

Sant Joan de Déu publica la primera guía de malas noticias

4-5 minutos

Hace unos meses el equipo de **Experiencia de Paciente** del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona quiso conocer la vivencia de las familias que habían recibido una mala noticia. Para hacerlo, organizó unos **talleres con familias y profesionales**. A raíz de estos encuentros surgió la idea de elaborar una [guía que da pautas a los profesionales](#) del centro para **comunicar primeras noticias**, una herramienta para dar respuesta a las necesidades de las familias en un momento de impacto como es la comunicación de un diagnóstico o, en algunos casos, de una mala noticia.

Se trata del **primer manual de estas características que se hace en España** con la participación de familias de pacientes que han sido tratados nuestro centro. La guía de "La primera noticia" ha sido elaborada por un **equipo multidisciplinar** que, en base a su conocimiento y experiencia, junto con las vivencias de las familias, ha clasificado las **principales fases de la comunicación** con los pacientes y sus familiares. La **información que se da al niño y el adolescente** también es un elemento clave de la guía, ya que uno de los [derechos de los niños hospitalizados](#) (la carta de los cuales el Hospital pone en práctica desde

2004), es ser informados de la forma adecuada según su edad y capacidad de comprensión.

A diferencia de otros recursos existentes, esta guía entiende la comunicación de la primera noticia como un **proceso y no como un hecho puntual**. Este proceso comienza antes de transmitir la noticia y no se acaba después de haberlo hecho. Por ello el manual aconseja, entre otras cuestiones, **como preparar la comunicación antes**- elegir un espacio idóneo, elegir el momento oportuno, decidir qué profesionales darán la noticia ya qué familiares - **y también después**, cuando el paciente y su familia vuelven a casa y suelen surgir dudas. El manual **prevé situaciones de este tipo y orienta** los diferentes equipos del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona para que pueda responder de la forma más adecuada posible.

La guía da herramientas a los profesionales para que, haciendo una serie de **preguntas clave**, puedan tener una idea de qué necesita cada familia. También se ofrece información sobre **cómo se vive la enfermedad** en nuestro país o en diferentes culturas, y anticipa las **preguntas frecuentes** de los padres y madres.

Una herramienta para todos los profesionales

La guía de malas noticias **no está únicamente dirigida a los médicos** que informarán la familia sino a **todos los profesionales que en algún momento pueden estar implicados**, como los equipos de enfermería o trabajo social. Igualmente, prevé situaciones en las que las **diferencias lingüísticas y culturales** suponen un reto. Por ello se han recogido consejos para explicar la situación de los pacientes

procedentes del África subsahariana, América Latina, Pakistán, el Magreb, Oriente Medio, Rusia y Ucrania o China, entre otros. Igualmente se ha creado un **Grupo de Apoyo en Comunicación Sensible** formado por profesionales de diversas especialidades como [Cuidados paliativos pediátricos](#), [Oncología y Hematología](#), [Obstetricia y ginecología](#) o [Urgencias](#), entre otros. El objetivo es ofrecer asesoramiento a los equipos de la casa con el fin de abordar las situaciones complejas de la mejor manera posible.

Este otoño el Hospital Sant Joan de Déu ha organizado un **curso online para difundir la guía** entre los profesionales de nuestro centro. Esta formación se ha complementado con **jornadas de presenciales y prácticas** que han consistido en simular la comunicación de una primera mala noticia a las familias. Esta formación se ha elaborado en un proceso de colaboración del equipo de Experiencia de Paciente y de dirección de [Docencia](#) de nuestro hospital, que trabajan en común en esta línea estratégica del centro. Actualmente se trata de cursos internos para profesionales de Sant Joan de Déu que los próximos meses se pondrán a **disposición de profesionales de otros centros**.