

JORNADA
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

c u s i r a r
Sociedad Aragonesa de Cuidados Paliativos
Hospital San Juan de Dios
C/ Paseo de Colón, 14
50006. Zaragoza.
www.curisar.org

niños con cáncer
ASPANOA
Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón
C/ Duquesa Villahermosa, 159, local.
50009. Zaragoza
www.aspanoa.org

COLABORA

iberCaja
Obra Social

Jueves, 27 de octubre de 2016
Ibercaja, Patio de la Infanta
C/ San Ignacio de Loyola, 16
Zaragoza
Organizan: ASPANOA y CUSIRAR

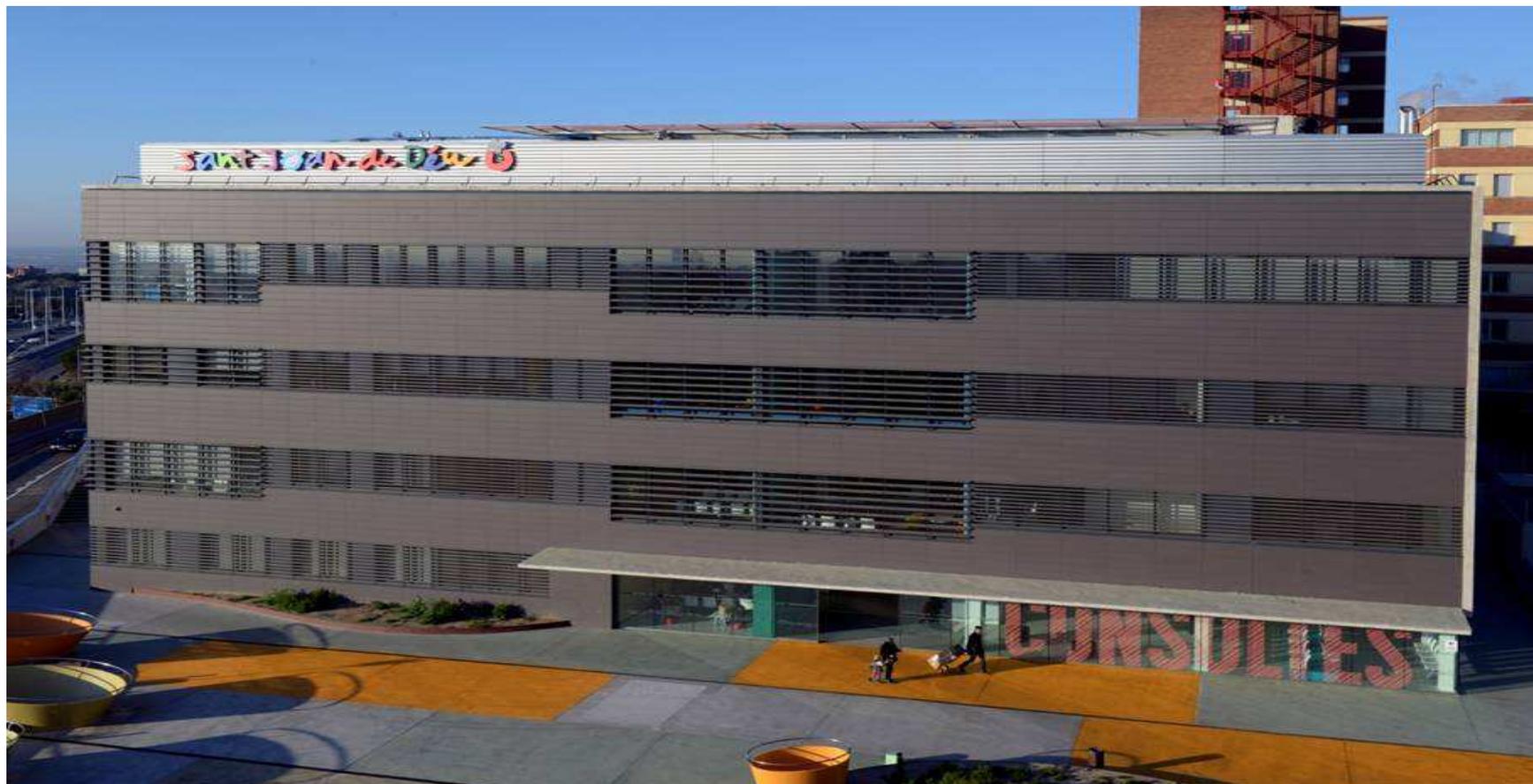
Comunicación en la familia.

Papel de padres, hermanos, abuelos, amigos...

Nuria Carsí Costas. Enfermera Consultora Clínica.

Soporte psicoemocional – Unidad de Duelo.

HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU





Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



nens amb càncer
ASSOCIACIÓ AFANDE

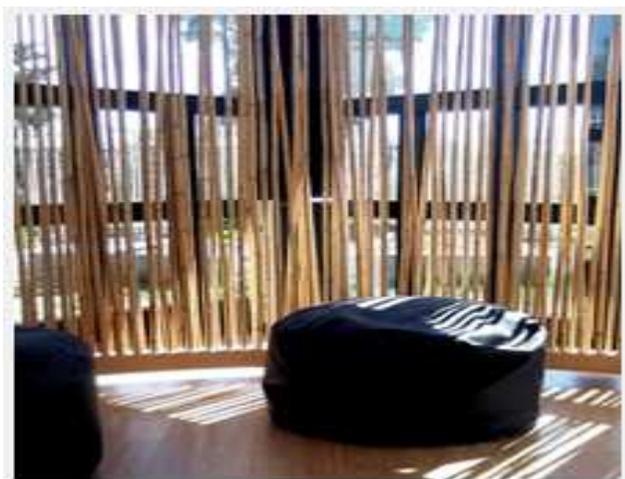


Valores compartidos

- Hospitalidad
 - Calidad
 - Respeto
- Responsabilidad
- Espiritualidad



La relación con las familias

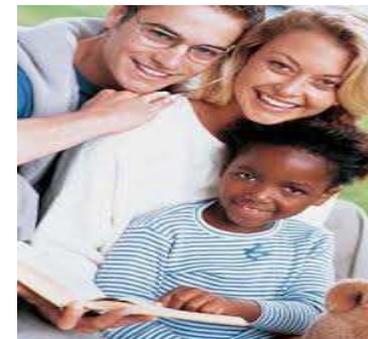


Protagonistas

El centro de nuestra atención

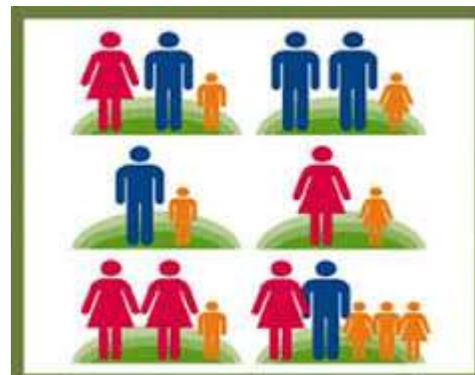


Cuando hablamos de familia...



2. Tipos de familia

- Nuclear
- Extensa
- Monoparental
- Homoparental
- Hermanastral
- A larga distancia



Escuela



Equipo de salud



Modalidades de comunicación

Comunicación Verbal	Comunicación paraverbal	Comunicación no verbal
Palabras	Volumen	Contacto físico
Significado	Tonos	Gestos
Frases hechas	Intensidad	Ambiente
Expresiones de doble significado	Velocidad	Distancias.
	Timbre	Postura corporal
	Muletillas	Movimientos brazos, piernas
		Orientación en el espacio

Comunicación no verbal

W.Astudillo, P. Acinas, M. Mendinueta y A.M. Bonilla. Medicina Paliativa en niños y adolescentes. Paliativos sin fronteras. 2015

Signos de lenguaje gestual	Posible significado
Mirarle mientras habla	Interés
Inclinar la cabeza	Interés
Actitud tranquila	Tener tiempo para ...
Inclinar el cuerpo hacia delante	Interés en continuar la conversación, mostrar atención a lo que explica
Mirarle con agrado con frecuencia	Atención, refuerzo positivo
Palmas de la mano abiertas	Sinceridad, franqueza, disponibilidad
Colocarse a su lado ...	Interés

La comunicación en los niños. Puntos básicos

- Tienen tres lenguajes: el corporal, el de los juegos y el verbal



- Una sonrisa puede ser un excelente recurso para tranquilizar y dar confianza



La comunicación en los niños. Puntos básicos

- Los menores toleran mejor el contacto físico (también lo necesitan más)
- La comunicación no verbal contradice, matiza, regula, refuerza lo que se dice y se muestra.
- Los niños tienen mayor habilidad en leer la comunicación no verbal de los adultos y de otros niños



La comunicación en los niños. Puntos básicos

- Mejor no infravalorar a un niño/a.

La evidencia es que saben y comprenden mucho más de lo que los padres o equipo de salud cree.

La noche antes de su fallecimiento
se despidió
de sus padres diciéndoles
“ A partir de ahora seré invisible. No
me podréis ver, ni sentirme y si me
buscáis ya sabéis dónde
encontrarme”.

A.A. de 9 años



Puntos clave para la comunicación efectiva

Lenguaje hablado

- **Asegurar la confidencialidad**
- **Mostrar respeto, escuchar y atender a todo lo que tienen que decir**
- **Permitirles la exploración de temas dentro de su contexto y participar en las decisiones**
- **Ponerse al mismo nivel que el niño/adolescente (sentados, de pie...) para mejorar el contacto visual**
- **Hacerles preguntas en respuesta a sus preguntas para clarificar su significado y comprensión**

*No podemos **CAMBIAR LA REALIDAD***

*“la muerte de una persona
muy querida por el niño/a”,*

*pero **SÍ***

*podemos acompañarlo en su proceso
de elaboración de esta realidad.*

Como dar la notícia

- Quién
- Cuándo
- Dónde
- Cómo

Quién

Es mejor que sean los padres los que comuniquen la noticia a sus hijos

Si los padres no están preparados emocionalmente para poder dar la noticia se escoge al familiar más cercano o persona próxima emocionalmente al niño/a



Cuándo

Lo más pronto posible

Que se entere por los padres y no por otras personas

Dónde

Lugar tranquilo, silencioso, seguro (conocido por el niño/a)



Cómo

Directa, clara, pausada, real, sin demasiados detalles y tono de voz cálido

Contacto físico adecuado si lo tolera



Decir la palabra muerte en lugar de emplear eufemismos (se ha ido al cielo, esta dormido para siempre...)

Decirle como ha sucedido

Cómo

¿Comprende la palabra muerte?

Preguntarles como se sienten y comentar como te sientes tu

Si tiene dudas responder de forma clara

Que ocurrirá y como cambiara a partir de ahora nuestra vida

Preguntarle si quiere acompañarnos al velatorio y entierro

(explicarles de que se trata,...)

Como dar la noticia Recomendaciones

- **Desculpabilizarlos**

Es importante que sepan que ellos no son la causa de la muerte, ni de la tristeza que se esta sintiendo, está es fruto del dolor que se esta viviendo

- **Hablar de las creencias religiosas**

Las de la familia y ser cuidadoso en la forma de expresarlas

Como dar la noticia Recomendaciones

- **Dar confianza en el futuro**

La familia podrá seguir adelante con la ausencia de la persona querida

- **Dejar el tiempo suficiente para que se expresen los sentimientos y compartirlos**

Interesarse por sus pensamientos, sentimientos y abstenerse de emitir juicios de valor

Como dar la noticia

Recomendaciones

- **Conversar sobre la irreversibilidad de la muerte**
Indicar que no se volvera a ver, abrazar, jugar... con la persona querida que ha fallecido
- **Clarificar y responder a todas las preguntas**
Dar tiempo a que puedan plantear preguntas, contestarlas y a veces formularles preguntas para facilitar que puedan preguntar las dudas que puedan tener

Aspectos clave para hablar de la muerte a los niños

- Aprovechar los acontecimientos y ejemplos de la vida real



- Responder siempre a sus preguntas espontaneas y averiguar su procedencia y cómo aparece la pregunta, que sentimientos y miedos hay detrás.

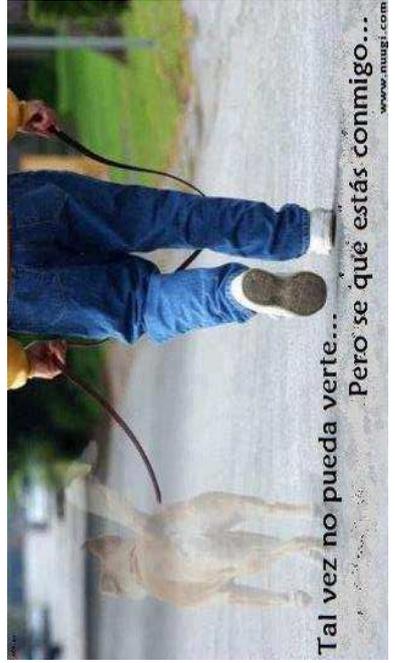
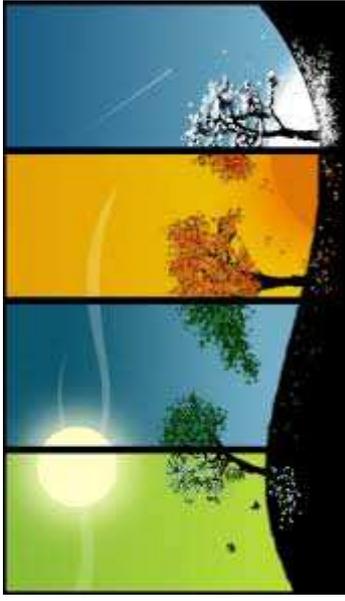
- Respetar su propio ritmo



Aspectos clave para hablar de la muerte a los niños

- Emplear un lenguaje sencillo y claro adecuado a su grado de madurez
- Utilizar ejemplos, cuentos, historias ...
- Estar muy atentos a las propias emociones, sentimientos y creencias cuando hablamos de la muerte





Tal vez no pueda verte...
Pero se que estás conmigo...
www.mugi.com



Recordar

- ✓ Mantenerlos informados durante todo el proceso de la enfermedad
- ✓ Favorecer la comunicación entre todos los miembros de la familia
- ✓ Mantener la relación afectiva y el contacto con el hermano enfermo
- ✓ Responder con sinceridad a todas sus dudas y miedos

Recordar

- ✓ Mantener la rutina familiar todo lo que sea posible
- ✓ Informar a la escuela en la que estudian los hermanos y mantener la información actualizada
- ✓ Mantener informados a los familiares, plantear designar un portavoz



El desgaste por empatía es la consecuencia natural,
predecible, tratable y
prevenible de trabajar con personas que sufren
y el residuo emocional resultante .

Acinas 2011.

Desgaste por empatía

- Formación específica en gestión de emociones:
 - Entrenamiento en counselling
 - Comunicación asertiva
 - Solución de problemas
 - Gestión del tiempo
 - Técnicas reductoras de ansiedad
 - Autorregulación cognitiva...

Desgaste por empatía

- Potenciar la cultura de trabajo en equipo
- Organizar actividades gratificantes fuera de la jornada laboral
- Fomentar actitud de disfrute y sentido del humor
- Saber pedir ayuda y aceptarla
- Admitir los propios límites
- Compartir información y dificultades consensuando las decisiones

Charla de sensibilización a los
niños/adolescentes

Intervención grupo clase:

información sobre la enfermedad,
tratamientos...

duelo por la pérdida de un compañero de aula o
de escuela



Intervención con equipo directivo y tutores...

la relación de la escuela con el niño enfermo y sus
hermanos
preparación comunidad escolar en situación de final de
vida y duelo

Espacio para los padres y maestros dónde se
trabaja el duelo según la edad de los estudiantes
afectados

MIS DERECHOS "COMO NIÑO" TRAS LA MUERTE DE UN SER QUERIDO

www.artmemori.com

- 1** Tengo derecho a tener mis propios sentimientos por la muerte de un ser querido.
- 2** Tengo derecho a hablar de mi dolor siempre que tenga ganas.
- 3** Tengo derecho a expresar mis sentimientos a mi manera.
- 4** Tengo derecho a que los demás me ayuden a sobrellevar el dolor,
- 5** Tengo derecho a disgustarme con los problemas normales y cotidianos.
- 6** Tengo derecho a sufrir "oleadas de dolor"
- 7** Tengo derecho a apoyarme en mis creencias religiosas para estar mejor.
- 8** Tengo derecho a preguntarme por qué ha muerto la persona a quien quería.
- 9** Tengo derecho a recordar a la persona que ha muerto y a hablar sobre ella.
- 10** Tengo derecho a seguir adelante y sentir mi dolor y, con el tiempo, curarme.

www.ayudaenduelo.com



Si estàs con una persona que està
sufriendo y no sabes qué decir...
no digas nada pero no te vayas.

E.Kübler-Ross





JUNTOS ENCONTRAREMOS
LA SOLUCIÓN

*MUCHAS GRACIAS
POR SU ATENCIÓN!!!*

ncarsi@sjdhospitalbarcelona.org
soportemocional@afanoc.org