

La comunicación con los niños en el final de la vida

Daniel Toro.

Psicólogo Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos.

Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

21 de Abril de 2017



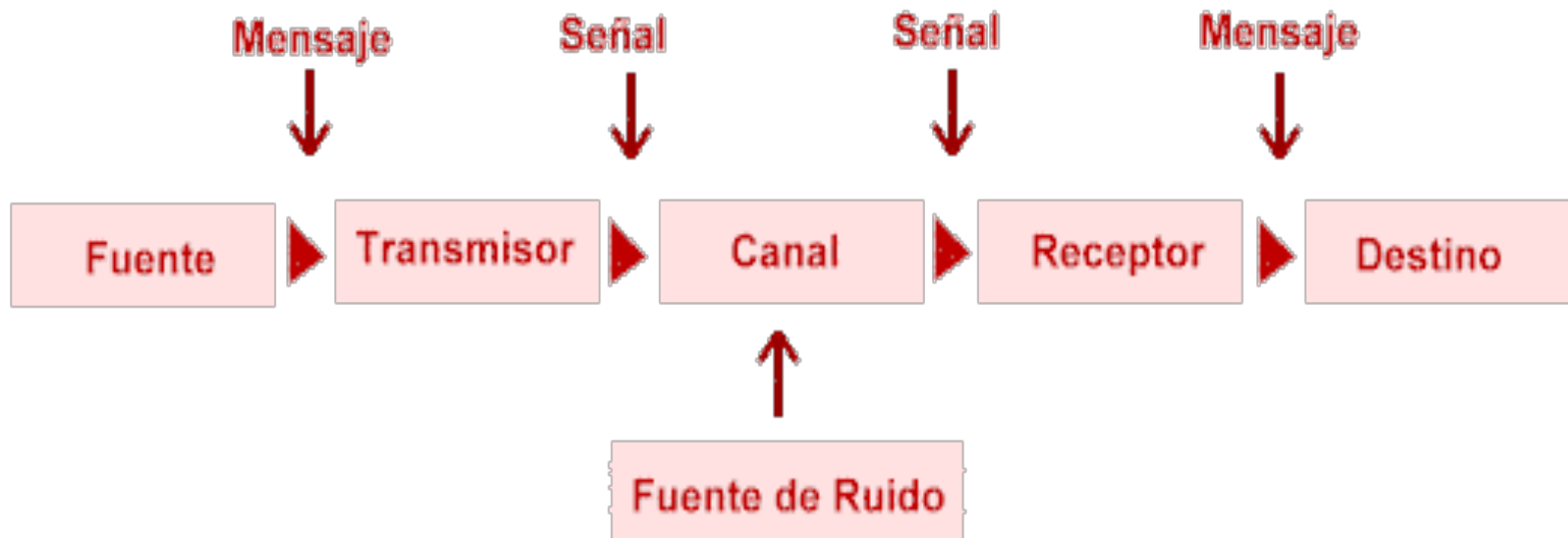
Original Article

**Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care
and the Impact on Long-Term Parental Grief**

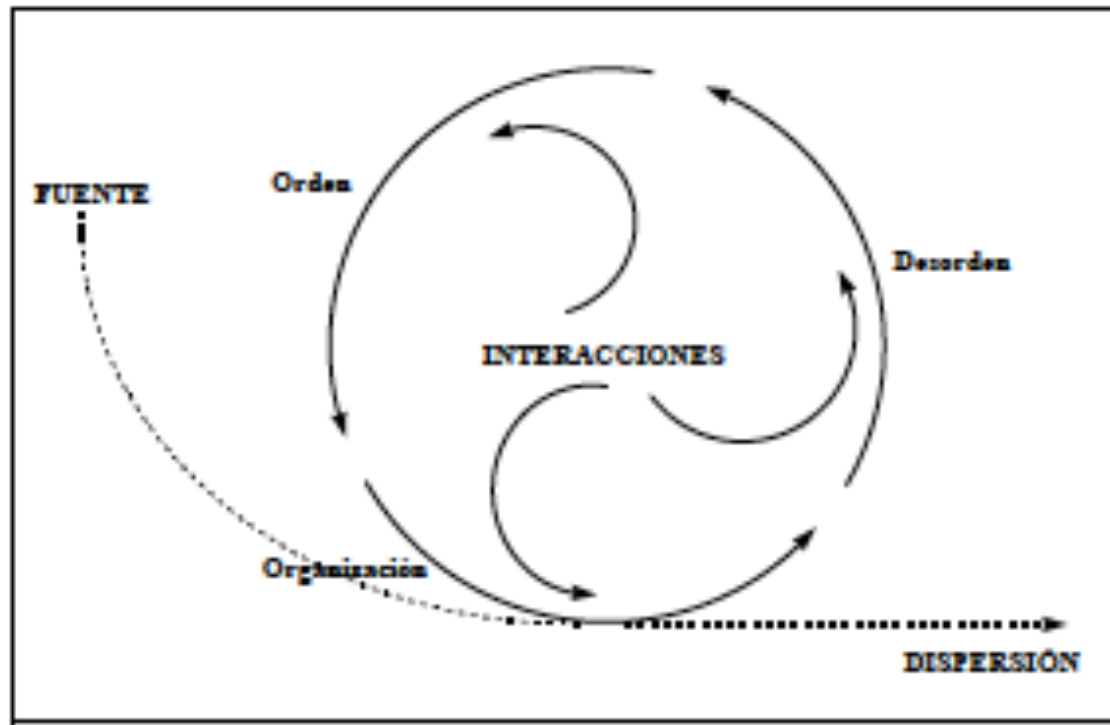
Ivana M.M. van der Geest, BSc, Anne-Sophie E. Darlington, PhD,
Isabelle C. Streng, MSc, Erna M.C. Michiels, MD, PhD, Rob Pieters, MD, PhD,
and Marry M. van den Heuvel-Eibrink, MD, PhD

- Comunicación con el equipo y la continuidad de los cuidados se relaciona con bajos niveles de duelo complicado.
- La severidad síntomas: Disnea, Ansiedad a estar solo, Ansiedad anticipatoria, Enfado y Dolor incontrolado; se relacionan con altos niveles de duelo complicado.

TEORÍA MATEMÁTICA DE LA COMUNICACIÓN (Shannon y Weaver, 1981)



COMUNICACIÓN HUMANA: TEORÍA GENERAL DE SISTEMAS



Morin, Edgar. Introducción al pensamiento complejo. Edit. Gedisa. Barcelona, 1994.





MENSAJES

CANALES

EMISORES

RECEPTORES

CÓDIGOS

RUIDO

INTERACCIÓN

CONTINUIDAD

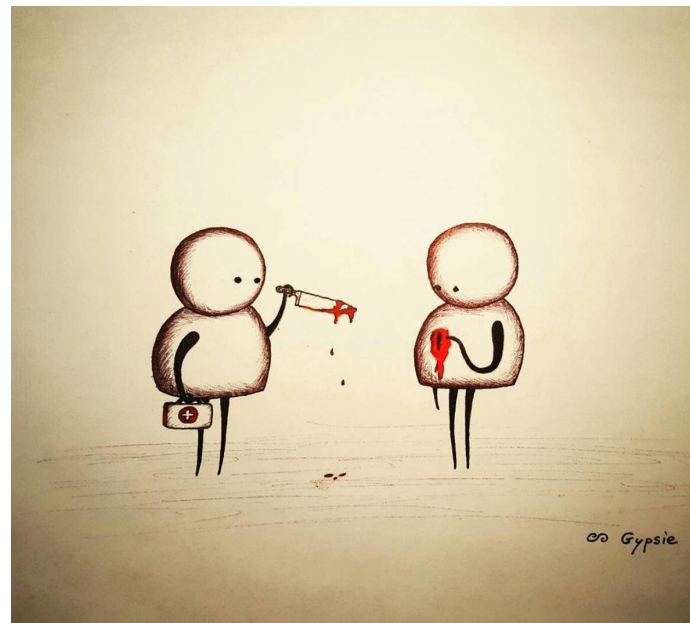
CONTEXTO

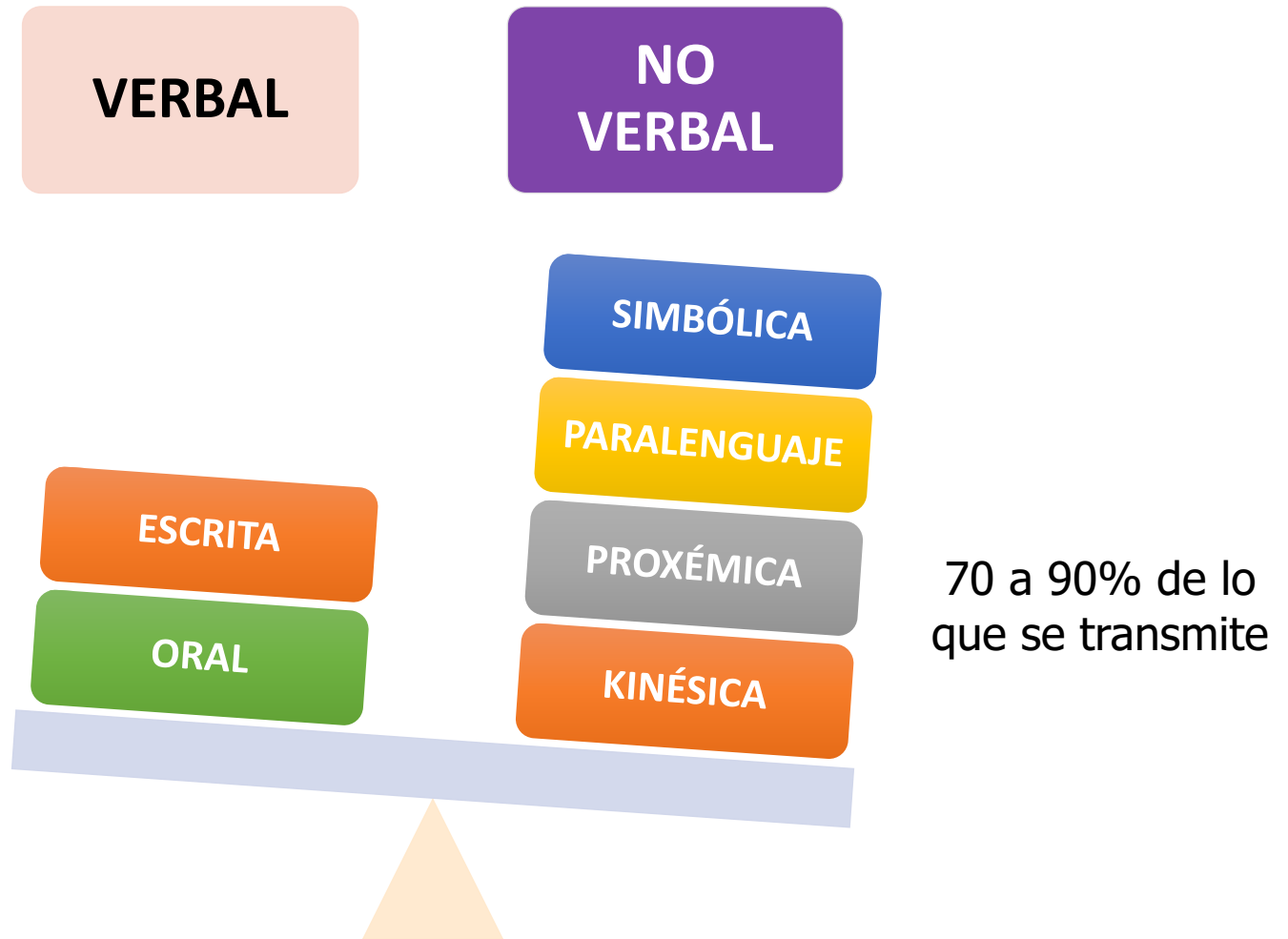


~~El que tiene voluntad de comunicar...~~

Comunicamos con la **acción** y con la **no-acción**.

Cuando nos comunicamos, a menudo trasladamos sin darnos cuenta nuestras propias **expectativas**, **prejuicios** y **estereotipos**.





Diferencias niños

- Diferencia en el **desarrollo** cognitivo y afectivo.
- Fragilidad de los **mecanismos de defensa** del niño.
- Diferentes modos de **expresión** del sufrimiento.



NO SÉ BAILAR

**SEGURIDAD
APRENDIZAJE**

NO CONOZCO LA CANCIÓN

**SENTIR
OBSERVAR**

QUIERO OTRO BAILE

**INTERÉS
CREATIVIDAD**

NO QUIERO BAILAR

**RESPECTO
PRESENCIA**

**ESCUCHA
ACTIVA**

HONESTIDAD

SÍGUEME LOS PASOS

TE HE PISADO / NO PUEDO BAILAR



LENGUAJE CORPORAL

Gestualidad

Movimiento

Contacto visual

Paralenguaje

LENGUAJE LÚDICO

Expresión Ideas

Expresión Emociones

Relato literal

Manualidades

LENGUAJE VERBAL

Relato

Cuentos

Cartas

Ideas abstractas

ALEGRÍA



TRISTEZA



MIEDO



RABIA

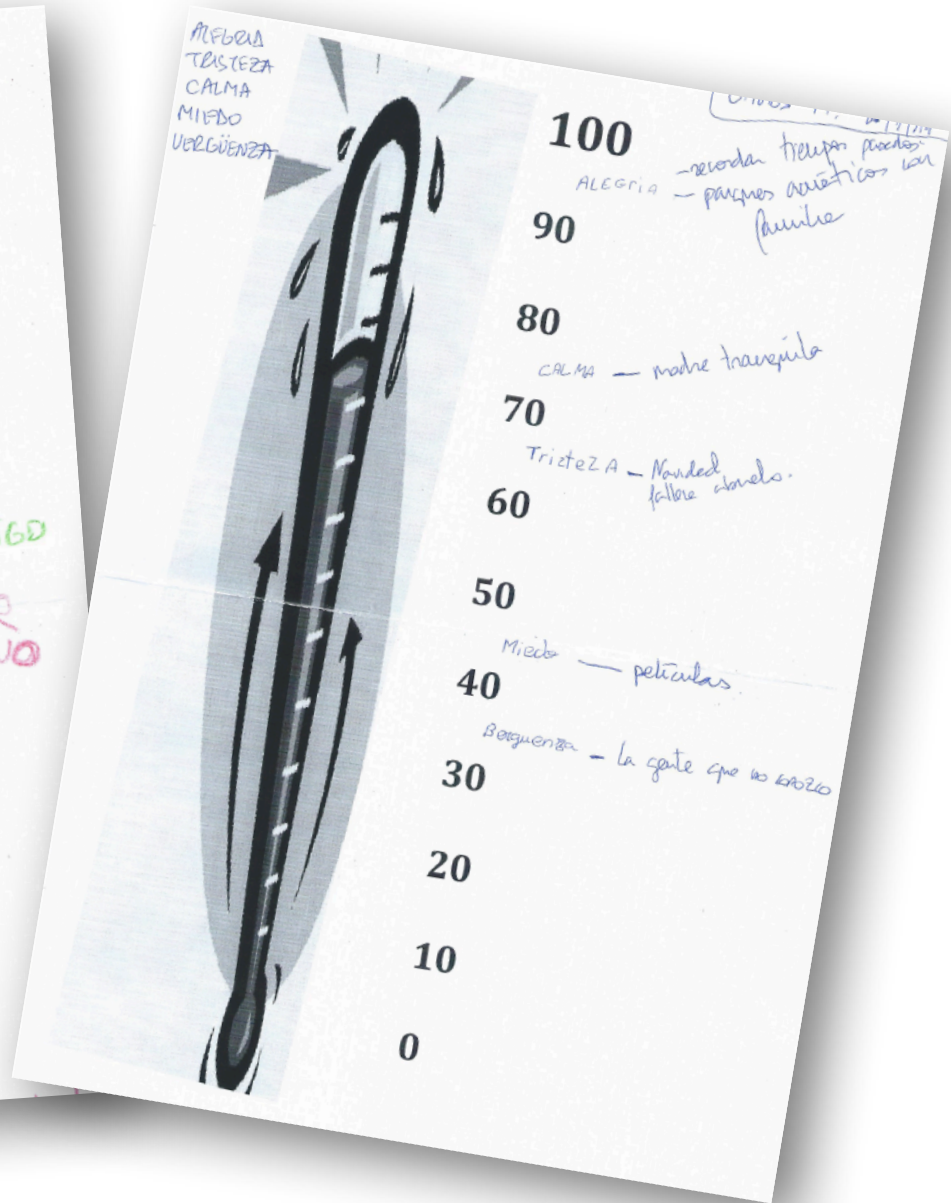
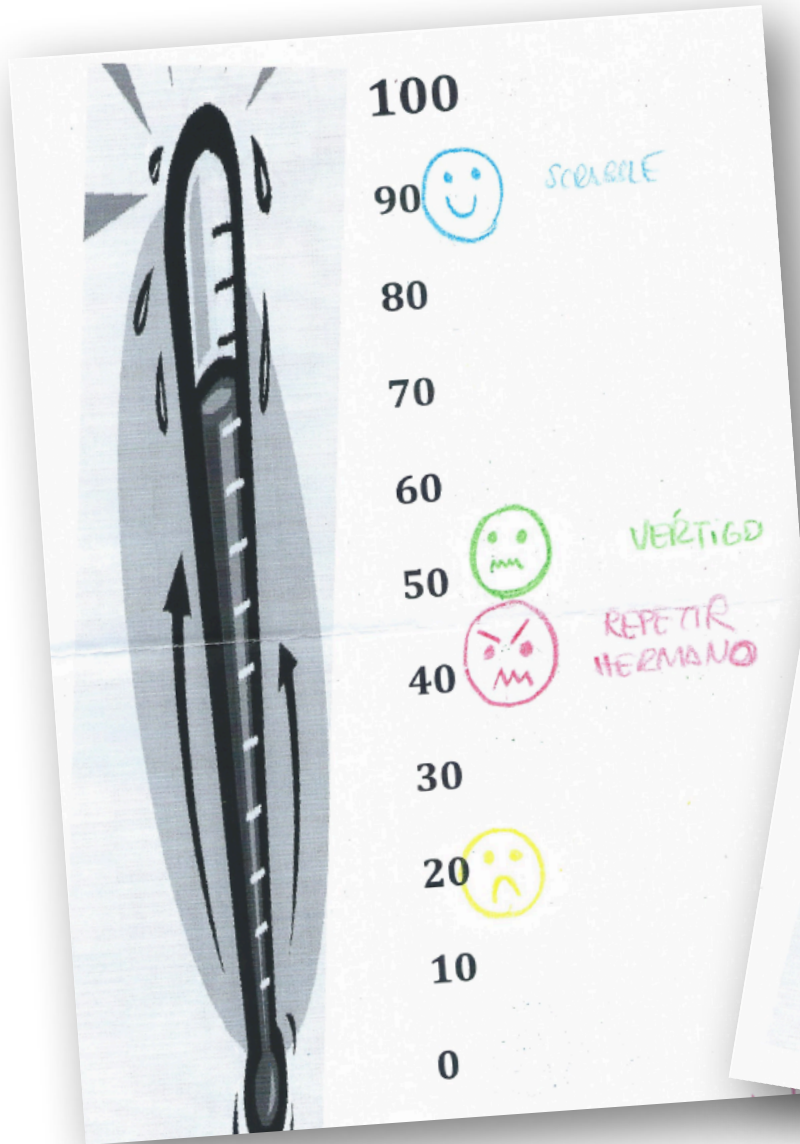


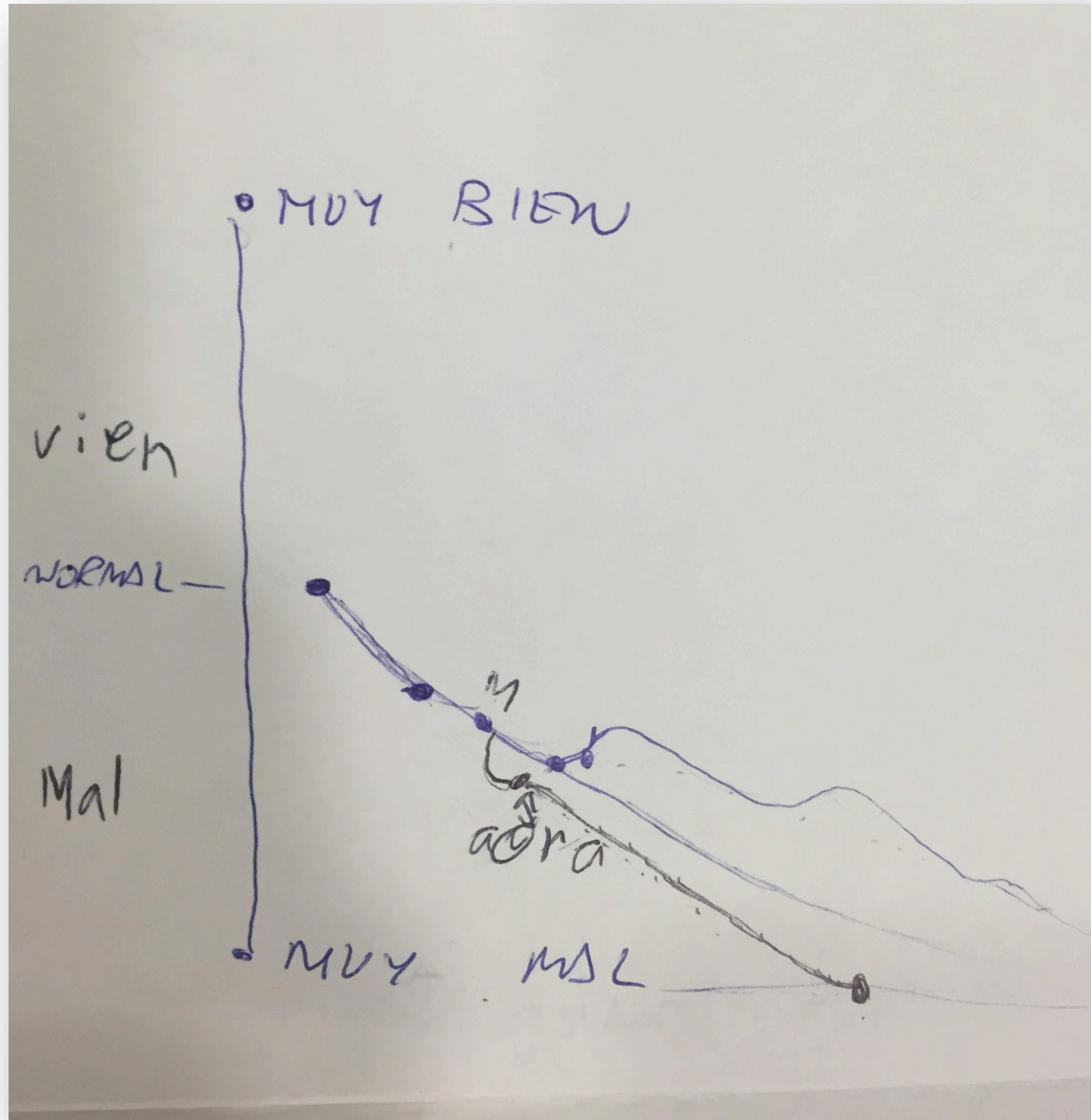
El juego en los niños en situación de final de vida

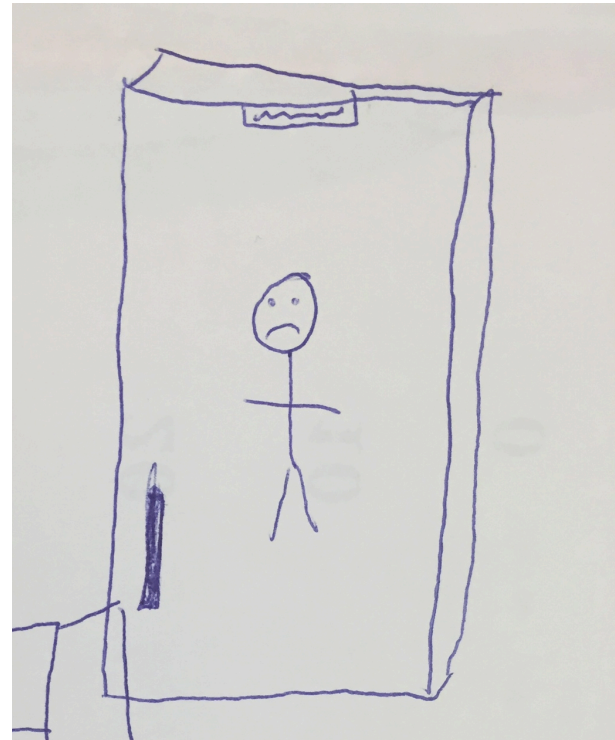
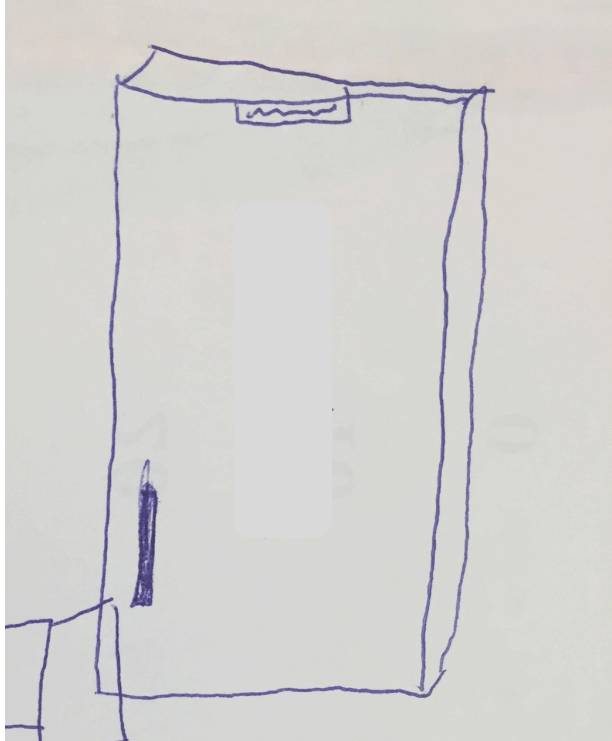
- Les permite comunicarse de forma abierta y honesta
- El juego autoelegido y autodirigido por el niño: Genera sentimientos de control y de liberación de las restricciones que le impone su enfermedad.
- Les proporciona distracción.

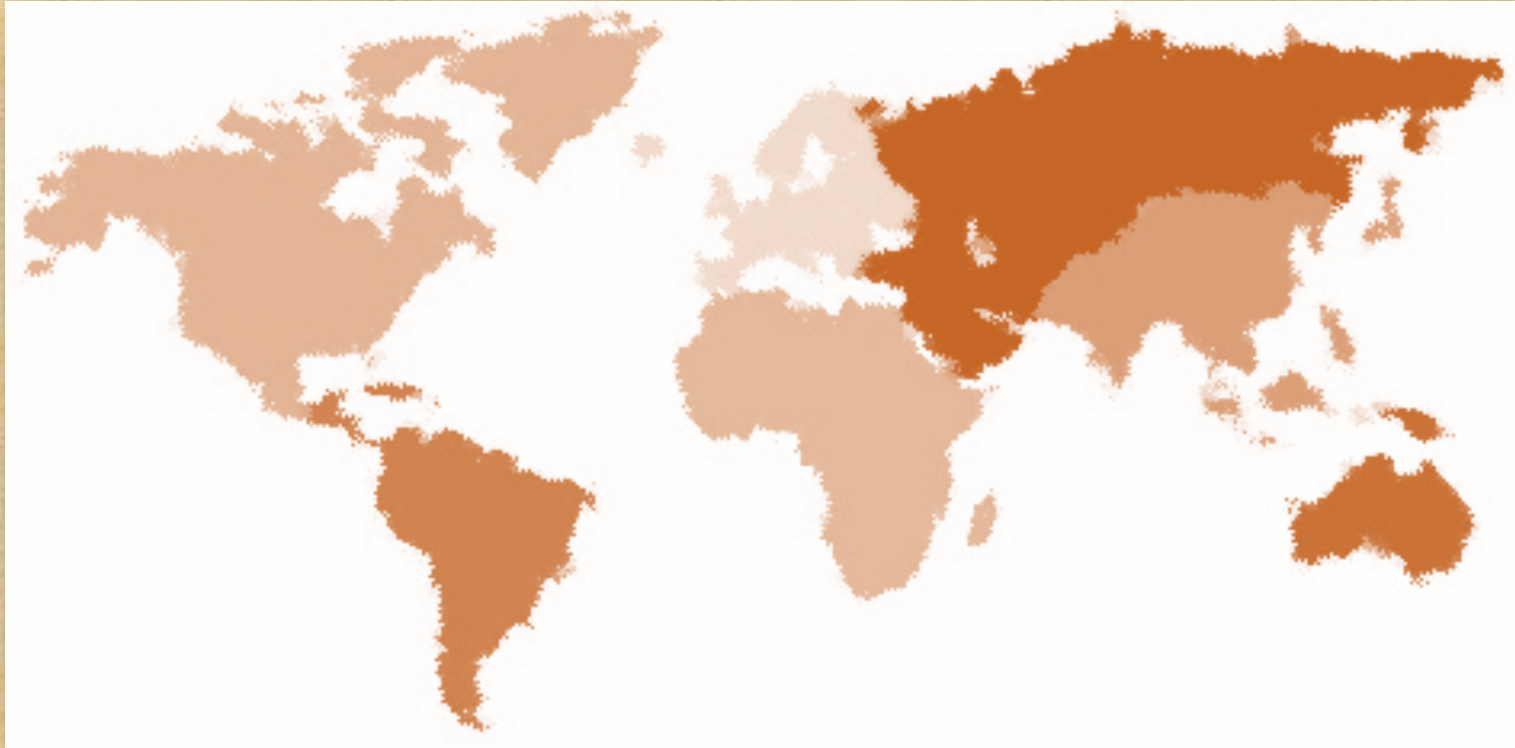
Boucher S, Downing J, Shemilt R. The Role of Play in Children's Palliative Care. Children. 2014; 1: 302-317.

Herramienta para la evaluación y terapéutica en sí misma.









OPC

¿Cuáles la mejor forma de comunicarse con un niño?



¿Cómo nos hemos comunicado contigo?

REGULAR ARTICLE

Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope

Li Jalmsell^{1,2}, Malin Lövgren^{3,4}, Ulrika Kreicbergs^{3,4}, Jan-Inge Henter^{3,*}, Britt-Marie Frost (britt-marie.frost@kbh.uu.se)^{5,*}

1. Centre for Research Ethics & Bioethics, Uppsala University, Uppsala, Sweden

2. Oncological Unit, Visby Lasarett, Visby, Sweden

3. Childhood Cancer Research Unit, Department of Women's and Children's Health, Karolinska Institutet, Karolinska University Hospital, Stockholm, Sweden

4. Palliative Research Centre, Ersta Sköndal University College, Stockholm, Sweden

5. Department of Pediatrics, Uppsala University Hospital, Uppsala, Sweden

- Quieren información **veraz**.
- No quieren ser excluidos/protegidos en las **malas noticias**.
- Quieren ser informados de forma positiva. Si es posible **manteniendo la esperanza** con palabras que puedan entender.
- La esperanza puede estar centrada en varias cosas, por lo que la esperanza de “curación” debe ser **reemplazada** por otros objetivos.
- La esperanza de los padres va **cambiando** a lo largo del tiempo. **Ambivalencia** entre la curación y el no **sufrimiento** de los hijos.

How I Wish to be Remembered: The Use of an Advance Care Planning Document in Adolescent and Young Adult Populations

Lori Wiener, Ph.D.,¹ Elizabeth Ballard, B.A.,² Tara Brennan, Psy.D.,¹ Haven Battles, Ph.D.,¹
Pedro Martinez, M.D.,² and Maryland Pao, M.D.²

Five Wishes®. This is a document that appoints a legal health care decision-maker at the end of life and specifies desired medical and palliative care treatments (www.aging-withdignity.org). It was created in association with doctors, nurses, and lawyers, and is recognized as a legal document in 40 states and the District of Columbia. The document is organized into five “wishes” that concern different parts of the EOL care process:

- The Person I Want to Make Care Decisions for Me When I Can't
- The Kind of Medical Treatment I Want or Don't Want
- How Comfortable I Want to Be
- How I Want People to Treat Me
- What I Want My Loved Ones to Know



DOMICILIO

HOSPITAL

**Continuidad
asistencial**





GRACIAS

dtoro@sjdhospitalbarcelona.org