

Manejo de las malas noticias en pediatría

Jesús Tomás Polo R2 Enfermería pediátrica

Rotatorio: Oncología Pediátrica Tutor/a: Magdalena Azorín

Índice

01

Introducción

02

Aspectos éticos y legales

03

Modelos de comunicación

04

Rol de la familia

05

Errores comunes y cómo evitarlos

06

Conclusión



Introducción

¿Qué es una mala noticia?

Información que altera negativamente la percepción de bienestar del paciente y su familia (diagnóstico grave, pronostico limitado, errores médicos). Su repercusión depende de:

- El contexto psicosocial
- La percepción del niño y su familia sobre la situación



Introducción



Objetivos

- Analizar el proceso de comunicación de malas noticias en pediatría
- Reflexionar sobre la importancia de una buena comunicación
- Conocer protocolos estructurados para comunicar malas noticias



Particularidades en pediatría

- Comunicación indirecta (a través de padres o tutores)
- Diferencias según edad y desarrollo cognitivo del niño
- Implicaciones emocionales para la familia

Aspectos éticos y legales

¿Qué es el consentimiento informado?

Manifestación oral o escrita, hecha de forma consciente y libre por un paciente, donde manifiesta que está conforme con un tratamiento o prueba diagnóstica que propone el médico que le atiende

- Habitualmente oral
- Consentimiento por escrito en intervenciones quirúrgicas, procedimientos de riesgo y en tratamientos agresivos





Aspectos éticos y legales

Aspectos éticos y legales



Principios bioéticos

- Autonomía
- Beneficiencia
- No maleficencia
- justicia



Consentimiento informado adaptado al menor

Regulada por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia



Confidencialidad según edad y madurez

El adolescente entre 12 y 16 años con madurez "suficiente" puede decidir por sí mismo en algunas circunstancias legalmente establecidas

Ley 26/2015 Protección a la infancia y a la adolescencia



Edad <12 años

El consentimiento lo concede el representante legal tras escuchar la opinión del menor→ asentimiento



Edad entre 12 y 16 años

El consentimiento lo concede el representante legal tras contar con la opinión del menor, en función de su capacidad intelectual y emocional



Edad > 16 años

El sujeto es autónomo para tomar decisiones sin que tenga que intervenir ninguna otra persona. En situaciones de riesgo sí que intervendría el representante legal



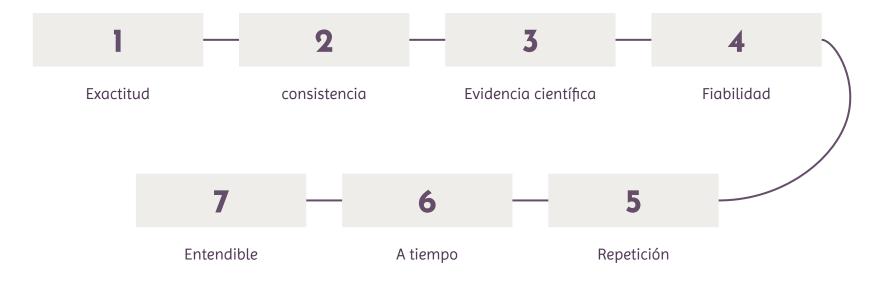
Ensayos clínicos y trasplantes

La autorización requiere que el sujeto haya cumplido 18 años. En caso contrario deben intervenir los representantes legales



Modelos de comunicación

Características de una buena comunicación



Modelos de comunicación

Modelo SPIKES

- **S**: Setting
- **P**: Perception
- I: Invitation
- **K**: Knowledge
- **E**: Emotions
- S: Strategy and Summary

ABCDE

- **A**: Advance preparation
- **B**: Built relationship
- **C**: Communicate well
- **D**: Deal with emotions
- **E**: Encourage questions

BREAKS

- **B**: Background
- **R**: Rapport
- **E**: Explore
- **A**: Announce
- **K**: Kindling
- **S**: Summarize

Modelos de comunicación Modelo SPIKES

Entorno

Preparar el entorno adecuado

Percepción

Explorar lo que la familia entiende

Invitación

Averiguar lo que quiere saber

Comunicación

Información clara, concisa y honesta

Empatía

Mostrar empatía y apoyo

Estrategia

Elaborar plan conjunto



Rol de la familia

Rol de la familia



Padres como principales interlocutores

- Los padres suelen ser los primeros que reciben la información
- Son responsables de tomar las decisiones médicas



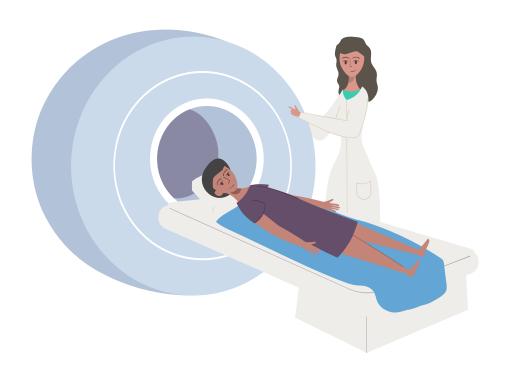
Decidir cuándo y cómo incluir al niño

- Adaptan la información al nivel de comprensión del niño según edad, madurez y estado emocional
- Decidir también cuanta información brindar el menor



Acompañar emocionalmente a todos los miembros

- Los padres son los que brindan contención y seguridad al niño
- La reacción influye directamente en cómo el niño procesa la información



Errores comunes



Errores más comunes

Dar malas noticias en pediatría es una tarea especialmente delicada, ya que involucra tanto al paciente (niños o adolescentes) como a sus cuidadores o padres.

Errores comunes

Pre-entrevista

- **A.** Escoger un entorno adecuado
- **B.** Identificar figuras clave
- C. Proporcionar privacidad y comodidad
- **D.** Organizar la información correctamente

Malas noticias

intra-entrevista

- **A.** Falta de preparación
- B. Uso de lenguaje técnico
- **C.** Falsas esperanzas
- **D.** No involucrar al niño correctamente

post-entrevista

- **A.** Verificar la comprensión
- **B.** Recapitular puntos clave
- C. Ofrecer espacio para la emoción
- **D.** Proporcionar recursos de apoyo

Exposición de un caso real

Niño de 10 años hospitalizado en la unidad de escolares por sospecha diagnóstica de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)

- 2° día de ingreso→ confirmación de la enfermedad, exposición del diagnóstico a los padres
- Identificación de las figuras clave→ padre y madre
- Elección del entorno→ despacho médico de la 4ª planta (sillas cómodas, escritorio y material visual para mejorar la comprensión y el plan terapéutico)
- Paciente→ durante la exposición del diagnóstico a los padres, el niño se encuentra acompañado en la habitación con una enfermera
- Lenguaje
 → se identificaron las capacidades cognitivas de los progenitores, pero no se utilizó lenguaje técnico para lograr una mejor comprensión del caso
- Lenguaje no verbal→ silencios oportunos dejando espacio para la expresión de emociones y las preguntas
- Intervención del niño→ los padres decidieron ser ellos quienes exponen el diagnóstico al niño con un lenguaje adaptado a su comprensión



Conclusiones

Conclusiones

- La empatía es clave para establecer una comunicación efectiva y acompañar emocionalmente a las familias durante el proceso de recibir malas noticias.
- El lenguaje debe ser claro, sencillo y comprensible, evitando el uso de jerga médica que pueda generar confusión.
- Las malas noticias deben ser entregadas de forma personalizada, considerando las dinámicas familiares y el nivel de comprensión de cada miembro, especialmente en el caso de niños.
- Dependiendo de su edad y madurez, el niño debe ser parte de la conversación y recibir explicaciones adaptadas a su nivel de comprensión.





Bibliografía

Alba R, Del Rincón Fernández C. El duelo en la infancia y cómo dar malas noticias. PEDIATRÍA INTEGRAL. 2012;15 (6): 1-4

Consentimiento informado en niños y jóvenes. <u>enfamilia.aeped.es</u>. 2019. Disponible en: <u>https://enfamilia.aeped.es/vida-sana/consentimiento-informado-en-ninos-jovenes</u>

España. Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. Boletín Oficial del Estado. 2015; 180: 62973-63030

Ríos Hernández I. Comunicación en salud: conceptos y modelos teóricos. Perspectivas de la comunicación. 2011; 4(1):123–40

Sánchez-Jacob M. Confidencialidad y protección de datos en el adolescente: hacia un equilibrio prudente. Aeped.es. 2021; 13(3): 99-104



Manejo de las malas noticias en pediatría

Jesús Tomás Polo R2 Enfermería pediátrica

Rotatorio: Oncología Pediátrica Tutor/a: Magdalena Azorín