

# Enfoques psicoterapéuticos en entorno hospitalario en edad de desarrollo. De la urgencia a la enfermedad crónica\*

STEFANO COSTA<sup>1A</sup>, ALESSANDRA MANCARUSO<sup>2A</sup> Y LORENZO GIAMBONI<sup>3</sup>

## RESUMEN

El trabajo de cribado psicodiagnóstico que se puede realizar en un hospital permite conectar con diferentes pacientes con trastornos psicopatológicos que de otro modo difícilmente habrían entrado en contacto con los servicios de salud mental. El objetivo de este trabajo es describir algunas experiencias de evaluación y proyectos terapéuticos activados por la unidad hospitalaria de Psiquiatría y Psicoterapia de la Edad Evolutiva en colaboración con varios departamentos hospitalarios de la Unidad de Salud Local de Bolonia. **Palabras clave:** *cribado, hospital, unidades hospitalarias, adolescentes, enfermedades intestinales inflamatorias crónicas, amputaciones, psicodiagnóstico.*

## ABSTRACT

*The psychotherapeutic focus in the hospital environment in the developmental age. From urgency to chronic disease.* The psychodiagnostic screening that can be performed in a hospital allows engaging with patients who suffer from psychopathological disorders; patients who wouldn't otherwise get in touch with mental health services. The objective of this work is to describe some evaluation experiences and therapeutic projects activated by the Hospital Unit of Psychiatry and Psychotherapy of the Evolutionary Age in collaboration with several hospital departments of the Local Health Unit of Bologna. **Keywords:** *screening, hospital, hospital units, adolescents, chronic inflammatory bowel diseases, amputations, psycho-diagnosis.*

## RESUM

*Enfocaments psicoterapèutics en entorn hospitalari en edat de desenvolupament.* De la urgència a la malaltia crònica. El treball de cribratge psicodiagnòstic que es pot realitzar en un hospital permet connectar amb diferents pacients amb trastorns psicopatològics que d'una altra manera difícilment haurien entrat en contacte amb els serveis de salut mental. L'objectiu d'aquest treball és descriure algunes experiències d'avaluació i projectes terapèutics activats per la unitat hospitalària de Psiquiatria i Psicoteràpia de l'Edat Evolutiva en col·laboració amb diversos departaments hospitalaris de la unitat de salut local de Bolonya. **Paraules clau:** *cribratge, hospital, unitats hospitalàries, adolescents, malalties intestinals inflamatòries cròniques, amputacions, psicodiagnòstic.*

## Introducción

El hospital ofrece diversas posibilidades para detectar situaciones psicopatológicas e implementar acciones terapéuticas de valor psicoterapéutico. Ejemplos de ello son las enfermedades

crónicas en la edad de desarrollo y las posibles colaboraciones con los servicios de primeros auxilios y los pabellones que acogen a jóvenes en situación de urgencia, como consecuencia, por ejemplo, de un traumatismo.

El trabajo de cribado psicodiagnóstico que se

\* Una versión anterior de este trabajo fue presentada en el 43º Congreso de la SIPM (Sociedad Italiana de Psicoterapia Médica), La dimensión psicoterapéutica en el cuidado de la salud, Chieti, 9-11 Junio, 2016

<sup>1</sup>Neuropsiquiatra infantil; <sup>2</sup>Psicóloga; <sup>3</sup>Profesor Adjunto de la Universidad de Bolonia

<sup>A</sup>Unidad Hospitalaria de Psiquiatría y Psicoterapia de la Edad del Desarrollo - AUSL de Bolonia  
Contacto: [stefano.costa@ausl.bologna.it](mailto:stefano.costa@ausl.bologna.it)

Recibido: 3/4/18 - Aceptado: 13/9/18

puede realizar en un hospital permite conectar con diferentes pacientes con trastornos psicopatológicos, niños y adolescentes, que de otro modo difícilmente habrían entrado en contacto con los servicios de salud mental, pero que probablemente habrían seguido presentando situaciones de sufrimiento o verdaderos trastornos y utilizando los servicios de salud, a menudo de forma inadecuada.

En particular, con respecto a los adolescentes, es importante considerar que existen contextos en la red de servicios sociales y de salud donde el acceso es frecuente para los jóvenes en situación de riesgo y donde, por lo tanto, es posible interceptar a tiempo la presencia de aspectos psicopatológicos. Además, se sabe que es difícil adherir a los adolescentes con trastornos psicopatológicos y conducirlos a emprender un camino de evaluación y posible vinculación.

La Asociación Americana de Psicología (APA) declaró en 2008, en este sentido, que la falta de servicios dedicados a la acogida y la transición de los adolescentes a los servicios para adultos puede tener un impacto negativo en los jóvenes, las familias y las instituciones no capacitadas y mal equipadas para la atención, citando hasta un 70 % de interrupción de los tratamientos (APA, 2008).

Según Singh (2009), la desvinculación de los servicios de salud mental es, en la mayoría de los casos, el mayor problema con los adolescentes socialmente aislados y el mayor riesgo de interrupción del tratamiento. Por lo tanto, los más vulnerables corren un mayor riesgo de que se interrumpa el tratamiento. Los jóvenes tienden a colaborar menos con los médicos acerca de su propio tratamiento porque muchos sienten que no tienen la oportunidad de expresar una opinión sobre los cuidados que reciben.

En las Unidades de Primeros Auxilios hay muchas investigaciones clínicas que han estudiado las autolesiones, los cortes autoinfligidos, los accidentes y los intentos de suicidio en las Unidades Hospitalarias de Medicina de Urgencias, también a cargo de menores. El trabajo de Borges y sus colaboradores (Borges y Rovosky, 1996; Borges et al., 2004), por ejemplo, destaca cómo los adolescentes no siempre

recurren a los servicios de salud mental, sino que pasan de un servicio a otro durante mucho tiempo utilizando una escalada de síntomas y comportamientos de riesgo.

Chun, Katz, Duffy y Ruth (2015) señalan un "aumento dramático en el número de jóvenes que se presentan a urgencias para recibir atención psiquiátrica". El aumento en las visitas por problemas de salud mental se define como una "oleada estelar" en las últimas décadas, alcanzando un 25 % - 50 % en las consultas pediátricas y un 5 % en las consultas pediátricas de urgencia.

Para estas situaciones, los autores afirman que sería necesaria una evaluación y un tratamiento adecuados (evaluación de riesgos, implicación de la familia y otros adultos de referencia, estrategias de desescalada, etc.), pero desgraciadamente la mayoría de los niños y adolescentes en situaciones de crisis psiquiátricas no reciben este tipo de tratamiento.

El Servicio de Primeros Auxilios (PA) y los departamentos que reciben situaciones de urgencia se convierten en lugares privilegiados para la recepción de estos jóvenes y la realización de un diagnóstico inicial.

Otra área de interés son las enfermedades crónicas en niños. Esta afección representa un factor de riesgo significativo desde el punto de vista psicológico: muchos autores encuentran que en la población de niños con enfermedades crónicas, la incidencia de trastornos psicopatológicos es mayor que en la población general, con estimaciones que van desde el 15 % (contra el 6 % de los controles), según Ajuriaguerra y Marcelli (1990), hasta otras que indican porcentajes de hasta el 60 % (Engstrom, 1991a, 199b; Engstrom y Lidquist, 1991). La vida mental de un niño con una enfermedad crónica corre el riesgo de organizarse en torno a la realidad traumática de la enfermedad, especialmente si el entorno familiar, debido a la ansiedad o a la excesiva solicitud o a las repetidas prohibiciones, refuerza las limitaciones objetivas vinculadas a la patología.

Durante el período inicial del diagnóstico, los cambios en el equilibrio familiar son intensos y rápidos, con un frecuente primer período de shock y reacciones depresivas. La gran mayoría de los estudios coinciden en la extrema

importancia de las reacciones familiares en el equilibrio del niño enfermo: las consecuencias psicológicas reactivas de la hospitalización y de la enfermedad están relacionadas con el significado que ésta adquiere en el mundo emocional de los padres y del niño (Bollea, 1980). Las enfermedades intestinales inflamatorias crónicas (EIIIC) son un ejemplo importante de ello: varios estudios en el extranjero han confirmado la presencia de altos niveles de ansiedad, depresión y baja autoestima en niños con EIIIC, subrayando una correlación entre la gravedad del trastorno y la intensidad de estos síntomas psicológicos. También se ha demostrado que el curso de la enfermedad intestinal crónica es peor en pacientes con aspectos depresivos, además de tener una influencia negativa en la calidad de vida general de los niños (Graff, Walker y Bernstein, 2009).

Otro elemento reportado en la literatura, dentro de las dificultades conductuales y emocionales de estos niños, es la presencia de un bajo nivel de autoestima con problemas tanto con respecto a su imagen corporal, como con respecto a su familia (Markner, Crandall y Sligethy, 2006). Otros estudios sobre las familias de niños con EIIIC muestran un alto nivel de estrés, particularmente en las madres, y dificultades en la dinámica intrafamiliar (Engstrom, 1991a, 199b; Engstrom y Lidquist, 1991).

Las malformaciones craneofaciales en edad de desarrollo son también ámbito de estudio en este campo. Algunos trabajos han demostrado que los padres de niños con labio leporino (LL) reportan que sus hijos son más tímidos e inhibidos hacia las relaciones sociales que sus iguales. Esto conlleva a que los padres muestren una actitud más tolerante con el comportamiento de sus hijos. Algunos padres LL no sólo son más protectores, sino también más afectados por el estrés, la depresión y la ansiedad. Se ha señalado que las familias raramente discuten la condición del niño y que el problema a menudo sólo surge durante las visitas médicas con los equipos clínicos (Tobiasen y Hiebert, 1984; Clifford, 1987).

Recientemente, Morell (2017) ha abordado la intervención psicológica a favor de los niños en situación terminal, subrayando el papel de la buena comunicación.

Farré y Mir (2005) describen un sistema de intervención con equipos de salud para mitigar la fragmentación ante el impacto de las ansiedades que revelan el proceso de curación de la enfermedad en niños y adolescentes.

## Objetivo

El objetivo de este trabajo es describir algunas experiencias de evaluación y proyectos terapéuticos activados por la unidad hospitalaria (UH) de Psiquiatría y Psicoterapia de la Edad Evolutiva en colaboración con varios departamentos hospitalarios de la Unidad de Salud Local (Azienda Unità Sanitaria Locale, AUSL) de Bolonia (Pediatria, Medicina de Urgencias, Ortopedia, Rehabilitación, Cirugía Maxilofacial) (Giamboni y Costa, 2011; Mancaruso, Giuliani, Chiodo, Costa, Poggioli y Rigon, 2006).

Entre los elementos de mayor interés se encuentra también mostrar cómo la presencia de personal médico y psicológico atento a los aspectos psicoterapéuticos en el hospital ha tenido, a lo largo de los años, un efecto progresivo y gradual de “contaminación”, que ha llevado con el tiempo a activar nuevas y diferentes formas innovadoras de colaboración con diferentes departamentos del hospital.

## Material y método

Se presentan brevemente experiencias, algunos datos numéricos y modelos de intervención de la Unidad Hospitalaria (UH) de Psiquiatría y Psicoterapia de la Edad del Desarrollo (PPED) con respecto a las siguientes áreas: primeros auxilios, ortopedia y rehabilitación, pediatría y cirugía maxilofacial.

La UH PPED comienza a funcionar en el Hospital Mayor del AUSL de Bolonia en el 1999 con consultas diarias ordinarias al Servicio de Urgencias Generales y Pediátricas y a los servicios de acogida de menores; la media es de dos consultas por semana. A partir de esta relación formalizada de consultoría, se han ido ampliando progresivamente las formas de colaboración-intervención que se describirán.

## Primeros auxilios

El proyecto implementado preveía la presencia

de un psicólogo en el área de cribado de Primeros Auxilios Generales en una franja horaria específicamente pensada para acoger jóvenes en situación crítica potencialmente vinculada a aspectos psicopatológicos. La actividad del Servicio de Atención a la Juventud de Primer Auxilio (PA) (Pietrocola, Costa y Giamboni, 2014) se desarrolla los sábados y domingos por la mañana de 5.00 a 10.00 horas. El psicólogo se encuentra en el área de cribado donde escucha y observa la forma en que se produce la petición de ayuda del joven. A continuación, propone una conversación destinada a explorar no sólo el síntoma que ha llevado al joven a PA, sino también el contexto emocional en el que vive. Explora las actividades, proyectos y relaciones del joven con sus compañeros y la familia, evaluando sus recursos psicológicos y su nivel de ansiedad y depresión. Al final de la primera entrevista, el psicólogo propone al adolescente que vuelva a PA unos días más tarde, para que pueda hablar de sus experiencias en un momento en el que ya no se encuentra en una fase traumática aguda, pero el recuerdo del suceso está todavía muy presente en su memoria. Dependiendo de la especificidad de la situación clínica, los adolescentes regresan al PA para un máximo de cinco encuentros. En algunos casos, algunos adolescentes solicitan continuar con las entrevistas psicológicas; en los casos de menores con un trastorno psicopatológico reconocido, se activan los servicios competentes.

**Resultados.** Durante el período de octubre de 2011 a octubre de 2012, 170 adolescentes fueron atendidos durante el período de las 5 a.m. a las 10 a.m., 137 de los cuales aceptaron participar en la entrevista psicológica. La mayoría de los chicos entrevistados son hombres (65 %) y pertenecen al grupo de edad de 18 a 22 años (35 %). El 39 % de los pacientes acuden dos veces a PA y el 25 % tres o más veces. Los jóvenes llegan a PA principalmente por abuso de alcohol (43 %), accidentes de tráfico (37 %) y traumatismos por peleas (36 %). Analizando la descripción del accidente, se observa que, en el 70 % de los casos, la causa del incidente no se atribuye a la responsabilidad personal de los pacientes, sino a desafortunadas coincidencias externas. Del análisis de los datos anamnésticos se

desprende que muchos pacientes tuvieron experiencias de separación (56 %) y duelo (12 %).

El análisis estadístico con la prueba de Fisher nos ha permitido detectar cómo el mecanismo psicológico descrito de "atribución causal externa" del motivo que conduce a PA está relacionado con una dificultad en la aceptación de las entrevistas; al mismo tiempo emerge -siempre a partir del análisis estadístico- que quien, por lo contrario, se adhiere a las entrevistas, tiene menor probabilidad de acudir posteriormente a PA, lo que indica una posible función protectora de este tipo de intervención.

En el grupo de pacientes menores de 18 años, el análisis estadístico revela que quienes inician las entrevistas las continúan de manera estadísticamente significativa. También resulta significativa la presencia de un padre o una madre fallecidos y estos datos, a su vez, se correlacionan con sentimientos de tristeza y uso de bebidas alcohólicas.

Los menores con elementos psicopatológicos que requerían una prolongación de la atención recibida fueron enviados al servicio especializado del Área de neuropsiquiatría

### **Ortopedia y rehabilitación**

El Hospital Mayor en el que se encuentra la unidad del PPEd es el *centro de trauma* provincial: aquí llegan todos los resultados de traumatismos importantes, accidentes de tráfico, etc. Con frecuencia, surgen situaciones agudas en las que los adolescentes deben ser acompañados en relación con las consecuencias físicas y psicológicas de los accidentes, como, por ejemplo, cuando hay que amputar una extremidad. También en este caso, la colaboración se estructuró sobre la base de consultas formales con los departamentos para las entrevistas y la farmacoterapia.

Se solicita y se lleva a cabo una actividad de apoyo para los jóvenes que han sufrido la amputación de una extremidad debido a un accidente. Esta actividad clínica forma parte de encuentros que el departamento organiza entre jóvenes pacientes y atletas famosos que han sido amputados, pero que continúan realizando actividad física a nivel competitivo.

En el caso de la Reanimación y Rehabilitación, se requiere la colaboración en el proyecto

para hacerse cargo de las graves consecuencias de los accidentes. La presentación de una breve viñeta clínica es un ejemplo del trabajo realizado.

Giovanni es un chico de 17 años que llega a reanimación en coma por traumatismo craneal severo con ruptura de hueso en el parietal y occipital, después de una pelea en una discoteca. Al despertar, hay confusión y alteraciones del habla de tipo disartria. En la anamnesis emergen: uso masivo de sustancias, abandono de la escolarización y una situación social compleja (el niño vive prácticamente solo, la madre tiene una adicción al alcohol, el padre se ha separado de la mujer y vive en otra ciudad). El proyecto de cura de Giovanni involucra ampliamente a todos los departamentos que cuidan al joven, en particular Reanimación y Rehabilitación. El grave accidente aparece al personal médico y de enfermería como una *oportunidad* que debe ser aprovechada para que el joven vuelva a un proyecto de una vida normal. Entendiendo la importancia del aspecto psicopatológico, el personal de enfermería y rehabilitación del Departamento de Rehabilitación acompaña a Giovanni a las entrevistas clínicas. Le pide a él y al terapeuta novedades al respeto, monitorea su asistencia y, sobre todo, le apoya y motiva al tratamiento, casi compensando la ausencia de familiares y llenando una *soledad*.

Inicialmente, el joven muestra, además de cierta confusión, especialmente rabia por lo que le pasó y disforia por las posibles consecuencias permanentes del trauma. Con respecto al adulto, la posición inicial es de desconfianza. Progresivamente, sin embargo, se va construyendo gradualmente un vínculo de confianza que es también fomentado por el sentido de *trabajo en equipo* que Giovanni percibe gracias al refuerzo mutuo de los distintos especialistas en cuanto a la importancia del trabajo realizado por los otros colegas. Después de unos meses, a través de rehabilitación neurológica y logopedia, tratamiento psicológico y terapia farmacológica, Giovanni retomará con éxito la escuela y limitará el uso de sustancias, llegando a vivir, ahora mayor de edad, de forma independiente, con el apoyo externo de los miembros de la familia.

## Pediatría

Las consultas de psiquiatría infantil en el departamento de Pediatría suelen ser solicitadas por diagnósticos indefinidos de dolores recurrentes (dolores abdominales, cefaleas, etc.) sin hallazgo orgánico; a partir de esta costumbre, se desarrolla en su lugar el proyecto de realizar un cribado de evaluación psicológica para todos los niños con enfermedad intestinal crónica, incluso en ausencia de una sintomatología de tipo psicopatológico. El cribado se compone de: entrevista clínico-anamnésica (con análisis de las líneas de desarrollo y particular referencia a socialización, progreso escolar, posible presencia de trastornos del sueño y problemas intrafamiliares), administración a padres e hijos de la escala de comportamientos anormales de CBCL y diseños de papel-lápiz.

*Resultados.* La actividad de cribado de la evaluación psicológica realizada en niños con EICC ha permitido detectar también en nuestros casos de estudio, en línea con lo que se ha indicado en la literatura, la presencia en un porcentaje significativo de trastornos de ansiedad (40 % de los casos) y dificultades en el proceso evolutivo (30 % de los casos, dificultades en la escuela). Esto confirma la utilidad de la evaluación psicológica en este tipo de enfermedad crónica del niño.

El análisis estadístico con las pruebas de Fisher mostró que es significativa ( $p = 0,01984$ ) la relación entre la *gravedad del caso* (según el juicio de los pediatras) y la positividad de la escala CBCL con alta puntuación en la subescala de ansiedad. Este informe, del que también se informa en la literatura, en nuestra opinión muestra cómo la preocupación que inevitablemente se relaciona con el peor pronóstico es transmitida a los niños por los adultos de referencia y hace que aparezcan síntomas significativos de ansiedad. Esto es aún más cierto si se tiene en cuenta que nuestra evaluación suele llevarse a cabo en el primer período posterior a la comunicación del diagnóstico, es decir, cuando también en la literatura se informa del momento más agudo e intenso de la conmoción emocional.

A este respecto, es importante recordar que los pediatras y los miembros de la familia tienen efectivamente la tarea de informar al niño



de la gravedad de la situación para motivarlo a adherirse constantemente a un régimen terapéutico que es muy exigente porque cambia drásticamente los hábitos previos del niño. El tema, por tanto, no es tanto el de no comunicar al niño la gravedad de la situación clínica, sino el de trabajar conjuntamente con médicos y padres para que esta comunicación no se traduzca en una alteración de las dinámicas intrafamiliares en la vida cotidiana.

La hipótesis que avanzamos con respecto a la génesis de estos síntomas es que son de naturaleza reactiva al impacto emocional de la enfermedad tanto desde un punto de vista individual como desde un punto de vista ambiental (en particular intrafamiliar). Precisamente a partir de estos últimos datos, la estrategia de tratamiento descrita que ha sido desarrollada en colaboración con los pediatras y los propios padres se compone de intervenciones grupales dirigidas a los padres. En colaboración con padres y pediatras, se ha planteado la hipótesis de una intervención grupal dirigida a los padres con el fin de apoyar el manejo de las preocupaciones sobre la enfermedad infantil y la comparación de los diferentes síntomas de malestar que pueden surgir en la familia y la consiguiente dinámica relacional.

### **Cirugía maxilofacial**

La colaboración con el Servicio de Cirugía Maxilofacial se ha desarrollado a lo largo del tiempo a partir de la solicitud de la presencia en el equipo asistencial de un psicólogo para niños con malformaciones faciales congénitas y sus familias; el desarrollo posterior viene dado por la solicitud de extensión del trabajo del psicólogo al personal sanitario, tanto para la comunicación de la enfermedad y la gestión de la relación con los padres, como para el trabajo del equipo.

El equipo multiprofesional está formado por cirujanos, el fonólogo, el otorrino, el ortodontista, el pediatra, los enfermeros, la voluntaria de la Asociación SMILE y la psicóloga. Los profesionales provienen de diferentes servicios y también de diferentes instituciones sanitarias. A partir de la visita *colectiva* se abre la posibilidad de realizar una profundización psicológica en una sala separada.

El trabajo de la psicóloga tiene la función de prevención, seguimiento y orientación de la trayectoria que está realizando el paciente dentro del servicio de neuropsiquiatría, e intervención especializada para casos con rasgos psicopatológicos. La psicóloga también colabora con la asociación de familiares en el grupo de autoayuda mutua, que permite abordar conjuntamente los distintos temas informativos e emocionales relacionados con la patología de los niños, superando el problema de la dificultad de encontrar espacios y modalidades adecuadas dentro de la cotidianidad familiar para discutir estos temas.

Después de algunos años de colaboración, los profesionales de la salud piden una formación para ellos mismos. Se requieren dos temas:

- a) La comunicación entre médico y padres, para facilitar la adhesión al proyecto terapéutico y la construcción de una relación positiva de confianza. En la tabla 1 del anexo se reporta un ejemplo de recomendaciones para la comunicación entre médico y paciente (comunicación de diagnóstico) utilizado en la formación.
- b) El cuidado del trabajo en equipo para el grupo de profesionales de la salud que se relacionan con los diferentes servicios.

Con respecto a estas recomendaciones, cabe señalar que, desde un punto de vista psicológico, pueden parecer genéricas e incluso obvias, pero su aplicación en la realidad concreta y cotidiana de un servicio de cirugía hospitalario no es en absoluto obvia ni fácil; por lo tanto, la formación requerida por los propios trabajadores de la salud es una valiosa oportunidad para motivar una inversión de atención, especialmente de tiempo, una vez madurada la conciencia de la utilidad de estas atenciones.

### **Conclusiones**

Se han descrito diferentes experiencias de colaboración, mostrando cómo la posibilidad de organizar dispositivos de evaluación psicodiagnóstica en contextos como Primeros Auxilios y diferentes departamentos permite interceptar diferentes casos de adolescentes y/o familias de menores que, de otra manera, habrían sido difíciles de acercar a los servicios

de salud mental.

Además, se ha demostrado que la presencia de un enfoque psicoterapéutico y la voluntad de colaborar pueden conducir a una progresiva *contaminación* psicoterapéutica con la activación de muchos recursos a menudo internos a los propios servicios o activados por los familiares de los pacientes, que son un signo de la difusión de una cultura y de atenciones psicológicas que constituyen una intervención de valor psicoterapéutico con importantes repercusiones en la salud mental de los jóvenes pacientes.

*Traducción del italiano por Elena Venuti.*

## Bibliografía

- Ajuriaguerra J. y Marcelli D. (1990). *Psicopatología del bambino*. Milán: Masson.
- American Psychological Association (APA) (2008). *Public Interest Government Relations Office - Transition Youth with serious mental illness*. Washington: APA.
- Bollea, G. (1980). *Compendio di psichiatria dell'età Evolutiva*, Roma: Bulzoni Editore.
- Borges, G., Cherpitel, C. J., Medina-Mora, M. E., et al. (2004). Violence related injuries in the emergency room: alcohol, depression, and conduct problems. *Subst Use Misuse*, 39:911-30.
- Borges, G. y Rovosky, H. (1996). Suicide attempts and alcohol consumption in an emergency room sample, *J Stud Alcohol*, 57(5): 543-8.
- Chun, T. H., Katz, E. R., Duffy, S. J. y Ruth, S. G. (2015). Challenges of Managing Pediatric Mental Health Crises in the Emergency Department Child and Adolescent *Psychiatric Clinics of North America*, 24, 21-40.
- Clifford, E. (1988). The state of art? *Cleft Palate J*, 25(2): 174-5.
- Engstrom, I. (1991a). Family interaction and locus of control in children and adolescents with inflammatory bowel disease, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 30(6):913-20.
- Engstrom, I. (1991b). Parental distress and social interaction in families with children with inflammatory bowel disease, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 30(6):904-12.
- Engstrom, I. y Lidquist, B. L. (1991). Inflammatory bowel disease in children and adolescents: a somatic and psychiatric investigation, *Acta Paediatr Scand.*, 80(6-7): 640-7.
- Farré, L. y Mir Bou, A. (2005). Pensamiento psicoterapéutico y contención emocional del niño hospitalizado. *Psicopatol. Salud ment.*, 5, 83-91.
- Giamboni L. y Costa S. (2011). Malattie intestinali croniche pediatriche: valutazione degli aspetti psicopatologici, *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*, Vol. 31, Suppl. 1.
- Graff, L. A., Walker, J. R. y Bernstein, C. N. (2009). Depression and anxiety in inflammatory bowel disease: a review of comorbidity and management, *Inflamm Bowel Dis*, 15(7): 1105-08.
- Makner, L. M., Crandall, W. V. y Szigethy, E. M. (2006). Psychosocial functioning in pediatric inflammatory bowel disease, *Inflamm Bowel Dis.*, 12 (3): 239-44.
- Mancaruso, A., Giuliani, R., Chiodo, S., Costa, S., Poggioli, D. G. y Rigon, G. (octubre, 2006). *Le problematiche delle famiglie con bambini affetti da malformazioni: consulenza psicologica presso un Servizio di Chirurgia Maxillo-facciale*. Ponencia realizada en el Congreso Nazionale Sinpia, en Abano (Italia).
- Morell Velasco. M. C. (2017). Intervención psicológica en niños en situación de terminalidad, *Psicopatol. Salud ment.*, 30, 53-67.
- Pietrocola, A., Costa, S. y Giamboni, L. (mayo, 2014). *Sportello Giovani al pronto soccorso*, Ponencia realizada en el 42° Congresso Nazionale Società Italiana di Psicoterapia Medica, en Bologna (Italia).
- Singh, P. (2009). Transition of care from child to adult mental health services: the great divide, *Curr Opin Psychiatry*, 22(4):386-90. doi: 10.1097/YCO.0b013e32832c9221.
- Tobiasen, J. M. y Hiebert J. M. (1984). Parent's tolerance for conduct problems of the child with cleft lip and palate, *Cleft Palate J*, 21(2): 82-85.

## Anexo

**Tabla 1. Recomendaciones para la comunicación del diagnóstico de enfermedad genética compleja y / o discapacidad.**

Cuándo	1. Realizar la primera reunión con los padres cuando el diagnóstico sea clínicamente seguro.
Quién	2. La persona que comunica el diagnóstico debe tener un buen conocimiento del niño (y si es posible de su familia) y de la condición diagnosticada y posiblemente ser el futuro cuidador. 2.1 En los casos en que sea previsible un tratamiento quirúrgico o de rehabilitación específico, el cirujano o rehabilitador debería estar presente (o ser contactado inmediatamente). 2.2 En los casos en que los padres sean extranjeros, la presencia de un traductor es adecuada para garantizar la máxima comprensión.
Con quién	3. Llevar a cabo la primera reunión de comunicación de diagnóstico con ambos padres presentes
Dónde	4. Todas las reuniones deben celebrarse en un espacio privado.
Cómo	5. Comunicarse proactivamente, con empatía y respeto. Esta es la actitud más valorada y recordada por las familias.
Cuánto tiempo	6. La primera reunión debe tener una duración ilimitada.
Qué, en general	7. La información general que debe proporcionarse desde el principio debe estar actualizada y fehaciente, explicada con sencillez, claridad y lenguaje común.
Qué, en particular	8. La descripción de la afección no puede separarse de la descripción del plan de cuidados y de las indicaciones prácticas específicas de cómo implementarlo.
Con qué medios	9. El contenido de todas las reuniones corre el riesgo de ser tergiversado u olvidado.
Con qué ayuda	10. Ofrecer a los padres la oportunidad de ponerse en contacto con asociaciones de padres que se ocupan de la misma o similar condición, ya sea para ponerse en contacto con aquellos que ya han tenido experiencias similares o para encontrar información adicional y soluciones a los problemas que puedan encontrar.