

6. Comunicación con el paciente y la familia

Pregunta a responder:

¿Qué aspectos de la comunicación se perciben como útiles al plantear a los pacientes y familiares la adecuación de las medidas terapéuticas a la situación clínica del niño, niña o adolescente en CPP?

Recomendaciones

1. Los profesionales deben esforzarse para que la comunicación con el paciente y la familia se desarrolle en un ambiente de máxima cercanía y confianza. El paciente y la familia deberían percibir la implicación y voluntad del equipo en el tratamiento y cuidado del paciente [BPC].
2. En la medida de lo posible, identificar y asignar profesionales de referencia dentro del equipo sanitario para la comunicación con el paciente y su familia [BPC].
3. Los clínicos deben investigar las preferencias de los pacientes y la familia sobre qué información quieren recibir y cómo (interlocutor/es, frecuencia, nivel de detalle y complejidad), preguntándoles y adaptando la comunicación a sus necesidades, a sus valores y a su cultura en cada momento [BPC].
4. Las necesidades de información y las preferencias del paciente y la familia deben valorarse regularmente [BPC].
5. Tratar de conocer los pensamientos y sentimientos del paciente y la familia, haciéndoles preguntas y escuchando respetuosamente sus respuestas. El equipo debe poner en valor y respetar el conocimiento único que los padres tienen de su propio hijo o hija [BPC].
6. Mostrar compasión y empatía, expresando preocupación por el paciente y reconociendo el estrés emocional y las dificultades familiares que se producen [BPC].
7. Las reuniones con el paciente en CPP y su familia deben planificarse, preparando los siguientes aspectos con antelación [BPC]:
 - Buscar un lugar cómodo, tranquilo, con privacidad, preferentemente sin barreras físicas entre los interlocutores y sin interrupciones, dedicando el tiempo necesario.
 - Animar al paciente y la familia a preparar la reunión escribiendo con antelación las dudas, preocupaciones o ideas que deseen plantear durante la misma.
 - Identificar, abordar y, si es posible, resolver cualquier discrepancia entre los profesionales sanitarios antes de la reunión. Si el consenso no es posible, decidir cómo

presentar la diferencia de opiniones a la familia y al paciente, e informarles acerca de las acciones futuras dirigidas a resolver la falta de consenso.

8. Cuando se informa al paciente en CPP y a la familia, los hechos deben presentarse de forma clara y honesta, utilizando un lenguaje fácilmente comprensible. Es aconsejable transmitir la información clave en frases cortas. A continuación, es importante permanecer en silencio, dando tiempo al paciente y a la familia para expresar emociones, y compartir sus pensamientos [BPC].
9. Las emociones que pueden experimentar el paciente y la familia pueden dificultar la comprensión y retención de la información; por tanto, puede ser necesario repetir la información varias veces, preguntando si se ha comprendido. Se recomienda emplazar al paciente y la familia a un siguiente encuentro, y ofrecer disponibilidad para reiterar y reforzar los mensajes, y aclarar nuevas dudas [BPC].
10. Antes de finalizar cada reunión, el paciente en CPP y la familia deben conocer el momento en el que es probable que reciban más información, y la próxima ocasión en la que pueden preguntar a los clínicos acerca de las dudas que les hayan surgido [BPC].
11. La decisión de adecuar las medidas terapéuticas a la situación clínica del niño, niña o adolescente que ha entrado en una fase avanzada de la enfermedad debe ser clara para todos los involucrados en la toma de decisiones sobre el tratamiento del paciente. Se debe registrar el proceso en la historia clínica o plan de actuación [BPC].
12. Tras consensuar la necesidad de adecuar las medidas terapéuticas, se debe informar al paciente en CPP y a la familia sobre el nuevo plan de tratamiento y cuidados, comunicando que los objetivos son conseguir el máximo confort y bienestar para el paciente, y disminuir el sufrimiento [BPC].
13. Las organizaciones sanitarias deben proporcionar a los profesionales que trabajan con pacientes pediátricos que precisan de CPP una formación adecuada en habilidades para la comunicación [BPC].
14. Las organizaciones sanitarias y los propios servicios asistenciales deben garantizar la continuidad de cuidados, durante 24 horas al día, los 365 días del año y la coordinación entre los distintos servicios y ámbitos asistenciales [BPC].

Justificación

Justificación breve de las recomendaciones, destacando los juicios del GEG en cuanto a los criterios clave que motivaron las recomendaciones finales.

El GEG ha tenido en cuenta la evidencia sobre los facilitadores y las barreras de la comunicación desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida porque entiende que la comunicación es un proceso continuo que se desarrolla a lo largo de toda la enfermedad.