

# La primera notícia

GUIA PER AL PROFESSIONAL

La **mala notícia** és aquella que “canviarà de forma greu o adversa les perspectives del pacient sobre el seu futur” (Buckman, 1984). En el context de les males notícies, la primera pot ser la més impactant de totes, entesa com “un acte informatiu però també com una trobada social de gran transcendència per a les famílies. S’ha de preparar, cuidar i avaluar amb un gran rigor, amb professionalitat, donant-li la màxima prioritat i, si és possible, planificant-la en equip” (Ponte, J. i altres, 2013).

Els professionals ens trobem sovint en la situació d’haver de donar i/o acompanyar els efectes d’una **mala notícia** relacionada amb un diagnòstic. El fet que tractem infants i adolescents fa que l’**impacte** encara sigui molt més gran per a les famílies que la reben. Alguns professionals expressen la seva preocupació per tenir cura d’aquest moment tan complex i demanen **eines** que els ajudin a sentir-se més segurs i, les famílies, més confortades.

D’altra banda, les **famílies** que han viscut aquesta situació –mitjançant els tallers participatius a què han participat amb l’Equip d’Experiència de Pacient de l’Hospital– descriuen que **és un moment o un procés que mai no podran oblidar**. Parlen **d’un abans i d’un després** en les seves vides, d’un trencament del seu projecte vital i familiar. Algunes ens parlen de la cura i calidesa amb la qual se’ls va donar la informació. D’altres descriuen situacions de fort impacte en què la nostra actuació podia ser millorable. Al llarg de la guia veuràs alguns comentaris textuais, recollits als tallers, que il·lustren les vivències de les famílies.

La **primera notícia** és aquella en què tenim més risc que la nostra actuació sigui inadequada ja que disposem de menys coneixement de la família i del nen o la nena, del seu

estil d’afrontament dels problemes, de la seva capacitat per poder entendre’ls i de com viuen les situacions adverses. Per aquest motiu, centrarem la guia en aquest primer moment.

La **vivència dels professionals** –als quals també hem fet entrevistes individuals i tallers participatius– és diversa. Alguns refereixen que se’ls fa difícil comunicar un diagnòstic greu a una família que coneixen poc, justament per la manca de coneixement de l’altre i la impossibilitat de preveure’n les reaccions i les necessitats. D’altres refereixen que donar les males notícies posteriors –en el context de cronicitat o llarga malaltia– resulta emocionalment més complex a causa del vincle professional-família que s’ha anat establint al llarg del temps.

Aquesta guia pretén ser una **eina pràctica** que et doni pautes i que garanteixi la cura de l’**experiència** de la família i del pacient en els diferents moments del procés. **Està pensada per a tu**, tant si ets el professional que ha de donar la notícia, com si estàs vinculat al tractament i l’**acompanyament** posterior. Els diferents moments descrits i el contingut explorat sorgeixen de les preocupacions i vivències compartides per professionals de l’Hospital, metges, infermeres, treballadors socials, psicòlegs, mediadora intercultural i agent d’atenció espiritual

D’altra banda, també disposem de les **vivències de les famílies** que ja han viscut el procés i que han tingut la generositat de compartir la seva experiència amb nosaltres. Ens han reconegut el que ja fem bé i ens animen a promoure elements de reflexió per millorar.

**Esperem que et sigui útil!**

Equip d’Experiència de Pacient

## LA VISITA

- 9 **abans:** <sup>1</sup> prepara
- 11 **durant:** <sup>2</sup> explora - <sup>3</sup> explica - <sup>4</sup> connecta
- 14 **després:** <sup>5</sup> acompanya

## EN CLAU

- 18 **anticipativa**
- 22 **multicultural**
- 28 **comunicativa**
- 32 **d'infant o adolescent**
  
- 42 **agraïments**
- 44 **bibliografia**



LA  
VISITA

# ABANS

## 1 prepara

### POSA'T EN SITUACIÓ

Pren consciència que es tracta d'un **moment transcendent** i de gran impacte per a la família. Respira. Si creus que no és el moment idoni per parlar-hi i és possible, el pots ajornar.

*“El meu món va desaparèixer”*

### L'ESPAI

Pensa quin és l'**espai** adequat per a la comunicació, que garanteixi la intimitat.

El box d'urgències, la consulta o l'habitació individual poden ser llocs adequats. És preferible, inicialment, no donar la notícia davant del nen o la nena i buscar un espai on estigueu sols per poder parlar. Si ets a la consulta, pots demanar al Servei de voluntaris que acompanyin el nen o la nena durant la comunicació. No t'ha de fer por, en situacions difícils, prescindir de la taula i col·locar la cadira al costat dels pares. Et sentiran molt més proper.

### EL TEMPS

Reserva't **temps**.

Donar la primera notícia no és un moment, sinó un procés. Has de poder oferir temps de reacció a la família perquè assimili la primera informació i pugui fer les preguntes necessàries.

Assegura't de que no tindràs **interrupcions**.

Silència el busca, si és possible, o demana a un/a company/a que l'atengui durant el temps necessari. Avisa perquè no hi hagi interrupcions durant el procés.

### QUINS PROFESSIONALS HI PARTICIPEN?

Planteja amb l'equip quins **professionals** han de ser presents en el moment de donar la notícia.

Les famílies no viuen bé la presència de moltes persones en aquell moment, malgrat que puguin entendre que hi ha professionals que estan en procés d'aprenentatge. Si hi ha algun especialista clau, a qui la família pot fer preguntes sobre el diagnòstic o el pla, li pots demanar que t'acompanyi.

Si hi participa més d'un professional, consensueu prèviament els **rols** i la informació que donareu cadascun.

*“Anaven passant professionals. Semblava un zoo”*

## PREPARA'T

Anticipa les possibles preguntes que et puguin plantejar sobre el diagnòstic, el pronòstic o el pla. Treballa amb l'equip quina informació és adequat donar i de quina manera, especialment sobre el pronòstic.

Tingues a mà el que necessitis per a aquell moment (un PC per mostrar imatges, paper i bolígraf per dibuixar, uns mocadors de paper per oferir...).

—> pag. 13: En clau anticipativa

## QUINS FAMILIARS HI PARTICIPEN?

Fes el possible per facilitar la presència dels dos progenitors, si és el cas, i si no es tracta d'una situació urgent. En el cas de pares separats, seria més encertat que tots dos rebessin la mateixa informació i en el mateix moment. Si veus que aquest fet endarrereix molt el procés, fes una trucada posterior a l'altre progenitor.

Si hi ha **família extensa o amics**, demana als pares, en privat, qui volen que hi sigui present i tu demana als altres acompanyants que els deixin sols. Si els pares proposen la presència d'algú important per a ells, permet-ne la presència, sempre que valoris que aquest acompanyament és adequat i no interferirà negativament.

## EXPLORA QUÈ HA PASSAT ABANS

Coordina't.

Si altres companys (de dins o de fora de l'Hospital) coneixen la família, explora quina informació se'ls ha donat ja, quines capacitats, estils relacionals, valors i creences tenen. Això et donarà eines per estar més encertat.

Revisa l'HC prèvia immediata abans d'atendre'ls.

*“Cada vegada que vas a un especialista nou, comences de zero”*

## CULTURA I VALORS

Contempla els valors, les creences i la multiculturalitat en aquests processos.

—> pag. 18: En clau multicultural

## NO T'OBLLIDIS DE TU. PENSA COM ET POT AFECTAR I ESTIGUES PREPARAT.

Donar un diagnòstic i assumir un tractament també és un repte per als professionals. Les teves pròpies emocions també estan implicades en el vincle amb el nen o la nena i la seva família, i ser conscient d'aquesta dimensió ajuda a generar un espai d'empatia. Donar un diagnòstic inicial o una mala notícia durant un procés de tractament compromet les nostres expectatives i frustracions. Considera les teves pròpies emocions perquè no t'afectin en el procés comunicatiu.

DURANT

## <sup>2</sup>explora

### CONTRASTA

Pregunta “Com esteu?” i “Quina informació us han donat fins ara?”. T'ajudarà a conèixer l'estil relacional de la família i el seu estat emocional. Pot ser que la família acudeixi a l'Hospital amb una hipòtesi diagnòstica des de la primària o des d'un altre especialista i que, per tant, l'expectativa sigui diferent. A tu t'ajudarà a situar-te.

### ADAPTA LA TEVA COMUNICACIÓ

Dóna la informació clara i precisa, adequant el teu estil comunicatiu al perfil de persones que tens davant.

—> pag.26: En clau comunicativa

### QUAN NO US CONEIXEU...

Si es tracta d'una situació sobrevinguda i no coneixes la família o no n'ets el referent habitual, explica que “sé que no ens coneixem” o “sé que el vostre referent no hi és, però és imprescindible parlar amb vosaltres avui”. Això fomentarà l'empatia de la família i a tu et donarà tranquil·litat.

*“La meva dona i jo necessitàvem informacions diferents”*

## <sup>3</sup>explica

### UTILITZA UN LLENGUATGE CLAR

Durant l'explicació de la hipòtesi diagnòstica o el diagnòstic, intenta evitar l'ús de tecnicismes. La família possiblement només podrà assumir una petita part de la informació, de manera que els ho has de posar fàcil. Ves comprovant el grau de comprensió amb un: “M'explico?”.

### REGULA LA QUANTITAT D'INFORMACIÓ

No cal que donis tota la informació en un sol dia, valora quina és l'essencial i quina et sembla que la família pot assumir “avui i ara”. Tingues en compte també de donar prou informació.

## EXPLICA LES PROPERES PASSES

És important comunicar i compartir el **pla**, el que passarà a partir d'aquest moment. És indispensable que els pares coneguin quins seran els propers passos, els processos i procediments clínics que s'iniciaran, a quins nous professionals es vincularan i per a què. Cal transmetre la idea d'acompanyament durant el procés per generar confiança i disminuir el sentiment de solitud.

*"No saps on vas.  
És el desert"*

## QUAN TORNEM A PARLAR?

Planifica el **proper contacte**. Si la notícia es dona en context d'hospitalització, indica en quin moment els tornarem a veure. Si es dona en context de consulta, programa i pacta amb la família una **atenció telefònica** prevista en un màxim de 48 hores. Els pots aconsellar que s'anotin les preguntes que se'ls vagin acudint per preparar la següent trobada.

## MOSTRA'T ACCESSIBLE

La **disponibilitat i accessibilitat** dels referents mèdics és important per a les famílies. Deixa dades de contacte per a consultes (telèfon, e-mail, Portal del pacient) i indica quines són les millors franges horàries per localitzar-te.

## INFORMAR EL NEN, NENA O ADOLESCENT

Tracta amb la família **quina informació ha de rebre el nen, nena o adolescent** i de quina manera. És preferible que siguin els mateixos pares els que expliquin al fill la situació. No obstant això, és important que també tinguis un paper actiu, tant en l'assessorament als pares com amb el pacient mateix. També has d'introduir la idea de com parlar-ne amb altres familiars (avis, germans...) o amics.

--> pag. 30: En clau d'infant i adolescent

## L'ASSESSORAMENT I L'ACOMPANYAMENT EMOCIONAL

Pots anunciar que hi ha professionals disponibles per poder **acompanyar-los**, amb un enfocament pràctic i emocional, a partir d'aquest moment. Si t'ho demanen, fes la derivació. Si no, ho pots plantejar més endavant.

*"No localitzo  
el meu metge"*

## COORDINA'T I REGISTRA A LA HC

La **coordinació** entre els professionals implicats en la situació és clau perquè **la informació sigui consistent**. Especialment en el context d'hospitalització, els professionals que acompanyaran la família posteriorment (infermeria, treball social, atenció espiritual, psicologia...) han de conèixer quina informació s'ha donat a la família, en quin grau i quina ha estat la reacció emocional inicial.

Registra a la història clínica exactament quina informació has donat, així com les teves impressions sobre com han rebut els pares aquesta primera notícia.

# 4 connecta

## LES EMOCIONS

Permet l'**expressió emocional** dels pares, malgrat que et pugui incomodar. En aquests moments es tracta, simplement, de ser-hi. Si et sents còmode i creus que això els pot ajudar, tenint també en compte les variables culturals, pots fer algun gest de proximitat (mà a l'espatlla o estrènyer un braç). Abans de fer algun comentari que pugui generar expectatives errònies als pares, és més oportú que també estiguis en silenci acompanyant-los. Possiblement, els silencis aniran seguits de nous dubtes i preguntes.



## 5 acompanya

14

### TORNEM A PARLAR-NE

En el context d'hospitalització o en el context de consulta externa –durant la consulta telefònica pactada– has de preguntar “Com esteu?” i aquest és el moment d'oferir a la família diversos tipus de suports pràctics i emocionals que ara pot necessitar. Has d'aprofitar aquest moment per **resoldre noves qüestions** que sorgeixin amb relació a la malaltia o al pla.

### L'ASSESSORAMENT I L'ACOMPANYAMENT EMOCIONAL

Fes una interconsulta o derivació al professional d'**acompanyament emocional** que tinguis assignat al teu servei o unitat, sempre que la família ho vulgui. Si la família ho rebutja, fes servir el teu criteri tècnic quan ho consideris imprescindible per establir un primer contacte amb el professional indicat. Recorda també, de nou, la importància que **els germans** estiguin informats i que hi ha professionals de l'àmbit psicosocial que poden ajudar a fer-ho.

*“Ens vam sentir molt sols, no sabíem en qui trobar suport.”*

### DOCUMENTACIÓ

Si, com a equip, ho creieu convenient, podeu preparar **informació escrita** sobre la malaltia o el pla. Però aquesta no ha de substituir, en cap cas, les teves explicacions, sinó que les ha de complementar.

### FONTS D'INFORMACIÓ VIRTUALS

Indica a la família les **pàgines web fiables** on pot cercar informació.

### REDUIR LA SOLITUD

És clau fer una **reflexió en equip** sobre les necessitats que cada malaltia genera, com també que cada servei o unitat promogui diverses alternatives d'acompanyament amb relació a allò que la família manifesti que necessita. En determinades ocasions, el professional pot suggerir el que cregui més adequat, considerant també el sistema de valors i creences familiars o la situació global detectada.

15

### EXPLORA I CONTRASTA

Si ets un dels professionals implicats en el tractament del pacient o l'acompanyament emocional de la família, **explora** el que saben i com ho han viscut. Et servirà com a eina de contrast sobre la informació que han pogut entendre i assimilar. Abans, però, consulta a la història clínica tota la informació del procés registrada fins ara.

### COMPARTIR AMB ALTRES PARES

Si la família vol conèixer **altres famílies** en la mateixa situació, pots orientar-la a l'Espai d'Associacions.

### COORDINA'T I REGISTRA A LA HC

De nou, és imprescindible la **coordinació** entre professionals implicats en el tractament del cas durant tot el procés d'atenció per tal d'abordar i compartir el seguiment de manera integral. **Registra** tots els teus contactes amb la família o el pacient a la història clínica per facilitar aquesta coordinació.

Aplica les mateixes indicacions per si has de comunicar **males notícies posteriors**. Malgrat que a tu et pugui resultar encara més difícil, el vincle previ amb la família et facilitarà la intervenció.





**EN  
CLAU**

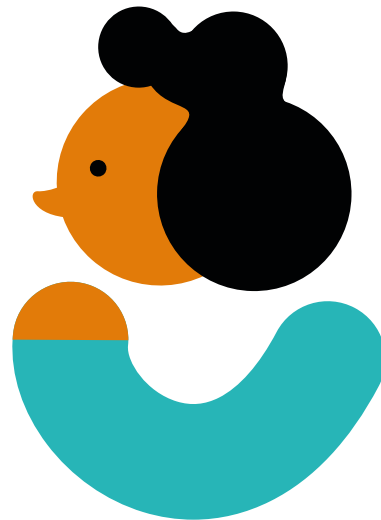
# en clau anticipativa

Aquí t'ofereim orientacions sobre algunes **preguntes que solen fer els pares**, per tal que puguis anticipar-ne les respostes. Adapta aquestes respostes al diagnòstic i a la informació que en tinguis, al pronòstic, a la família que tens davant i al teu estil comunicatiu.

## EL DIAGNÒSTIC ÉS SEGUR?

**Intenta** oferir el màxim nivell de certesa.

**Explica** la capacitat diagnòstica de les tècniques de laboratori, imatge i genètica, juntament amb la clínica presentada. Sempre, però, recorda la variabilitat fenotípica dels pacients, cosa que pot resultar una petita font d'esperança, almenys fins que estigui més assumida la notícia.



## ÉS GREU? ES POT MORIR?

**Intenta** oferir el màxim nivell de certesa.

**Si desconexem** el diagnòstic, pots transmetre que no el sabem, però que farem tot el possible per conèixer el diagnòstic i el pronòstic tan aviat com puguem.

**Si coneixem** el diagnòstic, pots parlar de la possibilitat que passi (coneixem les probabilitats de mort davant dels diagnòstics), tot i que

farem el màxim per evitar-ho.

**Altres vegades**, encara que no tinguem diagnòstic, sí que coneixem el pronòstic. Has de transmetre aquesta idea a les famílies amb molta cura, ja que pot semblar incoherent.

**No cal** que ofereixis percentatges de probabilitats si no te'ls demanen, especialment si no són esperançadors.

## AIXÒ ES POT CURAR? TÉ TRACTAMENT? HI PODEM FER ALGUNA COSA?

**Transmet** que sempre podem fer alguna cosa i que tenim un pla, encara que, en ocasions, no sigui un pla curatiu.

**Parla** sense un nivell de concreció excessiu de les teràpies disponibles, siguin farmacològiques o quirúrgiques.

**És important** que no generis expectatives de curació si aquesta possibilitat no existeix, almenys en aquest moment i per al seu fill o filla.

**En obstetrícia**, en casos de diagnòstic prenatal d'anomalia fetal, has d'oferir una consulta amb un especialista pediàtric per ampliar la informació al màxim i resoldre dubtes.

## I ARA, QUÈ PASSARÀ?

**Ofereix** el màxim nivell de concreció i seguretat.

**Transmet** que tenim un pla clar respecte a què farem i els passos que seguirem. Transmet el pla.

**Fes sentir** a la família que hi posarem tots els mitjans possibles. Que no estan sols.

**Si hi ha diferents** possibilitats, explica-les: "Si passa A, farem B i, si el que passa és C, passarem a fer D". Sempre de forma breu, són les primeres informacions i no els has de deixar atordits.

**A vegades**, el neguit dels pares està relacionat amb el futur més immediat. És a dir, per exemple, quan traslladaran el nen o nena a

## S'HA AGAFAT A TEMPS?

**En pediatria** és impossible fer un diagnòstic precoç de certes malalties fins al moment en què es presenten els símptomes, sempre que no consideris que hi ha hagut un error diagnòstic previ.

**És imprescindible** no culpabilitzar els pares sota cap concepte. No obstant això, si valores que hi ha hagut una negligència greu per part dels pares, contacta amb Treball Social.

planta, a quina planta anirà, quan el veurà l'especialista, si pot menjar, si poden passar la nit amb el nen o nena, quant durarà l'ingrés...? Alguns d'aquests dubtes influeixen en l'organització familiar. Ofereix la informació que tinguis clara amb el màxim nivell de concreció. El que no tinguis clar del tot, explica-ho sense detalls (per exemple, si una prova diagnòstica es farà un dia o l'altre, si encara no està decidit).

**Ingressar** en algunes plantes de l'Hospital pot ser molt impactant. Ho has de tenir en compte i tenir confirmat el diagnòstic (o la sospita) abans de l'ingrés.

## QUANT POT DURAR AQUESTA SITUACIÓ? QUINES SÓN LES ETAPES PER LES QUE PODEM PASSAR?

Parlar d'experiències prèvies, intentar parlar de les menys negatives.

**De nou**, és més oportú un petit silenci i un "no sabem", que aventurar-nos.

**En obstetrícia**, informarem de les pautes a seguir, estudis per a realitzar, tipus de part, etc.

## PER QUÈ HA PASSAT AIXÒ?

**Evita** insinuar culpables, valora bé la capacitat de comprensió, sobretot en malalties que s'han pogut produir intraúter o quan sospitem que els pares són portadors de canvis genètics.

**En obstetrícia** és molt freqüent que l'embarassada manifesti un sentiment de culpabilitat, que potser ha fet alguna cosa malament que ha afectat el seu fill. L'has de tranquil·litzar respecte a això.

## PODRÀ TENIR UNA VIDA NORMAL?

**Si és possible** i ho creus oportú, parla d'altres pacients que coneixes i que ja han passat pel mateix procés.

**Això augmentarà** la capacitat de concreció de la família respecte al dia a dia: va a l'escola, surt amb els companys, ve cada tres setmanes a visitar-se... També oferirà més credibilitat.

**En obstetrícia**, pots recórrer a la col·laboració de l'especialista pediàtric, que podrà oferir una informació correcta sobre la vida postnatal de la malaltia diagnosticada intraúter.

**En altres** situacions, els pares es pregunten si haurien d'haver detectat abans els símptomes, si haurien d'haver acudit abans al seu metge, si no han prestat prou atenció al nen o nena. En alguns casos pot ser convenient que facis menció expressa del tema perquè aquest sentiment disminueixi.

## COM EXPLIQUEM AIXÒ A LA FAMÍLIA? HEM DE DIR-HO A L'ESCOLA? QUÈ POT COMENTAR LA GENT?

**A vegades** són preguntes que no arriben a formular però que els pares tenen al cap. La primera, en situacions sobrevingudes i de mal pronòstic, les altres en malalties cròniques.

**Pots acompanyar** les seves decisions sense donar-los la fórmula del que han de fer. Els pots aportar idees o experiències prèvies d'altres famílies.

**Pots, en determinades situacions**, oferir la col·laboració de l'Hospital per informar-ne conjuntament.

**Pots recórrer** al suport de psicologia, treball social i/o atenció espiritual en aquestes situacions.

## CONEC UN TRACTAMENT QUE ES FA EN UN ALTRE HOSPITAL O EN UN ALTRE PAÍS...

**Demana informació** i transmet que ho consultaràs, ho estudiaràs i els diràs alguna cosa (és important el compliment de l'acord). Si ja tens informació, pots anticipar el que ja coneixes, amb els punts forts i febles de la seva proposta. Transmet-los que la nostra manera de treballar és aquella en què confiem més, si és el cas.

**Desqualificar** de forma oberta altres grups o tipus de medicina pot resultar violent i generar distància. Defensar la teva opinió amb arguments sòlids i evidències és el més convenient.

## ELS SEUS GERMANS PODEN TENIR EL MATEIX PROBLEMA?

**En cas que consideris** que és impossible, transmet-ho de manera clara i precisa. En cas que hi pugui haver alguna possibilitat, manifesta que estem a la seva disposició per explorar-ho.

**En el context** d'estudi genètic, si cap dels pares no té una mutació, transmet-los que el risc de recurrència de la malaltia, és a dir, que es torni a presentar en un altre fill, és pràcticament el mateix que a la població en general. A més, els pots derivar a la consulta de Consell Genètic.

**En cas que els pares** sol·licitin estudis genètics en pacients asimptomàtics i la situació et plantegi un dilema bioètic, pots consultar, prèvia coordinació amb el Servei de Genètica, el Comitè d'Ètica Assistencial (CEA).

## PODEM DEMANAR UNA SEGONA OPINIÓ (DINS DEL MATEIX HOSPITAL)?

**Pots transmetre** que les situacions es treballen en equip i no depenen només de la valoració d'un sol professional. No obstant això, els pares són lliures de sol·licitar un canvi de referent.

# en clau multicultural

Totes les persones som diferents, independentment de la cultura i l'origen. No obstant això, amb el suport de mediadors interculturals, identifiquem uns trets comuns que ens poden ajudar a afrontar aquest procés amb persones de diferents cultures que atenem a l'Hospital.

## ÀFRICA SUBSAHARIANA

Durant el procés comunicatiu, el pare és el que centra l'atenció. No obstant això, cal que la mare hi sigui present. El pare no li explicaria la totalitat de la informació per protegir-la i això podria anar en detriment del tractament del nen o nena.

No els agrada compartir el diagnòstic amb la família extensa o els amics, per la qual cosa és preferible que estiguin sols excepte que ells manifestin el contrari.

Has de donar la informació de manera suau, però ha de ser clara i directa.

La persona subsahariana pot ser de religió musulmana o cristiana.

En aquest últim cas és possible que inicialment no es cregui tota la informació i que, instintivament, esperi un miracle.

Habitualment, pot expressar les seves emocions en públic, especialment si és de religió cristiana.

Els subsaharians no tenen paciència per al seguiment dels tractaments, de manera que si no veuen una millora immediata els poden abandonar i creure que el metge s'ha equivocat.

Respecte a l'acompanyament posterior, poden acceptar qualsevol figura professional. Els cristians se senten reconfortats pel pastor de la seva església. Has de promoure l'acompanyament intrafamiliar, especialment perquè la mare no se senti sola.

## AMÈRICA LLATINA

És important conèixer si es tracta de persones d'origen urbà o rural. En aquest segon cas, pot ser que tinguin dificultats per entendre el diagnòstic i/o el tractament. La persona llatinoamericana, habitualment, no té dificultats per preguntar el que no ha entès o expressar els seus dubtes i inquietuds.

Has de donar la informació de forma clara i concisa però amb un to emotiu i afectuós. No donis voltes a la informació per evitar-los patiment perquè hi ha el risc que s'acabi convertint en una conversa confusa.

En el seu discurs trobaràs refe-

rències constants a les seves creences religioses.

Busquen el contacte físic amb el professional. No obstant això, si decideixes no permetre'l, no tenen dificultat a acceptar-ho.

La coordinació entre professionals és clau ja que hi ha risc de manipulació de la informació als diferents referents i que això generi confusió en els professionals.

La persona d'origen llatinoamericà agraeix disposar d'un espai d'acompanyament per expressar les seves emocions i vivències del procés.

## PAKISTAN

És clau que el pare i la mare siguin presents en el procés comunicatiu. La figura materna és la que s'ocupa de la cura de la salut, per la qual cosa no pots confiar que la informació que vols transmetre li arribi a través del pare.

És important conèixer si provenen d'un zona urbana o rural. En aquest últim cas, has de donar una informació més detallada i assegurar-te que l'han entès.

Has de transmetre la informació de forma clara i concisa.

El grau de confiança en el sistema sanitari depèn del temps que fa que resideixen al nostre país. Tenen un alt grau de desconfiança envers el sistema públic sanitari del Pakistan i traslladen la mateixa idea a casa nostra.

## XINA

Les persones d'origen xinès que viuen al nostre país no provenen d'entorns urbans, per la qual cosa el seu nivell educatiu no és gaire alt. Ho has de tenir en compte a l'hora de transmetre la informació.

La informació ha de ser clara i directa. Si no l'entenen bé i no comprenen la necessitat del tractament, poden no seguir-lo o considerar que no és necessari.

Les persones xineses no són expressives emocionalment, però habitualment estan molt neguitoses davant de la nova informació.

## ORIENT MITJÀ

És important conèixer si es tracta de persones d'origen urbà o rural. En aquest segon cas, pot ser que tinguin dificultats per entendre el diagnòstic i/o el tractament.

Garanteix la presència del pare i la mare si tots dos són a l'Hospital.

El ciutadà d'Orient Mitjà està acostumat a instal·lacions sanitàries molt luxoses, àmplies i espectaculars. Per aquest motiu, pot ser que inicialment es mostri una mica desconfiat i desorientat. No obstant això, i basant-se en l'experiència al seu país d'origen, confia plenament en la nostra expertesa clínica i valora molt positivament el tractament humà que se li ofereix.

Comunica la informació al pare i la mare. Si hi ha altres familiars o amics, solen ser suports positius per a ells, però pregunta'ls abans si volen que siguin presents.

Confien en la medicina clínica convencional.

Els costa molt compartir emocions, de manera que és difícil que es vinculin a un professional per a acompanyament en aquesta línia. Es poden vincular més a professionals que els ajudin en l'organització, amb qui puguin parlar del que senten, si es genera confiança.

Has de donar informació clara i concisa. Ofereix les explicacions necessàries, sobretot a les famílies d'origen rural, en què el nivell educatiu és més baix.

En algunes ocasions cal treballar el vincle amb el fill o filla i l'acceptació dels fills o filles amb discapacitats greus, ja que pot ser que no els valorin ni estimulin tant com els fills sense limitacions cognitives.

Pel que fa a acompanyament emocional, no viuen bé la vinculació a un psicòleg o psiquiatre. Poden arribar a compartir emocions amb altres professionals quan s'hi mostren disposats i hi estan molt vinculats.

## MAGRIB

És bàsic que el pare i la mare siguin presents en el procés comunicatiu. La figura materna és la que s'encarrega del tractament, per la qual cosa no pots confiar que la informació que vols transmetre li arribi a través del pare. Sovint, el pare redueix l'impacte de la informació per sobreprotegir la mare.

Assegura't que han entès bé el diagnòstic i el tractament. La informació ha de ser clara i concreta, explica'ls bé els terminis de les mesures que es prenen o prendran.

Planteja als pares a soles si volen la presència d'altres persones. Habitualment, no els agrada compartir aquestes situacions, però no faran mai el gest d'indicar a algú que surti de l'habitació, box o consulta. Si et diuen que volen estar sols, has d'indicar a les altres persones la necessitat que surtin.

En cas de diagnòstic de la dona per part de ginecologia, dona la notícia a ella sola (sense presència de la parella ni d'altres persones). En cas que no sigui així, com que la seva idea d'integritat com a dona es pot veure compromesa, es podria bloquejar i no seguir el tractament.

Habitualment tenen plena confiança en els equips mèdics i assistencials. Has de reforçar així mateix la implicació dels pares durant el procés, ja que també forma part del que Allah té preparat per a ells.

La proposta d'acompanyament per part d'un professional de la psicologia no és ben vista, ja que consideren que aquesta atenció és pròpia de persones amb trastorns mentals.

## RÚSSIA I UKRAÏNA

No detectaràs cap expressió emocional de dolor ni patiment, però això no vol dir que no visquin emocions negatives.

És important garantir la presència del pare i la mare, si són a l'Hospital, durant el procés. La figura materna és la que s'ocupa majoritàriament d'atendre la salut dels fills i filles.

Si en el moment de donar la notícia hi ha més persones presents, demana als pares –en privat– si estan d'acord que hi siguin. No els agrada compartir la seva intimitat.

Dóna'ls la informació de manera molt clara i precisa, especialment si el pronòstic no és bo. Les persones russes sempre s'aferren a la mínima esperança, de manera que si la teva informació és confusa podries generar incapacitat per anticipar un desenllaç dolorós.

Has de tenir un discurs transparent i que doni confiança. Habitualment, les persones russes són desconfiades a causa de la seva experiència al país d'origen. No obstant això, confien en la nostra experiència i expertesa clínica.

Els ciutadans ucraïnesos són de religió ortodoxa, per la qual cosa la fe pot estar present durant tot el tractament. Els russos, habitualment, no són creients.

Com que es tracta de persones amb poca tendència a compartir emocions, el model d'acompanyament emocional està més vinculat a una atenció informal quan confien en un professional que els atén habitualment (per exemple, el personal d'infermeria a l'habitació).



## RECURSOS DE SUPORT

Tot i que has de tenir uns coneixements bàsics sobre les diferents cultures i orígens de les persones amb qui tractes habitualment, pots demanar l'ajuda d'un mediador intercultural en els casos que et resultin més difícils.

# en clau comunicativa

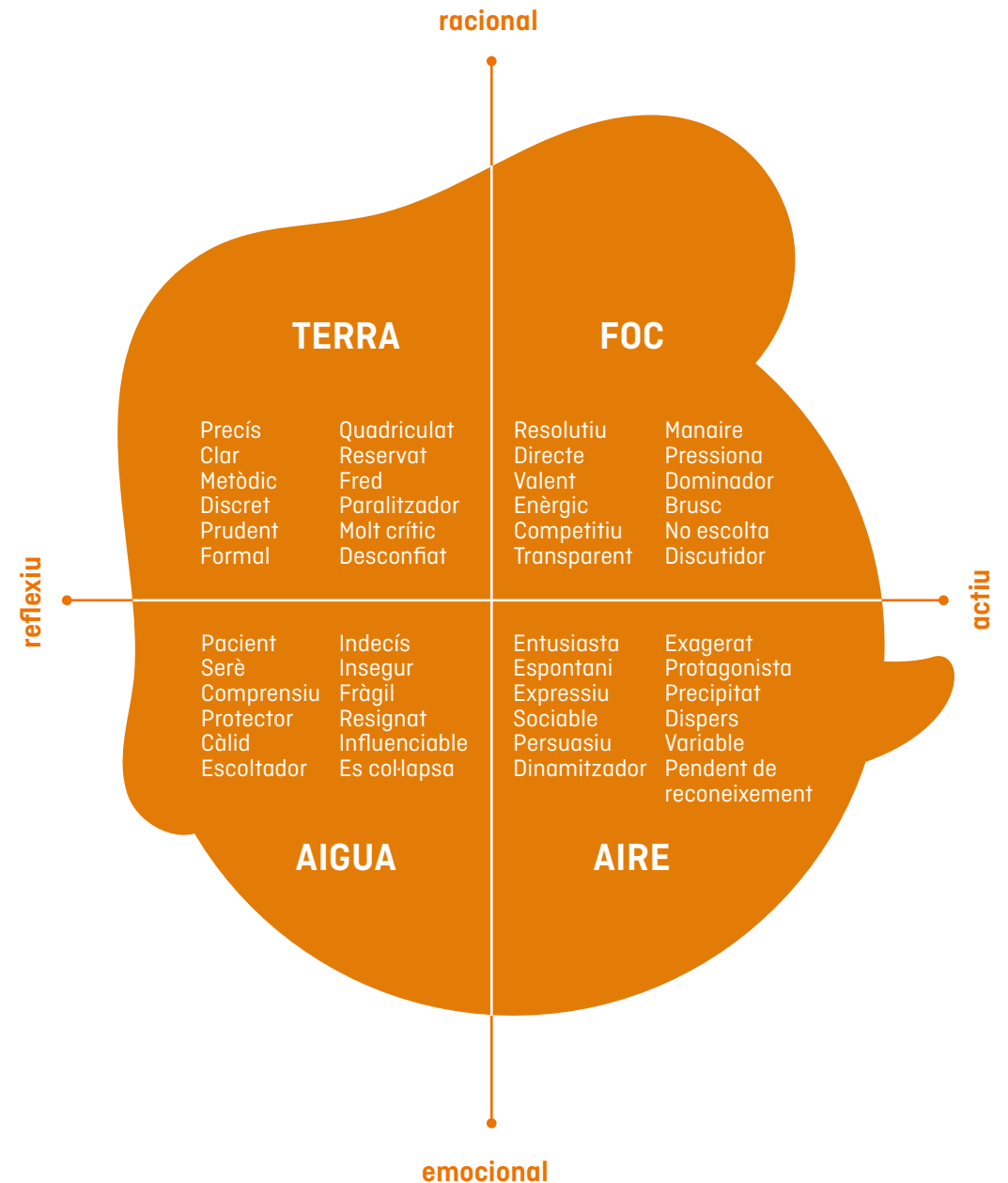
Has de tenir en compte que **totes les persones som úniques**, raó per la qual aquesta proposta comunicativa només vol ajudar com a guia. D'altra banda, es basa en punts on focalitzar la informació, no es tracta en cap cas de faltar a la veritat o modificar-la.

Les persones ens comuniquem amb **models relacionals** diferents i, per tant, ens movem a un ritme vital més **actiu** o més **reflexiu** i prenem les decisions de manera més **racional** o més **emocional**. Tenir en compte aquesta variable és essencial perquè, malgrat que el procés de donar la mala notícia sempre és difícil, es puguin paliar els danys emocionals oferint la informació de la manera que resulti més digerible per a l'interlocutor. Ramón-Cortés, F. i Galofré, A. (2015) descriuen quatre estils relacionals (Terra, Foc, Aigua i Aire), cadascun dels quals amb uns trets d'eficàcia i ineficàcia característics:

Algunes **pistes** per identificar els estils relacionals de la persona en el nostre context:

**Les persones reflexives (Terra i Aigua)**, en general, esperen fins que te'ls adreces. Hi observaràs poc moviment corporal i poca gesticulació. En el cas de les persones Terra, a més a més tenen poca expressió facial. En el cas de les persones Aigua, l'escassa expressió corporal s'acompanya de molta expressió facial (els pots llegir clarament a la cara el que estan sentint). Presenten un to de veu baix, pausat i amb presència de silencis.

**Les persones actives (Foc i Aire)** és molt probable que duguin la iniciativa pel que fa a comunicació i se t'acostin o es dirigeixin a tu abans que tu ho facis. Podràs observar un moviment corporal actiu, molt enèrgic en el cas de Foc, i més volàtil en el cas d'Aire. En el cas de Foc, el moviment corporal actiu contrasta amb una expressió facial continguda, que no revela gaire informació. En el cas d'Aire, l'expressió facial és clarament reveladora del seu estat emocional. Pel que fa a la veu, solen parlar amb un volum de veu alt, un to generalment més agut i un ritme ràpid i un punt atropellat en el cas d'Aire. Pots esperar interrupcions perquè expressin la seva opinió en el curs de la conversa.



Després de fer una pregunta exploratòria prèvia, de **Terra** pots esperar una resposta reflexionada i precisa, de **Foc** una resposta molt curta i concisa, d'**Aigua** una resposta clarament emocional i d'**Aire** una resposta polaritzant (o molt esperançada o molt desesperançada), però també emocional.

Les **orientacions** dels autors per a la situació d'haver de donar una mala notícia en contextos clínics, són aquestes:

**TERRA** **Necessita entendre** les coses. Expli-ca-li la notícia a partir de raons objectives, fugint de la subjectivitat i de les opinions no fonamentades.

**Explora la situació** pas a pas, basant-te en les evidències objectives fins a arribar al diagnòstic i donant-li les dades i les estadístiques concretes en cada moment.

**Explora les diferents opcions** terapèutiques amb els pros i contres de cadascuna, ressaltant-ne els resultats esperats.

**És fonamental** que puguis disposar de tot el temps necessari perquè pugui anar assimilant i acceptant la informació.

**Disposa't a respondre** moltes preguntes que són necessàries perquè es pugui fer una composició correcta de la situació.

**FOC** **És convenient** que vagis al nucli de la qüestió des del principi.

**Possiblement discutirà** els arguments que utilitzis per donar-li la mala notícia i intentarà rebatre'ls. És la seva manera de posar-te a prova per construir la seva confiança en tu.

**Has de ser curós**, però molt directe i no donar voltes a la situació. Ves al nucli de la qüestió, mitjançant un enfocament global i sense entrar a descriure exhaustivament els detalls.

**De seguida**, des de la veracitat i l'objectivitat, connecta amb el repte per superar l'adversitat.

**AIRE** **És important** que emetis un relat que se sostingui i que no culpabilitzi.

**Es tracta**, també, d'una persona molt emocional i el primer impacte el pot portar a reaccions molt impulsives. La variabilitat emocional apareixerà en molt poc espai de temps.

**Necessita temps**, no només per acceptar el relat, sinó per reescriure'l a la seva manera.

**El pragmatisme dels números i percentatges** no funciona. Funcionen el llenguatge metafòric i els exemples d'altres casos. És possible que llanci preguntes que no esperen una resposta pragmàtica, sinó la confirmació de la seva visió. I has de tenir present que farà un filtratge de la informació i no es quedarà amb tot el que li dius sinó que se'n formarà una visió parcial.

És possible que, durant el procés comunicatiu, et trobis alhora davant de persones amb estils relacionals diferents. Pots intentar equilibrar la informació i posar l'accent en un estil comunicatiu o l'altre quan et dirigeixis a cada interlocutor, de manera que puguis satisfer la necessitat de cadascun d'ells.

**AIGUA** **Per molt curós que siguis**, viurà la notícia especialment malament i li produirà un important impacte emocional. Sentirà, més que cap altre estil, que se li enfonsa el món.

**La clau** és que li donis la notícia amb cura però bastant d'entrada i dediquis el temps necessari a ajudar-lo a refer-se, a veure un fil de llum.

**Dóna el diagnòstic** amb molta cura i, de seguida, proporciona-li pistes d'esperança, sempre des de la realitat, en un entorn de narració de vivències i exemples.

**Cuida el llenguatge corporal:** traurà conclusions no tant del que diguis com de la manera com ho facis.

Tingues en compte que les persones podem tenir trets dels quatre models relacionals, malgrat que possiblement n'hi ha un de predominant.

--> Ramón-Cortés, F; Galofré, A. (2015) *Relaciones que funcionan. Cómo entender-te hasta con tu peor enemigo*. Barcelona, Conecta.

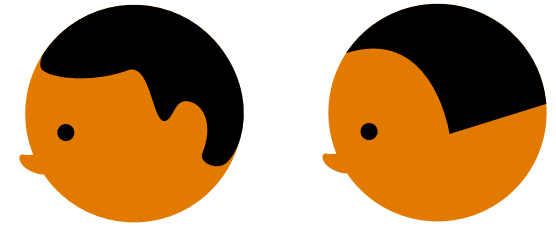


# en clau d'infant o adolescent

Un dels **drets dels nens hospitalitzats** (Parlament Europeu, 1986) és el d'estar **informat** de manera apropiada segons la seva edat i la seva capacitat de comprensió. Si els professionals assistencials som prescriptors d'**autonomia**, un dels punts bàsics és oferir eines perquè el nen o nena pugui comprendre el que li està passant.

Aquí t'ofereim algunes **eines pràctiques** que t'ajudaran a saber què pot estar preocupant l'infant o adolescent i anticipar les possibles preguntes que et pot fer. També et proposem algunes idees per ajudar els pares a explicar la situació al seu fill i perquè tu et puguis comunicar amb l'infant o adolescent amb sintonia.

Intenta, durant el procés, buscar un **moment "a tres"** entre els pares, el nen i tu. Així t'asseguraràs que la informació ha estat compartida i que tots han rebut els mateixos missatges.



## ORIENTACIONS GENERALS

Cuida el **llenguatge no verbal** (postura, mirades, gestos, to de veu i distància) per no generar estrès anticipatori.

Utilitza **missatges clars i transparents**, adoptant una actitud de seguretat i confiança en el discurs.

Adequa l'ús del **llenguatge a l'estil educatiu i cultural de cada pacient** i evita la terminologia científica.

Avança en el procés de **comunicació de manera gradual**, partint de les seves inquietuds i preocupacions. Modula el grau d'informació en funció de les reaccions observades.

Per ampliar els **canals de comunicació** pots donar suport al teu discurs verbal amb recursos escrits o imatges.

Mostra't **honest** en les teves explicacions, el grau de coneixement

i les expectatives que generis. Alhora, procura infondre esperança adoptant un enfocament possiblement.

Assegura una adequada **comprensió** per part del pacient. En acabar, pots convidar-lo a explicar-te amb les seves pròpies paraules quines idees ha captat.

El diagnòstic és un **procés** i, per tant, ha de ser entès de manera dinàmica, no com un acte amb un principi i un final definit. Comunica explícitament al pacient que estaràs a la seva disposició si ho necessita (definint el marc). Mostra't accessible posteriorment ja que molts dubtes apareixeran de manera progressiva, al ritme en què vagi integrant la informació.

# 1 PREOCUPACIONS SEGONS LES EDATS

## ABANS DELS 2 ANYS

Les reaccions emocionals se centren en la **tensió** que percep en els seus pares o en la **separació** de les seves figures significatives:

*“Ara et faran una prova i tu estaràs adormit. És important que sàpigues que el teu pare o la teva mare seran aquí quan et despertis.”*

Tingues en compte la importància del **contacte visual** i **físic**, que transmeten confiança i seguretat.

En aquesta etapa no és possible observar (objectivament) **cap signe de la representació mental** que el nen o nena es fa del que li està dient.

## ENTRE 4 I 10 ANYS

De mica en mica, el nen va adquirint un pensament concret que li permet una comprensió més gran.

A les preocupacions associades al tractament se n'afegeixen d'altres vinculades a la **interrupció de l'escolaritat** i el **vincl amb els amics**, factors essencials per al desenvolupament en aquesta etapa.

És més sensible als canvis físics.

## FINS ALS 4 ANYS

La malaltia és difícilment percebuda com a tal i cada episodi és viscut independentment. El nen és sensible a les **separacions**, les **hospitalitzacions** i les **agressions patides** (intervencions quirúrgiques, punxades...).

El pot ajudar jugar a “ser el doctor”, prendre contacte amb el material i amb les situacions de forma lúdica.

Ofereix llenguatge per contenir, a més de contacte visual i corporal.

*“La punxadeta molesta una mica, però la infermera et dirà de seguida: ‘Ja està!’ I tot haurà passat.”*

Els objectes significatius són importants per donar seguretat a l'infant (mantes, peluixos...) i acompanyar-lo en els processos.

El nen **va percebent amb més intensitat el malestar dels adults que l'envolten** i això pot despertar fantasies de culpabilitat, agressió i càstig. Manifestar-li que no és responsable del que li passa pot contribuir a una millor adaptació al tractament.

*“A vegades els pares estan tristos o preocupats, però això no és culpa teva. Pot ser que sigui perquè s'han de fer coses que no agraden a ningú.”*

## ADOLESCÈNCIA

A poc a poc, els adolescents poden comprendre amb lògica adulta les característiques de la malaltia, els tractaments i les seves conseqüències.

L'adolescència és una etapa en què es conforma la **identitat** i les inquietuds estan centrades en **l'autopercepció**, **els projectes** i **la imatge corporal**.

**Participació més activa:** d'acord amb la seva maduresa i el vincle familiar, és recomanable que li ofereixis un espai per parlar amb ell o ella a soles. El sol fet d'oferir-li-ho suposa reconèixer que les seves inquietuds poden ser diferents de les dels seus pares.

Sol estar preocupat/ada per la **qualitat de vida** i les **metes personals**: pot replantejar-se si el pronòstic de la malaltia és incert o deixa seqüeles físiques o mentals.

*“Si ho necessites, podem parlar d'allò que et preocupa, sobre la teva malaltia i la forma com afecta o pot afectar la teva vida normal.”*

La malaltia, l'hospitalització i els procediments mèdics constitueixen un **obstacle** en moltes dimensions. La malaltia reforça i amplifica el vincle de dependència i protecció entre el pacient i els adults que el protegeixen. Això no contraria les necessitats psicoafectives del nen fins als 10-12 anys, però en l'adolescent pot ser un punt de conflicte.

És habitual que l'adolescent estigui **incòmode amb el seu cos** a causa dels canvis físics que s'hi produeixen veloçment, l'assimilació psicològica dels quals requereix temps. L'hospitalització és una exposició constant i és fonamental dir-li que se li respectaran el  **pudor** i la **intimitat**.

## EL NEN/ADOLESCENT AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL GREU

Tant per als pares com per al mateix nen és important que el tinguis en compte durant la consulta o la visita de planta. Per descomptat, saluda'l sempre, tal com ho faries amb un altre nen amb més facilitat per comunicar-se, i **no parlis de temes delicats davant seu com si**

**no hi fos**. Pregunta als pares com els sembla que viurà el nen els tractaments, l'estada prolongada a l'Hospital i com reaccionarà. I també en què creuen que necessitaran suport. **Els coneixen el seu fill més bé que tu.**

## <sup>2</sup> PARLAR A SOLES AMB ELS PARES

En el dia a dia, de segur que et trobaràs en la situació d'haver d'explicar al nen o nena que necessites parlar a soles amb els seus pares. Com dir-li-ho sense angoixar-lo? Et donem algunes idees:

*"Hem de parlar amb els pares de les coses que t'estan passant."*

*"Parlo amb els pares i així ells, que passen més temps amb tu, després podran explicar-t'ho millor."*

*"Les preocupacions dels pares i dels nens no són sempre les mateixes, per això és millor que parlem amb el pare i després t'ho expliquem a tu."*

La desinformació no amaga al nen que estan passant coses, que ell capta a través dels múltiples indicadors provinents de l'entorn: la cara de preocupació dels pares, les freqüents sortides per parlar amb els metges sense la seva presència i la diversitat de proves i tractaments clínics.

Cada vegada que parles amb els pares sense la presència del nen, l'has d'informar que esteu parlant de coses que l'afecten.

La desinformació obliga el nen a crear el coneixement que li falta a través de fantasies que, en general, són més amenaçadores que la mateixa realitat.



## <sup>3</sup> ACOMPANYANT ALS PARES

Sempre és recomanable que siguin els pares o persones significades per al nen o adolescent les que li expliquin la situació. És important no deixar-los sols en aquesta situació i oferir-los eines que els puguin ajudar en aquest moment. És possible que ells mateixos et demanin orientació sobre com fer-ho o que et demanin que els acompanyis.

Ajudar els pares a anticipar les respostes afavoreix la seva capacitat de contenció dels fills.

*"Com creuen que reaccionarà el seu fill?"*

*"Alguna vegada han hagut de comunicar un episodi difícil?"*

*"Com sol reaccionar quan està preocupat o se'l frustra?"*

Quan els pares mostren dificultats per atendre les necessitats emocionals dels nens i recorren a l'engany o a ocultar informació a causa de la seva pròpia angoixa, és útil disposar d'algun professional que els pugui ajudar a entendre la necessitat del fill de comprendre la situació.

*"És important que entre tots puguem tenir cura del Roger. De vegades, els pares solen estar con-fusos i angoixats per la situació. Si ho consideren convenient, algun altre professional pot ajudar-los."*

En aquest moment, el nen té necessitat de contacte i d'estar acompanyat, però pot experimentar un sentiment de culpabilitat amb relació als seus familiars, que potser estan tristos i ploren a causa d'ell. És important fer-li entendre que són fets naturals i que no és responsable del que succeeix.

*"Quan un nen està malalt, tota la família s'angoixa i es preocupa, però són coses que passen, que no són culpa de ningú."*

--> Recursos per als pares: <http://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/gestion-emociones-nino-enfermedad-cronica>

## 4 AJUDAR AL NEN A COMPRENDRE EL QUE LI PASSA

Malgrat que els pares hagin parlat amb el nen, tu, que ets un dels professionals que el tracta, també ho pots fer i proposar-li que et plantegi els seus dubtes i et faci preguntes. Pots fer-ho en presència dels pares o, si es tracta d'un adolescent i ell ho desitja, parlar a soles.

### ALGUNS RECURSOS PER INICIAR LA CONVERSA:

El més convenient és que **graduïs el contingut de la informació** al temps d'assimilació del pacient, deixant-te orientar per les seves respostes. Anar fent trobades amb ell et permetrà reforçar els continguts previs i aprofundir en la informació amb noves dades.

Que el nen **eviti el contacte visual, comenci a moure's, a parlar d'altres coses espontàniament...** són indicadors que té certa dificultat per tolerar la informació que se li està donant. En aquestes situacions és important aturar la informació i oferir-li paraules que donin certa contenció al que li passa.

*"Explica'm quines coses has viscut o t'han fet a l'Hospital fins ara."*

*"Què t'han explicat els teus pares o els metges?"*

*"Coneixes algun nen a qui li hagi passat alguna cosa semblant?"*

*"Als nens, els solen passar coses que no comprenen i s'espanten... però això és normal que passi..."*

*"Entre tots els professionals i la teva família t'anirem ajudant. No estaràs sol."*

### UN RECURS: EL JOC

Jugar sobre els problemes és una activitat molt més segura per al nen que parlar-ne directament.

*"Has vist la pel·lícula de Dory? Hi ha un pop, Hank, que Dory es troba a l'Institut Marí i que ha perdut un tentacle. Com creus que se sent Hank? Què els deu haver explicat, als seus amics? Es veu que no ho ha passat gaire bé, però allà, a la pel·li, els seus amics l'han ajudat molt."*

*"Coneixes algun personatge que hagi tingut alguna malaltia, o a qui li hagin hagut de fer alguna intervenció?"*

En els jocs, les pel·lícules, les sèries, els contes, els nens assisteixen a un munt de situacions en les quals els personatges pateixen pèrdues, accidents, malalties, viuen alegries, dolors i tristeses. Sense apel·lar a la resolució fictícia d'aquestes situacions, **basar-te en els personatges** i en les situacions possibilita que l'infant pensi en el que li vols explicar.

La **capacitat de comprensió** dels nens és variable en funció del moment evolutiu en què es troben i de la seva maduresa emocional.

*"Mira, aquest ninot té una malaltia com la teva. Em podries assenyalar on li fa mal? Què et sembla si el curem tal com ho farem amb tu?"*

És fonamental **reduir l'ansietat** que es deriva de no saber què passa i què passarà després. Quan es fa una psicoprofilaxi davant d'un procediment mèdic, s'ofereix al nen la possibilitat d'imaginar allò que succeirà. Anticipar un fet **permet construir defenses i comprendre** que, tot i que li passen coses doloroses i desagradables, són experiències que contribueixen a la seva recuperació perquè pugui tenir una vida tan normal com sigui possible.

*"L'altre dia un nen com tu em preguntava si li faria mal / si hauria de faltar a l'escola / si podria tornar a caminar, etc."*  
*"Als nens els sol preocupar... O els nens es pregunten..."*

Explicar-li les coses que senten els nens de la seva edat o que preocupen altres pacients l'ajuda a donar contingut mental a les seves vivències i és una forma d'ajudar-lo a prendre contacte amb el que el pot espantar o preocupar. **Disminuir les emocions més intenses el pot ajudar a comprendre millor.**

--> Recursos per als pares: <http://faros.hsjdabcn.org/es/articulo/como-preparar-ni-no-cirugia-ingreso-hospitalario>

## EL NEN O L'ADOLESCENT DAVANT LA MORT

L'acompanyament en el final de la vida és un procés continu, que comença des que establim el vincle amb el nen i la família a partir del diagnòstic de la malaltia.

Tot i això, i encara que no és el més freqüent, a vegades els nens pregunten sobre la possibilitat de morir-se o no curar-se. "Em moriré?" Tot i que als professionals i a les famílies ens pugui resultar difícil, hem de considerar aquests moments com una oportunitat d'acostar-nos al món de l'infant o l'adolescent.

Els objectius són:

1. Transmetre-li confiança i seguretat en el sentit que podem parlar dels seus temors i que estem disposats a fer-ho.
2. Poder explorar les seves preocupacions i por sobre el seu concepte de mort.
3. Validar les seves emocions.

### ORIENTACIONS

Torna-li la pregunta:

Pregunta-li "Tu què creus?" o "Per què fas aquesta pregunta?"

- Si el nen canvia de tema (només estava posant a prova la seva confiança en tu), li demostres confiança.
- Ell mateix es dona la resposta i pots entendre millor les seves preocupacions.
- Si t'interpel·la directament repetint-te la pregunta "Però digues, tu creus que em moriré?", t'està

fent una pregunta clara i directa, més habitual en adolescents, que requereix una resposta sincera parlant-li de si és més o menys probable. És interessant acompanyar-la d'objectius a curt termini per tal de poder reduir l'ansietat anticipada. "Començarem tractament perquè tinguis menys dolor... per reduir la malaltia..."

**Donar-li espai i la possibilitat de poder explicar les seves preocupacions i emocions respecte a la pregunta:**

- Mantenir els silencis.
- "Què és el que més et preocupa d'això?" "Quina emoció sents si penses en això?"

**Validar les emocions que senti:**

- Deixar expressar l'emoció.
- "És normal que sentis por / tristesa / ràbia per tot això que t'està passant... D'altres nens i nenes ens expliquen coses similars..."

**Agrair la confiança dipositada en tu:**

- "Estic molt agraït que hakis volgut parlar amb mi del que et preocupa. Has de saber que ho podem fer sempre que ho necessitis..."

**Transmetre-li seguretat i la continuïtat de l'atenció:**

- "Els metges i les infermeres serem sempre aquí amb tu i la teva família per a allò que necessiteu..."

## ET RECOMANEM

Assessora en funció de la teva especialitat i de procediments concrets.

Utilitza pàgines web. Són un recurs tant per als pares com per als professionals; solen oferir vídeos, explicacions i històries d'altres nens que han passat per situacions similars. Un exemple: [www.kidsheal.org](http://www.kidsheal.org)

Les pàgines professionals, com les Child Life (sobretot per a la preparació per als procediments), o els psicòlegs i psiquiatres (especialment si es detecten senyals d'alarma sobre psicopatologia) et poden assessorar en aquestes situacions.

Aquesta guia ha estat elaborada amb les aportacions i vivències de famílies i professionals:

## PROFESSIONALS

Khadija Albdelhadi	Mediadora intercultural
Saray Alen	Gestora de pacients Institut Pediàtric, infermera
Mar Álvarez	Psiquiatra
Maysam Awad	Case manager, administrativa Institut Pediàtric
Ana Bosque	Responsable Espai d'Associacions
Cristina Bustillo	Chief Experience Officer, psicòloga
Carmen Caballero	Infermera de la planta 9
Elisabeth Carrasquer	Infermera de la Unitat de Cures Intensives Pediàtriques
Alicia Castañeda	Oncòloga pediàtrica
M. Àngels Claramonte	Treballadora social d'Oncologia, Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques
Gemma Claret	Pediatra d'Urgències
M. Antònia Claveria	Otorinolaringòloga
Ofelia Cruz	Cap d'Oncologia-Hematologia
Fátima Farnieva	Case manager, administrativa de l'Institut Pediàtric
Enric Ferrer	Cap de Neurocirurgia
Sabel Gabaldón	Psiquiatre
Carmen de la Gala	Programa de simulació, farmacèutica
Eduardo González	Ginecòleg
Margarita Ibáñez	Psicòloga
Débora Itzep	Màster de Neuropediatria
M. Dolores Maneiro	Infermera d'Urgències
Antonio Federico Martínez	Genetista pediàtric
Laura Martínez	Case manager, administrativa de l'Institut Pediàtric
Pep Matalí	Cap de Psicologia
Julita Medina	Metge rehabilitadora
Larissa Melnikova	Case manager, administrativa de l'Institut Pediàtric
Sara Miguel	Psicòloga
Elisabeth Miró	Obstetra
Julio Moreno	Neonatòleg
David Nadal	Cap de Treball Social
Sergi Navarro	Pediatre coordinador de la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques
Carlos Ortez	Neuropediatre
Cristina Parra	Pediatra d'Urgències

Francesc Palau  
Maria Josep Planas

Anna Ruiz  
Ana Riverola,  
Patricia Romero  
Vicente Santa María  
Susana Segura  
Marisa Serra  
Núria Serrallonga  
Merche Serrano  
Mariana Tau  
Ferran Torner  
Daniel Toro  
Violeta Vallejo  
Olga Valsells

Michael Dokosimi  
Fahim Uddin  
Xiao Yang Wu

Agraïments:  
Ferran Ramón-Cortès

## FAMÍLIES

Carmen Blanco  
Sara Gómez  
Christina Komrowski  
Vicenç Morral  
Natàlia Tintoré  
Branislav Trifunovic

Cap de Genètica  
Directora de Planificació i Experiència  
de Pacient, infermera  
Hematòloga pediàtrica  
Neonatòloga  
Infermera de Neonatologia  
Màster en Hemato-Oncologia pediàtrica  
Pediatra de la Unitat de Cures Intensives Pediàtriques  
Metge d'Atenció a l'Usuari  
Child life  
Neuropediatra  
Child Life  
Traumatòleg pediàtric  
Psicòleg de la Unitat Cures Pal·liatives Pediàtriques  
Resident de 4t. any de Pediatria  
Agent d'atenció espiritual

Mediador intercultural, Intèrprets del Món  
Mediador intercultural, Intèrprets del Món  
Mediadora intercultural, Intèrprets del Món

Gràcies!

## BIBLIOGRAFIA

Almanza Muñoz JJ, Holland JC (1999). La comunicación de las malas noticias en la relación médico paciente. I. Guía clínica práctica basada en evidencia. Rev Sanid Milit Méx. 53(2): 160-164.

Arranz P., Barbero J., Barreto P. i Bayes R. (2008). Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Madrid: Editorial Ariel Ciencias Médicas. 3ª Edición.

Bibace, R. Walsh, Mary E. (1980) Development of Children's Concepts of Illness. Pediatrics. Vol. 66; 912-917.

Buckman, R. (1984). Breaking bad news – why is it still so difficult? Br Med J.; 288 : 1597-9.

Buckman R. (1992). How to break bad news. A guide for health care professionals. Baltimore: Ed. John Hopkins.

Buckman R. (2002). Communications and emotions. Skills and effort are key. BMJ. 2002;325:672.

Cushing A.M., Jones A. (1995). Evaluation of a breaking bad news course for medical students. Medical Education. 29: 430-35.

Davies, R, Davis, B, and Sibert, J. Parents' stories of sensitive and insensitive care by paediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child. Child Care Health Dev. 2003; 29: 77-82.

Die Trill M. (2003). El manejo de situaciones difíciles en la comunicación con el enfermo oncológico adulto e infantil. A Die Trill M, ed. Psico-Oncología. ADES, Madrid.

Farberman, D.(2010). "La Internación Pediátrica", a El Psicólogo en el Hospital Pediátrico. Herramientas de Intervención. Editorial Paidós, Buenos Aires.

Fallowfield L., Jenkins, V. (2004) Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. The Lancet. 363: 312-19, UK.

García Díaz, F. (2006). Comunicando malas noticias en medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. Medicina intensiva, 30, (9), 452 – 9.

Kupst MJ, Bingen K.(2006). "Stress and coping in the pediatric cancer experience. Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle-cell disease: A biopsychosocial approach". Oxford: Oxford University Press;35-52.

Maguire P., Faulkner A. (1988). Improve the counselling skills of doctors and nurses in cancer care BMJ 297, 847-849.

Maguire P, Faulkner A. (1988). Communicate with cancer patients: 1. Handling bad news and difficult questions. 297(6653):907-9, BMJ

Maguire P, Faulkner A. (1988). Communicate with cancer patients: 2. Handling uncertainty, collusion, and denial. 297(6654):972-4, BMJ

Marcelli, D. (2007). "El niño y el mundo médico", a Manual de Psicopatología del Niño 7ED. Ed. Masson.

Parker PA, Baile WF, de Moor C, et al. (2001) Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. J Clin Oncol. 19(7):2049- 56.

Perrin, E. Gerrity, S. (1981) There's a Demon in Your Belly: Children's Understating of Illness. Pediatrics. Vol. 67; 841.

Pitillas Salvá, Carlos; "Ayudar al Niño con Cáncer en lo que necesita. Cuatro usos posibles de la Terapia de Juego en el campo de la Psicooncología Pediátrica". Clínica Contemporánea. Vol.3 n°2; 147-161. 2012.

Ponte, J. i altres (2013). Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Madrid.

Ramón-Cortés, F; Galofré, A. (2015) Relaciones que funcionan. Cómo entenderte hasta con tu peor enemigo. Conecta, Barcelona.

Reina-Sotomayor J. i Gutierrez-Pastor P. (2006). Manejo de la muerte. Información y comunicación en medicina. A "Psicología y Hospitalización. Atención en Urgencias". León-Espinosa M. (Ed.). Alcalá la Real (Jaén): Editorial Formación Alcalá. 2ª Edición.

Rodríguez Salvador, JJ. (2010). Comunicación clínica: cómo dar malas noticias. [[www.doctutor.es](http://www.doctutor.es) consultat el 17.03.2016].

Royal Collage of Nursing (2013). Breaking Bad News: supporting parents when they are told of their child diagnosis, London.

*La primera noticia*

Disseny i il·lustracions: Nando Vivas

Hospital Sant Joan de Déu

Passeig de Sant Joan de Déu, 2, 08950

Esplugues de Llobregat, Barcelona

2016



