a otros pacientes le ayuda a dar contenido mental a sus vivencias y es una forma de ayudarle a tomar contacto con lo que le puede asustar o preocupar. **Disminuir las emociones más intensas le puede ayudar a comprender mejor.**

--> Recursos para los padres: <http://faros.hsjdabn.org/es/articulo/como-preparar-ni-no-cirugia-ingreso-hospitalario>

EL NIÑO O EL ADOLESCENTE ANTE LA MUERTE

El acompañamiento en el final de la vida es un proceso continuo, que empieza desde que establecemos el vínculo con el niño y la familia a partir del diagnóstico de la enfermedad.

Aun así, y aunque no es lo más frecuente, a veces los niños preguntan sobre la posibilidad de morir o no curarse. "¿Me moriré?" Aunque a los profesionales y a las familias nos pueda resultar difícil, tenemos que considerar estos momentos como una oportunidad para acercarnos al mundo del niño o adolescente.

Los objetivos son:

1. Transmitirle confianza y seguridad en cuanto a que podemos hablar de sus temores y que estamos dispuestos a hacerlo.
2. Poder explorar sus preocupaciones y miedos sobre su concepto de muerte.
3. Validar sus emociones.

ORIENTACIONES

Devuélvele la pregunta:

Pregúntale: "¿Tú qué crees?" o "¿Por qué haces esta pregunta?"

- Si el niño cambia de tema (sólo estaba poniendo a prueba su confianza en ti), le demuestras confianza.
- Él mismo se da la respuesta y puedes entender mejor sus preocupaciones.
- Si te interpela directamente repitiéndote la pregunta, "Pero dime, ¿tú crees que me moriré?",

te está formulando una pregunta clara y directa, más habitual en adolescentes, que requiere una respuesta sincera hablándole de si es más o menos probable. Es interesante acompañarla de objetivos a corto plazo para poder reducir la ansiedad anticipada. "Empezaremos tratamiento para que tengas menos dolor... para reducir la enfermedad..."

Darle espacio y la posibilidad de poder explicar sus preocupaciones y emociones respecto a la pregunta:

- Mantener los silencios.
- "¿Qué es lo que más te preocupa de esto?" "¿Qué emoción sientes si piensas en esto?"

Validar las emociones que sienta:

- Dejar expresar la emoción.
- Es normal que sientas miedo / tristeza / rabia por todo esto que te está pasando... Otros niños y niñas nos cuentan cosas similares..."

Agradecer la confianza depositada en ti:

- "Te agradezco mucho que hayas querido hablar conmigo de lo que te preocupa. Lo podemos hacer siempre que lo necesites..."

Transmitirle seguridad y la continuidad de la atención:

- "Los médicos y las enfermeras estaremos siempre aquí contigo y con tu familia para lo que necesitéis..."

TE RECOMENDAMOS

Asesora en función de tu especialidad y de procedimientos concretos.

Utiliza páginas web. Son un recurso tanto para los padres como para los profesionales; suelen ofrecer vídeos, explicaciones e historias de otros niños que han pasado por situaciones similares. Un ejemplo: www.kidshhealth.org

Las páginas profesionales, como las Child Life (sobre todo para la preparación de procedimientos), o los psicólogos y psiquiatras (especialmente si se detectan señales de alarma sobre psicopatología) te pueden asesorar en estas situaciones.

Esta guía se ha elaborado con las aportaciones y vivencias de familias y profesionales:

PROFESIONALES

Khadija Albdelhadi	Mediadora intercultural
Saray Alen	Gestora de pacientes del Instituto Pediátrico, enfermera
Mar Álvarez	Psiquiatra
Maysam Awad	Case manager, administrativa del Instituto Pediátrico
Ana Bosque	Responsable del Espacio de asociaciones
Cristina Bustillo	Chief experience officer, psicóloga
Carmen Caballero	Enfermera de la planta 9
Elisabeth Carrasquer	Enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos
Alicia Castañeda	Oncóloga pediátrica
M. Àngels Claramonte	Trabajadora social de Oncología, Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
Gemma Claret	Pediatra de Urgencias
M. Antònia Claveria	Otorrinolaringóloga
Ofelia Cruz	Jefa de Oncología-Hematología
Fátima Farnieva	Case manager, administrativa del Instituto Pediátrico
Enric Ferrer	Jefe de Neurocirugía
Sabel Gabaldón	Psiquiatra
Carmen de la Gala	Programa de simulación, farmacéutica
Eduardo González	Ginecólogo
Margarita Ibáñez	Psicóloga
Débora Itzep	Máster en neuropediatría
M. Dolores Maneiro	Enfermera de Urgencias
Antonio Federico Martínez	Genetista pediátrico
Laura Martínez	Case manager, administrativa del Instituto Pediátrico
Pep Matalí	Jefe de Psicología
Julita Medina	Médica rehabilitadora
Larissa Melnikova	Case manager, administrativa del Instituto Pediátrico
Sara Miguel	Psicóloga
Elisabeth Miró	Obstetra
Julio Moreno	Neonatólogo
David Nadal	Jefe de Trabajo Social
Sergi Navarro	Pediatra coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
Carlos Ortez	Neuropediatra
Cristina Parra	Pediatra de Urgencias

Francesc Palau	Jefe de Genética
Maria Josep Planas	Directora de Planificación y Experiencia de Paciente, enfermera Hematóloga pediátrica Neonatóloga
Anna Ruiz	Enfermera de Neonatología
Ana Riverola,	Máster en hemato-oncología pediátrica
Patricia Romero	Pediatra de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos
Vicente Santa María	Médica de Atención al Usuario
Susana Segura	Child life
Marisa Serra	Neuropediatra
Núria Serrallonga	Child life
Merche Serrano	Traumatólogo pediátrico
Mariana Tau	Psicólogo de la Unidad de Cuidados Paliativos
Ferran Torner	Residente de 4º año de Pediatría
Daniel Toro	Agente de atención espiritual
Violeta Vallejo	
Olga Valsells	
Michael Dokosimi	Mediador intercultural, Intèrprets del Món
Fahim Uddin	Mediador intercultural, Intèrprets del Món
Xiao Yang Wu	Mediadora intercultural, Intèrprets del Món

Agradecimientos:
Ferran Ramón-Cortès

FAMILIAS

Carmen Blanco
Sara Gómez
Christina Komrowski
Vicenç Morral
Natàlia Tintoré
Branislav Trifunovic

¡Gracias!

BIBLIOGRAFIA

Almanza Muñoz JJ, Holland JC (1999). La comunicación de las malas noticias en la relación médico paciente. I. Guía clínica práctica basada en evidencia. *Rev Sanid Milit Méx.* 53(2): 160-164.

Arranz P., Barbero J., Barreto P. i Bayes R. (2008). Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Madrid: Editorial Ariel Ciencias Médicas. 3ª Edición.

Bibace, R. Walsh, Mary E. (1980) Development of Children's Concepts of Illness. *Pediatrics.* Vol. 66; 912-917.

Buckman, R. (1984). Breaking bad news – why is it still so difficult? *Br Med J.*; 288 : 1597-9.

Buckman R. (1992). How to break bad news. A guide for health care professionals. Baltimore: Ed. John Hopkins.

Buckman R. (2002). Communications and emotions. Skills and effort are key. *BMJ.* 2002;325:672.

Cushing A.M., Jones A. (1995). Evaluation of a breaking bad news course for medical students. *Medical Education.* 29: 430-35.

Davies, R, Davis, B, and Sibert, J. Parents' stories of sensitive and insensitive care by paediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child. *Child Care Health Dev.* 2003; 29: 77-82.

Die Trill M. (2003). El manejo de situaciones difíciles en la comunicación con el enfermo oncológico adulto e infantil. En Die Trill M, ed. *Psico-Oncología.* ADES, Madrid.

Farberman, D.(2010). "La Internación Pediátrica", a *El Psicólogo en el Hospital Pediátrico.* Herramientas de Intervención. Editorial Paidós, Buenos Aires.

Fallowfield L., Jenkins, V. (2004) Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet.* 363: 312-19, UK.

García Díaz, F. (2006). Comunicando malas noticias en medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Medicina intensiva,* 30, (9), 452 – 9.

Kupst MJ, Bingen K.(2006). "Stress and coping in the pediatric cancer experience. *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle-cell disease: A biopsychosocial approach.* Oxford: Oxford University Press;35-52.

Maguire P., Faulkner A. (1988). Improve the counselling skills of doctors and nurses in cancer care *BMJ* 297, 847-849.

Maguire P, Faulkner A. (1988). Communicate with cancer patients: 1. Handling bad news and difficult questions. 297(6653):907-9, *BMJ*

Maguire P, Faulkner A. (1988). Communicate with cancer patients: 2. Handling uncertainty, collusion, and denial. 297(6654):972-4, *BMJ*

Marcelli, D. (2007). "El niño y el mundo médico", en *Manual de Psicopatología del Niño 7ED.* Ed. Masson.

Parker PA, Baile WF, de Moor C, et al. (2001) Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *J Clin Oncol.* 19(7):2049- 56.

Perrin, E. Gerrity, S. (1981) There's a Demon in Your Belly: Children's Understating of Illness. *Pediatrics.* Vol. 67; 841.

Pitillas Salvá, Carlos; "Ayudar al Niño con Cáncer en lo que necesita. Cuatro usos posibles de la Terapia de Juego en el campo de la Psicooncología Pediátrica". *Clínica Contemporánea.* Vol.3 n°2; 147-161. 2012.

Ponte, J. i altres (2013). Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Madrid.

Ramón-Cortés, F; Galofré, A. (2015) Relaciones que funcionan. Cómo entenderte hasta con tu peor enemigo. Conecta, Barcelona.

Reina-Sotomayor J. i Gutierrez-Pastor P. (2006). Manejo de la muerte. Información y comunicación en medicina. En "Psicología y Hospitalización. Atención en Urgencias". León-Espinosa M. (Ed.). Alcalá la Real (Jaén): Editorial Formación Alcalá. 2ª Edición.

Rodríguez Salvador, JJ. (2010). Comunicación clínica: cómo dar malas noticias. [www.doctutor.es consultat el 17.03.2016].

Royal Collage of Nursing (2013). *Breaking Bad News: supporting parents when they are told of their child diagnosis,* London.

La primera noticia

Diseño e ilustraciones: Nando Vivas

Hospital Sant Joan de Déu

Passeig de Sant Joan de Déu, 2, 08950

Esplugues de Llobregat, Barcelona

2016

