



Hipoacusia infantil: Comunicar malas noticias

Pilar Carro Fernández

Médico Foniatra.

Unidad de Hipoacusia Infantil. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo

Resumen

En los últimos años, la puesta en marcha de programas de cribado neonatal para la hipoacusia ha marcado un hito en el campo de la audiolgía. Antes, cuando no existía la detección precoz, la familia tenía tiempo para comenzar a sospechar que la audición de su hijo no era normal y después de la sospecha se gestaba la confirmación del diagnóstico de hipoacusia. En la actualidad las pruebas audiológicas nos permiten acceder al diagnóstico sin pasar por estas etapas previas y la sordera irrumpe generalmente de forma inesperada. La comunicación a los padres del diagnóstico de sordera en el hijo debe realizarse con sumo cuidado. Si nos formamos en estrategias de comunicación podremos mejorar la eficacia del mensaje que queremos transmitir. Hay que evitar sentimientos de culpabilidad, mostrar comprensión y fomentar la aparición de actitudes constructivas para afrontar el problema. Sólo cuando los padres entiendan lo que es la sordera, cuando conozcan sus repercusiones y acepten las limitaciones, sólo en ese momento podrán afrontar el problema de forma apropiada.

Introducción

Cuando la detección de la sordera no se hacía mediante programas de cribado, la propia familia era quien, en muchas ocasiones, acudía al pediatra con la sospecha y éste se encargaba de dirigir al niño hacia un centro diagnóstico. Los padres empezaban a intuir el problema, luego a través de la observación surgía la sospecha y poco a poco el temor crecía hasta alcanzar la confirmación diagnóstica. Con demasiada frecuencia los padres vivían un período lleno de incertidumbre, ansiedad y dolor por la dilación existente entre la detección y el tratamiento de la hipoacusia.

Con la implantación del cribado auditivo universal en el recién nacido, se alcanza el diagnóstico incluso antes de los seis meses y en estos casos no da tiempo a que exista sospecha familiar. A tan temprana edad la deficiencia auditiva no suele ser evidente y las exploraciones habituales del recién nacido y del lactante tampoco la detectan. El diagnóstico precoz se adelanta al hecho de que la familia aún no ha percibido el primer indicio de la sordera en el bebé (Stuart et al., 2000). La sordera irrumpe de forma inesperada y el diagnóstico pasa a ser por su precocidad un acontecimiento insólito e imprevisto que va a dividir las vidas de los afectados en un antes y un después (Deben et al., 2003).

Junto a la detección precoz surge un tema de gran trans-

endencia: comunicar a los padres que su hijo tiene un déficit en la audición sin olvidar el importante impacto que va a suponer tan importante diagnóstico. La forma en que reciban los padres la noticia marcará un momento crítico en sus vidas y en su futuro próximo. La actuación médica al comunicar la mala noticia influirá en sentido más o menos positivo sobre la reconstrucción del equilibrio familiar y personal, iniciando todo un proceso de intervención en el tratamiento integral del niño hipoacúsico. Las relaciones y la actitud de los padres ante la deficiencia auditiva tendrán una extraordinaria repercusión tanto en el desarrollo del niño como en el propio pronóstico de la enfermedad. Por tanto la información, la orientación, y el asesoramiento a los padres ocupará un lugar prioritario en la intervención de la sordera (Pendleton y Hasler, 1983). Si logramos el menor impacto emocional posible, ayudaremos a los padres a entender y asumir mejor su nueva situación, lo que supondrá la plena aceptación del niño sordo junto con sus necesidades especiales (Yoshinaga-Itano, 1988 y 2002).

Comunicar un diagnóstico de sordera infantil no equivale solamente a traspasar información del médico a los padres o incluso al niño afectado, comunicar es algo más que informar, es un proceso interactivo entre el profesional, los padres y el niño. La acción de los padres es insustituible e indispensable, su flexibilidad,

su paciencia y exigencia será el principal motor para el desarrollo, relación y educación integral del niño sordo (Harrison y Roush, 2002). Su actuación se sustentará con mayor firmeza si de base utilizamos una adecuada información y en este sentido el desarrollo de conocimientos y la puesta en práctica de la competencia comunicativa de los profesionales permitirá avanzar hacia una Medicina de excelencia (Harrison y Roush, 1996). Otros motivos que argumentan la necesidad de una correcta y veraz información dirigida a los padres son:

- Las primeras interacciones familiares son fundamentales en el desarrollo humano. La familia es el microsistema ecológico natural donde se inicia el desarrollo y la adquisición del lenguaje. Los padres deberán reajustar la forma de interactuar con su hijo sordo poniendo en práctica estrategias que fomenten la comunicación.
- Los programas de cribado deben garantizar los derechos del niño y la familia, lo cual exige un trato adecuado de la información como paso previo a la toma de decisiones.
- Los padres jugarán un importante papel en la rehabilitación como coterapeutas. Ellos por su proximidad y significación afectiva y contextual serán los mediadores primarios para facilitar la adaptación a la vida cotidiana. Su participación es esencial en el proceso de generalización de lo aprendido en logopedia. El tipo y la gravedad de la sordera impondrán determinadas restricciones pero lo que realmente define la eficacia del proyecto rehabilitador será el grado de participación de los padres. Esto equivale a decir que sin los padres, los profesionales no podrán llevar al niño sordo al pleno desarrollo cognitivo y verbal.
- Son los padres, quienes deben decidir y optar por la metodología a utilizar en la educación del niño.
- Las ayudas técnicas que pueden paliar la sordera cobran sentido lógico dentro del contexto familiar.

Los padres que reciben una información adecuada entienden mejor las características que definen a la sordera, sus repercusiones y su pronóstico, son en general padres que se muestran colaboradores con los profesionales permitiendo así obtener un mayor rendimiento del tiempo de visita médica, mejoran el cumplimiento terapéutico y confían más en sí mismos al ser parte activa del manejo clínico de la deficiencia.

¿ Es la sordera infantil una mala noticia?

Definir lo que para un paciente o su familia va a ser una mala noticia no es fácil. Noticias que nos parecen muy malas pueden no serlo para el paciente o el familiar y noticias que no lo parecen o que no lo son, pueden causar un impacto extraordinario o inesperado. Así podemos afirmar que el hecho de que una noticia sea mala o no, parte de una perspectiva que no es la del profesional sino la del propio paciente o la familia (Fallowfield y Jenkius, 2004). En este sentido es necesario analizar las percepciones o visiones de la sordera desde una doble

perspectiva: las opiniones de las personas sordas y las expresadas por los normooyentes.

El nacimiento de un niño con discapacidad auditiva será recibido de forma muy distinta en la familia en función del conocimiento y la vivencia que esta tenga de la sordera. La noticia de este acontecimiento en el seno de una familia donde varios miembros sean sordos no va a suponer en ningún momento las mismas dificultades que en una familia de normooyentes. Cuando ya existen otros miembros sordos y principalmente cuando tales personas son los mismos padres, la pérdida auditiva no solo es conocida sino que la pareja sospecha que puede tener un hijo/a con ese trastorno, en estos casos la sordera será un acontecimiento menos traumático. Los sordos no se consideran deficientes ni minusválidos, entienden por el contrario que la sordera hay que situarla no como enfermedad sino como diversidad humana, defienden la perspectiva cultural de la persona sorda (Díaz-Estébanez et al., 1996). En el seno de una familia de sordos, la comunicación, la aceptación de la deficiencia y la del propio hijo sordo será algo natural, abordarán mejor las necesidades básicas de sus hijos y de todo ello resultará una relación socio-afectiva muy productiva. La hipoacusia no supone en este caso motivo de desajuste emocional, ser sordo no supone tampoco un cambio grave ni adverso de las perspectivas puestas en ese hijo por tanto podemos considerar que no será una mala noticia.

Cuando la familia está formada por miembros normooyentes, la sordera se aproxima a la perspectiva deficitaria prevaleciendo una concepción patológica, será considerada como una enfermedad o discapacidad que debe ser curada o mejorada. Los padres oyentes sufrirán un desajuste emocional por el cambio en sus perspectivas de futuro (Andréu, 1996). Al principio no suelen tener una visión clara de las implicaciones de la sordera y desconocen que les exigirá una mayor dedicación a sus hijos. Esta nueva situación puede llegar a modificar seriamente la vida social de la pareja o incluso la vida laboral de alguno de sus miembros.

Notificar la confirmación del déficit auditivo supone en el seno de la familia normooyente alterar de forma drástica o negativa la visión del futuro que los padres habían depositado en ese hijo. Se trata de un gran choque emocional, donde las expectativas de la familia se alejarán bruscamente de la situación clínica real del niño (Andréu y Eusebio, 1996). Su futuro pasa a tener connotaciones negativas, por tanto podríamos definirlo como "malas noticias". El presente trabajo se desarrolla en este contexto.

Notificación del diagnóstico de sordera infantil

Los profesionales implicados en programas de cribado de hipoacusia no sólo nos encontramos con las dificultades que supone llegar a un buen diagnóstico sino que una vez confirmada la sordera debemos enfrentarnos a la difícil tarea de comunicar este resultado a los padres del niño, personas distintas con un punto en común, su

vulnerabilidad ante las palabras que van a escuchar. Así pues, una vez diagnosticada la sordera, el problema que surge es cómo dar a conocer la noticia de la forma más adecuada posible.

Notificar una mala noticia no puede considerarse como un mero hecho aislado, se trata de un amplio proceso que incluye al menos tres fases:

- Primera fase de aclimatación, donde se prepara al paciente y su familia para recibir la noticia.
- Segunda fase de notificación propiamente dicha, donde el profesional aporta por canales verbales y no verbales el diagnóstico.
- Fase final de acomodación que incluye asumir las reacciones, motivar, negociar, discutir creencias erróneas, recalificar los valores del paciente y su entorno.

Habitualmente utilizamos la estrategia de Buckman (1998, 2001) porque nos permite no sólo informar a los padres acerca del déficit auditivo de su hijo (con repercusión en su desarrollo global) sino también apoyarles emocionalmente tras la información. Esta estrategia se desarrolla a través de seis etapas o pasos que configuran un posible modelo de entrevista aplicable a la asistencia clínica diaria. Los pasos se definen como:

1. Preparar la mala noticia y buscar el entorno más adecuado.
2. Percepción del problema: averiguar que sabe el paciente o sus padres.
3. Investigar qué quieren saber.
4. Aportar la información y mejorar el conocimiento.
5. Analizar las reacciones y asumirlas.
6. Seguimiento y planificación del futuro.

1. Preparar la mala noticia y adecuar el entorno.

Una mala noticia por definición siempre será “mala” y nunca nos será fácil comunicarla. Por muy bien que se haga siempre existirá un impacto mínimo, que en cierto sentido es necesario y que por tanto no se debe eliminar, pero el profesional debe marcarse como objetivo principal dar la mala noticia de forma adecuada intentando conseguir el impacto mínimo necesario en el paciente. Si la comunicación del diagnóstico resulta defectuosa esta puede suponer un enorme coste de sufrimiento que puede ser evitable. La forma y las pautas con que se facilita un diagnóstico tendrán una mayor o menor repercusión sobre la vida del niño y sus padres (Tizón, 1988).

Es muy importante calibrar la situación analizando los siguientes elementos:

- Gravedad y pronóstico de la sordera. La gravedad de la hipoacusia depende de tres factores principales: intensidad de la pérdida auditiva, localización de la lesión y momento de aparición de la misma. De acuerdo a la localización las hipoacusias pueden ser de transmisión (conductiva) o de percepción (neurosensorial), siendo las segundas más graves.

De acuerdo a la intensidad de la pérdida auditiva podemos señalar que una pérdida leve del 25% de la audición (umbrales en torno a los 40 dB) se deja de percibir el 50% del habla del entorno. Si la sordera equivale a una pérdida del 40-50% de la audición y no se diagnostica e interviene adecuadamente antes de los dos años el retraso no siempre va a ser recuperable. En las sorderas profundas el niño no tendrá acceso al lenguaje oral y su retraso cognitivo llegará a ser grave e irreparable. La hipoacusia puede aparecer tanto en el periodo de vida prenatal como postnatal e incluso en la adolescencia tardía. La que acontece antes de la adquisición del lenguaje tiene peor pronóstico y requiere mayores apoyos. También debemos considerar otras características como: afectación uni o bilateral, aparición súbita o gradual y carácter estable o fluctuante de la pérdida de audición.

- Características específicas del niño a estudio: existe una relación relativamente frecuente entre hipoacusia neurosensorial bilateral profunda y deficiencias asociadas de diversa índole (parálisis cerebral infantil, autismo, retraso mental, epilepsia, plurideficiencias). Estas poblaciones especiales con sordera pueden plantear serias limitaciones en el potencial de aprendizaje o incluso en la posibilidad de evaluar el nivel cognitivo del niño a consecuencia de los handicaps asociados. Dentro de las multideficiencias cabe señalar la sordoceguera como discapacidad propia que resulta de la combinación de dos déficits sensoriales (sordera y ceguera) que suponen una dificultad extrema para la comunicación, información y movilidad. La persona privada de ambos sentidos necesita servicios, técnicas y ayudas específicas.
- Elementos a destacar del entorno sociofamiliar: situación laboral socioeconómica, apoyo familiar, tipo de familia, etnia.

¿Quién debe dar la noticia?

En nuestra cultura sanitaria los médicos suelen ser los encargados de comunicar los diagnósticos y /o los pronósticos de cierta trascendencia clínica. Pero a pesar de ser el médico quien asume dicha responsabilidad las malas noticias deben ser entendidas como un proceso y como tal debe ser asumido también por el resto del equipo.

¿Dónde dar la noticia? Tiempo y espacio

Es uno de los detalles menos cuidados. A menudo todavía se dan malas noticias en una sala de espera con gente desconocida, en una habitación del hospital al lado de otro paciente o incluso en medio de un pasillo. Es muy importante buscar un espacio físico adecuado y elegirlo meticulosamente. Un lugar en el que la asimilación de la noticia sea lo mejor posible y donde podamos controlar las reacciones que se desencadenen. Debemos crear condiciones de recepción adecuadas, para ello elegiremos un sitio tranquilo, actuaremos sin prisas y con el menor número de interferencias posibles. Debe

ser un cuarto acondicionado, con cierta intimidad, que tenga al menos tres sillas en las que se puedan sentar los padres y el profesional. Se aconseja colocar nuestra silla a su lado, obviando la mesa, para facilitar una mayor cercanía tanto física como emocional. Si los padres vienen acompañados del niño, es aconsejable que éste se entretenga en una zona próxima de juego. Otro profesional nos apoyará en nuestra labor asumiendo el cargo de atenderlo. La presencia del hijo puede ayudar a la afligida pareja, ya que refuerza su sentido de la familia.

¿A quién dar la noticia?

Es importante dar la noticia a ambos padres, la misma información, en el mismo lenguaje y al mismo tiempo. La buena práctica incluye asegurarse de que están presentes las personas principalmente afectadas y nadie más (la madre y el padre). Se les cita de forma personalizada dejando claro la necesidad de que ambos estén presentes y facilitando un horario flexible que se acomode a su horario laboral. Será el administrativo quién gestione la cita mediante llamada telefónica. Estos preparativos se consideran positivos sirviendo como "aclimatación". Si sólo puede estar presente la madre puede acompañarla un familiar cercano sobre todo en el caso de una buena dinámica familiar.

Elección del canal de comunicación.

Siempre que sea posible debemos programar la entrevista personal con los dos padres. Nunca se deben dar las malas noticias por teléfono ni mediante comunicados por escrito y menos diferidos ya que así es imposible controlar las reacciones que se pueden despertar en la persona que las recibe. Es necesario valorar el impacto que la noticia está teniendo en los padres y debemos recoger la información a través de la comunicación no verbal observada en directo.

Cómo hacerlo.

Todos los autores consultados (Borrell y Prados, 1995; Borrell et al., 2001) coinciden en afirmar que no existen recetas universales pero que en contrapartida se pueden desarrollar y emplear habilidades tanto de información como de escucha. La manera de acoger al paciente será un punto de partida muy importante y siempre trataremos de dar la noticia transmitiendo en lo posible tranquilidad y seguridad. Evitaremos empezar con el típico "voy a darle una mala noticia", hay que dejar que sean los propios padres los que califiquen la noticia en toda la gama de grises.

La noticia se debe de dar con asertividad, empatía y baja reactividad creando un clima de calidez (tono emocional), de respeto (el paciente tiene todo el derecho a ser u opinar como lo hace) y de cordialidad (por el que damos a entender que la persona es bienvenida y que nos encontramos bien hablando con ella) (Roter y Hall, 1989). La asertividad entendida como la capacidad para asumir un papel y tomar decisiones junto con la empatía entendida como "solidaridad" emocional con el paciente son dos habilidades muy valiosas en el buen comunicador. La asertividad trasluce seguridad

y va a ser contagiosa; el nerviosismo también. El profesional debe manejar con seguridad la situación pero también ha de ser capaz de transmitir a los padres que se da cuenta de su sufrimiento, miedo o preocupación. Se debe crear un espacio de comprensión que permita reflejar sus sentimientos y emociones lo cual a nuestro entender es la clave para una correcta asimilación del problema (Sjogblad et al., 2001). Si la familia muestra una conducta problemática debemos buscar las razones que están detrás de dicha conducta. En este momento tan delicado es aconsejable demostrar empatía: una expresión facial serena, un contacto físico etc. (Suchmann et al., 1997).

¿Qué decir?

Se aconseja dosificar la información. La ocupación verbal del profesional no debería suponer más allá del 52% del tiempo como estimación media. Todo aporte de información debe ir seguido de un silencio de espera, permitiendo que los padres asimilen lo que se les ha explicado y que ellos mismos pidan más información. Es necesario avanzar con cautela creando las condiciones adecuadas para que pregunten si lo desean. Los padres necesitan un tiempo para poder expresar la ambivalencia de su situación, necesidad de abandono o negación (como mecanismo de defensa) frente al amor que sienten por sus hijos. Se les debe animar a que pregunten e insistan una y otra vez, sin pudor ni vergüenza, para que por una parte reciban y comprendan la información y por otra, expresen sus temores y sentimientos.

Una manera de incrementar la participación de los padres sería mediante preguntas directivas: "les veo preocupados", "¿tienen dudas?", "¿quieren preguntar algo?", "qué es lo que más le preocupa en este momento?".

El mensaje debe ser realista pero positivo, en la actualidad es posible paliar las secuelas de la sordera siempre que sea detectada precozmente. Las ayudas técnicas y la intervención logopédica permiten restituir la función auditiva, restableciendo el desarrollo de la comunicación oral y con ella la interacción social. La información se ajustará a los conocimientos que se tienen del problema adaptándose a la realidad del momento sin caer en la tentación de expresar simplemente un deseo tranquilizador. No se debe ofrecer nunca una falsa información o dar falsas esperanzas, tampoco podemos mentir ni alterar el significado del resultado de las pruebas audiológicas o del pronóstico de la sordera. Nuestra intervención debe ser personalizada ofertando la información más adecuada a cada caso, justamente la que necesiten y puedan asimilar.

El curso emocional que sigue a las malas noticias es distinta para el profesional y los pacientes. Comunicar malas noticias es desagradable y doloroso para los médicos, nuestro nivel de estrés se eleva de manera gradual conforme se acerca el encuentro con el paciente o la familia y llega a su máximo durante la entrevista. Tan pronto como termina es probable sentir alivio. Sin embargo, el estrés del paciente o de sus padres llegará a su máximo algún tiempo después de haberles dado

la noticia no deseada. En los padres se despertaran emociones que interfieren con la capacidad de procesar información compleja. La ansiedad no permite que las personas comprendan el contenido y el alcance de la información que se les proporciona. Al finalizar la primera entrevista lo realmente importante es que los padres conserven de ella ideas básicas y positivas “hay cosas que se pueden hacer”, “hay soluciones”, “hay ayudas” y “es preferible un diagnóstico precoz”.

En relación al contenido es aconsejable, sin ocultar la realidad, evitar las palabras de alto contenido emocional, utilizando otras de igual o similar significado. El uso de eufemismos permite cierta doblez en el lenguaje facilitando la adaptación de una manera más suave y sensible. Así, diremos que el resultado de la prueba “no ha sido normal” mejor que hablar de un resultado “patológico”, es preferible decir que el niño “no oye bien” evitando decir que el niño “oye mal”. También evitaremos términos como “sordo”, “sordera”, que por sí mismos desencadenan una respuesta emocional negativa sustituyéndolos por otros de contenido más neutro como “pérdida auditiva” o “trastorno auditivo”. Para ello tenemos que diseñar una estructura adecuada de sinónimos y ordenar nuestros pensamientos para luego poder hablar de forma sencilla y clara.

Los mensajes que se facilitan a los padres deben ser cortos (las frases deben tener una longitud no superior a las 20 palabras), espaciados, bien vocalizados, claros, y concisos. Utilizaremos un lenguaje asequible, evitando tecnicismos. Nuestras palabras deben ser precisas y próximas al interlocutor, intentando adaptarnos a cada padre según su capacidad o formación. El derecho de información supone ser asesorados con calidad y en un lenguaje que resulte comprensible para cualquier persona con un nivel básico de estudios. Es importante educar nuestra manera de hablar, debemos hacer uso de una dicción clara y una adecuada entonación evitando que la voz resulte inaudible o monótona. La claridad transmite competencia y la entonación correcta permite que las palabras queden suficientemente subrayadas para que se comprendan sin esfuerzo. A los ojos de los pacientes los doctores competentes son los que pueden explicar los temas médicos en términos que ellos puedan entender. Los pacientes que no entienden la información o que se quedan con dudas seguirán peor las recomendaciones, y en el caso de la hipoacusia infantil la colaboración familiar jugará un papel primordial desde el principio hasta el final, tanto en el proceso diagnóstico como en el terapéutico. Por tanto, las instrucciones deben ser claras y completas, paso a paso, sin uso de jergas técnicas y comprobando que el receptor es capaz de asimilar la información.

Los padres pueden sentirse confusos, deprimidos y a veces incluso culpables cuando saben que su niño tiene dificultades para oír. Muchos sienten que de algún modo deberían haber impedido esta situación, sobre todo en casos de sordera hereditaria o si hubo algún problema durante el embarazo. El profesional debe ser un apoyo para la familia descargándola de la ansiedad que genera este tipo de temores. Nunca se deben utili-

zar mensajes que culpabilicen ni a la familia ni a otros profesionales, un clima emocional de culpa levantará resistencias que difícilmente se podrán combatir con habilidades verbales. Los padres de niños hipoacúsicos que ya han pasado por este periodo emotivo aseguran que entender y asumir estos sentimientos lleva un tiempo. Conforme pasan los días y los padres reciben apoyo se vuelven más tolerantes consigo mismo y dejan de culparse como no culparían a un amigo si el hijo de éste fuese sordo.

2. Averiguar qué saben los padres

Los programas de cribado de hipoacusia infantil permiten detectar de forma precoz la sordera lo cual impide que la sospecha de una audición anormal surja de forma espontánea en los padres porque aún el desarrollo del niño no ha permitido observar con claridad las respuestas del bebé ante los sonidos. La preocupación más consciente del problema nace ante la necesidad de repetir o ampliar las pruebas audiológicas que se realizan durante el cribado. En muchas ocasiones los padres no “desean saber” la trascendencia de un “no pasa la prueba”. A simple vista aparentan saber menos de lo que parece, pero la mayoría sospechan más de lo que reconocen abiertamente. En su interior intuyen la existencia de algún problema y las sospechas van tomando cuerpo hasta que se verifican las dudas con el diagnóstico.

Es necesario tener presente la percepción que los padres tienen acerca de la trascendencia y gravedad de la sordera y para ello podemos utilizar preguntas abiertas recurriendo a técnicas de apoyo narrativo. Les preguntaremos: ¿Que resultado han tenido las pruebas auditivas?, ¿Esta preocupado por los resultados?, ¿Qué piensas de la audición del niño?, ¿Crees que tiene algún problema para oír?. Nos interesa conocer el grado de información de que disponen porque es mucho más sencillo aportar una mala noticia si podemos apoyarnos en lo que los padres ya saben o sospechan.

3. Conocer qué quieren saber los padres

Se trata de una tarea difícil, debemos averiguar si los padres quieren saber la verdad y además cuanta verdad son capaces de asimilar en cada momento. Investigamos qué desean saber, facilitándoles que lo hagan: “¿Queréis que os comente algo más sobre el tema?”, “¿Qué queréis saber?”, “¿Que dudas teneis al respecto?”. Los padres pueden dar claves verbales mediante una pregunta directa pidiendo más información, o no verbales simplemente con un silencio de espera mirando al profesional.

Cuando existe rechazo ante la noticia, tenemos que aceptar su silencio, su negativa a ser informados o sus evasivas, pero ofreciéndoles una nueva posibilidad: “Aquí me teneis para cuando necesiteis aclarar dudas”. En contrapartida debemos detectar los padres cuyo perfil se sitúa en el otro extremo, aquellos que muestran ansias de saber. Ejemplos de este patrón serían: Pro-

fesionales y personas “con estudios” a los que incluso puede molestar una explicación banalizada, padres temerosos con recientes experiencias traumáticas, padres aprensivos o desconfiados, así como aquellos que se extrañan de la enfermedad: no entienden que “eso” le haya sucedido a su hijo. Este tipo de personas agradecen “controlabilidad”, eso es, direcciones de internet donde puedan consultar, información escrita, facilidades y accesibilidad para preguntar dudas.

La incertidumbre en torno a algunos aspectos que rodean al proceso genera mucha ansiedad en los padres. Se preguntan si el niño/a hablará, cuándo lo hará, si podrá ir a un colegio normal, cuál es la causa de la sordera, la mayoría de su incertidumbre gira en torno al pronóstico del niño/a. Los profesionales y la ciencia no siempre tenemos respuesta ante las dudas planteadas por los padres y a menudo se tiende a apartar el tema desviando la respuesta o creando falsas esperanzas. Indudablemente esto no es lo correcto, la mejor respuesta a una pregunta directa es la sinceridad en un tono asertivo y empático. Siempre hay que dar respuestas claras y se debe admitir que no siempre tenemos explicación ante determinados planteamientos.

4. Aportar información y conocimiento

La comunicación informativa es la que permite que a través del dialogo podamos, nosotros los profesionales, conocer el problema del paciente y su familia y cómo ha afectado a su existencia en forma global. Para ello debemos permitir como médicos que el paciente y los padres expresen con tiempo sus ideas, temores y expectativas. La familia necesita tiempo y espacio para expresar sus sentimientos y que éstos sean aceptados, así empezaran a estar preparados para escuchar la información que tenemos que darles (Luterman, 1985).

Se deben explicar los hechos médicos dando a conocer el diagnóstico lo más exacto posible y recapitulando los pasos previos que se han dado hasta llegar a él. La información a su vez implica un compromiso de disponibilidad y de apoyo posterior por parte de quien la realiza por lo que después de informar se debe preguntar sobre cómo se sienten, que les preocupa y en qué se les puede ayudar.

A la hora de compartir la información es aconsejable:

- Diseñar un plan de discusión que permita informar tanto del diagnóstico, como del tratamiento, pronóstico y apoyos.
- Comenzar desde donde se sitúe el paciente o los padres apoyándonos en los conceptos correctos que ya posean y corrigiendo los que les haga falta.
- Dar la información dosificada. Los pacientes recuerdan sólo el 50% de la información en los diagnósticos sencillos, ante diagnósticos graves esta información se retiene en menor grado. La información no debe agotarse en una única entrevista.
- Chequear la recepción con frecuencia y dar acceso a la clarificación “ lo que digo ¿se entiende?”,”¿me sigue?”. Esto es útil para demostrar que nos preocupa

y que deseamos que nos entiendan.

- Repetir los puntos importantes.
- Usar mensajes escritos, material impreso, documentos protocolizados como refuerzo del mensaje oral.
- Ofrecer información acerca de otras fuentes.

5. Explorar y asumir las reacciones de los padres

En la hipoacusia infantil el niño y la familia son una unidad de tratamiento, lo que sucede a uno afecta al otro y este motivo nos obliga a explorar y asumir las posibles reacciones emocionales de los padres ante el conocimiento del diagnóstico de sordera. Al igual que no hay dos niños hipoacusicos idénticos tampoco habrá dos padres iguales y las reacciones experimentadas podrán llegar a ser hasta incluso imprevisibles en algunos casos. Sin embargo entre las más frecuentes podemos señalar: ansiedad, miedo, tristeza, negación, estupor, agresividad y ambivalencia. Los padres inicialmente pueden sufrir confusión, no comprenden la naturaleza de la pérdida auditiva y desconocen como combatirla. En otras ocasiones surge la frustración: dejan de vivir sus vidas tal y como las tenían planeadas, ahora ante la nueva situación surgen más demandas de tiempo, de dedicación y de dinero. Sentimientos de pérdida pueden ocurrir cuando las familias dejan de sentirse competentes en su papel de padres o cuando experimentan la pérdida del hijo idealizado. Debemos estar en alerta para identificar dichas reacciones, y así ayudarlos a hacer frente a estas situaciones. Nuestro papel como profesionales pasará por un adecuado autocontrol emocional, los padres en este momento necesitan apoyo y nuestra labor consistirá en empatizar con ellos sea cual sea su respuesta.

La sordera del niño inicia en los padres un ciclo que se desarrollará desde el conocimiento del hijo discapacitado hasta la reconstrucción del equilibrio familiar y personal con la plena aceptación del niño y sus especiales necesidades. En dicho ciclo podemos observar reacciones emocionales de:

- Negación. En un primer momento no se quiere aceptar la realidad. Se recurre a la comprobación una y otra vez de situaciones o pruebas que evidencian alguna respuesta auditiva por parte del niño. Los padres necesitan consultar distintos especialistas esperando que alguien desmienta la información recibida o hable de un remedio “fantástico” que cure la sordera. Búsqueda de soluciones imposibles y peregrinación.
- La negación y el no fiarse aparecen como un mecanismo de defensa pero puede llegar a convertirse en crónico o dar lugar a pérdidas de un tiempo precioso y a una especial “susceptibilidad” ante los posibles tratamientos. Estas familias suelen presentar junto con la baja aceptación de la sordera un rechazo de la prótesis auditiva y un gran sentimiento de “vergüenza” en el ámbito social. Las consecuencias para el hijo son negativas pues se ralentiza la toma de deci-

siones de los padres respecto a cuestiones referidas a su protesización, su estimulación precoz y a su educación y por tanto se paralizan las actuaciones que pueden aportar soluciones al problema.

- Culpabilidad. Pueden surgir sentimientos de responsabilidad y culpabilidad que a veces conviven con cierto rechazo. Los padres buscan información, indagan sobre posibles antecedentes familiares de sordera, datos del embarazo o en antecedentes médicos que sean la causa de la sordera de su hijo. En muchas ocasiones no encuentran respuesta. En este tipo de familias que se sienten culpables se intenta compensar este sentimiento con sobreprotección del niño sordo. Todo se organiza en torno a la sordera del niño y en casos extremos puede llegar a suponer aislamiento del niño en relación a sus hermanos oyentes lo que conduce a una ruptura familiar. La sobreprotección por otro lado impide el desarrollo normal del niño ya que no favorece su autonomía.
- Depresión: la impotencia y el desánimo pueden alternarse con sentimientos de ira. Ante respuestas de tipo depresivas conviene reforzar una comunicación fluida, los episodios de comunicación aunque sean cortos, serán de utilidad en particular si se enfatiza en ese tiempo sobre todo la comprensión, la seguridad y la disponibilidad. Con estos padres debemos practicar las habilidades no verbales de acercamiento con visitas frecuentes. A pesar del escaso tiempo de dialogo que suele acontecer en estas circunstancias, una actitud vital y la comprensión favorecerán que los padres expresen con el tiempo sus sentimientos más profundos.
- Cólera: Sensación de enfado que se generaliza tanto contra sí mismo como contra el entorno. El grado de exigencia hacia los profesionales como hacia el propio niño es muy alto. La hostilidad puede manifestarse con reproches irónicos, exigencias y muchas demandas o con respuestas más aparatosas como pueden ser gritos o insultos dirigidos a todo el entorno. Si los padres se muestran enfadados o molestos una técnica útil es desdramatizar la situación y tratar de mantener un aire de relajación. Se debe identificar hacia donde va dirigida la hostilidad e intentaremos descubrir las causas principales de la rabia (conspiración familiar, miedos escondidos, culpabilidad etc.). En esta situación se aconseja evitar respuestas tranquilizadoras prematuras y particularmente si no hay base para ello. Si los padres acceden a hablar aunque estén enfadados, podemos intentar que se den cuenta de su rabia, y les animaremos a expresar los temas que les ocasionen el enfado. Se les ayudará a ordenar los temas según prioridad y hablaremos con ellos de cada aspecto por separado.
- Posición activa. Padres muy interesados en tener información y participar en la estimulación de su hijo. Necesitan saber que están haciendo todo cuanto pueden y en ocasiones entran en un ritmo frenético que acaba siendo contraproducente.
- Cuando el nivel de exigencia de los padres con respecto al hijo con problemas auditivos supera ciertos

límites los padres pueden llegar a adoptar el papel de los profesionales y se convierten en una especie de “padres-logopedas”. El niño aunque físicamente esté en su casa parece continuar en clase. Al adoptar este nuevo rol se olvida que su hijo ante todo es un niño, y, como tal, tiene las mismas necesidades que cualquier otro niño de su edad. Necesidades afectivas, de relación y de juego, todas ellas muy importantes para su desarrollo integral, necesidades que nunca van a ser satisfechas por otros agentes o instituciones.

- Reacción de conmoción inicial que provoca un breve pero intenso momento de aturdimiento y dolor en torno al diagnóstico y la información del mismo.
- La familia pasa por distintas fases y tras sufrir el primer impacto emocional será capaz de expresar sus propias necesidades, sus miedos, sus creencias y sus inseguridades respecto a la evolución del niño: ¿Cómo ocurrió esto al niño?, ¿Cómo se verá afectada su vida?, ¿Tendrá amigos?, ¿Podrá ir al colegio?, ¿Hablará?, ¿Cómo será su futuro?. Si recogemos los miedos de los padres y los aliviamos explicando la evolución más probable y las posibilidades de tratamiento, bajará su ansiedad. La ira, la aflicción o la depresión irán desapareciendo poco a poco. Estos sentimientos se verán reemplazados por la aceptación que permitirá empezar a hablar sin tapujos ni prejuicios del problema. En este momento los padres se enfrentan de nuevo a la realidad pero ahora desde otra perspectiva: qué pueden hacer ya que no se puede remediar el problema de audición y comienzan a buscar soluciones. Se genera una reorganización de la vida que en sí misma comienza a proporcionar un entorno global y un clima propicio para el desarrollo del mismo. Una vez asumidas las reacciones de los padres debemos motivar la discusión de creencias erróneas, debemos recalificar los valores de los padres y analizar con ellos el aprovechamiento de los recursos del paciente y de su entorno.

6. Seguimiento y planificación del futuro

Los padres necesitan sentirse rodeados de profesionales que controlan una situación que para ellos es nueva y que además rompe todas sus perspectivas de futuro sintiéndose especialmente desamparados. Debemos para ello tomar la iniciativa en el momento oportuno a la hora de ayudarles a que tomen las decisiones importantes para la planificación de su futuro tanto desde un punto de vista profesional como humano. De esta forma preparamos la relación posterior garantizándole que no será abandonado.

En la planificación es aconsejable desarrollar los siguientes temas:

- Debemos elaborar con ellos una lista de problemas, nacidos a partir del conocimiento del déficit auditivo demostrándoles que entendemos el peso que para ellos implica en su nueva vida.
- Es necesario distinguir que a lo largo del seguimien-

to habrá cosas negociables y otras no negociables (fechas y horarios).

- Se elaborará un plan de actuación que explicaremos a los padres, en él hay que incluir lo incierto.
- Identificación de los mecanismos de soporte que tiene la familia y los mecanismos de defensa en juego. Se debe reclutar todo el apoyo extrafamiliar disponible. En este sentido juegan un papel muy importante las Asociaciones de padres de niños sordos que complementan la labor del profesional dando apoyo a la familia.

¿Y qué hacemos con el niño?

La comunicación con los niños puede plantear más dificultades que con los adultos, porque nos exige dos niveles de atención: el de los padres o adultos responsables del niño y el del propio niño que ahora es el paciente.

El modelo de los seis pasos ideado por Buckman (1998), es perfectamente aplicable para trabajar el tema de la información con los niños siempre que se tengan en cuenta ciertos principios básicos:

- Es necesario comprobar lo que el niño sabe y debemos analizar su capacidad de comprensión de acuerdo a su edad y nivel cognitivo. En base a ello debemos identificar las necesidades de información. Adaptaremos nuestro nivel comunicativo al nivel de comprensión del niño.
- Debemos tener presente que en los niños es frecuente encontrar algunos mecanismos de pensamiento, como el pensamiento mágico o conceptualizaciones de la enfermedad como castigo. Si lo consideramos necesario debemos explicitar que la enfermedad no es culpa de nadie y no se contagia.
- Dosificar y comprobar con frecuencia la información brindada. Para explicar un procedimiento o un tipo de tratamiento es útil apoyarse en recursos adecuados a su edad: juegos, muñecos, libros, cuentos etc.
- Respecto a quien debe darle la información a los niños: en niños pequeños (pre-escolar: 2-5 años) es ideal que la den los padres (con el médico presente). En niños grandes (5-12 años) y adolescentes (12-18 años) podemos darla los médicos. En este caso, la entrevista debe hacerse en presencia del adulto más cercano para evitar que el niño se sienta desvalido o desamparado. Una vez establecido el vínculo resulta útil ofrecerle la posibilidad de mantener entrevistas individuales para poder abordar otros aspectos. Los niños muchas veces “se animan” a profundizar algunos temas si los padres no están presentes.
- Es aconsejable estimular las preguntas en el niño.
- Siempre se debe respetar el estilo en que se maneja la información en la familia. Cuando los padres se niegan a darle información a un niño debemos trabajar con ellos sobre las ventajas y desventajas de compartir la información con su hijo.
- Los hermanos deben ser incluidos en el circuito de la información.

Situaciones especiales: Malas noticias y profesiones afines

Es importante tener cuidado cuando los padres son profesionales de la salud o de la enseñanza, profesiones ambas íntimamente relacionadas con el proceso que describimos. En estos casos hay que ser más cuidadoso y casi podría estar indicado obviar su profesión ya que en muchos casos el miedo y la preocupación hace necesario que se les trate como pacientes normales. La reacción de conmoción se produce igual en cualquier padre, independientemente de su profesión y provoca aturdimiento y malestar. Nunca debemos olvidar que el hecho de ser paciente supone sufrir el llamado síndrome de desasosiego (desánimo, desdicha, desolación, desaliento, desgracia, desencanto, desazón, desconcierto, desamparo y desconfianza) y esta es una condición de la que nadie está exento en esta vida, así como tampoco la profesión servirá de salvoconducto. Los padres independientemente de su profesión como padres que son tienen derecho a tener los sentimientos que tienen y no hay nada más absurdo que negarlos, porque una y otra vez irrumpirán en la vida psíquica de la persona. Quien por el contrario está dotado de una sinceridad o transparencia hacia sus propios sentimientos tiene mucho ganado porque podrá elaborarlos. El afloramiento de las dudas y el simple hecho de verbalizarlas produce una repentina serenidad aunque el problema subsista.

A veces por el hecho de ser compañeros no se les aporta una información que presuponemos conocen, siendo su necesidad igual a la de otros padres. Es importante saber que una emoción intensa de estupor o ansiedad puede borrar los conocimientos normales de cualquier profesional. Una respuesta destemplada sobre lo obvio o insensible puede hacer mucho daño. Debemos reforzar aún más si cabe un clima abierto al diálogo, bidireccional que permita a esa persona hacer cualquier pregunta por muy innecesaria que lo parezca.

Asesoramiento sobre pruebas genéticas

A medida que disminuye la incidencia de la hipoacusia de causa infecciosa o yatrogénica aumenta el peso relativo de la hipoacusia de causa hereditaria, por lo que el estudio genético y de biología molecular tiene una importancia cada vez mayor (Lina-Granade et al., 2001). Debe sospecharse hipoacusia por trastorno genético siempre que se detecte una pérdida de audición sin una causa adquirida bien documentada. Hallazgos como historia de consanguinidad, antecedentes familiares de sordera o malformaciones congénitas asociadas aunque estas tengan un mínimo grado de expresión nos pondrían en la pista de una hipoacusia de origen genético y en dichos casos debemos ofertar el asesoramiento por parte de un genetista.

El asesoramiento de pruebas genéticas supone la dificultad de aconsejar sobre un riesgo potencial de sufrir una enfermedad que provoca discapacidad, como es el caso de la sordera. Por ello debemos evaluar la percep-

ción del paciente o la familia sobre el problema sin olvidarse de explorar las emociones que esté suscitando. Cuando se trata de padres sordos profundos tener un hijo sordo no se considera una desgracia, la sordera no supone para ellos ningún riesgo potencial simplemente se trata de una consecuencia lógica de una pertenencia a una cultura determinada. En padres normooyentes sin embargo, una prueba genética positiva nos obligará de nuevo a tener que comunicar una mala noticia.

El consejo genético facilitará información fehaciente y clara para que los propios padres puedan tomar decisiones en cuanto a la procreación teniendo conocimiento de causa y absoluta libertad.

Competencia cultural

La diversidad social, los códigos éticos y la educación en valores apuntan a la interculturalidad como talante necesario en el quehacer clínico. En la actualidad es necesario desarrollar competencia cultural, tenemos que ser capaces de entender y trabajar con pacientes cuyas creencias, valores e historias son significativamente diferentes a las propias. El inmigrante es portador de otra cultura, posee opiniones y conductas sobre la salud diferentes a nuestros conceptos, proviene de un orden sanitario de modelo y configuración distintos al nuestro y todo ello puede generar discrepancias en la relación paciente-médico. Sin embargo, si previamente nos informamos sobre otras culturas y nos acercamos a ellas con interés y respeto el intercambio con el paciente será más enriquecedor y evitaremos cometer ofensas sin querer.

En el sector de población trabajadora obrera inmigrante suelen observarse lagunas en el control de las emociones y son muy frecuentes las dificultades para expresarse por conocimiento escaso de nuestro vocabulario. Debemos por tanto ayudarles en sus expresiones con la paciencia y el respeto debidos. Mientras que los asiáticos suelen ser muy directos sobre lo concreto de su visita y no suelen hablar de cosas abstractas los sudamericanos suelen divagar más. Este colectivo valora la simpatía en el trato, la actitud positiva, la relación personalizada, el respeto (empleo de saludos y lenguaje formal) y la importancia que se le da a la familia.

La endogamia entre primos y primos segundos es frecuente entre los gitanos lo cual aumenta la incidencia de enfermedades como las sorderas de causa genética. A la hora de informar debemos tener en cuenta su organización patriarcal, será importante facilitar su acceso a los servicios sanitarios adaptando a sus hábitos y necesidades las horas de visita etc.

Traductores

El aumento de inmigrantes es un hecho real que se observa cada vez con más frecuencia en las consultas médicas. Si bien la población señalada en nuestro entorno se nutre sobre todo de personas pertenecientes a culturas de habla hispana también atendemos pacientes inmigrantes de países europeos, asiáticos y magrebíes.

En la mayoría de los casos estas personas poseen conocimientos muy limitados de nuestro idioma y esto va a suponer un obstáculo muy importante para la comunicación entre el proveedor de cuidado médico y el paciente. Con ellos, se hace necesario la presencia durante la entrevista de traductores. En España, hoy por hoy, no se contempla un servicio acreditado en traducción e interpretación sanitaria y al no existir dicha prestación sanitaria los inmigrantes suele acudir a la consulta acompañados de un intérprete que puede ser un profesional o simplemente un amigo o familiar que ya habla algo nuestro idioma y que les ayuda en la conversación. Además este acompañante puede tener la significación de ser la persona responsable de la decisión última de los cuidados que vaya a aceptar nuestro paciente o el portavoz de la familia donde se discutirá ampliamente el proceso del paciente. Si se usa un intérprete familiar aseguremos que nos ofrece la interpretación médica adecuada y prevengamos la confidencialidad y el secreto médico a ultranza. Cuando es un menor el que traduce no se van a poder cumplir estos requisitos. Debemos evitar niños-traductores en lo posible.

Delante de un traductor existen dos posibles formas de actuar:

1. Mirar continuamente al paciente utilizando al traductor como una voz en off.
2. Mirar al traductor cuando habla con nosotros y al paciente cuando este le conteste.

En presencia del intérprete, debemos hablar dirigiéndonos siempre al paciente que es con el que mantenemos el contacto evitando la natural tendencia de mirar al traductor como si la cosa fuera con él.

En ocasiones en que tengamos que atender a pacientes con escaso o nulo conocimiento del castellano y no dispongamos de intérprete, podemos recurrir a algún traductor informático. El traductor informático Babel Fish, es un traductor on line propiedad de la compañía Altavista, es de manejo sencillo e intuitivo. Permite ser utilizado con rapidez ya que desde la página de entrada, sin pasar pantallas, se accede al bloque de traducción (hasta 150 palabras) y se eligen los idiomas de origen y de destino. Permite una interacción básica a nivel conversacional con un paciente que no sepa español. La comunicación no verbal jugará un papel primordial en estos casos.

En la asistencia clínica diaria al trabajar con sordos profundos se puede describir una situación con otro nivel de complejidad: cuando el traductor pasa a ser un intérprete de lengua de signos. Actualmente, a través de la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE), o en su caso por medio de las federaciones regionales las personas sordas pueden solicitar servicio de intérprete de signos quien les acompañará a la consulta médica. Cuando nos enfrentamos por primera vez a una entrevista clínica en presencia de un intérprete de signos observaremos algunas peculiaridades: mientras haya intercambio de información tendremos dificultad para mantener contacto visual con el paciente ya que la persona sorda debe dirigir su mirada al in-

térprete para poder captar los signos y eso supone una barrera importante en la comunicación. Para paliar en la medida de lo posible esta paradoja es recomendable reforzar el uso de marcadores de cordialidad: una sonrisa en la recepción del paciente, saludarlo dándole la mano, mirarle con atención, acomodar al paciente y a su acompañante.

El débito de nuestro lenguaje oral tiende a adelantarse a los gestos del lenguaje signado por eso es recomendable utilizar un ritmo de habla lento. Enlenteciendo y utilizando frases sencillas se facilita la traducción signada. Cuando la emisión parte del propio individuo sordo nosotros podemos fijar la mirada en el interlocutor. No debemos dejarnos influenciar por la presencia del interprete de signos que sólo ha de actuar de mediador. Nuestra actitud debe dirigirse siempre al paciente siendo la posición del intérprete de carácter neutral, él tendrá acceso a información confidencial exclusivamente por ser parte del proceso de comunicación, está obligado a mantener el secreto profesional y debe transmitir toda la información que le llega.

En el momento en que dos personas acuerdan usar una tercera para interpretar algo, se entra en un acto de responsabilidad muy importante, nosotros debemos actuar con discreción, prudencia y seriedad fomentando la imparcialidad del intérprete.

En ocasiones podemos estar expuestos a una consulta donde el paciente y la familia que lo acompaña sean sordos y no vengán acompañados de intérprete. Para esos casos es importante conocer una serie de estrategias que podrán facilitar la comunicación. La Federación Española de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS) resume dichas recomendaciones en cuatro puntos básicos:

1. Un elevado porcentaje de sordos utilizan la lectura labial para comprender el mensaje de ahí que sea necesario que nosotros facilitemos la misma, escogeremos una situación espacial idónea de espaldas a la luz, evitando sombras y procurando situarnos a su misma altura. Siempre hay que vigilar que no haya obstáculos entre el rostro del interlocutor y el de la persona con dificultad auditiva.
2. Mirar al interlocutor y no hablarle nunca sin que le pueda mirar. Si es necesario se debe llamar su atención con una seña o tocándole el hombro antes de hablar.
3. Es necesario recordar que seguir una conversación representa siempre un gran esfuerzo para el sordo. Es importante centrar el tema a tratar y nunca cambiar repentinamente dicho tema de conversación.
4. Un sordo que lleve prótesis nunca es equivalente a un oyente. El audífono ayuda pero la comprensión del lenguaje exige una larga y difícil reeducación. Con frecuencia al sordo le falta vocabulario, no conoce todos los giros de las frases y no reconoce todas las palabras. Es necesario hablarles construyendo frases correctas, cortas y concisas.
5. Hablar con claridad, despacio, vocalizando, pero sin desmembrar las palabras o las frases.

6. Si una frase no se ha entendido bien o lo parece, volver a enunciarla. Mostrarse siempre tranquilo y ser paciente.

En caso de mala comunicación debemos pedir abiertamente a la persona con problema auditivo que sugiera los medios para mejorar dicha comunicación y mostrarnos dispuestos a colaborar en todo momento.

Bibliografía

1. **Andréu, L.I.** (1996). ¿Qué sentimientos y emociones se dan en la familia de un niño sordo? (II). *FIAPAS*, 50, 45-47.
1. **Andreu, L.I. y Eusebio, P.** (1996). ¿Qué sentimientos y emociones se dan en la familia de un niño sordo? *FIAPAS*, 48, 47-49.
2. **Borrell, F. y Prados, J.A.** (1995). *Comunicar malas noticias. Estrategias sencillas para situaciones complejas*. Barcelona: Doyma;
3. **Borrell, F., Júdez, J. y Segovia, J.L., Sobrino, A. y Teresa, A.** (2001). El deber de no abandonar al paciente. *Med. Clin (Barc)*, 117,262-273.
4. **Bukman, R.** *Communication skills in palliative care: a practical guide*. (2001). *Neurol Clin*, 19(4),989-1004.
5. **Bukman, R., Baile, W. y Korsch, B.** (1988). *A practical Guide to Communication Skills in Clinical Practice (CD-ROM or video set)*. Toronto, Medical Audio-Visual Communications Inc.
6. **Deben, K., Janssens de Varebeke, S., Cox, T. y Van de Heyring, P.** (2003). Epidemiology of hearing impairment at three Flemish Institutes for Deaf and Speech Defective children. *Int. J Pediatr Otorhinolaryngol*, 67,969-75.
7. **Díaz-Estébanez, E., Salvador, D., Serna, M.J., Vázquez, A., Ferrer, J.C. y Valmaseda, M.** (1996). *Las personas sordas y su realidad social. Un estudio descriptivo*. Ministerio de Educación y Ciencia (M.E.C.). Madrid.
8. **Fallowfield, L. y Jenkins, V.** (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 363,312-319.
9. **Harrison, M. y Roush, J.** (1996). Age of suspicion, identification, and intervention for infants and young children with hearing loss: A national study. *Ear Hear*, 17,55-62.
10. **Harrison, M. y Roush, J.** (2002). Information for families with young deaf and hard of hearing children: reports from parents and pediatric audiologists. En: R. Seewald, J Gravels (Eds.). *A Sound Foundation Through Early Amplification, Proceedings of the Second International Conference*. United Kingdom: St. Edmundsbury Press; (pp-233-251).
11. **Lina-Granade, G., Morlé, L., Alloisio, N., Ederly, P., Plauchu, H. y Truy E.,** (2001). Genetic deafness: the primary cause of neurosensory hearing loss in children. *Arch Pediatr*, 8,308-12.
12. **Luterman, D.** (1985). The denial mechanism. *Ear Hear*, 6(1),57-8.
13. **Pendleton, D. y Hasler, J.** (1983). *Doctor-Patient Communication*. Londres: Academic Press Inc.
14. **Roter, D.L. y Hall, J.A.** (1989). Studies of doctor-patient interaction. *Annu Rev Public Health*, 10:163-180.
15. **Sjoblod, S., Harrison, M., Roush, J. y McWilliam, R.A.** (2001). Parent's reactions and recommendations after diagnosis and hearing aid fitting. *Am J Audiol*, 10, 24-31.
16. **Stuart, A., Moretz, M. y Yang E.Y.** (2000). An investigation of maternal stress after hearing neonatal hearing screening. *Am J Audiol*, 9,135-41.
17. **Suchmann, A.L., Markakis, K., Beckmann, H.B. y Frankl, R.** (1997). A model of empathic communication in medical interview. *JAMA*, 277:678-82.

18. Tizón, J. (1988). Componentes psicológicos de la práctica Médica. Barcelona: Doyma.

19. Yoshinaga-Itano, C.H., Sedey, A.L., Coulter, D.K. y Mehl, A.L. (1989). Language of early-and later- identified children with hearing loss. *Pediatrics*, 102,1161-71.

20. Yoshinaga-Itano, C.H. (2002). Early intervention of pediatric hearing loss: implications for speech, language and socio-emocional development. 2th Congress of Pediatric audiology. Copenhagen.

