

Com abordar la comunicació de males notícies: eines pràctiques de suport a les famílies

Marta Viñals i Miralles^{1,2}, Soraya Hernández Moscoso^{2,3}

¹ Servei de Salut Mental Pediàtrica. ² Servei d'Atenció Pal·liativa i Pacient Crònic Complex. ³ Servei de Treball Social. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)

«Aunque hubiera sabido que mi hijo iba a tener esta enfermedad, hubiera sido su madre una y mil veces más.»
(Frase d'una mare en acompanyament de dol)

Introducció

Parlar, i a més en veu alta, de la mort en l'edat pediàtrica és un repte que els professionals assumim amb interès. No defugim la realitat i entenem que apropar-nos a aquest tema, encara que sigui dolorós, ens facilita comprendre'l. Així s'imaginem noves oportunitats de tractament per a les malalties cròniques complexes i per abordar clínicament les cures pal·liatives pediàtriques. Però les persones som una unitat indivisible que no només presentem necessitats físiques. Els aspectes socials, emocionals i espirituals, contextualitzats en un univers familiar, social i cultural, es complementen, es fusionen i s'interrelacionen amb la dimensió corporal. Encara que des de la medicina es tracten totes aquestes dimensions de manera separada, ja és una certesa que acompanyar la mort en l'edat pediàtrica demana conèixer com l'impacte de la malaltia influeix el món emocional. És per això que cal apropiarse d'una mirada integral des d'un equip multidisciplinari. D'aquesta manera, des del camp de la psicologia es poden oferir coneixements i eines per una comunicació efectiva i una gestió emocional que afavoreixi la salut del pacient i la família.

Potser no sempre parlem, però mai deixem de comunicar

Tal com es descriu en altres articles d'aquest monogràfic, la mort esperada en pediatria genera un escenari en què la majoria de les situacions viscudes tenen el

sabor agre de l'elevat patiment emocional. Aquest patiment, com van descriure Krikorian i Limonero¹, implica tant els aspectes fisiològics com els psicològics, ja que es tracta d'una experiència multidimensional en què es posen en marxa els processos reguladors i els recursos (personals, socials, materials) de cadascú.

Però els professionals també pateixen i poden mostrar les seves emocions quan intervenen i no només quan donen una informació concreta. No només comunica qui té voluntat de comunicar, ja que fins i tot quan no es fa conscientment o quan no es diu res, s'està comunicant.

Són justament els professionals els que, per mitjà de la paraula, informen d'aspectes d'alt impacte, com la manca de línies de tractament, la progressió d'una malaltia, la dificultat de controlar símptomes, la situació de final de vida... Les famílies, a més a més, en llegiran les expressions no verbals, entendran més enllà dels mots que vehiculen la mala notícia. I mantindran amb si el ressò i el regust dels temes que s'han posat sobre la taula. Perquè la comunicació és un procés compartit, no un fet puntual, en què els diferents interlocutors poden fer servir diferents registres, en què posen en marxa sistemes de protecció i fan ús dels seus valors i creences, tot sense oblidar el soroll dels contextos. Per aquesta raó, reconèixer la continuïtat comunicativa facilita entendre l'impacte de les males notícies, permet valorar què s'ha entès i què no s'ha integrat, si hi ha noves necessitats informatives, i evita la iatrogènia emocional. Però sobretot, disposar d'eines comunicatives no només facilita el fet de donar informació, sinó que són útils com a recurs terapèutic en si mateix ja que serviran per acompanyar l'ajust i l'adaptació a la nova realitat.

Sempre que es comunica hi ha un impacte en qui escolta i rep la informació. Fer-ho bé marcarà un ti-

Aquest treball recull un dels temes presentats en la XII Jornada Multidisciplinària de la Societat Catalana de Pediatria que sota el títol "La mort en l'edat pediàtrica" va tenir lloc a Barcelona a l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears el 26-11-2022. Marta Viñals és psicòloga general sanitària. Soraya Hernández és treballadora social sanitària.

Correspondència: Marta Viñals i Miralles
Servei de Salut Mental Pediàtrica
Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona
Pg. de Sant Joan de Déu, 2. 08950 Esplugues de Llobregat (Barcelona)
marta.vinyals@sjd.es

Treball rebut: 15.01.2023
Treball acceptat: 29.03.2023

Viñals-Miralles M, Hernández-Moscoso S.
Com abordar la comunicació de males notícies: eines pràctiques de suport a les famílies.
Pediàtr Catalana. 2023;83(2):64-7.

pus de vincle que facilitarà l'ajustament al procés de final de vida, fins i tot podrà influenciar en el procés de dol. No es podrà evitar l'impacte, però sí modular el patiment i afavorir la predisposició de les famílies a ser acompanyades.

Els pares i les mares: acompanyant la incertesa

El fet traumàtic en si (el diagnòstic de malaltia incurable, el moment del punt d'inflexió en la progressió, simptomatologia refractària, l'apropament del final de vida...) s'embolcalla amb les mil preguntes que broten dels pares i les mares: i ara què, com viuré amb aquest dolor, hauré de deixar de treballar, quan arribarà la mort, què els diem als germans, podem estar a casa, i si no puc amb tot això, i si preguntem a un altre especialista, segur que es pot fer alguna altra cosa, i si jo no hagués..., per què Déu no em respon, no em deuen estar enganyant?

Milions d'interrogants que conceptualitzen la incertesa i la por. Aquesta por s'explica des de les teories del trauma, en concret des de la teoria Polivagal², com una conseqüència psicològica a una resposta bàsica fisiològica de regulació d'emocions. El cervell busca una explicació a el que és estressant, inconcret, intangible i volàtil, viscut com un perill, cerca prediccions i quan no les troba s'activa la neurocepció (percepció sense consciència). La situació es pot resoldre com a segura, i causarà respostes de seguretat (connexió, resiliència), com a perillosa (resposta de lluita o fugida) o com una amenaça, i aleshores generarà un bloqueig emocional (dissociació).

Justament per poder acompanyar la incertesa de manera que es provoqui una resposta adaptada en les famílies i així sigui factible una cura i una atenció amoroses als fills malalts, Hernández i Toro-Pérez³ ens recomanen una progressió en la informació pronòstica i una intervenció des del model biopsicosocial i espiritual. Així, els pares i les mares podran posar en marxa estratègies d'afrontament tot resignificant el sentit de la maternitat i la paternitat, revisaran els seus recursos interns i externs (fortaleses) i buscaran solucions pràctiques als obstacles.

Tot seguint el model SPIKE^{4,5} (Fig. 1), un dels primers passos per aconseguir una comunicació curosa i que tingui en compte tot el que s'ha compartit prèviament en aquest escrit és la preparació de l'entrevista, de l'acte comunicatiu. Malgrat la manca de temps i la sobrecàrrega assistencial, és molt important disposar d'un espai físic protector i confidencial. El professional que donarà la informació ha de tenir clars els objectius de l'entrevista i haver pogut analitzar si és el millor moment per a la família (potser han tingut diverses visites aquell dia, el pacient està cansat, han de marxar aviat, ja els han donat altres informacions rellevants, etc.).



Fig. 1. SPIKES: Protocol de comunicació de males notícies^{4,5}.

Un cop amb els interlocutors davant, aquest mateix model recomana explorar què saben, quina informació tenen. Arran d'aquesta primera exploració es pot revisar tota la història d'esdeveniments (proves i resultats, tractaments, incidències) i preguntar/identificar si hi ha quelcom que vulguin saber en concret. Es poden anar responnent les preguntes tot anticipant que s'ha de parlar d'un tema complex, que no serà agradable, però que cal abordar per seguir assegurant el benestar últim del pacient. Serà un bon moment per oferir un espai per afavorir la ventilació emocional i validar els sentiments i les preocupacions. La informació es pot anar explicitant en forma de pla d'acció, de manera que el procés quedi patent i s'expliciti que malgrat les males notícies l'equip seguirà pendent per evitar la possible sensació de pèrdua o abandonament. Assegurar la presència posterior, ja sigui amb una trucada, una nova visita i/o la intervenció d'altres membres de l'equip per recollir allò generat, també marcarà el sentit d'acompanyament continuat.

Un aspecte important de la relació terapèutica serà justament la presència dels professionals implicats. El vincle permetrà continuar abordant allò que preocupa, oferir recursos socials i materials necessaris, treballar emocions emergents. Un tema que podria ser interessant per explorar seria la definició de ser «bon pare, bona mare» i el constructe que l'acompanya. Hi ha moltes famílies que acusen la sobrecàrrega física i emocional de la cura, i que arriben a claudicar en l'atenció, per complir amb el mandat de la «lluita pel fill, de fer tot el possible, d'intentar-ho tot». La concepció social de la maternitat (de la paternitat també, però no cal oblidar la construcció de gènere sobre les dones i l'impacte que té sobre les mares de fills greument malalts) és molt diversa segons les creences, els valors, els aspectes socials i les tradicions culturals. Reconèixer la importància dels vincles familiars sense

oblidar que el pacient sempre és al centre pot afavorir la connexió de pares i mares amb les necessitats dels nens, les nenes i els adolescents.

Es recomana la guia Primera Notícia, editada per l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. El document, disponible en línia ⁶, explica com preparar les entrevistes i com portar-les a terme (l'abans, el durant i el després), tot donant eines i claus per una comunicació eficaç amb infants, adolescents i famílies. A més, resol les preguntes freqüents que es fan els professionals en aquestes situacions, comparteix dades sobre models relacionals i posa el focus en aspectes de diversitat social i cultural que influeixen en els processos comunicatius.

Amb els infants tenim el compromís més gran: què els diem?

Parlar amb una família de la mort del seu fill pot ser una vivència colpidora. Però parlar amb els nens, les nenes i els adolescents encara ho pot ser molt més. Malgrat que espanti, els professionals hem de poder parlar de malaltia i mort amb els infants. Els risc de no fer-ho, la sobreprotecció i un paternalisme extrem, poden portar a l'aïllament i la conspiració de silenci. No cal plantejar-se una informació directa però sempre s'ha d'oferir disponibilitat, presència, espais d'expressió. Cal donar-los l'opció de preguntar, preguntar-los a ells, escoltar-los i, sobretot, respondre les preguntes que facin.

Un primer pas per abordar la comunicació amb els infants és parlar amb els pares i les mares. Però es recomana dir al pacient que ho farem, que volem compartir amb la família i que després podem parlar amb ell si té preguntes. És important que expliquem a la família quina informació abordarem amb el pacient tot explicitant que no la imposarem, que ells estaran presents i que podem anar-la modulant. El que si que deixarem clar és que no serà possible mentir, sobretot davant d'una pregunta directa. Els acompanyarem en el camí d'evitar la sobreprotecció i els anirem donant eines també a ells per comunicar, identificar necessitats emergents i gestionar les emocions en família.

Amb l'infant es proposa:

- Ser concrets (no donar explicacions massa llargues).
- Utilitzar un llenguatge senzill, adequat al nivell cognitiu i el desenvolupament de l'infant ⁷.
- Deixar que l'infant marqui el ritme.
- Deixar que vagi guiant la conversa tot responent a les seves preocupacions i no a les del professional.
- Contestar només les preguntes que fa.
- Fer escolta activa per assegurar que s'entén la intencionalitat de les preguntes i les respostes.
- Facilitar l'expressió i la ventilació emocional.

- Validar i normalitzar qualsevol tipus de resposta emocional.

- Mantenir-se físicament i emocionalment a prop.

Quan els infants pregunten directament per la mort es pot contestar, fent contenció emocional, que la mort arriba a totes les persones i que si aquesta fa acte de presència buscarem el millor confort i evitarem el dolor, els direm que mai estaran sols, que seran cuidats en tot moment. És molt útil la sinceritat i poder respondre a preguntes que no tenen resposta amb «no tinc una resposta, ja que ningú la té», «hi ha persones que ho expliquen de manera diferent».

Amb els infants, la informació de males notícies ha de ser progressiva, continuada, gradual i adaptada sempre a la seva capacitat cognitiva i emocional. Per tant, es fa imprescindible conèixer bé els pacients, haver creat un vincle de confiança i disposar d'espais propis i segurs.

Abans, però, es preguntarà als infants i adolescents si volen tenir informació o prefereixen que es doni a la família. No sempre s'haurà d'anticipar un futur o un pronòstic, ja que moltes vegades el que es troba és la necessitat de respondre a aspectes pràctics, de rutina, d'adaptació als tractaments en el seu temps de lleure, de desenvolupament acadèmic i, fins i tot, de la vida sexual. Les seves preocupacions poden ser diferents a les que els adults creiem que poden tenir. És important saber que els adolescents i els adults joves demanen informació veraç (sobretot tenint en compte la facilitat d'accés a la xarxa i a informació no contrastada), oportunitats per estar amb els iguals, i de no ser exclosos ni tractats com a infants.

Tant amb infants com amb adolescents, la gestió de l'esperança és primordial. Mantenir portes obertes, no com a miracle curatiu, però si com a escenaris en què els objectius que els són importants per a la seva identitat i estat lúdic i relacional poden portar-se a terme.

Un darrer apunt per als germans i les germanes, els grans oblidats. També són infants i adolescents que demanen i necessiten estar informats per evitar-los el patiment i un possible dol complicat en el futur ⁸. També se'ls ha d'oferir un espai propi, on siguin tinguts en compte, treballar amb les famílies la seva inclusió i evitar rols parentalitzats, facilitar que es puguin acomiadar, ha de ser un punt rellevant de qualsevol pla de treball en cures pal·liatives pediàtriques.

La importància del rol del psicòleg en cures pal·liatives pediàtriques

Tots els membres de l'equip sanitari han de poder oferir l'acompanyament a les famílies, la comunicació i el suport psicosocial. No són aspectes exclusius del psicòleg. Recollir com se sent la família, crear espais de ventilació emocional, gestionar i contenir, respectar

els tempos, no jutjar, entendre les respostes emocionals, orientar i assessorar cap a recursos materials i socials, afavorir la mobilització de recursos personals i familiars i la creació de xarxes, identificar necessitats i protegir els infants és responsabilitat de qualsevol professional.

Però la presència del psicòleg especialista és fa imprescindible per poder capacitar altres professionals en eines comunicatives i sensibilitzar-los en la importància de conèixer el context social i cultural, d'impli-car-se i fer-se càrrec de l'impacte que pot generar qualsevol comunicació. Així, també permetrà la intervenció acurada en situacions d'alta complexitat amb el treball de la culpa i l'ambivalència, del dol anticipat i el dol del fill que no tindran, dels vincles familiars i amb els professionals, el tractament de l'ansietat i la incertesa i, per tant, de la gestió emocional, de la identitat de cada membre de la família, de l'autocura, de la relació de parella i els possibles canvis de rols, del sentit i la connexió, i de la gestió de l'esperança. I per últim i molt important, el psicòleg afavoreix la comunicació intrafamiliar i amb l'equip durant qualsevol procés de presa de decisions. És per això que un equip de caràcter multidisciplinari (amb professionals dels àmbits social, espiritual i psicològic) serà l'única manera d'asse-gurar un acompanyament ètic i sensible amb la diversitat i l'essència de cada infant i adolescent amb una malaltia limitant per la vida⁹.

Conclusions

La comunicació és un procés en evolució constant. El procés informatiu demana anar revalorant els objectius segons les necessitats detectades. Així és que cal que els professionals tinguin eines per afrontar el fet de donar males notícies i gestionar la resposta emocional.

Tant amb pares i mares, com amb altres membres de la família, i sobretot el pacient i els germans es comunicarà des del vincle fort i segur, de confiança i respecte. Assegurar la presència i l'honestat des de l'inici facilita el procés. Comptar amb professionals de la psicologia en els equips serà un valor afegit en la cura de les famílies, però també dels equips sanitaris implicats en l'acompanyament dels infants i adolescents que volen ser tractats com a protagonistes.

Bibliografia

1. Krikorian A, Limonero JT. An integrated view of suffering in palliative care. *J Palliat Care*. 2012;28(1):41-9.
2. Austin MA, Riniolo TC, Porges SW. Borderline personality disorder and emotion regulation: insights from the Polyvagal Theory. *Brain Cogn*. 2007;65(1):69-76.
3. Hernández BS, Toro-Pérez D. Atenció psicossocial en cures pal-liatives pediàtriques. *Pediatr Catalana*. 2020;80(1):25-30.
4. Buckman R. Breaking bad news: Why is it still so difficult? *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1984;288(6430):1597-9.
5. Arranz P. La comunicació en Cuidados Paliativos. *Med Pal*. 2001;8(1):26-31.
6. Equipo de Experiencia de Paciente. Hospital Sant Joan de Déu. Guía: La primera noticia – claves para el profesional. 2016. Accessible a la xarxa [data de consulta: 01-12-2022]. Disponible a: <https://formacion.sjdhospitalbarcelona.org/pub/media/pdf/product/gu/guia-primer-a-noticia-es-hospital-sant-joan-de-deu-barcelona.pdf>
7. Astudillo W. La comunicación, el juego y el dibujo en los niños. A: Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D'Souza C, et al., ed. *Medicina paliativa en niños y adolescentes*. Donostia: Paliativos sin Fronteras; 2015. p. 479-94.
8. Hames A, Appleton R. Living with a brother or sister with epilepsy: siblings's experiences. *Seizure*. 2009;18(10):699-701.
9. Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal-liatives i en situació de final de vida. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut; 2020. Accessible a la xarxa [data de consulta: 01-12-2022]. Disponible a: <https://hdl.handle.net/11351/6120>