



escoles universitàries
g i m b e r n a t
i Tomàs Cerdà
ADSCRITA A LA UFB

Escola Universitària d'Infermeria

Gimbernat

Treball final de grau

Curs acadèmic 2014-2015

ESTRATÈGIES DE COMUNICACIÓ AMB EL
NEN I LA FAMÍLIA AL FINAL DE LA VIDA:
REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA

Autora

Irene Rios Parrilla

Tutora

Amor Aradilla Herrero

Sant Cugat del Vallès, Juny 2015

ÍNDEX

Resum	5
Abstract	6
1. Introducció	7
1.1. Objectiu general	9
1.2. Objectius específics	9
2. Marc teòric	10
2.1. Evolució de la comunicació i les cures pal·liatives al llarg de la història	10
2.2. Importància de les cures al final de la vida	13
2.3. Etapes evolutives dels nens: concepció de la malaltia i la mort.	16
2.4. Drets i deures entorn a la informació amb pacients	18
2.4.1. La introducció del procés de decisions anticipades en pediatria.	20
2.5. El dol en el nen i les famílies al final de la vida	21
2.6. Barreres de comunicació amb les que es troben els professionals en la relació amb el nen i la família	23
2.6.1. Barreres causades per una manca de comprensió sobre la informació que es dona a nens i familiars	23
2.6.2. Barreres causades per dificultats en la comunicació amb el nen i la família	24
2.6.3. Barreres causades per la dificultat	

d'acceptació de la mort per part dels professionals	25
2.6.4. Barreres causades per la manca de formació en habilitats comunicatives	25
2.6.5. Barreres causades per dificultats entre l'equip interdisciplinari	26
2.7. La conspiració de silenci	27
3. Paper d'infermeria en les cures pal·liatives pediàtriques	29
3.1. El paper de l'equip interdisciplinari en les cures pal·liatives	29
3.2. La importància de la infermera dins de l'equip interdisciplinari	30
3.3. Estratègies de comunicació de la infermera en les cures pal·liatives pediàtriques	32
3.3.1. Habilitats comunicatives bàsiques per facilitar la relació de la infermera amb el nen i la família al final de la vida	34
3.3.2. Com donar males notícies?	36
3.3.3. Estratègies de comunicació amb el nen al final de la vida	44
3.3.4. Estratègies de comunicació amb la família al final de la vida	46
3.3.4.1. Emocions i percepcions de la família	46
3.3.4.2. El paper dels germans dins les cures pal·liatives	48
3.3.4.3. El paper de l'equip interdisciplinari en la comunicació	49

3.3.4.4. Activitats que realitza la infermera per abordar el dol en el nen i la família al final de la vida	52
4. Conclusions	54
5. Implicacions per a la docència i la pràctica assistencial	57
6. Bibliografia	60

RESUM

L'objectiu d'aquest treball és aprofundir en el coneixement de les estratègies infermeres per dur a terme una comunicació terapèutica eficaç amb el nen i la família en situació de final de vida.

Els professionals de la salut han d'assumir que el nen i la família són una unitat a tractar en el marc de les cures pal·liatives pediàtriques. La comunicació en el marc de la pediatria pal·liativa requereix seguir unes estratègies específiques ja que els nens, en funció de l'edat, comprenen la malaltia i la mort de forma diferent i passen per diferents etapes maduratives que han de ser conegudes pels professionals. Tanmateix els nens malalts estan molt influenciats pel seu entorn i per les seves experiències prèvies. Les famílies tenen dret a rebre assistència i cura per part de la sanitat, i també d'estar informats degudament de la situació dels seus fills.

En aquest àmbit professional, la infermera ha de facilitar que la vida del nen sigui el més normal dintre d'uns límits, fent-lo participar en la presa de decisions en la mesura del possible. Ha de conèixer els passos a seguir en la comunicació de males notícies, utilitzant unes habilitats específiques i assegurant-se de la comprensió del pacient i la família.

Per això és essencial que des de la universitat es realitzi una bona formació en estratègies comunicatives amb el pacient, tant adult com nen, per tal de poder aconseguir uns bons nivells de qualitat en l'atenció sanitària.

Paraules clau: comunicació, cures pal·liatives, nen, família, infermera, final de vida, pediatria.

ABSTRACT

The aim of this work is to deepen into the knowledge of the nurses strategies to carry out a therapeutic effective communication with the child and the family in the situation of end of life.

The health professionals have to assume that the child and the family are a unit of treatment in the frame of the pediatric palliative care. The communication in the frame of the palliative pediatrics needs to follow a few specific strategies since the children, depending on the age, understand the disease and death in a different way and they go through different maturational stages that have to be known by the professionals. Yet the sick children are very influenced by their environment and their previous experiences. The families have the right to receive assistance and care from the health system, and also of being informed about the situation of his children.

In this professional area, the nurse has to facilitate that the life of the child is as normal as possible, within a few limits, making him/her participant in the process of decision making. The nurse has to know the steps to follow in the communication of bad news, using specific skills and ensuring the comprehension of the patient and the family.

That's why it is essential a good training from the university in communicative strategies with the patient, both adult and child, in order to obtain good levels of quality in the healthcare system.

Key words: communication, palliative care, child, family, nurse, end of life, pediatric.

1. INTRODUCCIÓ

La comunicació constitueix un instrument terapèutic essencial en tot el procés de relació i atenció als malalts i les seves famílies, sobretot en la comunicació de males notícies (De la rica et al., 2014).

Aquesta comunicació amb els pacients en situació terminal normalment és molt complicada, i la majoria dels professionals ho veuen com una tasca molt difícil (Martino Alba, 2007). Aquesta tasca s'agreuja més quan es tracta d'un nen, on a priori no s'espera que s'hagi de morir i que encara li queda tota la vida pel davant.

Els professionals no estan suficientment formats en aquest aspecte, ja que moltes vegades es dóna més importància a la simptomatologia física (Villegas & Antuña, 2012). Però la comunicació, sobretot amb pacients pediàtrics, és una eina essencial en cures pal·liatives, ja que pot ajudar a millorar l'assistència i la qualitat de vida. S'han d'aconseguir unes habilitats i coneixements que permetran donar una bona atenció al malalt i comprendre tot el que li està passant.

Per altra banda, és essencial tractar a la família junt amb el nen, ja que en aquestes edats és una peça essencial en la malaltia. Si ajudem a la família i aconseguim establir una bona comunicació eficaç, ajudaran al tractament amb el seu fill, millorant l'estat psicològic d'ambdós i creant una relació de confiança (Muñoz Cobos, Espinosa Almendro, Portillo Strempele, & Rodríguez González de Molina, 2002).

Les cures pal·liatives, segons la OMS, són "les cures actives totals que es proporcionen al pacient la malaltia del qual no respon a tractament curatiu. És essencial el control del dolor, d'altres símptomes i dels problemes psicològics, socials i espirituals. L'objectiu és proporcionar la millor qualitat de vida possible als pacients i les seves famílies" (Astudillo, Mendinueta, & Astudillo, 2008). Aquestes cures donen prioritat al control del dolor del pacient, al control de la simptomatologia, accentua la comunicació amb els pacients i les seves famílies establint una coordinació entre ells i l'equip (Goldsmith, Ferrell, Wittenberg-Lyles, & Ragan, 2013).

Les cures pal·liatives són beneficioses quan cap altre tractament està resultant útil, i ajuden a millorar la qualitat de vida del pacient. El temps de supervivència programat per al pacient no hauria de ser la causa d'inclusió dins d'aquestes, cures, sinó que també s'ha de valorar la situació de patiment no alleujat i d'estancament del tractament, junt amb la gravetat de la situació (Astudillo, Mendinueta, & Astudillo, 2008).

Cada pacient en fase de final de la vida és diferent, i per això les bases terapèutiques segueixen una línia que es pot interpretar de maneres diferents segons els tipus de pacient amb el que ens trobem. Per aquest motiu, en l'àmbit pediàtric es segueix una base que segons les edats i etapes maduratives de cada nen, seran actuacions diferents però sempre amb un fi comú, el benestar, l'acompanyament i l'ajuda a superar aquest moment de la seva vida.

La Associació Americana de Pediatria (AAP) ha recomanat que aquestes cures es realitzin en qualsevol estadi de malaltia, i no només al final de la vida, ja que pot resultar molt beneficiós des del mateix moment del diagnòstic (Martino Alba, 2007). Aquesta associació té uns principis bàsics, els quals es basen en:

- Respecte a la dignitat, a través de l'escolta dels desitjos i preferències del malalt i la família i abordant les necessitats de la família tant abans com després de la mort.
- Gaudir d'unes cures pal·liatives de qualitat, alleujant el patiment i millorant la qualitat de vida del nen. També parla de l'oferiment de la "respice care" que és la facilitació de l'atenció del personal sanitari al nen, per tal de que els familiars puguin descansar.
- Cuidar als cuidadors, és a dir a la família i als professionals. Han de poder assistir als funerals i rebre suport psicològic.
- Millorar el recolzament professional entorn a les cures pal·liatives.

En l'actualitat, hi ha una necessitat d'entendre millor la perspectiva de la família i el pacient, i per això es proposa proporcionar les cures centrades realment en

el pacient i la família per assegurar els serveis pal·liatius de manera eficaç (Ciemins, Brant, Kersten, Mullette, & Dickerson, 2014).

Per tot això, els objectius d'aquest treball són els que veiem a continuació.

1.1. Objectiu general

- Aprofundir en el coneixement de les estratègies per dur a terme una comunicació terapèutica eficaç amb el nen i la família en situació de final de vida.

1.2. Objectius específics

- Realitzar una revisió bibliogràfica per establir les estratègies de comunicació més efectives per garantir una assistència de qualitat amb el nen i la família en el procés final de la vida.

- Identificar el paper de la infermera en l'àmbit de la comunicació amb nens al final de la vida i les seves famílies.

- Establir les implicacions del tema sobre la docència i la pràctica assistencial.

2. MARC TEÒRIC

2.1. Evolució de la comunicació i les cures pal·liatives al llarg de la història

Fent un breu repàs per la història, es pot veure que la paraula "hospici" que abans era entesa com els llocs de repòs per a peregrins, ara dóna un gir cap a la gent que necessita descansar en pau els últims dies. Alfred Worcester va ser un dels pioners en cures pal·liatives, donant importància al 1935 a la necessitat de l'actitud més humana entorn la mort (Astudillo, Mendinaueta, & Orbegozo, 2008).

La riquesa de l'origen de les cures pal·liatives es va fundar dins dels principis de les cures infermeres. Les monges van començar a l'edat mitjana, Florence Nightingale i Clara Barton van crear el rol modern de les cures als soldats moribunds, Cecily Saunders va impulsar l'inici de la infermeria com a estudi universitari, i Florence Wald va crear el pla d'estudis "d'hospici" a la universitat d'infermeria de Yale (Dahlin, 2010).

Segons l'Estratègia en Cures Pal·liatives del SNS (2007), els primers moviments en medicina pal·liativa van començar amb l'obertura del StChristopher's Hospice a Londres al 1960. En aquesta etapa, les cures anaven sobretot dirigides a la part més física, d'alleujament del dolor i el patiment, l'avaluació i el tractament de símptomes físics i psicològics (Astudillo, Mendinaueta, et al., 2008). A partir de la creació d'aquest centre i del seu èxit, la medicina pal·liativa es va estendre a molts hospitals.

Els metges pensaven que el descobriment de les males notícies per part de pacients i familiars causaria angoixa i mutilaria la preservació de l'esperança, i per tant les ocultaven (Alelwani & Ahmed, 2014). A partir de la segona meitat del segle passat, els professionals van començar a comunicar al malalt el diagnòstic i els aspectes del pronòstic amb un major apropament, més obert i més clar.

No es parlava de la mort, sinó que només es feia referència a les cures que requerien els malalts, i això es podia donar per la falta d'habilitats comunicatives, que eren considerades trets intuïtius o heretats (Dahlin, 2010).

Oken, al 1961 va fer un estudi en el que va demostrar que el 90% dels cirurgians d'EEUU no parlava d'un diagnòstic de càncer amb els pacients, encara que aquests pacients demandessin la informació (Buckman, 2005). Gairebé 20 anys més tard, Novack va tornar a repetir l'estudi d'Oken i va demostrar que les actituds dels metges havien canviat. A finals dels 70, el 90% de metges comunicaven al pacient el diagnòstic de càncer. En l'actualitat, a Espanya, existeixen lleis que reforcen el dret a la informació dels pacients. En aquest sentit, segons la Llei general de Sanitat i Llei 41/2002: "*qualsevol ser humà mentalment competent té dret, ètic, moral i legal a saber qualsevol informació sobre la seva situació de salut-malaltia*", recollint-se així mateix, el dret a no ser informat.

A partir dels anys 50-60 amb l'aparició dels fàrmacs quimioteràpics, es va contemplar que molts pacients, tot i així, no superaven les malalties, i es va veure la necessitat d'iniciar altres cures per millorar la qualitat de vida dels pacients (Dahlin, 2010). A Europa, les cures pal·liatives es van començar a desenvolupar a finals dels anys 70, junt amb l'establiment de l'Associació Europea de Cures Pal·liatives (EAPC) i el desenvolupament de polítiques institucionals d'alguns governs (Centeno Cortes, 1997).

Al 1998 la AACN va crear el document "A peaceful death", una mort pacífica, que contenia 15 competències infermeres per a l'educació en la comunicació (Dahlin, 2010). Es va veure que amb aquesta comunicació es podien relacionar les necessitats d'informació, simptomatologia física, psicològica, espiritual i els problemes. Segons l'American Association of Colleges Nursing (AACN), aquestes competències infermeres són les que es presenten a la Taula 1 (1998).

Per altra banda, el paper de la família ha fet un canvi en el cuidar al final de la vida, ja que temps enrere, ells eren els encarregats de proporcionar totes les cures, tant físiques com psicològiques dels seus familiars (Martino Alba, 2007). En canvi, ara molta d'aquesta atenció està derivada als professionals de salut, sobretot si la persona està hospitalitzada.

Taula 1. Competències infermeres segons el document "A peaceful death" de l'AACN.

1. Reconèixer els canvis dinàmics de les dades demogràfiques, l'economia de l'assistència mèdica i l'entrega de serveis necessària per la millora de la preparació dels professionals en les cures al final de la vida.
2. Promoure la provisió de cures de confort per la mort com una habilitat activa, desitjable i important, component integral de les cures.
3. Comunicar-se amb eficàcia i compassió amb el pacient, la família i els membres de l'equip d'assistència mèdica sobre els aspectes de les cures al final de la vida.
4. Reconèixer les actituds, sentiments, valors i expectatives sobre la mort de la persona junt amb la diversitat cultural i espiritual.
5. Demostrar el respecte per les preferències del pacient i els desitjos durant les cures al final de la vida.
6. Col·laborar amb els membres de l'equip interdisciplinari posant el pràctica el paper d'infermer en les cures al final de la vida.
7. L' utilització d'eines basades en evidència científica per avaluar els símptomes (dolor, dispnea, estrenyiment, ansietat, fatiga, nàusees / vòmits...) experimentat per pacients al final de la vida.
8. Utilització de dades d'avaluació de símptomes per planificar i intervenir en la direcció del símptoma.
9. Avaluar l'impacte de les teràpies tradicionals, complementàries i tecnològiques sobre el pacient.
10. Avaluar i tractar totes les dimensions, incloent les necessitats físiques, psicològiques, socials i espirituals, millorant la qualitat al final de la vida.
11. Ajudar al pacient, la família i els amics a enfrontar-se al patiment, la pena i la pèrdua en les cures al final de la vida.
12. Aplicar els principis legals i ètics en l'anàlisi de comunicacions complexes en les cures al final de la vida, reconeixement de la influència dels valors personals, codis professionals i preferències del pacient.
13. Identificar les barreres i facilitadors dels recursos dels pacients i professional sanitari.
14. Demostrar l'habilitat en la realització d'un pla de cures al final de la vida millorant dins d'un sistema d'assistència mèdica dinàmic i complex.
15. Aplicar el coneixement de la investigació en cures pal·liatives en l'educació.

2.2. Importància de les cures al final de la vida

La persona amb una malaltia en situació que amenaça la vida és aquella que es troba en una fase irreversible de la malaltia, amb multitud de símptomes sense resposta al tractament i amb un pronòstic de vida limitat (Martino Alba, 2007). En aquesta fase de la malaltia es produeix una involució i acceleració de l'empitjorament del malalt.

Els criteris de situació d'últims dies segons la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL) són (2014):

- Presència d'una malaltia avançada, progressiva i, incurable.
- Manca de possibilitats de resposta al tractament.
- Presència de diversos símptomes intensos, múltiples, multi factorials i canviants.
- Gran impacte emocional en pacient, família i equip terapèutic, relacionat amb la presència de la mort.
- Pronòstic de vida limitat.

En el cas dels nens, els criteris per iniciar les cures pal·liatives són (Astudillo, Mendinueta, Astudillo, & Baquero, 2008):

- Quan el curs de la malaltia és irreversible i progressarà a la mort, o bé el tractament és clarament ineficaç i lesiu.
- En casos on la vida estarà severament escurçada amb els tractaments.
- Quan es previngui que les cures pal·liatives milloraran la qualitat de vida durant el temps que li queda de vida al nen.

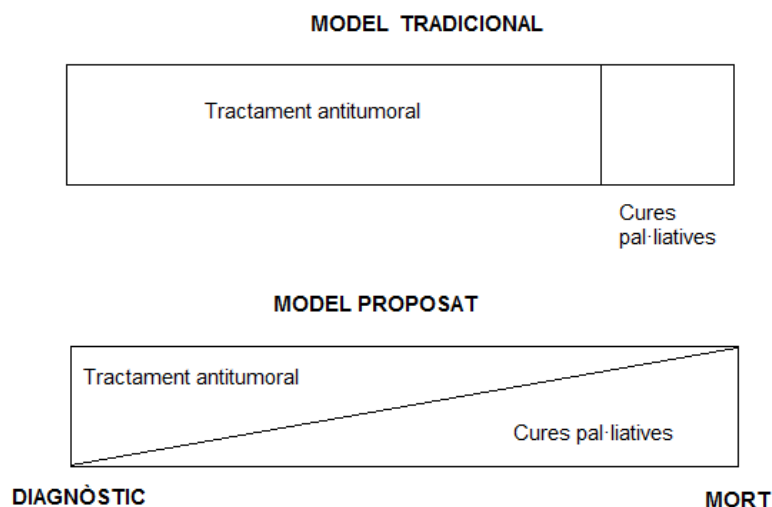
Anteriorment, les cures pal·liatives es duïen a terme quan les anomenades cures curatives ja no tenien més solució. Però a l'any 2000 el comitè de bioètica i el comitè d'atenció hospitalària de l'Acadèmia Americana de Pediatria (AAP) va recomanar que s'integressin les cures pal·liatives a tots els nens amb amenaces de la vida o condició terminal, fins i tot a nounats (Youngblut & Brooten, 2012).

Actualment la AAP recolza un model integrat de tractament en el qual s'ofereixen components del tractament pal·liatiu en el moment del diagnòstic i es continuen durant tota la malaltia, amb independència de que la evolució termini en la curació o la mort (Bernadá et al., 2010). En conclusió, segons la AAP (2000), amb una ampla definició que inclou a tots els nens que viuen una condició que amenaça la vida, es fa possible que tots els nens que necessiten cures pal·liatives puguin beneficiar-se, tal i com veurem a la Figura 1.

El model de les cures pal·liatives ha anat evolucionant al llarg del temps. L'Estratègia en Cures Pal·liatives del Sistema Nacional de Salut (2007), destaca que les cures pal·liatives:

- Proporcionen alleujament del dolor i d'altres símptomes.
- Afirmen la vida i consideren la mort com un procés normal.
- No acceleren ni retarden la mort.
- Integren els aspectes espirituals i psicològics de les cures del pacient.
- Ofereixen un sistema de suport per ajudar als pacient a viure tan activament como sigui possible fins la mort.
- Ofereixen un sistema de suport per ajudar a la família a adaptar-se durant la malaltia del pacient i en el dol.
- Utilitzen una aproximació de l'equip per respondre a les necessitats dels pacients i les seves famílies, incloent el suport emocional en el dol, quan estigui indicat.
- Milloren la qualitat de vida i poden influenciar positivament en el curs de la malaltia.
- Són aplicables de manera precoç en el curs de la malaltia, junt amb altres tractaments que poden prolongar la vida, com és la quimioteràpia i inclouen aquelles investigacions necessàries per comprendre millor i controlar situacions clíniques complexes (Pritchard, Cuvelier, Harlos, & Barr, 2011).

Figura 1. Evolució de les cures pal·liatives segons l'Estratègia en cures pal·liatives del Sistema Nacional de Salut.



- Segons la OMS, les cures pal·liatives ofereixen un sistema de recolzament per ajudar a pacients a viure tan activament com sigui possible fins la mort, i ofereix també aquest sistema de recolzament per ajudar a la família durant la malaltia i la pèrdua (Ciemins et al., 2014).

Tot i així, hi ha dificultats per establir en quin moment es proposen les cures pal·liatives, ja que molts professionals intenten evitar aquest moment per què ho veuen com un fracàs o que el pacient pot perdre les seves esperances (Vallejo Palma & Garduño Espinosa, 2014). Molts tractaments agressius no s'abandonen fins que la mort és imminent per la por d'etiquetar a un pacient potencialment curable a terminal (Casanueva et al., 2005).

Les cures pal·liatives pediàtriques impliquen un major repte que en el cas dels adults, ja que els nens estan en procés de desenvolupament, amb un desenvolupament limitat dels processos psicològics, sense grans experiències prèvies d'enfrontament a situacions d'estrès emocional i això pot dificultar a trobar sentit al que li està passant, interpretant-ho com un càstig a un mal comportament (Llantá Abreu, 2011).

Segons Martino Alba (2007) la identificació d'un pacient amb una malaltia que amenaça la vida és molt important ja que en el cas de no arribar a incloure al pacient en el procés de cures pal·liatives, es poden continuar aplicant mesures

terapèutiques per arribar a la curació de la persona, que no serveixen per al seu confort i que podrien arribar a la mort deshumanitzada.

Les cures pal·liatives han aconseguit especial rellevància en els últims anys i han realitzat una evolució considerable, fet que ha comportat una extensió de la seva aplicació a nivell no oncològic i de malalties irreversibles. S'ha augmentat la possibilitat de supervivència a malalties oncològiques fet que evita el desànim en l'esperança dels pacients (Astudillo, Mendinaueta, et al., 2008).

A partir de 2004, s'ha incrementat la formació en cures pal·liatives de molts professionals, junt amb un augment del desenvolupament de programes de cures pal·liatives a Espanya a nivell hospitalari, en atenció primària, així com els programes d'atenció al domicili. Segons l'Estratègia en Cures Pal·liatives del Sistema Nacional de Salut del Ministeri de Consum (2007), Espanya es troba en el lloc numero 11 de recursos específics de cures pal·liatives del món.

2.3. Etapes evolutives dels nens: concepció de la malaltia i la mort.

Els nens entenen el procés de malaltia i mort de forma diferent segons la seva edat, però també depèn de la seva maduresa evolutiva i l'entorn al que estan acostumats (Martino Alba, 2007). És important que la família en els moments de pèrdues, com ara de persones del seu entorn, de mascotes, d'adaptació a nous entorns, etc aprofiti per educar als fills sobre la mort, en la mesura de la seva comprensió.

La família juga un paper important en la cura dels nens. Hi ha diversos factors, com ara l'edat, que afecten a la capacitat de decisió del nen. Alguns d'aquests factors poden ser per exemple, la claredat amb que se li expliquen els procediments, la complexitat de la seva malaltia, la seva maduresa i desenvolupament cognitiu, el suport espiritual (hem de conèixer les seves creences i valors), les pors i fantasies que interpreta del que està passant, el nivell d'independència i autonomia del que disposa, la dinàmica familiar, la duració del procediment i els efectes secundaris que tindrà, l'èxit en tractaments previs i sobretot la fase de la malaltia en la que es troba (Gamboa & Quesada, 2002).

Les diferents etapes de comprensió es desenvolupen en:

- Abans dels **2-3 anys**, el nen no té cap comprensió del concepte de la mort, i el tractament s'ha d'enfocar cap a la comoditat física (Rincón, Martino, Catá, & Montalvo, 2008).

- El nen a partir dels **3 anys** intueix la serietat de la situació i sap més del que se li pot dir, no fa falta dir-li que la seva malaltia és mortal (Astudillo, Mendinueta, Astudillo, et al., 2008). Son egocèntrics i no són conscients de la irreversibilitat de la mort, la descriuen com un viatge o un son (Stevens, 1998b). La seva ansietat es basa en la separació i la soledat, i com no poden mantenir sentiments dolorosos durant molt de temps, la seva aflicció és intensa i breu, però recurrent (Martino Alba, 2007). Només necessiten sentir-se acompanyats dels seus pares i familiars. Decideixen en funció del dolor, no perceben el futur. En aquestes etapes desenvolupen el pensament màgic, i per aquest motiu se'ls ha d'explicar la situació de manera comprensible, per tal que no es facin una idea fantàstica i errònia del que succeeix (Hernández Núñez-Polo et al., 2009).

- Entre els **5 i 10 anys**, la majoria veuen la mort com un ésser mort, el fi de l'existència i comencen a veure que els pot ocórrer a ells també (Martino Alba, 2007). Són conscients de que està passant alguna cosa greu i que és permanent. No només saben que s'estan morint, sinó que ho poden explicar. Volen saber quin és el seu diagnòstic, però per part del seu metge o dels seus pares (Astudillo, Mendinueta, Astudillo, et al., 2008). Tenen por, sobretot, de la mutilació del cos i de l'abandonament (Rincón et al., 2008).

- **A partir dels 11-12 anys** comprenen que la mort pot arribar en qualsevol moment. Al apropar-se a l'adolescència, entenen que la mort és irreversible, inevitable i universal (Martino Alba, 2007). No concedeixen ni el passat ni el futur, sinó que viuen en el present (Astudillo, Mendinueta, Astudillo, et al., 2008). Sobretot pateixen per la pèrdua de control sobre el seu cos, cal ajudar-los a saber com controlar la situació (Rincón et al., 2008). Cal fer un suport en les mesures d'independència i promoure els grups de suport (Stevens, 1998b).

Dins d'aquestes etapes no s'inclouen als nounats, ja que no es farà una acció comunicativa amb ells, sinó amb els pares. Són pacients en els que les seves

condicions son canviants i els pares necessiten informar-se constantment. Gamboa i Quesada (2002) realitzen unes recomanacions per una bona comunicació:

- Si es pot predir que el nen naixerà greument malalt, és bàsic preparar als pares des del control prenatal.
- Facilitar accés a la informació mèdica per a que els pares es familiaritzin amb la malaltia del seu fill.
- Normalment els pares manifesten el seu desig de participar en les discussions sobre el maneig del seu fill.
- Tenir present la opció d'abandonar un tractament molt agressiu.
- Incorporar als pares en les cures del seu fill en la mesura del possible.

Cal fer una valoració inicial sobre tots els aspectes que influeixen en el nen per poder donar resposta a totes les inquietuds del nen.

2.4. Drets i deures entorn a la informació amb pacients

Un dels drets més importants dels pacients és la voluntat o no de ser informats, i per això els professionals han de presentar la informació necessària als pacients per a què puguin prendre decisions sobre la seva malaltia i els procediments diagnòstics i terapèutics (Abbaszadeh et al., 2014).

La major part de pacients volen ser informats sobre el seu diagnòstic, pronòstic i oposicions al tractament, resultats i conseqüències (Warnock, 2014). Les variacions han de ser identificades per als professionals en la profunditat i el nivell de coneixement que disposa l'individu.

Segons un estudi realitzats a Espanya entre els anys 80-90 (Ayarra & Lizarraga, 2001), es va preguntar a un grup de persones si voldrien que els seus familiars fossin informats del seu diagnòstic, com per exemple el càncer, i un 40% va dir que no. Es va preguntar el mateix a un grup de persones que ja tenien un familiar malalt de càncer, el percentatge es va elevar al 73%. Amb això es va concloure que quan la malaltia d'un familiar és una realitat i no una hipòtesi, és quan no desitgem que els nostres familiars siguin informats.

El requisit per a què una persona pugui decidir és estar informat. És molt important que les notícies es donin en el moment i el lloc adequat, amb un llenguatge clar i una comunicació basada en la empatia (Gamboa & Quesada, 2002).

És essencial oferir als pacients la oportunitat d'expressar les seves preocupacions, pors i dubtes sobre el seu procés. Per poder aconseguir-ho s'ha d'informar de la malaltia i de la situació en la que es troba el pacient, i és aquí on augmenta la importància de la honestedat en les situacions de final de la vida (Astudillo, Mendinueta, & Astudillo, 2008). Els pacients tenen el dret a participar en la presa de decisions i saber què està passant amb el seu cos.

Hi ha un estudi presentat a l'Associació d'EEUU d'oncologia clínica (ASCO) en el qual es deia que només un 37% dels pacients havien estat informats per l'especialista (Bueba Villanueva & Vázquez del Castillo, 2012). A més, molts dels que van ser informats, van refutar els tractaments de cures intensives. Els que no la van rebre, un 20%, van prolongar els tractaments fins a una setmana abans de morir. És per aquest motiu pel qual ens podem trobar que per una manca de coneixements es realitzen tractaments que no beneficien al malalt i perden un temps i una qualitat de vida que per a ells és valuosa.

En el moment en el que s'amaga la informació als pacients, se'ls impedeix prendre decisions apropiades sobre els seus objectius personals i poden crear ansietat, tensió física i emocional, desesperació i ansietat (Abbaszadeh et al., 2014). Quan l'equip multidisciplinari reconeix les preocupacions dels pacients, poden avaluar el seu estat i potencial per controlar les males notícies i establir una comunicació eficaç entre ells.

Tot i així, molts professionals creuen que la comunicació de males notícies pot portar a la depressió. No obstant, l'estudi realitzat per Abbaszadeh (2014) afirma que quan es comunica una mala notícia, les emocions que es generen són les mateixes que les que suposa aquest procés de malaltia, afegint el fet de que coneixen la seva situació i poden decidir sobre la seva pròpia vida.

Les famílies dels pacients pediàtrics tenen dret a rebre assistència i cura per part de la sanitat, i també d'estar informats degudament de la situació dels seus

fills. S'ha de saber també que hi ha dues situacions en les que no s'està obligat a informar, les quals són (Ayarra & Lizarraga, 2001):

- Quan el pacient expressa el desig de no ser informat i no es tracta de la negació de la realitat.
- En la situació de privilegi terapèutic, que és quan es creu que la informació li produirà un dany psicològic molt greu, com és el cas dels pacients psiquiàtrics.

2.4.1. La introducció del procés de decisions anticipades en pediatria.

Els procés de decisions anticipades és una estratègia d'abordatge al final de la vida, la qual té l'objectiu de mantenir la "mort digna" a través de la facilitació i animació als pacients a que expressin i concretin amb antelació suficient i quan encara es troben en condicions per fer-ho, quines són les seves preferències i decisions al respecte al procés de mort digna (Simón, Tamayo, & Esteban, 2013). Aquest abordatge es realitza amb normalitat amb adults, però en el cas dels nens encara no està del tot estandarditzat a Europa (Lotz, Jox, Borasio, & Führer, 2013).

Els nens amb malalties greus cròniques o progressives tenen el dret a disposar d'un pla de decisions anticipades per tal de millorar la qualitat de vida i promoure l'autonomia del pacient. A més, els pares estan a favor de disposar d'aquest pla ja que facilita la presa de decisions compartida i asseguren les cures pal·liatives adaptades als seus desitjos (Lotz, Jox, Borasio, & Führer, 2015).

Amb el procés de decisions anticipades s'aconsegueix la millor qualitat de vida i acceptació, més respecte per les preferències dels pacients al final de la vida, satisfacció major dels pacients i familiars, i reducció de la tensió, ansietat i depressió (Lotz et al., 2013).

Permeten una seguretat i control basats en la direcció clara dels procediments en cas d'emergència a través de documents escrits i prepara als pares i l'equip per una situació difícil en la que coneguin que pot passar i com poden ajudar al nen (Lotz et al., 2015).

A més, afavoreixen la comunicació entre el nen i la família, ja que permet que els nens parlin de les seves pors, esperances, preferències o inclòs retirades de tractament (Lyon, Jacobs, Briggs, Cheng, & Wang, 2013).

2.5. El dol en el nen i la família al final de la vida

En l'actualitat, tot i que han augmentat les taxes de supervivència, un 25% dels nens malalts de càncer o d'altres patologies greus acaben morint degut a la malaltia o al tractament. La pèrdua d'un fill posa en risc de desenvolupament de problemes psicològics als pares, com l'ansietat, la depressió o el dol no realitzat (Van der Geest et al., 2014).

El dol és una resposta natural a la pèrdua de qualsevol cosa, persona o valor amb el que s'ha construït un vincle afectiu i es tracta d'un procés natural i humà, i no d'una malaltia que s'hagi d'evitar o de la que s'hagi de curar (Bellver, Gil-Julià, & Ballester, 2008). L'elaboració del dol inclou una sèrie d'etapes psicològiques que comencen amb la pèrdua i acaben amb l'acceptació de la nova realitat. El dol és un procés psicològic complex per desfer els vincles establerts i elaborar el dolor de la pèrdua (Flórez, 2002).

Es necessari valorar si el dol segueix un curs normal amb tota la varietat de manifestacions possibles descrites, si són adequades en duració i intensitat, així com tenir en compte que no totes les persones viuen el procés de dol de la mateixa manera (Bellver et al., 2008).

El dol anticipat és el que s'expressa de manera precoç quan la pèrdua es percep com a inevitable (Flórez, 2002). Normalment, termina quan es produeix la pèrdua, independentment de les reaccions que sorgeixin després. Sobretot quan la mort esperada es demora, el dol anticipat arriba a extingir-se i l'individu manifesta poc el dol quan la mort es produeix.

Les persones habitualment disposen de suficients recursos per l'afrontament d'una pèrdua d'un ésser estimat i el seu patiment (Alameda & Barbero, 2009). Infermeria ha de facilitar les estratègies per obtenir el màxim aprofitament dels recursos personals a través de la comunicació oberta i accessible i la presa de decisions conjunta.

Kübler-Ross va afirmar que les persones que es trobaven en una situació propera a la mort, tant nens com adults, experimentaven cinc fases durant el dol (Miaja & Moral, 2013).

- Negació: impossibilitat d'acceptar i reconèixer com un fet real que es pateixi la malaltia (Alameda & Barbero, 2009), pel que el diagnòstic rebut s'atribueix a errors mèdics o una equivocació (Miaja & Moral, 2013).

- Ira: reacció emocional de ràbia, enveja, ressentiment i hostilitat per haver perdut la salut i és dirigida cap a l'entorn que es percep com a sa o responsable de la malaltia, com els sanitaris o familiars (Alameda & Barbero, 2009).

- Pacte o negociació: es dona en la ment de manera inconscient per acceptar la veritat de la situació (Oviedo, Parra, & Marquina, 2009). Es mostren compromesos amb la seva recuperació i fan promeses per aconseguir metes terapèutiques de supervivència o desenvolupament personal (Miaja & Moral, 2013).

- Depressió: sentiments d'un profund buit i dolor davant la situació que viu el pacient, necessitat de plorar i expressar la seva angoixa (Ramírez, 2007).

- Acceptació: reconeixement de la malaltia i situació del dolor i limitacions que comporta, sense buscar culpables, ni adoptar una posició de derrota, sinó assumir una actitud responsable de lluita i supervivència (Miaja & Moral, 2013).

Per altre banda, també s'ha descrit el procés de dol mitjançant una sèrie de fases per les quals els familiars passen al llarg del temps i acaben amb la resolució del dol (Pascual & Santamaría, 2009).

- Fase de xoc: s'inicia en el moment de la mort o el diagnòstic. El familiar es troba en una situació de commoció i incredulitat caracteritzada per una dificultat de saber què ha passat (Flórez, 2002). Pot durar de poques hores fins a uns dies, hi ha una gran desorganització dels hàbits (Pascual & Santamaría, 2009). És molt important que algú proper s'ocupi d'acompanyar a la persona i li pugui acompanyar en els hàbits diaris.

- Fase d'evitació i negació: se sent molta enyorança de la persona que ha mort. Acostuma a durar de 2 a 3 setmanes i es poden produir episodis de plors

intensos intercalats amb períodes de gran ansietat, tensió i sentiment de ràbia i culpa (Pascual & Santamaría, 2009).

- Fase de desesperació i entrega al dolor: a mesura que passa el temps, s'intensifiquen els sentiments de desesperança i soledat, la persona accepta la mort i pot caure en una etapa de depressió i apatia (Oviedo et al., 2009).

- Fase de reorganització i recuperació: a mesura que els temps passa i els episodis aguts de pena i desesperació disminueixen la seva freqüència i intensitat, es mira cap al futur i es reconstrueix el món (Pascual & Santamaría, 2009). Si no s'arriba a aquesta fase, el dol es pot cronificar de manera patològica, tot i que les manifestacions patològiques poden ser la absència d'aflicció conscient i la presència d'eufòria, quasi maníaca, unida a vegades a una negació de la mort (Miaja & Moral, 2013).

Tot i així, segons Oviedo (2009), no totes les persones passen de la mateixa manera per cada etapa ni amb la mateixa duració en cap dels dos models, és possible trobar-se en una etapa i retornar a una altre anterior, o no passar-ne per alguna d'elles.

2.6. Barreres de comunicació amb les que es troben els professionals en la relació amb el nen i la família.

Les cures pal·liatives es consideren de major qualitat quan els professionals són capaços de crear relacions de proximitat i confiança amb el nen i la família. No obstant, aquestes relacions poden causar molta tristesa en els professionals quan el nen mor (Melin-Johansson, Axelsson, Jonsson Grundberg, & Hallqvist, 2014). És per aquest motiu que els professionals es troben diàriament amb barreres que dificulten una atenció de qualitat, i com es pot veure tot seguit, són causades per una diversitat de situacions:

2.6.1. Barreres causades per una manca de comprensió sobre la informació que es dona al nen i la família.

La comunicació entre els professionals, els pares i els nens és essencial, però hi ha moments de gran dificultat en els que no es comprèn la informació bàsica sobre el diagnòstic, pronòstic i tractament del pacient

(Arnold et al., 2014). Per exemple, els pares se senten més pressionats en entorns com la UCI, o quan veuen que el seu fill té dolor o presenta un símptoma no controlat, o quan tenen por per tot el procés o no saben com comunicar-se amb ells. Aquests fets comporten que els pares que no reben suficient informació de manera clara pateixen ansietat, colera, angoixa i tristesa (Youngblut & Brooten, 2012). Aquestes emocions es transmeten també als professionals.

2.6.2. Barreres causades per dificultats en la comunicació amb el nen i la família.

Segons Docherty et al (2012) les barreres que eviten una comunicació eficaç són un dels factors que interfereixen en les cures pal·liatives òptimes. Els pares demanen que l'equip sanitari els parli de les opcions d'avanç i tractament, per prendre les decisions més complexes.

Un estudi a metges oncòlegs va concloure en que molts professionals patien depressió i ansietat davant la mort per la dificultat de comunicació amb els malalts ja que no podien oferir suport emocional adient a la situació (Astudillo & Mendinaueta, 2008).

Segons Arnold (2014), un estudi realitzat per metges responsables d'UCI manifesta que els professionals tenen dificultats a l'hora d'assistir les reaccions emocionals de la família o preguntar sobre les preocupacions religioses i espirituals d'un pacient.

La comunicació sobre algunes informacions com ara el pronòstic del nen en una situació que amenaça la vida és un procés molt delicat. El pronòstic o moltes altres condicions poden tenir trajectòries molt confuses i pot ser difícil plantejar la possibilitat de la mort, quan la vida i la salut millorada són els resultats esperats (Docherty et al., 2012).

Un estudi realitzat a Canadà, va mostrar que la manca de recolzament emocional d'altres professionals, el seu temor personal sobre el procés i la quantitat de temps que tenien disponible per donar les males notícies els va impedir ser més eficaços en els seus rols (Buckman, 2005).

2.6.3. Barreres causades per la dificultat d'acceptació de la mort per part dels professionals.

Com a barreres principals s'ha vist que les creences personals dels professionals i els seus valors poden dificultar el procés d'establiment i documentació d'objectius clars, realistes i apropiats a les cures amb el pacient i la família (Visser, Deliens, & Houttekier, 2014).

Els professionals de la salut han de veure la mort com un fenomen natural, inevitable, intransferible, irreversible i universal, mai s'ha de veure com un fracàs terapèutic, ja que com deia Ramón Bayés (2011) "Les cures pal·liatives no són només l'últim recurs d'un grup de perdedors biològics a qui la medicina no pot salvar, sinó que són quelcom al que tots els éssers humans tenim el dret d'aspirar" (Llantá Abreu, 2011).

2.6.4. Barreres causades per la manca de formació en habilitats comunicatives.

Molts professionals es queixen que no tenen una formació adequada en l'etapa final de la vida, sobretot amb pacients pediàtrics, dels que s'espera una llarga vida (Martino Alba, 2007).

La comunicació es un component desatès freqüentment en la formació de professionals de la salut, però es una habilitat que pot i ha de ser ensenyada i apresada (Bernadá et al., 2010). És essencial que els integrants de l'equip siguin capaços de comunicar-se en forma oberta i compassiva entre ells, així com amb el nen i la seva família.

Un estudi realitzat als residents de pediatria revela que la majoria no tenen experiència en aquests procediments i els agradaria tenir més informació (Asuncion et al., 2013). La gran part dels estudiants que van provar aquest pla d'estudi va concloure que a més a més de sentir més comoditat amb els pacients a l'hora de tractar-los, també sentien més compenetració entre l'equip.

2.6.5. Barreres causades per dificultats entre l'equip interdisciplinari

Una altra barrera per a una comunicació pal·liativa efectiva inclou la organització i interrelació dels equips sanitaris entre els quals, en moltes ocasions, existeix una manca de comunicació de manera continuada, junt amb la percepció de que les decisions han de realitzar-se ràpidament, sense donar un temps per absorbir i actuar sobre les situacions canviants (Doorenbos et al., 2012).

Un dels obstacles que es troben a l'hora de complir els objectius és que, en ocasions, hi ha una dificultat de comprensió entre els diferents membres de l'equip. Existeix una comunicació complicada i una imposició de les creences personals per part d'alguns membres de l'equip. Les diferències de pensament entre equip i família porten a unes barreres en la cura al final de la vida (Docherty et al., 2012).

La manca de continuïtat assistencial és també una altra barrera dins de la provisió de cures pal·liatives, creant una barrera entre la família i nen amb els professionals per un dèficit en la continuïtat de les cures, ja que quan la família té confiança amb aquell professional, li canvien per un altre (Doorenbos et al., 2012).

Molts dels problemes que es troben les infermeres en la comunicació de males notícies és sobretot que no poden controlar la informació, com ara quan no saben que els han dit els metges, la mort brusca, o el deteriorament (Warnock, 2014).

Quan aquestes situacions diverses es prolonguen durant el temps, pot aparèixer entre els professionals el síndrome de "burnout" en el qual pateixen tant d'estrès que suposa una fatiga física, emocional i una despersonalització. Els factors que poden fer arribar a aquest punt són (Astudillo, Mendinueta, Larraz, et al., 2008):

- Treball continu amb pacients al final de la vida i els seus familiars.
- Pobresa en la orientació i formació continuada de cures pal·liatives.
- Poc reconeixement de la seva tasca.

- Sobrecàrrega de treball.
- Desenvolupament d'esperances curatives no realistes.
- Major dedicació personal, temps i entrega en cures pal·liatives.
- Problemes de comunicació entre membres de l'equip i falta de suport.

Una frase que resumeix el treball en les cures pal·liatives i reflexa la dificultat que comporta per als professionals és "per a curar quan sigui possible, per a consolar sempre" (Feudtner & Nathanson, 2014).

2.7. La conspiració de silenci

La conspiració de silenci és l'acord per part de familiars, amics o professionals de l'alteració de la informació que es dona al pacient, amb el fi d'ocultar el diagnòstic o el pronòstic (Aradilla Herrero & Tomás Sábado, 2011).

A conseqüència d'aquest conjunt de barreres anteriorment descrites, poden sorgir problemes en la comunicació i l'atenció que es dona al malalt i la família. La inevitabilitat de la mort i el concepte de la mateixa és un assumpte que s'intenta evitar, si a més s'afegeix un diagnòstic de càncer o una malaltia que amenaça la vida. En aquests casos, existeixen dificultats per establir una bona comunicació que faciliti un acomiadament digne i coherent amb els valors de la persona (Ruíz Benítez & Coca, 2008).

Els pares molts cops creuen que es millor que els nens no sàpiguen tot de la seva malaltia, per por a que se'ls faci més mal; no obstant, no succeeix això, ja que tots els nens habitualment se n'adonen de tot el que passa, de que la evolució va malament i es tranquil·litzen en la majoria d'ocasions quan saben el que passa i adquireixen el control de la seva vida (Garduño Espinosa, Ham Mancilla, Cruz Cruz, Díaz García, & Reyes Lucas, 2010).

Alguns familiars decideixen ocultar aquesta informació per tal d'estalviar un malestar i patiment al nen i és un dels problemes més freqüents a l'hora d'informar a un pacient (De la rica et al., 2014). S'ha d'explicar als familiars que la majoria d'aquests pacients se n'adonen de que s'estan morint i ho volen compartir amb les seves famílies. La major conseqüència que té lloc en aquest

cas és l'aïllament per part del malalt, que no pot parlar amb ningú del que sent i a més té una sensació de soledat, disminució de la comunicació amb familiars o se sent enganyat (Ruíz Benítez & Coca, 2008).

Aquesta situació pot tenir greus conseqüències, com ara l'aïllament i la negació del dret a decidir del pacient, la tensió i el dolor per la família que pot arribar a provocar el síndrome del cuidador, i per als professionals sanitaris suposa una disminució de la comunicació, i per tant, una pèrdua de confiança (Muñoz Cobos et al., 2002).

Per controlar aquesta situació de conspiració de silenci, s'ha de facilitar la informació al cuidador principal i a la família per intentar fomentar la comunicació amb el pacient. S'ha d'acompanyar al pacient per tal de que no es senti abandonat i donar-li un espai per a que expressi les seves preocupacions (Aradilla Herrero & Tomás Sábado, 2011).

Per aconseguir donar una atenció de qualitat al malat i la seva família, s'ha de garantir una comunicació eficaç, que com hem pogut veure es veu compromesa per diferents barreres que dificulten la tasca dels professionals sanitaris. Tot seguit, s'aprofundeix sobre com superar aquestes barreres i per tant, aconseguir una comunicació i atenció de qualitat en cures pal·liatives pediàtriques.

3. PAPER D'INFERMERIA A LES CURES PAL-LIATIVES PEDIÀTRIQUES

3.1. El paper de l'equip interdisciplinari en les cures pal·liatives

Els membres de l'equip interdisciplinari han de valorar les necessitats dels pacients i les famílies que passen per una malaltia terminal i que requereixen un recolzament a causa del patiment psicològic i l'angoixa espiritual. Les infermeres acostumen a ser líders en les reunions d'equip ja que tenen molta influència sobre la comunicació del grup (Goldsmith et al., 2013).

Els equips interdisciplinaris són els encarregats d'oferir aquestes cures pal·liatives de qualitat, tot i sabent que treballar amb nens i adolescents que moriran no és una tasca fàcil. Les condicions i característiques dels tractaments pal·liatius exigeixen la necessitat de treballar en equip (Llantá Abreu, 2011).

La col·laboració de tot l'equip en la comunicació pot ajudar a clarificar el sentit de la situació clínica, explorar i recolzar els sentiments d'esperança, mort, frustració, observar els objectius de les cures i formular projectes de tractament d'acord general (Feudtner & Nathanson, 2014). Amb aquesta comunicació s'aconsegueix crear un objectiu comú i respecte.

A més, en les cures pal·liatives pediàtriques el treball en equip, la comunicació i el recolzament passen a ser instruments d'intervenció terapèutica per minimitzar o alleujar les experiències de patiment en nens i adolescents en situació terminal (Llantá Abreu, 2011).

Els professionals de la salut han d'avaluar i alleujar l'angoixa física, psicològica i social d'un nen. Aquestes cures pal·liatives perquè siguin eficaces requereixen una proximitat de l'equip multidisciplinari que inclou a la família i utilitza els recursos comunitaris disponibles (Downing et al., 2014).

L'equip interdisciplinari que abordi cada cas, ha de crear un vincle i relació especials amb família i pacient, tot i qui ho farà amb més capacitat serà infermeria, ja que són els professionals que passen més hores amb els pacients (Martino Alba, 2007).

3.2. La importància de la infermera dins de l'equip interdisciplinari

Les infermeres són un pilar fonamental en les cures pal·liatives, ja que en ser les professionals que més temps passen amb els pacients, solen detectar abans qualsevol problema i a més, s'encarreguen de coordinar les funcions de tot l'equip (Docherty et al., 2012).

La presència constant de la infermera durant el procés d'una malaltia que amenaça la vida del pacient proporciona la oportunitat per realitzar una comunicació terapèutica i a més poden respondre a preguntes de la família i oferir la informació necessària (Goldsmith et al., 2013).

Les infermeres s'entrenen en els principis i capacitats bàsiques per les cures pal·liatives amb l'objectiu d'alleujar el patiment i l'angoixa, ajudant a la presa de decisions i millorant la qualitat de vida, beneficiant a nens i famílies per la seva comprensió i compromís (Docherty et al., 2012). Podem veure totes aquestes activitats a la Taula 2.

Taula 2. Activitats que realitza la infermera de cures pal·liatives. Adaptat de (Astudillo, Mendinueta, Larraz, et al., 2008) i (Becker, 2009).

- Valoració d'alteracions en la qualitat de vida i l'afectació en el pacient.
- Permetre una relació de confiança amb el pacient i la família al llarg de tot el procés.
- Mantenir un equilibri bio psicosocial per facilitar la vida digne en tot moment.
- Apoderament al nen i la família, donar informació i eines per controlar la seva situació.
- Cooperació amb l'equip de salut per transmetre tots els canvis i informació rellevant del pacient.
- Recolzament i educació a la família sobre les cures i situació del pacient.
- Ajuda al pacient i la família en situacions de crisi.
- Prevenció de complicacions d'una estada llarga hospitalària, com la prevenció de UPP i d'altres signes que donin una incomoditat al malalt.
- Actuar per la màxima comoditat del pacient, amb el control del dolor, prenent les mesures adequades i recolzar i facilitar l'expressió de sentiments.
- Proporcionar ajuda a la família per afrontar la mort i les etapes de dol.
- Col·laborar en que l'estada alteri el menys possible la vida del nen, donant-li opcions a poder "tenir una infància digna".

La iniciació en les cures pal·liatives requereix la comunicació eficaç entre la família, el nen i l'equip d'assistència sobre la seva comprensió de les possibilitats d'intervenció, resultats probables i desitjos donats per la malaltia del nen i les seves capacitats, junt amb els objectius de cura dels nens i la família (Doorenbos et al., 2012).

Segons Fallofield, citat per Dahlin (2010), molts metges creuen que les infermeres estan més capacitades que alguns metges per comunicar-se amb els pacients i familiars en el procés de la mort. A més a més, per aquesta continuïtat en les cures, acostumen a ser majoritàriament les que se n'adonen primer dels problemes que tenen els pacient i s'encarreguen de transmetre-ho a la resta de l'equip (Gamboa & Quesada, 2002).

Actualment moltes infermeres proporcionen la informació al nen i la família, juntament amb algun altre membre de l'equip interdisciplinari, majoritàriament el metge responsable, expliquen els tractament i objectius, coordinen les discussions entre l'equip i la família, proporcionen recolzament emocional al nen i a la família, i intenten comprendre i avaluar l'impacte de la informació que se'ls dona (Docherty et al., 2012).

Una de les tasques més complicades és la presa de decisions sobre les actuacions més adequades en el nen i les seves famílies, Shooter i Watson fan unes recomanacions (Gamboa & Quesada, 2002):

- Actuar sempre d'acord amb els interessos que té el nen.
- No prendre decisions precipitades.
- Reunir totes les evidències possibles.
- Discussió de les possibles decisions amb la família.
- Assegurar-se que tant l'equip com la família assumeixen les seves responsabilitats.
- Intentar disminuir els sentiments de culpa que poden aparèixer durant tot el procés, ja que en la major part d'ocasions les conseqüències són derivades de la pròpia malaltia i no de les decisions preses.

- Consideració de les cures pal·liatives com una forma d'atenció simultània al tractament.
- Oferiment de suport emocional a la família i l'equip durant tot el procés.

Els professionals d'infermeria han d'educar al pacient i la família sobre el procés del final de la vida, animar-los en la discussió sobre les seves preferències, comunicar-los la informació rellevant davant qualsevol decisió i ser les advocades del pacient. En resum, han de vetllar per la comoditat del malalt i la seva família (Gamboa & Quesada, 2002).

Les malalties que porten a situacions de final de la vida, poden comportar afectacions a nivell físic, emocional i familiar, i es requereix una continuïtat assistencial coordinada, de la qual s'encarrega principalment la infermera, que podrà transmetre totes les vivències, emocions i percepcions que tingui d'aquest pacient i de tota la seva evolució. (Astudillo, Mendinueta, & Astudillo, 2008).

3.3. Estratègies de comunicació de la infermera en les cures pal·liatives pediàtriques.

La comunicació és el procés a través del qual s'intercanvia la informació, juntament amb emocions i sentiments ja sigui de manera verbal o no verbal, i en aquest àmbit, té l'objectiu d'atenuar el patiment tant físic, com social i emocional (Aradilla Herrero & Tomás Sábado, 2011).

L'analgèsic més poderós no té eficàcia si els professionals no tenen una comprensió exacta del dolor del pacient, i això només s'aconsegueix amb una bona comunicació (Buckman, 1998). Meyer va trobar que la confiança dels pares i la confiança en les cures van disminuir quan hi havia una mala coordinació en la comunicació de professionals (Harrison et al., 2014).

Els pares estan més satisfets quan els professionals són honestos, disponibles i mostren empatia durant les discussions sobre la mort i el seu procés (Harrison et al., 2014). La comunicació efectiva va ser definida en un estudi realitzat per la Fundació Robert Wood Johnson pels professionals com a oportuna, sempre

en el moment idoni, clara, completa i compassiva, tenint sempre en compte la condició del pacient, el pronòstic i el tractament (Visser et al., 2014).

La majoria de famílies valoren més la comunicació clara i el recolzament compassiu al final de la vida més que la direcció del dolor o la longitud de la permanència (Doorenbos et al., 2012). Una comunicació eficaç ha de tenir com a base el coneixement del malalt i la seva situació enfront el patiment i la malaltia, per poder recolzar-lo i tractar-lo adaptant-nos a la seva realitat (Astudillo & Mendinaueta, 2008).

Els objectius bàsics per una comunicació eficaç són (Aradilla Herrero & Tomás Sábado, 2011; Astudillo & Mendinaueta, 2008):

- Recollir informació bàsica pel diagnòstic i tractament.
- Fer-lo sentir cuidat i acompanyat.
- Avaluar la seva reacció davant la malaltia, temors i ansietats.
- Conèixer les seves experiències prèvies amb la malaltia.
- Ajudar-li a afrontar la seva malaltia.
- Oferir-li informació de manera delicada.
- Facilitar-li la participació en el seu procés.
- Ajudar-li a mantenir la seva esperança i millorar la seva autoestima.
- Detectar si existeix o no la conspiració de silenci.
- Detectar les necessitats de la família.
- Obrir portes o millorar la relació amb els éssers estimats.
- Mantenir una relació de confiança amb l'equip cuidador.

D'altra banda, és important que dins de l'equip interdisciplinari es reconeguin les adaptacions estratègiques de comunicació que requereixen els pacients i les famílies segons la seva condició, cultura o malaltia (Visser et al., 2014).

3.3.1. Habilitats comunicatives bàsiques per facilitar la relació de la infermera amb el nen i la família al final de la vida.

Les cures paliatives d'alta qualitat són aquelles en les que predomina la comunicació oportuna, clara, compassiva, la presa de decisions centrada en el pacient i la família, el manteniment de la comoditat del pacient, la dignitat, la personalitat i la família oberta (Ciemins et al., 2014).

Troblem com a habilitats bàsiques les següents:

Escolta activa: Es basa en l'habilitat de captar els missatges reals que envia l'altre persona. Hem de centrar-nos en l'altre persona, però no oblidar quin és el nostre comportament tant verbal com no verbal (Aradilla Herrero & Tomás Sábado, 2011). Es requereix una actitud d'escolta i disponibilitat davant del pacient, l'ús del contacte visual i dels moviments del cos, la posició, els missatges subliminals, els temes de què parla. Observar el to de veu i l'emoció que deixa veure o realitzar preguntes obertes i fer petits resums per veure si el pacient compren la informació i respectar els silencis i entendre'ls (Astudillo & Mendinaueta, 2008). El silenci reflexiu pot ser terapèutic, ja que algunes vegades el pacients no són capaços de manifestar el seu dolor o com expressar-se. Permet saber què és important pel malalt, és a dir, les seves necessitats, i poder ajudar-lo a enfrontar-se millor a la malaltia (Valverde, 2007c). El pacient pot ser que vulgui parlar o no, per això hem d'escoltar les seves paraules i el seu silenci. També s'ha de facilitar l'expressió d'emocions amb frases com "avui et veig més trist, vols explicar-me alguna cosa?" (Ayarra & Lizarraga, 2001).

Empatia: És l'habilitat per poder comprendre l'experiència de l'altre des de la seva perspectiva, avaluar l'origen de l'emoció, fer-li veure que ho entens i utilitzar aquesta informació en el seu benefici terapèutic, de manera que se senti comprès (Aradilla Herrero & Tomás Sábado, 2011). Permet conèixer les necessitats psicosocials del malalts i les famílies i el malalt se sent més còmode i menys sol (Astudillo & Mendinaueta, 2008). No s'han de jutjar els comportaments, sinó que s'han d'entendre. Ajuda en

l'autoestima del malalt i sap que pot expressar les seves emocions i preocupacions (Valverde, 2007b).

Acceptació: Demostració de l'interès sense jutjar a la persona, permetent-li expressar els sentiments sobre la malaltia, sense forçar-li a res i acollir les seves respostes. Donar-li ocasió a realitzar preguntes i a mantenir una disponibilitat (Astudillo & Mendinaueta, 2008). Sensació de seguretat i confort del pacient per saber que pot comptar amb la infermera per qualsevol dubte o por que vulgui manifestar (Simon, Ramsenthaler, Bausewein, Krischke, & Geiss, 2009).

Assertivitat: És l'art de dir les coses de manera clara, honesta i directa però sent respectuós amb la resta. El pacient ha de creure que sabem el que fem i que es senti respectat en les seves opinions (Ayarra & Lizarraga, 2001). Sobretot en les situacions en les que es donen males notícies és important, ja sigui referent a un pronòstic o un diagnòstic, s'ha de comunicar de manera honesta però respectant el temps necessari pel pacient, mantenint una esperança tot i que es digui la veritat, tenint en compte les emocions del receptor com les pròpies i considerant la presa de decisions per part del pacient i la família (Aradilla Herrero & Tomás Sábado, 2011).

Aquestes habilitats requereixen la pròpia conscienciació de la infermera, que és la persona que ha d'estar convençuda del que diu, ja que el nen pot notar que no se li està dient la veritat, o que hi ha tristesa en la seva manera de comunicar-se (Dahlin, 2010).

L' infermera ha de saber respondre a preguntes profundes que poden formular els pacients en situacions al final de la vida, saber quan no cal dir res, utilitzar la confiança com a eina terapèutica, parlar amb la resta de l'equip en situacions en les que neguen la informació als pacients i parlar de la mort d'un pacient amb els familiars (Becker, 2009).

A més, un professional expert en cures pal·liatives ha de mostrar respecte, autenticitat, empatia, connexió, compassió, sensibilitat i capacitat d'escolta (Ciemins et al., 2014).

Ens hem d'adaptar als nens i la seva edat i establir totes les formes de comunicació possibles, tant verbal com no verbal. Hem de parlar amb ells sobre els seus sentiments, que sobretot poden ser irritabilitat, temor, tristesa, aïllament i culpabilitat. Una altra manera d'arribar a ells és a través dels dibuixos, els jocs, els contes, la màgia o la música (Martino Alba, 2007).

S'ha de garantir una continuïtat, i tot i que pels diferents torns les infermeres siguin diferents, crear una uniformitat per tal de que la relació infermera pacient sigui regular i es pugui adquirir una relació de confiança, a través de la qual es podrà atendre millor a les necessitats dels pacients (Valverde, 2007a).

Un cop arriba la mort, s'ha d'oferir una presència continuada inclòs després d'aquesta mort per la família, i ajudar-los a elaborar el dol (Dahlin, 2010).

3.3.2. Com donar males notícies?

Una de les feines més difícils per a tots els professionals sanitaris és donar males notícies (Warnock, Tod, Foster, & Soreny, 2010). El terme de males notícies fa referència a qualsevol informació transmesa a pacients o familiars i que impliqui un canvi negatiu en les seves expectatives (Alelwani & Ahmed, 2014).

La comunicació de males notícies és una activitat complexa que ha de tenir èxit per tal de prevenir efectes perjudicials a un pacient, la seva família i les futures relacions amb professionals (Warnock et al., 2010). Si aquestes notícies es donen malament, poden causar ansietat duradora, confusió, ressentiment.

Tradicionalment, el paper de la infermera en la provisió de males notícies ha estat ser present durant la consulta per ajudar en ambdós bàndols, actuant com a testimoni del que s'ha dit i proporcionant el recolzament al pacient i les famílies (Warnock, 2014).

Actualment, quan es dona un diagnòstic d'una malaltia greu, les infermeres participen activament en el subministre de la informació, la clarificació d'aquesta informació mèdica, la comprensió del pacient i la resposta de la família segons com avaluen les respostes de tractament, com podem observar a la Taula 3 (Malloy, Virani, Kelly, & Munévar, 2010).

La comunicació de males notícies és una habilitat clau de la qual han de disposar els professionals. L'apropament a una família amb males notícies, però sense un pla apropiat per donar aquesta informació de manera estructurada, es una garantia de major dolor emocional. (Aein & Delaram, 2014).

Moltes infermeres reclamen adquirir més coneixements sobre com entregar males notícies ja que creuen que és una habilitat bàsica i que els hi costa saber com fer-ho en algunes situacions, ja que cada pacient i familiar és diferent (Abbaszadeh et al., 2014).

En un estudi que va fer Dewar al 2000, citat per Warnock et al (2010) va explorar el paper de la infermera en la ruptura de males notícies i es va revelar que els pacients confiaven en les infermeres per clarificar i explicar la informació que els metges els havien donat. Això podia ser perquè el pacient no havia entès la terminologia o les implicacions, ja que no van voler fer preguntes fins que estiguessin preparats.

Els pacients que tenen un diagnòstic terminal han de tenir la oportunitat de parlar sobre el futur de les seves cures i del seu tractament (Parry, Land, & Seymour, 2014).

Quan es parla sobre aquesta situació a pacients que emocionalment no estan preparats, pot tenir un efecte devastador en el curs del seu tractament i la comunicació amb tot l'equip (Abbaszadeh et al., 2014).

Sobretot en aquestes situacions, l'esperança és un fet important per als professionals de cures pal·liatives, els seus pacients i les famílies (Olsman et al., 2014).

La informació no sempre causa ansietat, desesperació, por, depressió i insomni, sinó que pot millorar la condició dels pacients i la seva relació amb la família i l'equip terapèutic (Abbaszadeh et al., 2014).

Els pares acostumen a tenir preferències sobre qui, quan i com volen la informació sobre la malaltia del seu nen, és per això que els professionals han de preguntar a la família sobre les seves preferències respecte a la informació (Foster, Lafond, Reggio, & Hinds, 2010). Així, els pares poden estar millor preparats i compartir la informació amb el nen.

Alhora de tractar amb la família, infermeria ha de tenir en compte que la incertesa sobre el futur del seu fill és el fet que causa més estrès. La manera en la que comuniquem el diagnòstic i tots els problemes o notícies associades a ell, influirà en com portarà la família el problema (Astudillo, Mendinueta, Larraz, et al., 2008).

Les infermeres poden ser capaces d'identificar quan hi ha una necessitat d'iniciar discussions amb pacients i familiars sobre les cures o el futur, quan les intervencions per donar la informació i el recolzament podrien ser necessàries (Warnock et al., 2010).

En situacions amb pacients pediàtrics, la manera en que es donen aquestes notícies pot tenir un impacte significatiu sobre les perspectives dels pares sobre la malaltia, les relacions a llarga durada amb els professionals i la satisfacció del pacient (Aein & Delaram, 2014).

El tacte és una eina imprescindible en aquestes situacions, ja que quan la persona que dona la mala notícia, toca la mà del pacient, parlant-li dels esdeveniments difícils del futur, reflexa el recolzament i la confiança que transmet (Parry et al., 2014).

No només ens hem de comunicar per informar, sinó que també hem d'acompanyar i a més donar sentit a l'esperança, però sense donar falses expectatives (Bueba Villanueva & Vázquez del Castillo, 2012). Hem d'aclarir els dubtes que sorgeixen per tal de no donar pas a les fantasies.

Es necessari també fer pauses, tolerar els silencis i a més deixar parlar sobretot al pacient, i el professional ha d'intervenir poc, mostrant el seu interès. La conversa sempre s'ha de fer de manera optimista i proposant un canvi positiu, de manera que mantingui una esperança, tot i que sense crear-ne de falses (Parry et al., 2014).

Quan donem informació més delicada, en la qual estem informant sobre una mala notícia, sobre el pronòstic o algun aspecte que no sigui de bon impacte al pacient o la família, aquesta comunicació ha de ser encara més suau i adaptada a les necessitats del pacient (Astudillo & Mendinaueta, 2008).

Per exercir aquesta habilitat d'atenció s'han de seguir unes bases: deixar de fer altres activitats, mirar al pacient i la família, escoltar sense interrompre, clarificar els sentiments del pacient i la família i permetre'ls compartir el que senten (Goldsmith et al., 2013).

Un dels papers que realitza infermeria és el de proporcionar informació i recolzament en les preguntes que fan tant pacients com familiars sobre les implicacions de la seva situació, o de fets que no han comprés sobre el que els han dit, i aquesta tasca es realitza de manera imprevista (Warnock, 2014).

Segons l'Institut Nacional del Càncer (2014), els elements que els pacients consideren més importants a l'hora de rebre males notícies són:

- Que el metge estigués actualitzat en les últimes investigacions sobre la malaltia del pacient.
- Que se'ls informés sobre les opcions de tractament i respongués a totes les preguntes.
- Que sigues honest a l'hora d'informar sobre la gravetat de la situació.
- Que utilitzés un llenguatge clar i simple, sense utilitzar terminologia mèdica. En el cas dels nens, això podria ser "líquid" en comptes de "tumor", "tenir la sang bruta" en comptes de leucèmia, etc.

El procés de donar males notícies inclou l'abans, el durant i després de la informació. (Warnock, 2014).

Taula 3. Activitats que realitzen les infermeres en la comunicació de males notícies. Adaptat de (Warnock, 2014).

- Avaluació de les necessitats d'informació addicional de pacients i familiars i reconèixer les senyals que ofereixen.
- Identificació i prioritització de les preferències del pacient per la informació.
- Comunicar a l'equip interdisciplinari les preferències d'informació i de la situació del malalt.
- Apoderament a pacients i familiars per facilitar que facin preguntes.
- Estar present en la comunicació de males notícies a pacients i familiars.
- El recolzament als professionals que proporcionen informació per trobar paraules alternatives o explicacions si el pacient no entén o necessita clarificar.
- Observar els sentiments dels pacients i familiars sobre la informació rebuda.
- Reconeixement de les reaccions emocionals de pacients i familiars a les males notícies.
- Explicació i discussió de la informació que s'ha donat i les implicacions.
- Respondre a preguntes, identificant i clarificant malentesos i explicant la terminologia mèdica.
- Donar informació sobre la planificació de la situació, incloent el tractament, conseqüències i curs esperant de la malaltia.
- L'ajuda del pacient i familiars per explorar els seus objectius i opcions per que puguin prendre decisions sobre les cures.
- Proporcionar la informació i oportunitats per la discussió com els pacients i famílies en situacions complexes.
- Recolzar a pacients i familiars quan discuteixen sobre les implicacions de la situació o la informació donada.
- Ajuda a la família a aconseguir un acord general per les cures.
- Actuar com intermediari entre pacients, familiars i equip multidisciplinari.

Per realitzar una comunicació adequada els professionals segueixen una guia pràctica per donar males notícies iniciada per Buckman, la qual es distribueix en una sèrie de passos per anar informant d'una situació concreta a través de la qual el pacient pot comprendre millor i assimilar un esdeveniment negatiu concret.

1. Inici de la entrevista, preparació de l'entorn. Abans de donar la notícia, s'ha de conèixer el seu context, si es disposa de suficient temps per informar i respondre a preguntes (Aradilla Herrero & Tomás Sábado, 2011). Sempre escollir un lloc privat sense interferències. Planificar qui serà qui doni la informació i acompanyar-se d'algun altre membre de l'equip que sigui familiar al pacient. Se li pot preguntar si vol que li acompanyi alguna persona de la família (Villa López, 2007). S'ha d'assegurar que estiguin els dos pares a la consulta inicial, ja que reconeixerà la importància dels dos i disminuirà la probabilitat de que hi hagi un malentès (Stevens, 1998a). També s'ha d'avaluar si és un bon moment per comunicar-ho segons l'estat emocional del pacient. S'ha de demostrar que ens importa la situació del pacient, i s'ha d'afavorir el clima de comoditat, tranquil·litat i confiança. A més, és convenient evitar les hores nocturnes per comunicar aquesta informació més delicada (Ayarra & Lizarraga, 2001). Assegurar de que pacient i família saben que se'ls donaran notícies dolentes, o d'un cert grau d'importància per tal de que es puguin preparar (Warnock, 2014). Demanar permís als pares per incloure al nen en algunes de les discussions per tal de reduir el seu nivell d'ansietat (Stevens, 1998a).

2. Què sap el pacient. En aquest moment serà quan ens informarem sobre la informació de la que disposa el pacient, ja sigui entorn al diagnòstic, com a la gravetat de la situació (Aradilla Herrero & Tomás Sábado, 2011). A través de preguntes indirectes i obertes, com les que observem a les taules 4 i 5, el pacient expressarà el que coneix de la seva situació, observant amb atenció la comunicació verbal i no verbal (Buckman, 2005). S'ha de conèixer quin és el grau de preocupació i sobrecàrrega que té tant el pacient com la família (Buckman, 1998). A més, es podrà conèixer quin és el nivell sociocultural del pacient, la seva comprensió, ja que mai s'ha de fer suposicions, cada persona es diferent (Villa López, 2007).

3. Què vol saber el pacient. És el moment en el qual veurem quina o quanta informació vol el pacient conèixer (Aradilla Herrero & Tomás Sábado, 2011) a través de preguntes directes, com les que trobem als

quadres 4 i 5. També es preguntarà sobre si es vol informar a familiars o altres membres (Villa López, 2007). S'ha d'oferir disponibilitat per respondre dubtes i per fer un recolzament físic i emocional. Es clarificaran les preferències i necessitats del pacient.

4. Donar la informació. En primer lloc s'han de tenir clars els objectius als que anirà enfocada la informació. La informació, tal i com ja hem dit, s'ha de donar de manera empàtica, assertiva, clara i honesta. Facilitar la nostra disponibilitat per preguntes, respectar els silencis, oferir informació per escrit per tal de que la puguin consultar en qualsevol moment (Buckman, 2005). Sobretot s'ha d'utilitzar un llenguatge clar, sense tecnicismes ni eufemismes per tal d'evitar malentesos, i anar donant la informació pas per pas (Warnock, 2014). Ens hem d'assegurar que en tot moment està comprenent el que li comuniquem, fent un resum final o suggerint que expliqui el que ha entès (Villa López, 2007).

5. Respondre a les emocions, afavorir l'expressió. En aquesta etapa, els professionals han de gestionar les seves emocions a l'hora que estan gestionant les dels pacients. Cal deixar expressar els sentiments i preocupacions, tenir temps per als silencis, oferir disponibilitat (Aradilla Herrero & Tomás Sábado, 2011). Per això és bàsica la relació de confiança entre pacient i infermera, ja que d'aquesta manera expressarà amb més facilitat els seus sentiments. Se li ha d'oferir un temps de qualitat i manifestar amb la mirada que estem al seu costat i li recolzarem en tot el que sigui necessari (Ayarra & Lizarraga, 2001). Seran freqüents reaccions com la por, la tristesa, el plor o la ràbia.

6. Planificació i seguiment de les cures. És la etapa en la qual oferim una disponibilitat i continuïtat en tant a les entrevistes, a l'atenció a les preocupacions i suggeriments, i el seguiment general de l'estat del pacient i la família (Aradilla Herrero & Tomás Sábado, 2011; Buckman, 2005). Demostrar que estem al seu costat i que li ajudem en tot el que faci falta (Warnock, 2014).

Taula 4. Preguntes més freqüents en la provisió de males notícies a la família (Buckman, 2005) i (Warnock, 2014).

- Podria explicar-me el que va entendre del que li va dir el metge?
- Quines son les seves majors pors o preocupacions en aquest moment?
- Té qualsevol pregunta sobre el que li han dit?
- Pot dir-me que es el que li genera més enuig, tristesa o desig?
- Digui'm més sobre el que pensa?
- Pot dir-me com se sent?
- Quan pensa en el futur o la seva malaltia, quines preocupacions té?
- Hi ha qualsevol informació que necessiti en aquest moment?
- Vol conèixer tots els detalls sobre la malaltia?
- Si vol que li expliqui qualsevol detall no dubti en dir-m'ho.

Taula 5. Preguntes més freqüents en la provisió de males notícies als nens (Buckman, 2005) i (Warnock, 2014) Adaptat per nens.

- Podries explicar-me perquè t'han dit que estàs a l'hospital?
- Per què creus que estàs al hospital?
- Què és el que no t'agrada d'estar a l'hospital?
- Vols fer-me alguna pregunta sobre el que et passa?
- Hi ha alguna cosa que et faci enfadar d'estar malalt?
- Quina part del teu cos penses que està malalta?
- Hi ha alguna cosa que et preocupi molt?
- Vols que t'expliqui perquè estàs a l'hospital?

3.3.3. Estratègies de comunicació amb el nen al final de la vida

És necessari conèixer les bases de la comunicació amb l'objectiu d'entendre i reconèixer les preocupacions i necessitats dels nens, i recolzar-los amb les emocions que generen. Com a mètodes per reforçar la comunicació, s'inclou la presa de decisions del nen com a peça important (Downing et al., 2014).

Segons la AAP (2000), és essencial que l'equip ajudi al nen a comunicar els seus desitjos i planificar la seva mort. Els nens han de ser tranquil·litzats de que no han fet res malament i no són responsables de la malaltia.

A més d'adaptar la informació al nivell de comprensió del nen, si es coneix al nen serà molt més fàcil controlar el seu nivell d'ansietat. Els nens expressen les seves pors a través de plorar, el joc o el dibuix i de manera continua fan preguntes simples, intenten buscar informació, estan pendents de tot el que parlen els adults, etc (Hernández Núñez-Polo et al., 2009).

S'ha d'entendre el llenguatge simbòlic del nen ja que moltes vegades experimenten emocions que no saben descriure i poden utilitzar el llenguatge simbòlic per comunicar les seves preocupacions (Stevens, 1998b).

Si es manté un clima de comunicació oberta amb el nen, és molt més fàcil que pugui expressar-se i així estar més satisfet de la participació en la seva malaltia (Hernández Núñez-Polo et al., 2009).

Per informar al nen, els pares han de donar la seva aprovació, i es recomana que a l'hora de donar la notícia, el nen estigui sol per tal de que es pugui expressar amb llibertat. S'ha d'estar segur de la comprensió del nen i de la seva capacitat de judici (Gamboa & Quesada, 2002).

Una bona relació amb el nen s'estableix quan no s'intenta ocultar res i sense intentar canviar la seva manera de fer les coses. Com a base hem de saber escoltar, posar-se en el seu lloc, permetre l'expressió de les seves sensacions negatives, donar-li la oportunitat a escollir, donar-li

l'atenció que necessita i no infravalorar les capacitats del nen per enfrontar-se als nous canvis que s'aniran produint (Kübler Ross, 1992).

Parlar entre el nen i la família obertament de la malaltia i de la situació de final de la vida fa que s'enfrontin millor als problemes associats al seu patiment (Astudillo, Mendinueta, Astudillo, et al., 2008). Molts nens volen que els metges els hi expliquin tot sobre la malaltia i el seu tractament, quan això no passa surten trastorns de comportament com la ràbia o la tristesa.

Segons Kübler-Ross (1992) no existeix un nen que no s'adoni de la seva mort imminent, i el nostre treball com a infermeres és saber llegir entre línies. Una de les actuacions que proposa és deixar-los que pintin amb llapis de colors sobre un paper blanc, només els hi hem de dir que dibuixin alguna cosa, però sense dir-los el què. En uns minuts ens adonarem que els nens saben el que els ocorre, ja que per exemple si saben que el dolor el tenen al cap, el seu dibuix reflexa aquest fet. L'únic que hem de fer és comentar aquest dibuix i d'aquesta manera ens estarà parlant del que li passa realment a ell.

Sempre s'ha de mantenir la veritat, però en cas de mal pronòstic, s'ha de donar poc a poc i segons les necessitats del pacient (Gamboa & Quesada, 2002). Es pot buscar un suport en familiars, com els germans que son una peça essencial. Tot i així, mai s'ha de prometre res que no es pugui complir, i s'ha de proporcionar solidaritat davant les futures dificultats.

En adolescents, necessiten informar-se ja que els preocupa molt el futur que els espera i els problemes físics i psicosocials que puguin sorgir (Pritchard et al., 2011).

L'autoestima del nen i l'adolescent està amenaçada pel dolor, la frustració, la privació i els canvis en la imatge corporal junt amb la possibilitat de mort. L'escola es ideal per animar al nen a comunicar-se sobre la seva malaltia i promou la autoestima (Stevens, 1998b).

Les necessitats emocionals i socials en adolescents són complexes ja que poden haver arribat a una part de major independència, i amb la malaltia es tornen a trobar dependents dels pares entorn a necessitats físiques, financeres i emocionals (Pritchard et al., 2011).

La infermera pot alleujar les seves preocupacions si tranquil·litza al pacient i li fa veure que no està sol, que està acompanyat de la seva família, o bé facilitant un ambient o no existeixi l'aïllament. Pot animar a l'expressió sincera dels sentiments i d'aquesta manera crear un entorn de confiança i comprensió, que ajudarà a reduir els temors associats amb el procés de morir (Docherty et al., 2012).

La por pot produir unes expressions emocionals en els nens que inquieti a les famílies. Poden ser la responsabilitat emocional, la agressió, expressions de còlera, depressió i retirada. El fet de fer comprendre a la família que aquestes expressions no són anormals pot alleujar a la familiar i facilitar la seva adaptació (Docherty et al., 2012).

3.3.4. Estratègies de comunicació amb la família al final de la vida

3.3.4.1. Emocions i percepcions de la família

Quan els fills estan en situació d'últims dies o d'una malaltia complexa, els pares viuen entorn a la cura del seu fill, centrant tota la seva vida en aquest aspecte. S'acostumen a dur a terme molts canvis en tots els àmbits, ja sigui el lloc de vivenda, un canvi de treball o un canvi de rols (Martino Alba, 2007). La seva vida social queda condicionada a la malaltia del seu fill, i s'hi dediquen amb totes les forces. Per aquest motiu, moltes vegades els germans queden de banda i poden sentir-se aïllats o abandonats (Doorenbos et al., 2012).

Cada família té uns rols assignats per cada membre, i quan aquest falla es veuen incomplets. Infermeria ha de conèixer mínimament a la família, per poder saber com abordar-los (Valverde, 2007d).

El pacient i la família són una unitat del tractament, ja que el que li passa a un li afecta a l'altre. Aquest impacte és major quan es tracta dels nens,

ja que la seva capacitat de decisió davant alguns temes, segons l'edat i maduresa, corre a càrrec de la família. Per això, s'ha de tractar amb els familiars com amb el propi pacient per tal de que tots rebin una atenció de qualitat i es disposi d'un ambient de confiança (Jones, Contro, & Koch, 2014).

Els nens acostumen a preguntar als seus pares, ja que són els que els hi proporcionen més amor i confiança, i els pares se senten en una situació d'estrès emocional ja que no estan preparats per donar resposta a les seves inquietuds, i molts cops omplen aquest buit amb mentides que tot i ser nens, se n'adonen de la situació (Llantá Abreu, 2011).

Els pares del nen que es troba en situació de final de vida viuen situacions molt complicades, ja que han de prendre decisions sobre el seu tractament, informar a la família, donar informació al nen i explicar-li la seva malaltia i tractaments (Melin-Johansson et al., 2014).

Tot i així, normalment les persones més adequades per adreçar-se al fill són els pares, però alhora els pares necessiten l'ajuda i el recolzament dels professionals per respondre totes les demandes dels nens (Hockley, 2000).

No obstant, molts cops es pares tenen por de parlar de la mort amb els nens ja que pressuposen que ells no voldran i que és un fet molt trist per la seva edat, pensen que no ho entendran (Hernández Núñez-Polo et al., 2009). A partir d'aquesta protecció se'ls està negant el dret a parlar de les seves dificultats per enfrontar-se amb la mort.

La família es pot trobar desorientada i confosa en aquestes situacions, i són habituals emocions com la por o la culpabilitat. Infermeria ha d'exercir un dels papers més importants en aquestes situacions, que és el recolzament i acompanyament en tot el procés, inclosa la mort i el després (Bueba Villanueva & Vázquez del Castillo, 2012).

S'ha de tenir en compte, que poden haver-hi emocions contradictòries, com la hostilitat, l'agressivitat cap a la parella, els fills, el personal o

qualsevol persona. Per evitar aquests problemes, o minimitzar el seu efecte tot el que sigui possible, s'ha de conèixer bé l'estructura familiar, ja que si coneixem la funció que ocupa tant el pacient que està a punt de morir, com la resta de components, es poden preveure actuacions o adaptar millor les necessitats d'atenció (Jones et al., 2014).

Una de les coses que més valoren els pares és la informació comprensiva i completa, la claredat de la seva informació, la llengua clara, la facilitat d'accés a tots els professionals, les respostes emocionals, les preguntes, la honestedat, la manca d'esperança i l'empatia (Jones et al., 2014).

Un estudi que va fer Meyer a pares que tenien fills lluitant per malalties que amenacen la vida, va identificar sis prioritats per les cures al final de la vida i la comunicació amb els nens, les quals incloïen accés honest i complet de la informació, personal accessible, comunicació i coordinació de les cures, expressió emocional i recolzament per part del personal, preservació de la integritat de la relació paternal infantil i fe (Harrison et al., 2014).

3.3.4.2. El paper dels germans dins de les cures pal·liatives

Molts cops els germans es veuen descuidats durant la malaltia o la mort del seu germà. Aquesta falsa protecció per la situació de l'altre fill per part dels pares, condueix a problemes greus més tard. S'ha d'incloure als germans en la participació de les cures, per implicar-los i fer-los veure que són importants (Jones et al., 2014).

Els germans poden prendre un paper important en el marc de les cures pal·liatives. Poden ser contribuïdors actius a la família i al benestar dels germans, i s'ha demostrat l'augment de la maduresa i l'empatia (Gaab, Owens, & MacLeod, 2014).

És important que els germans passin temps junts, i promoure la màxima normalitat possible en la vida del germà. Els professionals poden reforçar el coneixement de que a ell no li passarà el mateix, i donar-li tasques senzilles per ajudar al seu germà malalt (Stevens, 1998a).

Poden evolucionar de diferents maneres: o bé experimenten símptomes de tensió posttraumàtica, mala qualitat de vida i soledat, o bé augmenten la capacitat d'empatia i maduresa psicològica (Jones et al., 2014).

El fet de parlar de la mort imminent amb els germans augmenta la seva comprensió i els dona la oportunitat d'adaptar-se millor a aquella situació, i a poder gaudir de més temps amb el seu germà malalt (Gaab et al., 2014).

A més, la major part dels germans de nens malalts expressen la importància d'ajudar al nen en les seves famílies. Fets tan senzills com el recolzament pràctic, com transportar cadires de rodes, participar en la presa de medicacions, fer jocs, ajudar en el treball escolar i altres aporten una gran ajuda a la família (Foster et al., 2010).

Els germans de pacients oncològics poden manifestar preocupacions augmentades sobre la mort imminent. Alguns estudis han evidenciat que després de la mort del pacient, han manifestat que els hauria agradat tenir més informació sobre la mort del seu germà en el període abans de la mort (Gaab et al., 2014).

3.3.4.3. El paper de l'equip interdisciplinari en la comunicació

La AAP recomana que el nen i les cures centrades en la família siguin la base de les cures paliatives, ja que tots ells són essencials per la presa de decisions i són companys integrals amb l'equip interdisciplinari (Jones et al., 2014).

Els membres de la família manifesten que el càncer crea una dependència en el nen, és problemàtic sobre tot en els adolescents que comencen a lluitar per una independència (Foster et al., 2010).

L'equip interdisciplinari ha de procurar no abandonar al pacient ni la família, fins i tot després de la mort del nen, on és necessari reforçar la nostra atenció i donar disponibilitat per atendre a aquella família (Jones et al., 2014).

Un dels objectius d'aquesta etapa és entrenar a la família per donar cures integrals al nen i fer una autocura de la seva pròpia salut, per poder prevenir possibles crisis de claudicació familiar. És necessari ajudar-los a dir adéu i a elaborar un dol saludable (Llantá Abreu, 2011).

Per reforçar la relació de confiança i la major qualitat de vida del pacient, és important trobar-se amb el pacient i la família de manera periòdica per repassar el seu estat d'ànim i físic i resoldre tots els dubtes (Visser et al., 2014).

Actualment, en molts casos, existeix una falta de comunicació amb la família, ja que tot i estant davant seu moltes vegades es parla del pacient entre els professionals d'una manera molt tècnica que els familiars i el nen no comprenen (Doorenbos et al., 2012). Per això, s'ha recomanat incloure més a les famílies en la cura dels seus fills, utilitzant el model centrat en la família, que consisteix en:

- Recolzament al grup familiar.
- Comunicació amb el nen i la família sobre els objectius de tractament i projectes futurs.
- Ètica i presa de decisions compartida.
- Alleujament del dolor i altres símptomes.
- Continuitat de les cures i el dol.
- Recolzament a la pèrdua.

La pràctica centrada en la família recomana que el paper apropiat pels familiars per la presa de decisions sobre els objectius de les cures sigui compartit amb l'equip interdisciplinari (Jones et al., 2014). Les famílies estan més contentes quan els professionals gasten més temps escoltant que parlant.

Les infermeres es troben en una posició ideal per ajudar a dirigir les famílies a fer el que sigui necessari pel nen, animar-los a gastar temps junts i tranquil·litzar-los en les seves decisions (Foster et al., 2010).

Per treballar amb les famílies s'ha de fomentar la confiança i la empatia, necessiten algú que pugui escoltar les seves inquietuds, els moments d'ansietat i de por, la culpa, i infermeria pot fer un gran seguiment de les famílies junt amb el pacient per donar-los més seguretat (Astudillo, Mendinueta, & Astudillo, 2008).

Els pares volen que tractin al fill com un nen, no com una malaltia. Les tasques més desitjables en una infermera són la compassió, la honestedat, provisió de cures, estar disponible per gestionar les emocions i accessibilitat, respecte i tenir temps per les discussions (Melin-Johansson et al., 2014).

L'equip de salut ha de donar suport en tot moment a la família, ja que pateixen per una situació que també afecta a la seva salut mental i física, ja que són processos que desgasten molt, tant a professionals com a familiars (Bueba Villanueva & Vázquez del Castillo, 2012).

Tant els metges que són qui proporcionen aquestes notícies normalment, com les infermeres, les quals passen la gran part del temps amb el pacient i la família, han de recolzar i respectar les necessitats de les famílies de prendre decisions pel que serà el millor per al seu fill, tot i així, no han de deixar a la família completament sola per prendre aquestes decisions tant difícils (Jones et al., 2014).

Un clima de comprensió dins la família facilitarà a la infermera les intervencions que hagi de realitzar i que afectin a aquesta família (Goldsmith et al., 2013).

Hem de ser molt considerats amb el control de la informació, això no vol dir que hi hagi una absència de comunicació. Això implica acompanyar, recolzar i ajudar als familiars a enfrontar-se a aquests moments tan difícils, junt amb els germans (Llantá Abreu, 2011).

S'ha d'establir des d'un principi un diàleg que els permeti millorar la comprensió de les reaccions del malalt, parlar dels seus sentiments i

preocupacions, obtenir informació sobre el malalt i la fixació d'objectius comuns (Goldsmith et al., 2013).

S'haurien de formular uns objectius de les cures en base a les creences personals de cada pacient i la seva família, basant-se en la condició clínica. Les infermeres són les millors professionals per identificar i avaluar l'angoixa (Docherty et al., 2012). S'ha de fomentar el diàleg entre pacient i família per tal de contribuir en la millora de la seva qualitat de vida.

Els pares volen ser reconeguts com a principals cuidadors dels nens i ser escoltats pels professionals junt amb les seves necessitats. Els professionals han de respectar aquest desig dels pares i donar-los eines per dur a terme aquesta feina de manera correcta (Melin-Johansson et al., 2014).

3.3.4.4. Activitats que realitza la infermera per abordar el dol en el nen i la família al final de la vida.

La comunicació pobre d'informació important i la transmissió de males notícies de manera errònia durant la fase pal·liativa pot causar als pares un trastorn emocional que es prolonga en el temps (Van der Geest et al., 2014). Els pares en moltes ocasions necessiten l'ajuda del personal sanitari que ha tractat al seu nen per crear els records dels fills. Els braçalets d'identificació, clips de cabell, l'empremta del peu o la mà són alguns dels detalls que faciliten el treball (Melin-Johansson et al., 2014).

Quan hi ha una bona comunicació i una continuïtat en les cures, el dol es realitza normalment i els pares queden més satisfets. No obstant, quan el nen no té un bon control dels símptomes o bé se sent aïllats, afecta negativament al dol dels pares (Van der Geest et al., 2014).

Quan té lloc la continuïtat en l'atenció a la família, els pares tenen un sentiment de comoditat, ja que senten que els cuiden i que es preocupen per ells. Existeixen unes recomanacions específiques per proporcionar les cures quan hi ha una pèrdua (Jones et al., 2014):

- Oferiment de la presa de decisions honesta i oportuna de la informació compartida.
- Atendre en el moment de l'enterrament o el funeral. La presència de membres de l'equip que han cuidat a aquest nen demostra la preocupació que han tingut tant per ell com per la seva família.
- Continuació de les cures en els pocs dies després de la mort.
- Planificació de reunions després de la pèrdua amb la família en una setmana o mesos, dependent de la preparació que tingui aquesta família.
- Permís dels membres de l'equip psicosocial per continuar proporcionant recolzament a la família i els germans.
- Proporcionar ajuda amb especialistes de la comunitat, com grups de recolzament.
- Oferiment d'educació psicològica sobre la naturalesa del dol en pares desconsolats i els germans.
- Continuació del contacte amb la família després d'un temps ampliat de la pèrdua, com ara esdeveniments commemoratius, trucades, aniversaris...

És essencial que els pares puguin comptar amb els professionals un cop el nen hagi mort, en el funeral o a través de cartes, per ajudar en el seu dol. No només s'ha de destacar la importància de millorar la qualitat de vida del nen, sinó també la de la seva família inclòs després de la seva mort (Melin-Johansson et al., 2014).

4. CONCLUSIONS

Un dels objectius principals dins de les cures pal·liatives és la millora de la qualitat de vida del nen. Tot i la consciència d'aquesta necessitat de millorar la cura dels nens amb malalties avançades i les seves famílies, es continua observant un alt predomini de la incomoditat pel dolor i altres símptomes, pacients desatesos i famílies amb angoixa emocional i espiritual, problemes de comunicació, barreres culturals, recolzament limitat en la presa de decisions, etc.

Per això és important que les cures pal·liatives es mantinguin des del diagnòstic i durant tot el procés d'una malaltia que amenaça la vida, tant si el final és la curació o la mort. D'aquesta manera es poden combinar tractaments curatius i pal·liatius, proporcionant una elevada qualitat de vida.

Amb aquesta revisió s'ha observat que existeixen diverses barreres que dificulten unes cures pal·liatives de qualitat, com ara la informació donada al nen i la família i la comunicació, la formació que es dóna als professionals o el treball en equip.

Respecte a la comunicació podem dir que és la base per totes les cures infermeres, ja que és el mitjà pel qual sabrem com se sent i que li passa al nen i d'aquesta manera arribar a satisfer les seves necessitats. Aquests nens necessiten rebre la informació necessària respecte a la seva situació, sempre mantenint un nivell adequat a la seva edat i desenvolupament maduratiu.

Per comunicar-se amb el nen s'ha de tenir en compte que depèn del seu context es pot abordar de diverses maneres, com ara a través del joc, dels contes o dels dibuixos, pels quals pot transmetre les emocions i sentiments pels quals passa sense adonar-se, ja que molts cops no saben posar nom al que els passa.

Es beneficiós informar als nens en la mesura de la seva comprensió de la situació en la que es troba la seva malaltia i dir la veritat. El fet d'explicar-li, per exemple, la realització d'una intervenció quirúrgica, una tècnica habitual com la inserció d'una via, o fins i tot la preparació per la mort propera pot reduir la seva ansietat i la tensió. Aquesta actuació proporciona un temps per a que pugui

adaptar-se al que s'esdevindrà en un futur proper i donar-li la oportunitat d'acomiar-se.

En quant a la presa de decisions, la inclusió dels nens en aquest procés complex és important ja que acostumen a estar disposats a participar i comprendre les conseqüències de la seva situació (Kane, 2006). Això els ajuda a poder sentir-se part del procés i tenir un control sobre la seva malaltia. A més, ajuda als pares en el dol, ja que senten que han satisfet els desitjos dels seus fills.

A través d'una millora en la formació de coneixements a nivell pal·liatiu i d'un bon clima d'equip, els professionals poden abordar aquestes cures amb major qualitat. És necessària l'adquisició d'estratègies fonamentals per part de tots els professionals que hi tenen relació amb aquest àmbit. Aquestes habilitats bàsiques per dur a terme una comunicació eficaç són principalment l'empatia, l'escolta activa, l'acceptació i l'assertivitat.

Un ambient de comunicació oberta en el qual el nen es senti lliure per expressar les seves pors i preocupacions és essencial pel seu benestar, de la mateixa manera que alhora pugui gaudir de l'esperança i la seguretat (Hernández Núñez-Polo et al., 2009). Per parlar de la mort al final de la vida, s'ha de parlar de la mort amb els nens des del principi de la vida.

El paper de la infermera en aquestes cures és imprescindible, ja que en ser el professional que passa més temps amb els pacients i familiars, coneix amb major certesa les seves necessitats i la seva evolució, que posteriorment comunica a la resta de l'equip per aconseguir un bon treball conjunt des de totes les disciplines. Està en les seves mans també l'educació tant al pacient com la família sobre les tasques que poden realitzar per ajudar al seu fill o bé qualsevol procediment que poden fer per ells mateixos.

Un altre punt important sobre aquesta revisió és el fet de comunicar males notícies, i per això es disposa d'una guia en la qual a través de sis passos es pot realitzar aquesta tasca de manera pausada i adaptant-la a les necessitats del pacient i la família. La infermera té un paper important en aquesta activitat, la qual implica que estigui present en la comunicació de les males notícies per

tal de poder recolzar al pacient i donar-li el suport necessari, alleujant tots els dubtes que derivin de la conversa mantinguda amb el metge.

Els professionals han de tenir en compte que quan realitzen les cures als nens han d'incloure en tot moment a la família i facilitar-los la proximitat al seu fill, garantint la informació, el suport i el recolzament sobre tots els aspectes del nen. A més a més, és important mantenir un contacte un cop després de la mort.

Quan es tracta amb la família del nen és important tenir en compte als germans, els quals pateixen sovint un aïllament, i als quals infermeria pot ajudar amb la simple adjudicació de tasques senzilles com portar al nen malalt en la cadira de rodes o explicar-li un conte abans de dormir.

Per finalitzar deixo aquesta petita reflexió que fa Ayarra en el seu document:

"Se muere mal cuando la muerte no es aceptada, se muere mal cuando los profesionales sanitarios no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes, se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir" (2001).

5. IMPLICACIONS PER A LA DOCÈNCIA I LA PRÀCTICA ASSISTENCIAL

En primer lloc, respecte a la docència de les cures pal·liatives, destacar que una part de les infermeres no disposen d'un coneixement especialitzat i les habilitats necessàries per afrontar unes cures pal·liatives de qualitat als nens i la seva família (Docherty et al., 2012). Actualment, en diverses universitats s'està formant en habilitats comunicatives, però s'hauria d'aprofundir més, i en totes les branques de la medicina, ja que tot professional que treballi amb pacients i familiars hauria de gaudir d'aquestes habilitats necessàries.

D'altra banda, el control dels símptomes és una àrea essencial en l'educació en cures pal·liatives, però la instrucció sobre la comunicació i com comunicar-se amb pacients i famílies sobre la mort és una necessitat que tenen les infermeres i que actualment no està satisfeta del tot.

Habilitats bàsiques i necessàries com l'empatia, l'escolta activa o l'assertivitat són pilars per donar una atenció de qualitat, no només en el sector de les cures pal·liatives, sinó en tota l'assistència sanitària. Aquestes bases s'acostumen a enfocar al pacient adult, i sorgeixen dubtes de com comunicar-se amb el nen. És per això que seria un bon punt a desenvolupar el fet de donar una formació en bases comunicatives tant per l'adult com pel nen.

En relació a les implicacions per a la pràctica assistencial, destacar que una de les necessitats més importants dels nens és la de poder continuar amb la seva vida amb la major normalitat possible, gaudint de la seva infància.

Segons l'Orange Regional Medical Center (2015) un hospital pot ser un entorn estressant i estrany per a qualsevol nen. Pot causar por, confusió, aïllament i pèrdua de control, tenint uns efectes negatius per la salut i recuperació del nen.

Els especialistes en Child life són professionals que estan formats per ajudar als nens i les seves famílies en la major part dels esdeveniments que amenacen la vida del nen. Segons el Child Life Council (2014), disposen de coneixements amplis en el desenvolupament del nen i els sistemes familiars i s'encarreguen de promoure l'adaptació eficaç a la seva situació.

Ho fan a través del joc , ja que els nens poden aprendre a resoldre problemes, desenvolupar-se i comunicar, i poden expressar les seves emocions. A més, ajuda a reconèixer alguns elements utilitzats pels professionals com ara les xeringues, que s'utilitzen per pintar (Capecchi, 2015)

En utilitzar diferents materials de l'àmbit hospitalari, com fotografies, ninots i l'equip mèdic, els professionals de child life ensenyen als pacients i familiars el que pot passar en la seva estada a l'hospital, fet que els ajuda a portar millor l'experiència d'estar a l'hospital (Capecchi, 2015)

Segons la AAP (2014), els programes que inclouen activitats amb child life als EEUU causen menys trastorns emocionals i una millora adaptant-se durant la permanència a l'hospital, una comprensió més clara dels procediments i una recuperació més positiva.

A Espanya només es troba una professional Child life a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, i seria un gran avenç en el sector de les cures pal·liatives el fet de poder gaudir d'aquest tipus d'atenció, necessària per tots els nens que passen per una situació traumàtica o bé amb una malaltia que amenaça la vida.

Per altra banda, el creixement de la necessitat de les cures pal·liatives implica que la capacitat de la infermera s'incrementa ja que ha de proporcionar una avaluació precoç del curs del pacient i la família. Les cures pal·liatives requereixen la comunicació flexible i fluida que inclou la capacitat d'interpretar procediments mèdics, tractaments, conflictes entre la família i donar recolzament en la presa de decisions (Wittenberg-Lyles, Goldsmith, & Platt, 2014).

S'ha d'aprofundir en la participació de la infermera en la comunicació de males notícies, ja que a través de la revisió de diversos articles anteriors, es veu que no sempre està present la infermera en aquesta tasca, i realitza un paper important per recolzar i ajudar al pacient en aquest moment tant difícil i clarificar tots els dubtes que tingui.

Per altre banda seria molt important la unió de les unitats de crítics (UCI) amb les de cures pal·liatives ja que en aquestes unitats es viuen molts cops aquestes situacions, i els professionals també haurien d'estar preparats i

formats per donar una atenció de qualitat. A través d'aquestes fites, s'aconsegueix una millor atenció que disminueix el dolor dels nens i redueix el patiment. D'aquesta manera, s'ajuda també als pares a afrontar millor la condició deteriorant del seu fills.

6. BIBLIOGRAFIA

- AACN. (1998). Peaceful death: recommended competencies and curricular guidelines of end of life nursing care. from <http://www.aacn.nche.edu/el nec/publications/peaceful-death>
- AAP. (2000). Palliative care for children. *Pediatrics*, 106(2), 351-357. Retrieved from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/106/2/351.full>
- AAP. (2014). Child Life Services. *Pediatrics*, 133(5), 1471-1478. Retrieved from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/133/5/e1471>
- Abbaszadeh, A., Ehsani, S. R., Begjani, J., Kaji, M. A., Dopolani, F. N., Nejati, A., & Mohammadnejad, E. (2014). Nurses' perspectives on breaking bad news to patients and their families: a qualitative content analysis. *J Med Ethics Hist Med*, 7, 18.
- Aein, F., & Delaram, M. (2014). Giving bad news: a qualitative research exploration. *Iran Red Crescent Med J*, 16(6), e8197. doi: 10.5812/ircmj.8197
- Alameda, A., & Barbero, J. (2009). El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*, 6 (2-3), 485-498. Retrieved from: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220485A/15215>
- Alelwani, S. M., & Ahmed, Y. A. (2014). Medical training for communication of bad news: A literature review. *J Educ Health Promot*, 3, 51. doi: 10.4103/2277-9531.134737
- Aradilla Herrero, A., & Tomás Sábado, J. (2011). La comunicación en cuidados paliativos. In C. d. e. R. Areces (Ed.), *Enfermería en cuidados paliativos* (pp. 25-34). Madrid, España.
- Arnold, R. M., Back, A. L., Barnato, A. E., Prendergast, T. J., Emlet, L. L., Karpov, I., . . . Nelson, J. E. (2014). The Critical Care Communication project: Improving fellows' communication skills. *J Crit Care*. doi: 10.1016/j.jcrc.2014.11.016
- Astudillo, W., & Mendinaueta, C. (2008). Importancia de la comunicación en el cuidado paliativo. In EUNSA (Ed.), *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia* (5ª ed., Vol. 1, pp. 75-92). Navarra, España.
- Astudillo, W., Mendinaueta, C., & Orbegozo, A. (2008). retos y posibilidades de los cuidados paliativos. In EUNSA (Ed.), *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia* (5ª ed., Vol. 1, pp. 49-59). Navarra, España.
- Astudillo, W., Mendinaueta, C., & Astudillo, E. (2008). Fundamentos de los cuidados paliativos. In EUNSA (Ed.), *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia* (5ª ed., Vol. 1, pp. 39-47). Navarra, España.
- Astudillo, W., Mendinaueta, C., Astudillo, E., & Baquero, G. (2008). Los cuidados paliativos en los niños. In EUNSA (Ed.), *Cuidados del enfermo al final de la vida y atención a su familia* (5ª ed., Vol. 1, pp. 499-514). Navarra, España.
- Astudillo, W., Mendinaueta, C., Larraz, M., & Gabilondo, S. (2008). La labor de la enfermería con el enfermo terminal. In EUNSA (Ed.), *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia* (5ª ed., Vol. 1, pp. 125-136). Navarra, España.
- Asuncion, A. M., Cagande, C., Schlagle, S., McCarty, B., Hunter, K., Milcarek, B., . . . Graessle, W. (2013). A Curriculum to Improve Residents' End-of-Life Communication and Pain Management Skills During Pediatrics Intensive Care Rotation: Pilot Study. *J Grad Med Educ*, 5(3), 510-513. doi: 10.4300/JGME-D-12-00148.1
- Ayarra, M., & Lizarraga, S. (2001). Malas noticias y apoyo emocional. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 24(2). Retrieved from: <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/5897>
- Becker, R. (2009). Palliative care. 2: Exploring the skills that nurses need to deliver high-quality care. *Nurs Times*, 105(14), 18-20.
- Bellver, A., Gil-Julà, B., & Ballester, R. (2008). Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*, 5 (1), 103-116. Retrieved from: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130103A/15522>

- Bernadà, M., Dall'Orso, P., Fernández, G., Le pera, V., González, E., Bellora, R., . . . Carrerou, R. (2010). Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. *Archivos de Pediatría de Uruguay*, 81(4). Retrieved from: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-12492010000400004&script=sci_arttext
- Buckman, R. (1998). Communication in palliative care: a practical guide. In O. m. publications (Ed.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2n ed.). New York.
- Buckman, R. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community oncology*, 2(2). Retrieved from: <http://www.oncologypractice.com/co/journal/abstracts/0202138.html>
- Bueba Villanueva, A. O., & Vázquez del Castillo, M. d. P. (2012). Estudio sobre la importancia de la atención y comunicación acertada con las familias de niños enfermos en etapa terminal. *Revista Etbio, Año 2* (3), 1-22.
- Capecchi, M. (2015). Child life specialists, a part of family support services. from <http://intermountainhealthcare.org/hospitals/primarychildrens/Documents/child%20life%20web.pdf>
- Casanueva, L., Ruiz, P., Sánchez, J., Ramos, M., Belda, S., Llorente, A., & Mar, F. (2005). Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. Revisión bibliográfica. *Anales de Pediatría*, 63(2), 152-159. Retrieved from
- Centeno Cortes, C. (1997). Historia de los cuidados paliativos. from <http://www.secpal.com/5-la-internacionalizacion-de-una-nueva-filosofia-de-cp>
- Child Life Council. (2014). The child life profession. from <http://www.childlife.org/The%20Child%20Life%20Profession/>
- Ciemins, E. L., Brant, J., Kersten, D., Mullette, E., & Dickerson, D. (2014). A Qualitative Analysis of Patient and Family Perspectives of Palliative Care. *J Palliat Med*. doi: 10.1089/jpm.2014.0155
- Dahlin, C. (2010). Communication in palliative care. An essential competency for nurses. In O. U. Press (Ed.), *Oxford textbook of palliative nursing* (3ª ed., pp. 107-137). New York.
- De la rica, M., Enciso, M. P., Torrubia, M. P., Moreno, R., Velasco, I., & Craver, L. (2014). Comunicación con el enfermo terminal. *Revista ROL enfermería*, 37 (12), 58-62.
- Docherty, S. L., Thaxton, C., Allison, C., Barfield, R. C., & Tamburro, R. F. (2012). The nursing dimension of providing palliative care to children and adolescents with cancer. *Clin Med Insights Pediatr*, 6, 75-88. doi: 10.4137/CMPed.S8208
- Doorenbos, A., Lindhorst, T., Starks, H., Aisenberg, E., Curtis, J. R., & Hays, R. (2012). Palliative care in the pediatric ICU: challenges and opportunities for family-centered practice. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 8(4), 297-315. doi: 10.1080/15524256.2012.732461
- Downing, J., Marston, J., Muckaden, M., Boucher, S., Cardoz, M., Nkosi, B., . . . Tilve, P. (2014). Transforming children's palliative care-from ideas to action: highlights from the first ICPCN conference on children's palliative care. *Ecancermedicalscience*, 8, 415. doi: 10.3332/ecancer.2014.415
- Feudtner, C., & Nathanson, P. G. (2014). Pediatric palliative care and pediatric medical ethics: opportunities and challenges. *Pediatrics*, 133 Suppl 1, S1-7. doi: 10.1542/peds.2013-3608B
- Flórez, S. (2002). Duelo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 25(3). Retrieved from: <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/viewArticle/5545>
- Foster, T. L., Lafond, D. A., Reggio, C., & Hinds, P. S. (2010). Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. *Semin Oncol Nurs*, 26(4), 205-221. doi: 10.1016/j.soncn.2010.08.003
- Gaab, E. M., Owens, G. R., & MacLeod, R. D. (2014). Siblings caring for and about pediatric palliative care patients. *J Palliat Med*, 17(1), 62-67. doi: 10.1089/jpm.2013.0117
- Gamboa, A. Y., & Quesada, L. (2002). Capacidad de decisión de los niños enfermos. *Acta Pediátrica Costarricense*, 16 (2).

- Garduño Espinosa, A., Ham Mancilla, O., Cruz Cruz, A., Díaz García, E., & Reyes Lucas, C. (2010). Decisiones médicas al final de la vida de los niños. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 67(3). Retrieved from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300011
- Goldsmith, J., Ferrell, B., Wittenberg-Lyles, E., & Ragan, S. L. (2013). Palliative care communication in oncology nursing. *Clin J Oncol Nurs*, 17(2), 163-167. doi: 10.1188/13.CJON.163-167
- Harrison, J., Evan, E., Hughes, A., Yazdani, S., Federman, M., & Harrison, R. (2014). Understanding communication among health care professionals regarding death and dying in pediatrics. *Palliat Support Care*, 12(5), 387-392. doi: 10.1017/S1478951513000229
- Hernández Núñez-Polo, M., Lorenzo González, R., Catá del Palacio, E., López Cabrera, A., Martino Alba, R., Madero López, L., & Pérez Martínez, A. (2009). [Talking about death to children with cancer]. *An Pediatr (Barc)*, 71(5), 419-426. doi: 10.1016/j.anpedi.2009.08.003
- Hockley, J. (2000). Psychosocial Aspects in Palliative Care. *Acta Oncologica*, 39 (8). Retrieved from: <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.1080/02841860050215864>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2014). Aptitudes básicas para la comunicación. from <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/comunicacion/healthprofessional/page5>
- Jones, B. L., Contro, N., & Koch, K. D. (2014). The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics*, 133 Suppl 1, S8-15. doi: 10.1542/peds.2013-3608C
- Kane, J. R. (2006). Pediatric palliative care moving forward: empathy, competence, quality, and the need for systematic change. *J Palliat Med*, 9(4), 847-849. doi: 10.1089/jpm.2006.9.847
- Kübler Ross, E. (1992). No hay ningún niño que no se dé cuenta de su muerte inminente. *Labor Hospitalaria*, 225-226, 258-261.
- Llantá Abreu, M. d. C. (2011). Enfoque interdisciplinar a la calidad de vida y de muerte en oncopediatria. 27 (1). Retrieved from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192011000100011&script=sci_arttext
- Lotz, J. D., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2013). Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics*, 131(3), e873-880. doi: 10.1542/peds.2012-2394
- Lotz, J. D., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2015). Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. *Palliat Med*, 29(3), 212-222. doi: 10.1177/0269216314552091
- Lyon, M. E., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I., & Wang, J. (2013). Family-centered advance care planning for teens with cancer. *JAMA Pediatr*, 167(5), 460-467. doi: 10.1001/jamapediatrics.2013.943
- Malloy, P., Virani, R., Kelly, K., & Munévar, C. (2010). Beyond bad news: communication skills of nurses in palliative care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12 (3), 166-174. Retrieved from: http://www.nursingcenter.com/lnc/CEArticle?an=00129191-201005000-00007&Journal_ID=260877&Issue_ID=1009715
- Martino Alba, R. (2007). El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatría Integral*, 11, 926-933.
- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Jonsson Grundberg, M., & Hallqvist, F. (2014). When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care-An Integrative Literature Review. *J Pediatr Nurs*. doi: 10.1016/j.pedn.2014.06.009
- Miaja, M., & Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10 (1), 109-

130. Retrieved from: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41951>
doi:10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951
- Ministerio de sanidad y consumo. (2007). Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Retrieved 31/10/2014, 2014, from <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
- Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J., Portillo Strempe, J., & Rodríguez González de Molina, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de familia*, 3 (3), 38-47.
- Olsman, E., Duggleby, W., Nekolaichuk, C., Willems, D., Gagnon, J., Kruizinga, R., & Leget, C. (2014). Improving communication on hope in palliative care. A qualitative study of palliative care professionals' metaphors of hope: grip, source, tune, and vision. *J Pain Symptom Manage*, 48(5), 831-838.e832. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.02.008
- ORMC. (2015). Programa de vida infantil. from http://www.ormc.org/hospital_services/Child_Life_Specialist_Spanish.aspx
- Oviedo, S., Parra, F. M., & Marquina, M. (2009). La muerte y el duelo. *Enfermería global: revista electrónica semestral de enfermería*, 15. Retrieved from: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2858647>
- Parry, R., Land, V., & Seymour, J. (2014). How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*, 4(4), 331-341. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000649
- Pascual, A., & Santamaría, J. L. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 44. Retrieved from: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-proceso-duelo-familiares-cuidadores-13148326> doi:10.1016/j.regg.2009.05.012
- Pritchard, S., Cuvelier, G., Harlos, M., & Barr, R. (2011). Palliative care in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*, 117(10 Suppl), 2323-2328. doi: 10.1002/cncr.26044
- Ramírez, M. M. (2007). Los estados emocionales en los momentos de duelo y la forma de abordarlos. *Ciencia y cuidado*, 4 (4). Retrieved from
- Rincón, C., Martino, R., Catá, E., & Montalvo, G. (2008). Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*, 5(2-3), 424-437.
- Ruiz Benítez, M. Á., & Coca, C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1), 53-69. Retrieved from: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/16351>
- SECPAL. (2014). Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Retrieved 8/11/2014, 2014, from <http://www.secpal.com/2-definicion-de-enfermedad-terminal>
- Simon, S. T., Ramsenthaler, C., Bausewein, C., Kruschke, N., & Geiss, G. (2009). Core attitudes of professionals in palliative care: a qualitative study. *Int J Palliat Nurs*, 15(8), 405-411.
- Simón, P., Tamayo, M. I., & Esteban, M. S. (2013). Guía de planificación anticipada de las decisiones. from http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf
- Stevens, M. (1998a). Care of the dying child and adolescent: family adjustment and support. In O. m. publications (Ed.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2n ed.). New York.
- Stevens, M. (1998b). Psychological adaptation of the dying child. In O. m. publications (Ed.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2n ed.). New York.
- Vallejo Palma, J. F., & Garduño Espinosa, A. (2014). Cuidados paliativos en pediatría. *Acta Pediátrica Mexicana*, 35, 428-435.
- Valverde, C. (2007a). *La comunicación terapéutica*. Madrid.
- Valverde, C. (2007b). La empatía. In D. A. d. E. (DAE) (Ed.), *Comunicación terapéutica en enfermería* (pp. 37-50). Madrid.
- Valverde, C. (2007c). La escucha receptiva. In D. A. d. Enfermería (Ed.), *Comunicación terapéutica en enfermería* (pp. 65-79). Madrid.

- Valverde, C. (2007d). La familia del enfermo y el rol del profesional de enfermería. In D. A. d. E. (DAE) (Ed.), *Comunicación terapéutica en enfermería* (pp. 193-209). Madrid.
- Van der Geest, I. M., Darlington, A. S., Streng, I. C., Michiels, E. M., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *J Pain Symptom Manage*, *47*(6), 1043-1053. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007
- Villa López, B. (2007). Recomendaciones sobre como comunicar malas noticias. *Nure investigación*, *31*. Retrieved from Fuden.es website: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf_protocolo_31.pdf
- Villegas, J., & Antuña, M. (2012). Revisión de cuidados paliativos pediátricos. *Boletín de la sociedad de pediatría de Asturias*, *52*, 131-145. Retrieved from: https://www.sccalp.org/documents/0000/1875/BolPediatr2012_52_131_145.pdf
- Visser, M., Deliens, L., & Houttekier, D. (2014). Physician-related barriers to communication and patient and family-centred decision making towards the end of life in intensive care: a systematic review. *Crit Care*, *18*(6), 604. doi: 10.1186/s13054-014-0604-z
- Warnock. (2014). Breaking bad news: issues relating to nursing practice. *Nurs Stand*, *28*(45), 51-58. doi: 10.7748/ns.28.45.51.e8935
- Warnock, Tod, Foster, & Soreny. (2010). Breaking bad news in impatient clinical settings: rol of the nurse. *66*(7), 1543-1555. Retrieved from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2010.05325.x/abstract>
- Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., & Platt, C. S. (2014). Palliative care communication. *Semin Oncol Nurs*, *30*(4), 280-286. doi: 10.1016/j.soncn.2014.08.010
- Youngblut, J. M., & Brooten, D. (2012). Perinatal and pediatric issues in palliative and end-of-life care from the 2011 Summit on the Science of Compassion. *Nurs Outlook*, *60*(6), 343-350. doi: 10.1016/j.outlook.2012.08.007