

# L'app que facilita la **comunicació mèdica**

Manuel Armayones i Rosa Estopà (ed.)





**COMjunts, l'app que facilita la comunicació mèdica**

**Manuel Armayones i Rosa Estopà**

L'aplicació per iOS i Android, web i el llibre COMjunts s'han desenvolupat en el si del projecte **JUNTS-RecerCaixa 2015. Avancem amb la ciència. ACUP y Obra Social "La Caixa"**. S'han elaborat i dissenyat a partir dels resultats del treball de recerca col·laboratiu que en el marc d'aquest projecte els seus investigadors han dut a terme.

Primera edició: octubre de 2018

© Del text: Manuel Armayones i Rosa Estopà

Direcció del projecte COMjunts:

Dr. Manuel Armayones: [marmayones@uoc.edu](mailto:marmayones@uoc.edu)

Dra. Rosa Estopà: [rosa.estopa@upf.edu](mailto:rosa.estopa@upf.edu)

© D'aquesta edició: AucaDigital Editores, S.L.

[www.aucadigital.com](http://www.aucadigital.com)

Disseny i maquetació: Asunción Muñoz Fernández

ISBN: 978-84-941221-9-4

Depòsito legal: DL B 24508-2018

A l'Elena. El seu somriure il·luminarà sempre el nostre camí en la recerca aplicada a les malalties rares.

Volem dedicar aquesta aplicació a totes les famílies que dia a dia lluiten per aprendre, formar-se i col·laborar amb els professionals de la salut amb l'objectiu de millorar el benestar dels seus fills i filles. **El nostre més sincer agraïment.**



# Índex

0. Presentació .....	7
1. Tenim una malaltia rara a la família .....	9
1.1 Què és una malaltia rara? .....	11
2. Com s'ha de preparar la visita mèdica? .....	21
2.1 Quin objectiu us plantegeu per a la visita mèdica? .....	23
2.2 Què s'ha de fer durant i després de la visita mèdica? .....	28
3. Rebem un informe mèdic .....	35
3.1 Què podem fer per entendre bé un informe mèdic? .....	37
4. Tenim una prova mèdica .....	45
4.1 Què li hem de preguntar al metge quan demana fer una prova al vostre fill? .....	47
4.2 Com s'ha de preparar el vostre fill per a les proves? .....	50
5. Què més puc aprendre? .....	59
5.1 Com puc aprendre d'altres famílies? .....	61
6. Glossari .....	71
7. Crèdits .....	95



## Presentació

Aquest llibre és la versió impresa dels materials que constitueixen **COMjunts**, una aplicació, en format app i també web, pensada per ajudar les famílies que tenen un nen o una nena amb una malaltia rara o minoritària a gestionar les situacions comunicatives amb els professionals de la salut. El fil conductor de l'aplicació són 7 reptes que inviten les famílies a superar algunes situacions en les quals es troben quan han de comunicar-se amb un professional sanitari.



L'aplicació és el resultat de la recerca duta a terme en el marc del projecte JUNTS del programa RecerCaixa 2015, Avancem amb la ciència, ACUP i Obra Social La Caixa, per investigadors de la Universitat Pompeu Fabra (70%) i investigadores de la Universitat Oberta de Catalunya (30%). El projecte partia d'un problema real molt concret: els actes comunicatius entre pacients i professionals de la salut solen no ser del tot reeixits, perquè moltes vegades als pacients els costa d'entendre els missatges que els professionals els volen transmetre. Molt sovint hi ha interferències lingüístiques i cognitives que n'impedeixen l'assimilació. En paraules molt més simples, sortim d'una visita mèdica dient frases com: “no he entès exactament què m'ha dit”, “no sé què haig de fer”, “no acabo de saber què ha volgut dir amb...”, “no sé si és greu o no el que tinc”, etc. Aquest “no saber” genera frustració, angoixa i impotència.

Per això i en el context d'una malaltia rara pediàtrica, el projecte pretenia, i pretén, aproximar la informació medicosanitària a les famílies i aportar solucions per apoderar-les. En aquesta sentit, un dels objectius finalistes del projecte ha estat la creació d'un recurs per als pares amb un nen que pateixi una malaltia rara perquè els ajudi a gestionar millor la comunicació amb els metges.

En l'elaboració de l'aplicació hi han participat familiars de pacients, metges, científics, investigadors



i representants d'associacions relacionades amb les malalties rares. A més de tots els investigadors del projecte JUNTS, s'ha comptat amb la col·laboració de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) i de metges i investigadors de l'Àrea de Genètica Clínica de l'Hospital Vall d'Hebron. Tots han compartit les experiències i l'expertesa en les diverses situacions comunicatives que es plantegen.

COMjunts no és una aplicació sobre les malalties rares o sobre una malaltia rara en concret. L'originalitat de COMjunts, i d'aquests materials, consisteix a **valorar la importància i el valor del llenguatge quan s'està parlant de salut**. L'aplicació planteja diverses situacions comunicatives que els pares d'un nen que pateix una malaltia rara viuen, i viuran, però que no sempre saben com transitar-hi. En diversos estudis realitzats per l'equip de JUNTS, tant de base lingüística com psicològica, hem constatat que la comunicació amb el metge provoca angoixa, malentesos, inseguretat i impotència. COMjunts pretén ajudar a apoderar els pares i familiars per tal que aconseguixin comunicar-se amb èxit amb el professional de la salut que acompanya el seu fill i, d'aquesta manera, puguin gestionar millor el dia a dia complex que impliquen les malalties tan poc freqüents.



**Tenim una malaltia rara a la família**

A la pàgina web de COMjunts ([www.appcomjunts.es](http://www.appcomjunts.es)) podreu accedir a tots els continguts complementaris que et recomanem en aquest apartat.





## Què és una malaltia rara?

Quan encara no sabíeu quina malaltia tenia el vostre fill, segurament algú us va insinuar o comentar que podia ser una **malaltia rara**; d'altres potser us van parlar de **malaltia minoritària** o **malaltia poc freqüent**. És important que tingueu clar a quin concepte fan referència totes aquestes denominacions i que pugueu resoldre els possibles interrogants que se us generin. Per això a continuació us donem algunes orientacions que us poden ajudar, tant a valorar les diferents denominacions, com, sobretot, a entendre a quin tipus de malaltia es refereixen.



### Un mateix concepte i diferents denominacions

Una **malaltia rara** es pot definir simplement com una malaltia que afecta molt poques persones d'una població determinada. FEDER, la Federació Espanyola de Malalties Rares, les defineix com les malalties que tenen una baixa incidència en la població. En aquest marc, cada malaltia específica només pot afectar un nombre limitat de persones: en concret, menys de 5 de cada 10.000 habitants. Són, així, minoritàries quan parlem d'una malaltia concreta, però no quan les agrupem totes. Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), existeixen prop de 7.000 malalties rares que afecten el 7% de la població mundial. Aquesta xifra correspon a uns 30 milions d'afectats a la Unió Europea, uns 3 milions a l'Estat espanyol, i entre 300.000 i 400.000 a Catalunya.

L'adjectiu **rar -a** pot tenir una connotació pejorativa que ens evoca matisos no gaire positius.



Associem **rar -a** a 'no normal', anòmal, estrany, diferent' i ho percebem negativament. Però en realitat, l'adjectiu **rar -a** aplicat a malaltia fa referència a 'poc freqüent', a 'gens comú' o al fet que és dóna només 'en un petit nombre'. Són els sentits de les accepcions **1.1, 1.2 i 1.3** que trobem en l'entrada **rar -a** del **Diccionari de la llengua Catalana de l'Institut d'Estudis Catalans (DIEC2)**.

Ara bé, mirant la definició del diccionari, constatem que l'adjectiu **rar-a** també pot significar 'que actua d'una manera anòmala, fora d'allò que hom considera normal i assenyat', com recull l'accepció **1.4** del DIEC2. Per això sovint es discuteix si la denominació malaltia rara és la més adequada. I també per aquest motiu, de vegades al costat del terme malaltia rara trobem mots o expressions que actuen com a atenuadors (exemples: **malalties considerades/denominades rares** o **malalties conegudes/qualificades/catalogades com a rares**), o altres vegades trobem el terme marcat amb cometes ("malaltia rara") o cursiva (malaltia rara).

De fet, per aquest motiu en algunes llengües i en determinats col·lectius s'ha preferit optar per altres denominacions més neutres, com ara *malaltia minoritària* o *malaltia poc freqüent*, o també per la forma menys estesa *malaltia de baixa prevalença*. Dos professors de la Universitat d'Almeria, Antonio Bañón i Immaculada Urán, en **un estudi** sobre les diverses denominacions aparegudes en articles de premsa per referir-se a *malalties rares*, van documentar una cinquantena de formes diferents. Cadascuna d'aquestes denominacions fan referència a un dels paràmetres que defineixen el terme. Per exemple, a la raresa (malaltia *rara*), a la freqüència (malaltia *no freqüent*, malaltia *poc freqüent*, malaltia *de baixa freqüència*), a la incidència (malaltia *de baixa incidència*), a la prevalença (malaltia *amb poca prevalença*, malaltia *de baixa prevalença*), a la poca atenció de la indústria farmacèutica (malalties *òrfenes*), etc.

En els territoris de parla catalana, la majoria d'institucions han prioritzat la denominació *malaltia minoritària*, abreujada MM, perquè es considera que és més neutre (es refereix al fet que afecta un



nombre baix de persones) i, fins i tot, que té un cert matís positiu, perquè remet al fet que afecta un grup de persones que mereix una atenció especial.

## Quines són les principals característiques comunes a la majoria de malalties rares?

La majoria de malalties rares tenen una base genètica, són cròniques i el seu diagnòstic tarda una mitjana de cinc anys a fer-se efectiu. Vegem amb més detall quins són els aspectes comuns a la gran majoria de malalties rares:

**Apareixen amb una freqüència baixa, que implica el que en medicina s'anomena una prevalença baixa.** La prevalença és el nombre de persones afectades en un període de temps concret per una malaltia determinada. No és fàcil, però, saber a partir de quin valor de prevalença una malaltia es considera minoritària o rara, perquè no hi ha un valor universal, sinó que aquest varia en funció de les diferents lleis, països i institucions. Segons les dades que consten al **Canal Salut de la Generalitat de Catalunya**, a la Unió Europea, per exemple, es considera que una malaltia és rara quan afecta menys de cinc persones de cada 10.000 mil habitants (menys d'un cas per cada 2.000 habitants); als EUA quan afecta menys d'1 cas per 1.200 persones, i al Japó menys de 4 casos per cada 10.000 habitants.

**Presenten un nivell molt elevat de complexitat** pel que fa a l'etiologia (causes que les provoquen), el diagnòstic (determinació de la malaltia a partir dels símptomes), el pronòstic (o evolució), la prevenció i el tractament. Per exemple, hi ha molt poques dades sobre els factors



socials, ambientals, etc. que les poden afavorir o provocar (dades epidemiològiques). I en molts casos no hi ha cap tractament adequat per prevenir-les, curar-les o pal·liar-ne els símptomes.

**Solen ser hereditàries, sovint s'inicien en l'edat pediàtrica i són cròniques, en moltes ocasions amb caràcter progressiu.** Aproximadament, un 80% de les malalties rares tenen origen genètic. I representen un repte per a la salut pública, ja que causen el 35% de les morts de nadons menors d'un any i el 10% de les morts de criatures d'entre un i cinc anys. El 50% dels afectats mor abans dels 30 anys. Solen causar un alt grau de discapacitat.

**Comporten múltiples problemes socials.** D'una banda, requereixen un complex treball interdepartamental, perquè la seva gravetat i afectació multisistèmica fan que calgui abordar-les des de múltiples àmbits disciplinaris (sanitari, sociosanitari, educatiu, social i laboral). D'altra banda, els afectats i els seus familiars pateixen aïllament i invisibilitat social, perquè són malalties poc conegudes pel conjunt de la societat.

**Plantegen dificultats en la recerca,** a causa dels pocs casos afectats, atès que els laboratoris farmacèutics no hi tenen un interès econòmic. Això comporta dificultats en el tractament i explica que majoritàriament no hi hagi tractaments efectius.



## Com podem saber que una malaltia és rara?

Per saber si una malaltia està considerada rara, minoritària o poc freqüent es poden consultar bases de dades o diccionaris. Existeixen diversos recursos que han elaborat les principals associacions, tant internacionals com estatals, que recopilen informació sobre les malalties que responen a un llindar de prevalença. A continuació trobareu els recursos que us poden ser més útils per confirmar o desmentir si la malaltia que té o és possible que tingui el vostre fill o filla és una malaltia rara.

### **Associacions o federacions sobre malalties rares**

#### **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**

La Federación Española de Enfermedades Raras és una associació de tota la comunitat de famílies amb malalties rares que hi ha a Espanya, per fer visibles les seves necessitats comunes i proposar-los solucions que millorin la seva qualitat de vida. Al seu web podeu trobar tot tipus d'informació sobre aquestes malalties, i també un “**Buscador de patologies**” que permet cercar-les i obtenir-ne tota la informació que us calgui.

#### **Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)**

L'Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) és una xarxa que aglutina més de 500 organitzacions de pacients amb malalties rares en 13 països d'Iberoamèrica. ALIBER coordina accions per enfortir el moviment associatiu, donar visibilitat a les malalties rares i representar les persones afectades. Pretén crear un espai de col·laboració conjunta i permanent per compartir coneixements, experiències i bones pràctiques. En el seu lloc web hi ha un buscador que permet localitzar les diverses associacions iberoamericanes que integren la xarxa.





### **EURORDIS-Rare Diseases**

Es tracta d'una aliança, sense ànim de lucre, de més de 700 organitzacions de pacients de més de 60 països que treballen conjuntament per millorar la vida dels 30 milions de persones que viuen amb una malaltia rara a Europa. En el seu lloc web teniu accés a tot tipus d'informacions sobre les malalties rares.

### **Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM )**

La Federació Catalana de Malalties Minoritàries està formada per associacions sense ànim de lucre que lluiten contra aquestes malalties. En el seu lloc web teniu un cercador que us permet localitzar les diverses associacions que existeixen a Catalunya i que responen a malalties considerades minoritàries.

## **Inventaris de malalties rares**

### **Orphanet**

Orphanet és un recurs molt potent que ofereix molta informació, en llengua anglesa, sobre les malalties rares. Entre altres coses hi trobareu una nomenclatura de totes les malalties rares, anomenada ORPHANumber, on podeu buscar si hi consta la que us interessa.

També existeix una pàgina d'**Orphanet en llengua espanyola**, que conté un llistat de les malalties rares i els seus sinònims, ordenades alfabèticament.

## **Altres fonts de consulta**

### **Cercaterm**

Moltes malalties rares tenen una base genètica i, molt sovint, en les expressions



que les denominem trobem termes relacionats amb la genètica, com ara *gen dominant, genotip, genoma, ADN, mutació...* Per això, consultar el significat d'aquests termes en un diccionari de medicina o de genètica ens pot anar bé per entendre millor la denominació de la malaltia. En aquest sentit, un recurs molt útil és el cercador en línia Cercaterm, del Centre de Terminologia TERMCAT, que permet restringir la cerca a l'àrea temàtica de Ciències de la Salut i fer-la en diferents llengües (català, castellà, anglès i francès, entre d'altres).

### **DEMCAT**

El *Diccionari enciclopèdic de medicina* (DEMCAT): Versió de treball en línia posa a l'abast dels usuaris les dades en curs de treball del projecte DEMCAT, que té com a objectiu l'elaboració d'un **nou diccionari de medicina en llengua catalana**. Aquesta versió que s'ofereix a la consulta pública conté actualment més de 72.800 termes catalans amb definició, els equivalents en castellà, francès i anglès (eventualment, en alemany i italià i, en els casos pertinents, nomenclatures científiques), a més de notes complementàries.

### **Diccionario de siglas médicas**

Es tracta d'un diccionari de sigles, símbols i abreviatures que es fan servir en els informes mèdics. Està publicat pel Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. També inclou les arrels gregues i llatines que es fan servir per crear moltes paraules de la medicina.



## Problemes associats a les malalties rares i nous plantejaments actuals

La baixa incidència de les malalties rares comporta que rebin poca atenció per part de la societat. Sovint, les persones que pateixen una malaltia rara, i els seu familiars, se senten poc acompanyats, a causa dels problemes associats a aquestes malalties, com ara:

- Invisibilitat, deguda al seu poc impacte social.
- Manca d'accés a informació sobre la malaltia (diagnòstic, cures i tractament).
- Descoordinació entre professionals sanitaris.
- Manca de dispositius d'ajuda socials i sanitaris.
- Manca de compromís polític, institucional i social.
- Investigació fragmentada i insuficient.
- Manca d'interès de les farmacèutiques.
- Manca de centres d'atenció especialitzats.

Per això de vegades es diu que les malalties rares són **malalties òrfenes**, és a dir, malalties que reben poca atenció de la indústria farmacèutica a causa de les escasses perspectives de rendibilitat econòmica dels tractaments que hi poden estar indicats. I de la mateixa manera, es parla de medicament orfe per referir-se al medicament que la indústria farmacèutica té poc interès a comercialitzar per les escasses perspectives de rendibilitat econòmica que ofereix. Cal dir, però, que algunes empreses farmacèutiques produeixen **medicaments orfes** en virtut de convenis amb les autoritats sanitàries, que subvencionen aquesta activitat de forma directa o indirecta.

També són malalties òrfenes les anomenades **malalties oblidades**, que són les que afecten un volum important de població, però es donen en regions poc desenvolupades, de manera que no reben atenció de la indústria farmacèutica. En són exemples la **malària** als països del Tercer Món,



*el mal de Pian* a Papua Nova Guinea i el *mal de Chagas* a l'Amèrica Llatina.

Sortosament, en les darreres dècades han sorgit **nous plantejaments** en relació amb les malalties rares. Fins fa poc, les autoritats de la salut pública i els legisladors no hi prestaven gaire atenció, bàsicament per la impossibilitat d'establir una política de salut pública específica per a cada malaltia poc freqüent. Però actualment s'opta per fer un plantejament conjunt de totes les malalties, que sí que permet oferir algunes solucions.

Des que el 1999 la **Comissió Europea** va reconèixer les malalties rares en conjunt com una prioritat d'intervenció en salut pública, s'han produït canvis legislatius i han sorgit nous plantejaments d'actuació amb l'objectiu de fomentar el coneixement sobre aquestes malalties i augmentar-hi la intervenció. L'Estat espanyol ha participat activament en aquests canvis. En concret, a Catalunya, el mes de novembre de 2008 el Parlament va aprovar la Resolució 336/VIII sobre **l'adopció de mesures relatives a les necessitats de les persones afectades de malalties minoritàries**; i el mes de maig de 2009 es va crear, per resolució del Departament de Salut, la Comissió Assessora en Malalties Minoritàries (CAMM), que impulsa, entre d'altres coses, la definició i implantació d'un model d'atenció a les MM.

## Per saber-ne més

### Orphanet

Aquí podeu trobar, en llengua anglesa, un **inventari dels medicaments orfes** (orphan drug), per a cada malaltia reconeguda com a rara a Europa o als EUA, sigui quin sigui el seu estadi de desenvolupament.



### **DiseaseMaps**

Aquesta aplicació conté mapes mundials de **malalties cròniques, poc freqüents** i altres símptomes, que permeten trobar i ajudar altres persones que es trobin en la mateixa situació que vosaltres.

### **RareConnect**

Es tracta d'una plataforma on persones amb malalties rares, famílies i organitzacions de pacients poden crear **comunitats en línia** i participar en converses més enllà de països i idiomes.



**Com s'ha de preparar la visita mèdica?**

A la pàgina web de COMjunts ([www.appcomjunts.es](http://www.appcomjunts.es)) podreu accedir a tots els continguts complementaris que et recomanem en aquest apartat.





## Quin objectiu us plantegeu per a la visita mèdica?

Teniu prevista una **visita mèdica** amb el vostre fill o filla. La visita suposa una oportunitat per explicar com li ha afectat la malaltia durant el període entre visites: com és la vida diària?, podeu plantejar dubtes, avaluar possibles nous tractaments amb el metge, veure quina activitat pot fer el vostre fill i, en general, conèixer l'evolució de la malaltia.



### Què podeu fer?

Per preparar la visita mèdica, heu de preguntar-vos quina informació necessiteu, quines proves heu de portar, quin material, com us plantejareu la relació amb el metge, etc. És per aquest motiu que és molt important que abans de la visita penseu quin és el vostre objectiu: **Què voleu obtenir de la visita?**

A continuació, us presentem una llista d'orientacions per preparar la visita al metge:

**Escriviu i organitzeu els dubtes que vulgueu plantejar.** Porteu-ho escrit a la consulta com a recordatori. Organitzeu-los de major a menor importància.

**Marqueu els dubtes resolts.** A mesura que aneu obtenint respostes, marqueu els dubtes com a resolts per assegurar-vos que aconseguiu el màxim profit de la visita mèdica.





**Analitzeu la visió que teniu del vostre metge.** Penseu durant uns segons com veieu el vostre metge: com un pare protector, com una persona amb autoritat, com un membre de l'equip que cuida el vostre fill, com un company amb qui comparteixes tasques, etc. Si us sentiu còmodes tal com el veieu, no feu res. Ara bé, si el fet de veure el metge com una persona amb autoritat, per exemple, fa que li tingueu por, plantegeu-vos mirar-lo des d'un punt de vista diferent. D'aquesta manera podreu tenir una relació més igualitària que afavoreixi la comunicació entre ell i vosaltres.

**Porteu les proves mèdiques anteriors.** Pot ser útil que porteu les proves anteriors organitzades cronològicament i per tipus de prova.

**Comenteu amb el vostre metge un article científic sobre la malaltia del vostre fill.** Si heu trobat informació fiable a Internet sobre la investigació o tractament per a la malaltia del vostre fill i voleu comentar-la amb el vostre metge, porteu-la impresa. Assegureu-vos que es mostra el Codi HON, el WMA, l'autoria, les dades de l'article o qualsevol dada que mostri al metge que es tracta d'una informació fiable.

**Vestiu el vostre fill amb roba fàcil de treure.** Vestiu el vostre fill amb roba fàcil de treure en cas que li hagin de fer de fer alguna exploració. Si és possible, **aneu amb un acompanyant que estigui amb el nen durant la visita**, de manera que pugueu centrar-vos amb la relació amb el metge i amb el que us diu.

**Porteu material per distreure el nen.** El temps d'espera abans de la consulta pot allargar-se una hora o més. Per als nens aquesta espera és especialment pesada i als centres de salut o als hospitals no sempre hi ha material o personal que els distregui o els faci distreure. En aquests casos, va bé portar material de casa: joguines petites, una tauleta amb jocs o vídeos, paper, contes, colors, menjar, la seva música preferida, etc.



## Recursos

### Espera abans de la visita: alguns recursos

Gabriel García. **Tècnica de la Tortuga**. És una tècnica d'autorregularització emocional útil per controlar l'enuig del vostre fill.

FIESTIKIDS. **Lullaby Baby Relaxing Song**. Vídeo de música relaxant per a bebès i nens.

### Espera abans de la visita: fer volar la imaginació

Curtmetratges animats. ***El Vendedor de Fum***

Curtmetratges Pixar. ***The moon (La lluna)***

Curtmetratges Pixar. ***Convivència***.

### Espera abans de la visita: visualització

És interessant que abans de la visita miri una animació perquè d'aquesta manera s'activa la seva imaginació, fa que estigui distret, relaxat i que el temps li passi més ràpid.

eduCaixa. ***Un món d'activitats educatives. Visualització: el mar.***

### Visualització o imaginació guiada

Amb els ulls tancats, imagineu-vos un lloc segur o un lloc que heu visitat en el passat i que us va transmetre una sensació d'alegria, satisfacció i plenitud. Podria ser, per exemple, un parc d'atraccions, la casa dels avis, un lloc en el qual el vostre fill s'hagi sentit bé. Manteniu la imatge del lloc a la ment durant una estona i intenteu reproduir tots els detalls de quan veies i senties:



- Com noteu el terra que teniu sota els vostres peus? Fa calor o fred?
- Corre la brisa al vostre voltant?
- Se senten sorolls d'animals a la distància o sons de la naturalesa, per exemple, com flueix l'aigua?

Si vosaltres i el vostre fill sou el més descriptius possible sobre el lloc seleccionat, us facilitarà l'entrada en aquesta escena i us ajudarà a sentir-vos més relaxats. Podeu anar fent preguntes al nen, per mantenir la seva atenció centrada en la situació agradable. D'aquesta manera el petit no estarà tan pendent del que li hagin de fer.

Tal com passa amb la meditació, quan practiqueu la imaginació guiada, també us poden vindre pensaments que distreuen. Admeteu aquests pensaments i després deixeu que s'esvaeixin mentre us torneu a concentrar en les imatges i els sons.

Font: Kids Health. **Tècniques de relaxació per a nens amb malalties greus.**

### **Por al metge. Preparar com li parlarem**

És important que intenteu estar tranquils abans de la visita mèdica, que no penseu que el metge no us prestarà atenció o bé que us tractarà "com nens". L'angoixa bloqueja, no permet pensar amb claredat. Entre d'altres recursos, us pot ajudar tenir en compte els aspectes següents:

- Portar ben preparat el material de la visita mèdica.
- Portar informació que hagueu trobat i que vulgueu contrastar.
- Fer preguntes obertes (com ara, com ho puc fer per tenir els resultats de les proves i els anàlisis del meu fill?)
- Interessar-vos per aspectes mèdics (com, per exemple, com avança l'assaig clínic?, on



tenen previst publicar?

- Preguntar, com a pare/mare d'un nen afectat, què podeu fer per denunciar que falten recursos, però deixant clar que els metges estan fent una gran tasca; o com posar una queixa contra el gerent/director de l'hospital en la qual quedi valorada en positiu l'actuació del metge.
- Somriure la major part del temps i ensenyar els palmells de la mà.
- Mostrar-vos atents al que diu el metge, assentir, repetir el que us diu per assegurar-vos que ho he entès (parafrasejar).
- Demanar el tractament i la informació de la visita per escrit.
- Si visualitzeu i imagineu que apliqueu aquests recursos amb resultat positiu, us ajudarà a preparar la visita.



## Què s'ha de fer durant i després de la visita mèdica?

Durant la visita mèdica prevista per al vostre fill, podeu posar en pràctica i utilitzar el material que hem preparat al repte 1: *Quin objectiu us plantegeu per a la visita mèdica?*



### Què podeu fer?

Durant la visita mèdica és important que tingueu en compte la informació següent:

**Aprofiteu al màxim el poc temps disponible de la visita mèdica.** Per aprofitar el temps de la visita és convenient portar els dubtes i preguntes anotats, els canvis rellevants del vostre fill des de l'última visita i les proves ordenades. Es tracta de saber què podeu demanar i quan ho podeu demanar, amb correcció i empatia, per establir una relació de col·laboració amb el metge.

**Demaneu tota la informació que us pugui ser útil.** A la visita mèdica podeu sol·licitar tota aquella informació que cregueu que us pugui ser útil. Per exemple:

- proves realitzades i els resultats;
- accés a la història clínica: la història clínica se sol·licita al Servei d'Atenció al Pacient del centre sanitari;



- com actuar davant possibles urgències o situacions crítiques;
- orientacions sobre quines variables heu d'observar i tenir en compte en el dia a dia amb la malaltia;
- indicacions sobre on dirigir-vos per buscar informació fiable sobre la malaltia, tractaments i evolució;
- i, al final de la visita, podríeu demanar al vostre metge que revisi i validi les vostres notes, o bé que us entregui un document que reculli tots els punts principals de la visita i el tractament.

**Assegureu-vos que heu entès el metge.** Per garantir que enteneu el que us diu el metge i que el metge entengui el que vosaltres li voleu explicar, és útil utilitzar el recurs de parafrasejar el discurs de l'altre, el que l'altra persona ha dit. Quan el metge hagi acabat la seva explicació, vosaltres li explicareu el que heu entès de tot el que ha dit, per assegurar-vos que ho heu entès bé. Li demanareu al metge que faci el mateix quan li expliqueu símptomes i li presenteu els vostres dubtes. D'aquesta manera us assegurareu que heu sabut comunicar-li el que li volíeu dir.

**Preneu nota.** Anoteu el que us diu el metge i, d'aquesta manera, us assegureu que no se us oblidarà res del que us hagi dit oralment. És una eina de suport.

**Graveu la conversa amb el metge.** Si aneu sols amb el vostre fill a la consulta, és complicat prendre notes, heu de preguntar i estar pel nen al mateix temps. Una opció, en aquest cas, és gravar la conversa amb el metge (gravació de veu). Per fer això, haureu d'explicar al metge per quin motiu voleu gravar la visita i **demanar-li permís** per poder fer-ho. Les dades sensibles protegides per la LOPD que surtin a la conversa estan autoritzats pel pare/mare. És una gravació que no tindrà difusió pública. Si el metge es mostra reticent, a l'inici de la visita



podeu gravar un missatge com el següent:

“Jo, (nom i cognoms)....., amb DNI ..... major d'edat, pare/mare de: (nom y cognoms) ..... , em comprometo a utilitzar aquesta gravació de la visita del dia (data)..... amb el Dr. .... amb finalitat privada i únics efectes de ..... (recordatori de les indicacions del metge)”.

## Recursos

### **Moment del diagnòstic**

Hi ha professionals de la salut que comuniquen el diagnòstic de forma abrupta, dura per al pacient. Sense tanta ni cap mena d'empatia. En aquestes situacions va bé controlar les emocions i, tot i que no és fàcil, plantejar la vostra situació al metge de manera assertiva. Podeu explicar al metge de forma clara l'impacte, la incertesa, el dolor que us produeix conèixer aquest diagnòstic del vostre fill. Com que en aquesta situació tindreu un total desconeixement de la malaltia, podeu utilitzar frases com les següents:

- Li agrairé si, de forma breu, m'explica en què consisteix la malaltia, quina és la seva evolució habitual, que sol passar i com afectarà al meu fill.
- Li agrairé que m'expliqui possibles tractaments i els seus efectes.
- Li agrairé que m'orienti sobre pàgines web i associacions on pugui trobar informació fiable.



En algunes ocasions el metge pot donar respostes tipus: “està en una fase inicial, no es preocupi”; “no passa res, en última instància es pot fer un transplantament. S'estan fent amb molt d'èxit; “té la malaltia N, però en principi tot està bé, no hi ha grans variacions per preocupar-se, i si l'òrgan X deixa de funcionar hi ha pastilles/tractament que supleixen la seva funció...”. En aquest punt depèn de cadascú, però insistir a preguntar on podeu trobar informació fiable ajudarà al vostre fill i també a vosaltres mateixos.

Vídeo del **Professor Bas Bloem**, metge neuròleg que treballa al Departament de Neurologia de la Radboud University Nijmegen Medical Centre a Holanda. La seva presentació explica la transició entre un model de Salut 1.0 i el que ell denomina “Cures de salut participatives”.

### **Història clínica**

L'article 15 de la Llei 41/2002 del 14 de novembre regula l'autonomia del pacient i els drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.

Qualsevol omisió d'informació o de documentació que aquesta llei estableix com a obligatòria és responsabilitat de l'hospital o del centre mèdic corresponent. A la història clínica han de constar-hi els metges i els professionals de la salut que han intervingut en l'assistència de la persona afectada.

Aquesta Llei 41/2002 estableix que la història clínica s'ha de conservar durant un període mínim de 5 anys (art. 17).

### **Continguts de la història clínica**

- la documentació que fa referència al full clínic estadístic,
- l'autorització de l'ingrés,





- l'informe d'urgències,
- l'anamnesi i l'exploració física,
- l'evolució,
- les ordres mèdiques,
- el full d'interconsulta,
- els informes d'exploracions complementàries,
- el consentiment informat,
- l'informe d'anestèsia,
- l'informe de quiròfan o de registre del part,
- l'informe d'anatomia patològica,
- l'evolució i la planificació de cures d'infermeria,
- l'aplicació terapèutica d'infermeria,
- el gràfic de constants,
- l'informe clínic d'alta.

**Assertivitat.** L'assertivitat és una habilitat per ser francs i directes. Dir el que es vol dir sense ferir els sentiments dels altres, sense menysprear-los i sense sotmetre's a la seva voluntat. Aquesta habilitat està relacionada amb tenir una bona autoestima i potència l'empatia entre els interlocutors, cosa que facilita l'apropament entre diverses postures i l'entesa mútua.

Fundació Pere Tarrés. ***Comunicar-se assertivament***

**Empatia.** Quan parlem d'empatia ens referim a saber posar-se en el lloc de l'altra persona. Situar-se de manera afectiva en les emocions i la realitat de l'altra persona. És una habilitat que et permet experimentar el punt de vista i la situació de l'altra persona, però sense haver de pensar ni opinar igual que opina l'altre.



Una persona empàtica sap escoltar amb atenció, és flexible, pot influir sobre les emocions dels altres, intenta comunicar i sentir allò que sap que pot ser d'ajuda per a l'altra persona. Una persona empàtica és una persona amb capacitat autocrítica.

Bren Brown. ***Sobre l'empatia***

### **Eines per a la comunicació**

**Alicia García Oliva. Herramientas para una buena comunicación.** Aquest vídeo explica de manera senzilla i sintètica aspectes claus de la comunicació no verbal i com afecten en les vostres relacions.





**Rebem un informe mèdic**

A la pàgina web de COMjunts ([www.appcomjunts.es](http://www.appcomjunts.es)) podreu accedir a tots els continguts complementaris que et recomanem en aquest apartat.





## Què podem fer per entendre bé un informe mèdic?

Després d'una visita mèdica al vostre fill, després d'una prova o quan li donen l'alta hospitalària (perquè ha estat ingressat o perquè ha anat a urgències), l'equip mèdic us dona un **informe mèdic**.

Abandoneu el centre i us quedeu a soles vosaltres, el vostre fill i l'informe mèdic. Teniu força interrogants i voleu saber exactament què li passa al vostre fill. Llegiu l'informe mèdic una vegada, dues, tres..., i us atabaleu, no l'acabeu d'entendre. Canvieu d'estratègia: hi busqueu detalls de les explicacions que el metge us ha fet oralment, però no els trobeu. Us pregunteu, per exemple, "què ens ha dit el metge que hem de fer?", però no trobeu una resposta clara en l'informe.

Teniu molts dubtes! Hi ha moltes formes abreujades que no havíeu vist mai i que, fins i tot, no sabeu com pronunciar. Hi ha paraules desconegudes, que intuïu que són importants, però que no enteneu: algunes són molt especialitzades, d'altres duen uns noms propis que no havíeu sentit mai, i d'altres són mots d'altres llengües, sobretot del llatí i de l'anglès. També hi ha paraules que coneixeu, però dubteu i no sabeu si les heu esteu interpretant correctament. Llegiu frases que us semblen incompletes o mancades de sentit, o que són massa llargues com perquè les pugueu entendre bé... Us comenceu a desesperar en un text laberíntic. Us sentiu perduts! A continuació veurem com evitar-ho!





## Què podeu fer?

En primer lloc, és important que penseu el següent:

**No sou estranys ni únics.** És normal no entendre completament un informe mèdic perquè és un text altament especialitzat, amb moltes paraules tècniques i amb una redacció sovint força enrevesada. D'una banda, els metges no sempre escriuen correctament, perquè normalment escriuen molt ràpid i de manera molt sintètica. I això fa que en els informes mèdics pugem trobar lletres capgirades, faltes d'ortografia, frases sense verb o subjecte, formes abreujades, paraules molt tècniques, paraules diferents per dir el mateix, etc. I tots aquests aspectes ens fan més difícil la comprensió de l'informe. D'altra banda, el contingut dels informes no se sol adaptar al nivell de coneixement del pacient o dels familiars, tot i que el destinatari principal és, per llei, el pacient. Penseu que l'informe sovint és escrit per més d'un especialista (el que fa l'ingrés del pacient, el que el segueix, el que li dona l'alta). I que en realitat s'adreça a destinataris molt diferents: des dels pacients, familiars i cuidadors, fins als mateixos autors de l'informe, però també a altres especialistes, personal d'infermeria, investigadors, avaluadors de la qualitat assistencial, autoritats sanitàries, psicòlegs, docents, autoritats judicials... I és que l'informe mèdic té moltes finalitats, i això també fa que sigui un document força complex.

**No cal que entengueu completament tot l'informe.** Com hem vist, és un document que conté parts diferents adreçades a destinataris diferents. Per tant, es tracta que entengueu sobretot aquelles parts adreçades a vosaltres, els familiars, o als mateixos pacients. Normalment, no us cal conèixer el significat d'una fórmula química, sinó que només voleu saber si heu de prendre la medicina que us han receptat amb o sense aliment, abans o després de menjar, etc. El més important, d'entrada, és entendre la informació bàsica relacionada amb



el diagnòstic, perquè voleu saber què té el vostre fill, i també la informació relacionada amb el tractament i les pautes a seguir, perquè voleu tenir clar què heu de fer a partir d'ara.

A continuació, una vegada assumits aquests aspectes, podeu fer servir algunes estratègies per comprendre adequadament l'informe i no sentir-vos perduts:

**Localitzeu els apartats de Diagnòstic i Tractament.** En primer lloc, fixeu-vos en les diferents parts que té l'informe i localitzeu les dues que us cal entendre bé, i que són, l'apartat de Diagnòstic (que també es pot anomenar *Orientació diagnòstica, Judici diagnòstic, Judici clínic*), i l'apartat de *Tractament* (que també es pot anomenar *Tractament a l'alta, Tractament i recomanacions, Recomanacions al alta, Pauta terapèutica*), que solen situar-se al final de l'informe.

**L'apartat de Diagnòstic** sol contenir el nom o els noms de les malalties o trastorns que es pateix o per les quals s'ha acudit a la visita. Aquests noms són termes o paraules especialitzades, que solen estar recollides en una llista o classificació internacional de malalties, i per això a vegades van precedides d'un número. El número, per tant, només serveix per classificar internacionalment les malalties. I si no enteneu què vol dir algun d'aquests noms de malalties, podeu cercar-lo en un diccionari:

Hi ha **diccionaris generals**, que contenen el noms de les malalties més comunes, com el ***Diccionari de la Llengua Catalana de l'Institut d'Estudis Catalans*** i el ***Gran Diccionari de la Llengua Catalana d'Enciclopèdia Catalana***.

També hi ha **diccionaris especialitzats de medicina**, que inclouen malalties menys habituals, com el ***Diccionari Enciclopèdic de Medicina***, de l'Acadèmia





de Medicina, Enciclopèdia Catalana, Generalitat de Catalunya i TERMCAT, o els diccionaris de l'àrea de ciències mèdiques de la base de dades terminològica del TERMCAT, que es poden consultar a través del Cercaterm.

I en el cas de les malalties rares us pot ser molt útil consultar alguna **base de dades especialitzada**, com el **Llistat de patologies** de FEDER i **l'Inventari de malalties rares i de medicaments orfes** d'ORPHANET.

**L'apartat de Tractament** de vegades està subdividit en dos subapartats i és especialment important perquè us indica les pautes que cal seguir i la medicació que heu de prendre una vegada heu abandonat la consulta o el centre mèdic. Un dels aspectes més importants és assegurar-vos que enteneu bé quina dosi cal prendre de cada medicament recomanat.

**Feu-li les preguntes que siguin necessàries a l'especialista.** Un cop localitzats els dos apartats més importants (Diagnòstic i Tractament), rellegiu-los amb el metge al davant abans d'abandonar el centre. Feu-li les preguntes que us calguin per estar segurs que els enteneu i que us queda clar què haureu de fer un cop sigueu a casa. Si el metge no us ho acaba d'explicar prou bé, sapigau que podeu demanar que un altre especialista del centre us ho aclareixi.

**Demaneu un contacte.** Abans d'abandonar la consulta o el centre, demaneu un telèfon o una adreça electrònica de contacte, perquè en el cas que més endavant tingueu algun dubte, pugueu resoldre'l ràpidament i fàcilment adreçant-vos a la unitat adequada.

**Rellegiu l'informe a casa vostra.** Quan arribeu a casa, llegiu l'informe amb calma i si teniu



algun dubte de la resta d'apartats, marqueu-los d'alguna manera (per exemple, amb un retolador) i a la propera visita amb el metge de referència aprofiteu per preguntar-li el que us calgui per resoldre aquests dubtes.

**Arxiveu tots els informes.** Acostumeu-vos a desar tots els informes, en paper o digitalment, tan ordenadament com pugueu (per exemple, arxivats en una carpeta per ordre cronològic). I tingueu-los sempre a punt per dur-los a sobre en qualsevol visita mèdica o per consultar-los en cas de dubtes.

## Per saber-ne més

A mesura que aneu passant per diferents estats emocionals, i que aneu assumint i coneixent millor el diagnòstic, necessitareu un nivell més sofisticat d'informació i us caldrà trobar fonts noves i aprendre a avaluar opinions que poden ser conflictives. Per això a continuació us oferim alguns recursos que us poden anar bé.

***Diccionario de Siglas Médicas.*** Com hem comentat abans, les abreviacions (sigles, abreviatures, símbols) sovint generen problemes de comprensió, perquè el seu significat no és transparent i afegixen foscor a l'informe mèdic. En tots els diccionaris abans esmentats trobareu algunes sigles, però existeix un Diccionario de Siglas Médicas, elaborat per la Societat Espanyola de Documentació Mèdica (SEDOM), que n'incorpora moltíssimes, més de 4.000, i que es va actualitzant permanentment.



**Repertorio de siglas, acrónimos, abreviaturas y símbolos utilizados en los textos médicos en español**, de Fernando A. Navarro. És el recull més extens de sigles mèdiques en espanyol. Conté més de 27.000 unitats que corresponen a gairebé 100.000 significats diferents.

**Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico.** Més del 80 % dels termes mèdics que usen els metges tenen una part que és un segment llatí o grec: són paraules formades amb peces d'aquestes llengües clàssiques. Per exemple, el segment *-itis*, que vol dir 'inflamació', i que apareix en noms mèdics com sinusitis, rinitis, bronquitis i fins a 150 paraules més; el segment *-ectomia*, que significa 'extirpació quirúrgica', i que trobem en termes com *amigdalectomia*, *apendicectomia*, *mastectomia* o *vasectomia* i fins a 60 paraules més, o el segment *nefro-*, que vol dir 'ronyó', i que forma termes com *nefròleg*, *nefrologia*, *nefritic*, *nefroma* i fins a 35 paraules més. Aquest recurs de formació de mots mèdics és una estratègia molt intel·ligent perquè només amb 1.000 peces grecolatines poden formar-se més de 100.000 paraules, ja que les combinacions són infinites. I també perquè coneixent aquests segments és molt més senzill entendre el significat dels termes mèdics que els contenen. Per exemple, tots els mots que inclouen la peça *hepato-* tenen relació amb el fetge, i tots els que porten la peça *-ectomia* impliquen que es tracta d'una extirpació d'alguna part del cos. A més, aquestes peces s'usen en moltíssimes llengües, tant en anglès, com en francès, italià o danès, de manera que, si les coneixem, adquirim una comprensió de mots mèdics en diverses llengües. Per saber el significat d'aquests segments grecolatins, podeu consultar el *Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico*, elaborat per la Universitat de Salamanca, i el *Diccionario enciclopèdic de medicina* (DEMCAT), elaborat per diverses institucions i editat pel TERMCAT.

**MedlinePlus.** Si voleu informació més detallada sobre la documentació que rep un pacient, podeu consultar el MedlinePlus en castellà, que és el lloc web dels Instituts Nacionals de la



Salut per a pacients, familiars i amics, elaborat per la Biblioteca Nacional de Medicina dels Estats Units d'Amèrica, que és la biblioteca de medicina més gran del món.

A més, MedlinePlus ofereix informació sobre malalties, afeccions i benestar en un llenguatge fàcil de llegir i entendre. MedlinePlus s'actualitza diàriament. Concretament, sobre la comunicació escrita metge-pacient, és interessant l'entrada de **Historia clínica**.

**Quaderns de la Bona Praxi.** Si voleu trobar informació més detallada sobre la documentació que rep un pacient, podeu consultar la col·lecció de *Quaderns de Bones praxis* del Col·legi oficial de Metges de Catalunya. Sobre la comunicació escrita metge-pacient, són especialment interessants els quaderns següents:

- Quadern 28: Història clínica, tecnologies de la informació i drets del pacient
- Quadern 18: Informes clínics, eines de comunicació
- Quadern 8: La informació clínica facilitada al pacient
- Quadern 4: Finalitat i ús de la història clínica

**Viquipèdia.** Si encara voleu saber més coses sobre una malaltia o trastorn, podeu consultar-ne el significat a la Viquipèdia. Les entrades solen estar revisades i actualitzades, i són fiables. Ara bé, cal tenir en compte que si aneu més enllà de la primera pàgina correu el risc de perdre-us en la informació, i aleshores és molt important que apliqueu les recomanacions sobre la cerca d'informació a internet recollides al tema **Com s'ha de preparar la visita mèdica?** Penseu que en cada una de les entrades de malalties o trastorns de la Viquipèdia sempre trobareu un quadre, a la part dreta de la pantalla, que us donarà informació de tipus classificatori i també us remetrà a l'entrada corresponent de la MedlinePlus, un lloc web que conté informació sobre medicina i salut, adreçada fonamentalment a l'usuari, no al professional. És un servei



de la Biblioteca Nacional de Medicina dels Estats Units d'Amèrica i dels Instituts de Salut, que ha rebut diversos guardons i que conté una enciclopèdia de medicina, un diccionari de termes mèdics i un directori d'hospitals i metges. Consulteu, per exemple, l'entrada de la Viquipèdia per a *Síndrome de Rett*.



**Tenim una prova mèdica**

A la pàgina web de COMjunts ([www.appcomjunts.es](http://www.appcomjunts.es)) podreu accedir a tots els continguts complementaris que et recomanem en aquest apartat.





## Què li hem de preguntar al metge quan demana fer una prova al vostre fill?

Durant una visita mèdica al vostre fill, us diuen que s'ha de fer una prova mèdica. El metge us menciona el nom de la prova, però el nom us sona estrany. Veieu clar que teniu interrogants, reconeixeu que us falta informació i us pregunteu: què li faran?, per què li faran?, quan durarà?, li farà mal?...

Necessiteu demanar més informació sobre la prova, no només per conèixer-la, sinó també per poder preparar millor el vostre fill.

A continuació us presentem una llista de preguntes que, d'alguna manera o d'una altra, segurament us heu plantejat en altres ocasions similars:

- Quina informació us donarà la prova?
- En què consistirà?
- A quin lloc li faran la prova?
- Podreu estar amb el vostre fill mentre li faran la prova?
- Quan durarà la prova?
- Li farà mal?
- Poden recomanar-vos algun article o pàgina web en el qual pugueu trobar més informació sobre la prova?







## Què podeu fer?

Quan estigueu a la consulta i el metge us digui que heu de fer una prova al vostre fill, podeu consultar el vostre mòbil o llibreta, on tindreu anotades les preguntes que necessiteu fer-li.

En aquesta circumstància, és important que tingueu en compte la informació següent:

**Digueu-li al vostre metge que teniu unes preguntes anotades i que us agradaria formular-les-hi.** Davant de comentaris vostres desordenats, o poc específics, o bé que no heu tingut temps d'ordenar, segur que agrairà preguntes clares i breus. Seria bo plantejar les preguntes amb el to adequat. És a dir, no es tracta de demanar explicacions al metge, a banda que hagi de justificar la seva decisió clínica. Les preguntes les formuleu per, ni més ni menys, tenir informació sobre la prova i per poder preparar el vostre fill. Es tracta de poder fer una coalició terapèutica, un equip amb el vostre metge i no de qüestionar-lo. Si ho sentiu així, així ho transmetreu.

**Prendre nota.** No dubteu a treure un bolígraf i un paper per anotar el que us contesti. Us pot semblar que us en recordareu de tot al sortir, però molt probablement no serà així. Preneu notes, no literalment, però sí que podeu anotar les paraules clau que després us podran servir per recuperar el fil de les respostes.

**Tingueu en compte el vostre fill.** Mentre aneu formulant les preguntes, tingueu en compte la presència del vostre fill. És una prova que li faran a ell, de manera que l'heu de fer participar, en la mesura que es pugui, de la vostra conversa amb el metge sobre la prova.

**Com podeu tenir-lo en compte?** Dependrà molt de l'edat, però, per exemple, les mirades són molt importants. Mireu el vostre fill quan parleva amb el metge. És una persona que també



és protagonista del diàleg i, com a tal, heu de tenir-lo en compte amb el llenguatge no verbal: amb la mirada, tocant-lo, apropant-lo a vosaltres, situant-lo de manera que pugui veure el metge i us pugui veure a vosaltres.

**Digueu al vostre fill que al sortir li explicareu què ha dit el metge.** És molt probable que quan el metge respongui les vostres preguntes, el vostre fill no ho entengui gaire bé. Si passés això, mirant-lo només a ell, li direu: “això que ens està explicant el nostre metge és una mica difícil d'entendre per a tu, però després, quan sortim, t'ho explicaré tot”. Si feu això, contribuïreu a tranquil·litzar-lo i també a què sàpiga que tot el que esteu parlant, encara que no ho entengui, també li pot interessar, per això, després li explicareu.

## Per saber-ne més

A la pàgina web **Bupasalud** trobareu informació ampliada sobre més preguntes que podeu fer als metges quan us indiquin que cal fer una prova mèdica al vostre fill.



## Com s'ha de preparar el vostre fill per a les proves?

Teniu prevista una prova mèdica per al vostre fill que pot implicar un cert nivell de dolor, malestar o una situació d'estrès. El primer que us heu de plantejar és com podeu preparar-lo perquè afronti la prova amb més tranquil·litat i pugui fer-se sense contratemps.

Teniu dubtes i preguntes com les següents: he d'explicar sempre al meu fill que l'hauran de punxar?, potser s'espantarà més si li anticipo que haurem d'anar a l'hospital?, hi ha alguna cosa que puguem fer perquè estigui distret mentre li fan la prova?

Necessiteu conèixer alguns aspectes que acostumen a influir en l'experiència que tenen els nens en aquestes situacions per preparar la prova mèdica amb ells.

A continuació, us expliquem alguns d'aquests aspectes i us donem algunes orientacions sobre com preparar una prova mèdica amb el vostre fill.



### Què podeu fer?

Fareu una llista d'aspectes que s'haurien de tenir en compte abans d'anar a la prova:

**L'ansietat es contagia?** No, no és una malaltia, però sí que és contagiosa, igual que els badalls i el riure. Penseu en com us sentiu quan noteu que el vostre pare, la vostra parella o la vostra amiga estan nerviosos o anguiats. També us poseu neguitosos, és natural! Per



això és important que intenteu estar tranquils abans de la prova, que no penseu que hi haurà problemes o que el vostre fill ho passarà malament. Cal que parleu amb ell de manera tranquil·la i li transmeteu confiança i seguretat.

**Què voleu explicar-li al vostre fill sobre la prova?** Sobre aquest tema, les nostres recomanacions són les següents:

**Utilitzeu un llenguatge que el vostre fill pugui comprendre.** Expliqueu-li només el que és capaç d'entendre i de la manera en què ell ho pugui entendre. Segons la malaltia del vostre fill, és possible que no sigui fàcil, però el més important no són les paraules o si ell les comprèn completament, sinó el vostre to de veu, el vostre contacte, la manera amb la qual us comuniqueu amb ell. Les emocions que li transmeteu són essencials perquè percebi la situació sense ansietat.

**Digueu la veritat.** No és aconsellable dir mentides sobre què passarà. Si l'experiència del vostre fill és completament diferent al que li heu explicat, se sentirà enganyat i això no contribuirà a la seva tranquil·litat per a les properes proves.

**Expliqueu-li de manera senzilla per quin motiu s'ha de fer la prova i en què consistirà.** També pot ser útil que el vostre fill sàpiga on li faran la prova i qui li farà. Sobretot si és algú que ja coneix i, fonamentalment, si podreu estar al seu costat. Saber que estareu amb ell segur que el tranquil·litza i, si no és possible que l'acompanyeu, també és millor que ho sàpiga abans i que pugueu dir-li que estareu a l'habitació del costat, atents per si hi ha qualsevol cosa.

Segons la Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats, el nen té dret a estar



acompanyat dels seus pares. Si el personal del centre no ho permet, més endavant us donem les orientacions sobre com actuar en aquesta situació.

**No doneu aquestes explicacions a la nit.** Anar a dormir i quedar-se sol i a les fosques és un moment que pot despertar por o ansietat. A més a més, no us té a prop per fer preguntes o per dir-vos com se sent. És millor parlar-ne a plena llum del dia i en un moment en què quedin hores per davant en les quals pugueu estar amb el vostre fill.

**Utilitzeu un joc per explicar com serà la prova.** Tant si el vostre fill comprèn bé el que li dieu, com si no us entén completament, el joc és una bona manera de transmetre el que passarà i de convertir-la en alguna cosa més propera i menys dramàtica. Podeu jugar a “anar al metge” de diferents maneres, amb ninots, dibuixos, contes... segons l'edat. Això us permetrà fer teatre junts per mostrar-li de manera més fàcil què passarà. A més, ell podrà expressar com se sent.

**Transmeteu al vostre fill que ho està fent bé.** És important fer-li sentir que, encara que plori en algun moment o que us necessiti, ho està fent bé, que és un nen valent i que és normal que senti por o angoixa, que tothom l'ha experimentat i que no per això ho està fent malament. Passi el que passi, no l'heu de renyar ni dir-li que es porta malament.

**Intenteu que l'experiència no sigui negativa.** Just abans de la prova o durant, també hi ha algunes coses que podeu fer per intentar que l'experiència no sigui negativa. Us n'explicarem algunes:

**Deixeu que el vostre fill controlï alguna cosa de la situació.** Quan esteu a l'hospital o



a la consulta mèdica, sovint sentiú que heu perdut el control de la situació: acostumeu a fer únicament el que us diuen que feu i no podeu decidir res. Deixar que el vostre fill pugui controlar alguna cosa de les que passen pot ajudar-lo a sentir-se millor. Per exemple, deixeu-li decidir si vol portar algun objecte amb ell per acompanyar-lo durant la prova (un peluix, una joguina, el seu xumet..., alguna cosa que ell triï). Deixeu que us digui què voldrà fer quan s'acabi la prova (pujar als gronxadors, menjar-se un gelat, anar a la platja...). O si vol fer-se un dibuix a la gasa que li han posat?, vol dir-li alguna cosa a la infermera o al metge? Vol trucar a algú proper (l'àvia, un amic, el seu germà, etc.) per explicar-li què li han fet? Deixeu que faci alguna cosa que vulgui fer, encara que no sembli una idea genial. Si no és possible que el vostre fill us transmeti què li ve de gust fer, com que vosaltres sí que sabeu què li agrada, podeu suggerir-ho perquè la situació sigui més suportable.

**Ajudeu el vostre fill a estar més relaxat durant la prova.** Per ajudar-lo a estar més relaxat, podeu fer el següent:

**Fer-lo respirar profundament.** Digueu-li que respiri a poc a poc, molt a poc a poc, i profundament. Respireu amb ell, al mateix ritme i conteu les respiracions profundes (una, dos, tres...). D'aquesta manera se sentirà més tranquil.

**Fer-lo imaginar.** Tanqueu els ulls i intenteu que visualitzi una imatge bonica i assossegada, habitualment un paisatge o un espai que calmi. Per ajudar-lo, podeu demanar-li que tanqui els ulls i aneu dient-li el que voleu que s'imagini: els elements que apareixen al paisatge, els colors, els sons...

**Distreure'l amb una altra activitat.** Què li agrada fer al vostre fill que sigui



compatible amb la prova? Cantar, jugar amb el mòbil, mirar una pel·lícula a la tauleta, escoltar un conte...Qualsevol cosa que el mantingui atent durant una estona i distret de la prova pot ser un bon recurs.

**Què fer si el professional us demana que sortiu de la sala on se li està fent la prova.** Cada vegada són menys els centres i els professionals que sol·liciten que els pares no hi siguin presents. De fet, la Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats diu literalment que el nen té:

“Dret a estar acompanyat dels seus pares o de la persona que els substitueixi el màxim de temps possible durant la seva permanència a l'hospital, no com espectadors passius sinó com elements actius de la vida hospitalària sense que això comporti costos addicionals: l'exercici d'aquest dret no ha de perjudicar ni obstaculitzar l'aplicació dels tractaments als que s'ha de sotmetre l'infant”.

És a dir, que no només el pare o la mare teniu dret a estar amb el vostre fill, sinó que si no us ho permeten, estan vulnerant un dret fonamental de qualsevol nen. Si el centre no us permet acompanyar el vostre fill durant la prova i vosaltres i ell voleu estar junts, el nostre consell és que demaneu que la prova no es realitzi i que parleu amb el Servei d'Atenció al Pacient que tingui el centre sanitari. En el cas que no cedeixin a les vostres peticions, que estan emparades en una carta europea que tot centre ha de respectar, en el Servei d'Atenció al Pacient han d'aclarir-vos la norma en la qual es basen i com podeu efectuar una queixa formal.



## Recursos

### Relaxació

EduCaixa. **Petites relaxacions.** Meditació

EduCaixa. **Petites relaxacions.** Musculars

### Visualització o imaginació guiada

Un número creixent d'investigacions mèdiques suggereix que la imaginació també pot ajudar a reduir el dolor i l'ansietat i a afavorir els sentiments positius. De fet, s'ha constatat que la gent que practica la imaginació guiada durant la quimioteràpia se sent més relaxada i positiva sobre aquesta experiència que no pas aquells que no la practiquen.

La tècnica de la imaginació guiada (també coneguda com tècnica de “visualització”) acostuma a funcionar millor quan la persona comença amb pocs minuts de respiració conscient. Funciona d'aquesta manera: amb els ulls tancats, imagineu-vos un lloc segur o un lloc que heu visitat en el passat que us ha transmès una sensació d'alegria, satisfacció i plenitud. Podria ser, per exemple, un parc d'atraccions, la casa dels avis, un lloc en el qual el nen s'hagi sentit bé. Mantingueu la imatge d'aquest lloc a la ment durant una estona i intenteu reproduir tots els detalls del que veieu i sentíeu:

- Com noteu la terra o el terra que teniu als vostres peus? Fa calor o fred?
- ¿Se senten sorolls d'animals a la distància o sons de la naturalesa (com, per exemple, l'aigua que flueix)?





Si sou el més descriptius possible sobre el lloc seleccionat, se us facilitarà l'entrada en aquesta escena i us ajudarà a sentir-vos més relaxats. Podeu anar fent preguntes al vostre fill per mantenir la seva atenció centrada en la situació agradable. D'aquesta manera, el petit no estarà tan pendent del que li hagin de fer.

Tal com passa a la meditació, també us vindran a les vostres ments pensaments que us distrauran mentre practiqueu la imaginació guiada. Admeteu aquests pensaments i després deixeu que desapareixin mentre us torneu a concentrar en les imatges que veieu i els sons que sentiu.

Font: **KidsHealth.org**

## Per saber-ne més

**Faros.** Hospital Sant Joan de Déu. Analítica de sang en nens: en què consisteix?  
Consells per preparar al vostre fill i disminuir les seves pors si li han d'extreure sang.

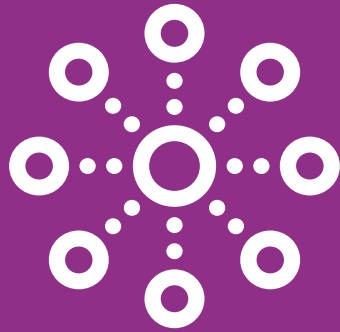
**Bebés y más.** Papá y mamá, ¿aún dejáis solos a vuestros hijos en las pruebas o tratamientos médicos? Article que analitza el compliment dels drets dels nens hospitalitzats en alguns hospitals d'Espanya.

**Laboratorio Hidalgo.** És un blog de consells per preparar un nen quan li han d'extreure sang. Són consells que intenten disminuir les pors que pot tenir quan li han de fer aquest tipus de prova o d'altres de similars.



***Primer Diccionari Il·lustrat de Medicina.*** És un diccionari de medicina per a nens i nenes de 6 a 14 anys, elaborat a partir del coneixement i del desconeixement que sobre els termes mèdics tenen. Hi han participat 1500 escolars de Catalunya i ha estat editat per Publicacions de l'Abadia de Montserrat.





**Què més puc aprendre?**

A la pàgina web de COMjunts ([www.appcomjunts.es](http://www.appcomjunts.es)) podreu accedir a tots els continguts complementaris que et recomanem en aquest apartat.





## Com puc aprendre d'altres famílies?

Pot ser que només em passi a mi? Com ho fan les altres famílies? L'intercanvi d'informació entre les persones sempre ens enforteix. Formar part d'una associació de pacients com **FEDER, EURORDIS** o **ALIBER** pot ser una font de recolzament.

Aquest intercanvi d'informació amb altres famílies que fa més temps que tenen un diagnòstic o alguna sospita pot ajudar-vos en el dia a dia. Per exemple, us pot servir per conèixer a persones de referència sobre qualsevol temàtica que us interessi, o per descobrir quins recursos té la família a l'hora de moure's en altres àmbits, més enllà del pròpiament sanitari.



En aquest repte, explicarem la importància que té la vostra formació dins i fora del moviment associatiu. D'aquesta manera podreu integrar el que heu après en els reptes anteriors i, a més a més, us servirà per compartir-ho amb altres famílies i portar-ho a la pràctica en el vostre dia a dia.

## Què podeu fer?

### Què més podeu aprendre del món sanitari?

A l'Estat Espanyol, els drets del pacient es recullen en diverses normes, començant per la **Constitució Espanyola**, que consagra el dret fonamental a la protecció de la salut, i per la **Llei**



**General de Sanitat de l'any 1986**, que estableix els drets i deures fonamentals del pacient, així com els principis generals d'universalitat i equitat.

Un exemple de llei de defensa del pacient és la **Llei bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (LLEI 41/2002)**. Cada comunitat autònoma és responsable, en gran mesura, del desenvolupament d'aquesta llei.

Aquestes lleis són l'eix bàsic de les relacions clínicoassistencials. És important conèixer que existeixen, saber quines són, quines lleis ens emparen i regulen els drets i deures que teniu dins del món sanitari i les accions vinculades a la vostra atenció en salut.

Als països llatinoamericans, les lleis que regulen els drets i deures de les persones en temes de salut són, naturalment, unes altres. Aquestes lleis es poden consultar a través de la pàgina web de l'**Organització Panamericana de la Salut (PAHO)** que pertany a l'Organització Mundial de la Salut.

### **Puc aprendre més d'altres realitats? Com?**

*“El meu peregrinatge va ser llarg, de més de 30 anys sense diagnòstic. Quan em vas donar el diagnòstic, vaig començar a buscar i no hi havia res, era com si un desert. Trobar algú que es mou en la mateixa direcció i amb una major ambició va suposar endollar-me en un coet, a un bòlit. Estàvem en una situació molt injusta, orfes en el sistema. Sempre he cregut en aquest projecte. Nosaltres sense FEDER no hauríem arribat enlloc”.* Rosario Fernández. Asociación Española de Porfiria.

Aquest testimoni és només un exemple que ens demostra que a través de l'apoderament dels pacients i les seves famílies, les persones tenen més estratègies per millorar l'autogestió en



discapacitat i salut. A més a més, comencen a valorar l'ajuda mútua entre iguals, i això és rellevant a l'hora de prendre decisions en aquells aspectes que repercuteixen en la trajectòria de les seves vides.

La unió i la trobada entre persones afectades, les seves famílies i les persones que han viscut una situació similar contribueix positivament al fet que totes les persones es puguin sentir escoltades. Aquesta relació amb altres famílies afectades, per tant, pot ser positiva i beneficiosa tant a nivell social com psicològic.

La constitució d'una associació no resulta massa complicada, encara que ha de complir amb certes formalitats administratives. S'ha de constituir a través d'un acord de tres o més persones físiques que es comprometin a posar en comú coneixements, mitjans i activitats per aconseguir uns fins i objectius comuns.

L'associacionisme és la forma natural de vertebració de la societat civil. En qualsevol de les seves formes, les associacions són el vehicle natural mitjançant el qual les persones s'organitzen per realitzar activitats conjuntes i per aconseguir objectius que per ells mateixos no aconseguirien. El moviment que genera les associacions de pacients i la seva força és el que provoca els canvis en la societat.

### **On puc compartir tot el que sé?**

Al tema 1 *Què és una malaltia rara?* Vau conèixer diferents estratègies que s'han dut a terme per promoure la comunicació i l'intercanvi d'informació com, per exemple, l'aplicació **Diseasemaps** o les comunitats que té **RareConnect** d'Eurordis.

En el vostre dia a dia genereu constantment informació que pot ser d'utilitat per a les persones





que estan passant pel mateix que vosaltres. Per ajudar i compartir el que sabeu també podeu utilitzar les eines TICs i el món 2.0 (**#enfermedadesraras**). Aquestes eines us permetran crear un espai virtual perquè us pugueu connectar amb altres persones a través d'Internet i treballar en un projecte comú de manera col·laborativa.

Compartir el vostre coneixement amb altres persones que estan passant per la mateixa situació dona més visibilitat al que us passa i contribueix a fer que augmentin recursos i facilitats. A més, la col·laboració entre iguals genera un sentit de pertinença a un projecte que és únic i comú per a tots els membres de la mateixa comunitat.

## Recursos

### Informació i assessoria

Si teniu dubtes d'informació, d'assistència social o dels vostres drets, podeu acudir als Serveis d'Atenció Directa de FEDER, entre els quals hi ha:

**Servei d'Informació i Orientació.** FEDER posa a la disposició de qualsevol persona amb diagnòstic o sospita, el seu Servei d'Informació i Orientació en malalties rares. Actualment aquesta és l'única línia d'Atenció Integral per a les persones amb malalties poc freqüents a Espanya i, gràcies a la seva experiència de treball des del 2002, està al capdavant de la Xarxa Europea de Línies en Malalties Rares.

**Servei s'Assessoria Jurídica.** Proporciona unes recomanacions d'actuació en l'àmbit legal i



dona protagonisme a l'objecte de la consulta. Per exemple: reconeixement o revisió del grau de la discapacitat o de la dependència, derivacions hospitalàries al centre de referència, accés a medicaments, segona opinió mèdica, etc.

**Servei d'Atenció Psicològica de FEDER.** El Servei d'Atenció Psicològica de FEDER té l'objectiu estratègic de fomentar la normalització biològica, psicològica i social de les persones amb malalties rares i de les seves famílies amb la finalitat de millorar les seves condicions de salut. El Servei és de caràcter preventiu i està sempre vinculat directament a la malaltia. Si les conseqüències psicològiques que la malaltia genera requereixen la intervenció d'altres professionals, el Servei treballa de forma coordinada amb tot un equip interdisciplinari per millorar la salut emocional.

**Servei d'Atenció Educativa.** Els menors amb malalties rares tenen dret a l'educació com qualsevol nen o nena. Tenen dret a una educació de qualitat i equitativa, independentment de les seves condicions i circumstàncies. Des de FEDER treballen per possibilitar una educació inclusiva dels menors amb una malaltia rara a través d'aquest Servei.

### **Formació presencial**

FEDER fomenta el moviment associatiu i ajuda a la creació d'associacions, que us acompanyi durant el seu creixement i desenvolupament. FEDER valora el potencial de les persones com a protagonistes del seu propi canvi.

Per tenir una visió general del que implica o el que aporta la vostra participació en un moviment associatiu és necessària la formació específica en aquest àmbit. A continuació, us ensenyem oportunitats formatives amb modalitat presencial:



### **Escola de Formació CREER-FEDER**

La Federación Española de Enfermedades Raras organitza –conjuntament amb el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos (que depèn de l'IMSERSO)– una trobada que té com a objectiu ser un punt de reunió anual. D'aquesta manera, les associacions de Malalties Minoritàries del panorama nacional poden abordar tots els aspectes d'interès per al col·lectiu.

L'escola de formació FEDER-CREER busca conformar un espai únic per formar professionals des de l'enfocament del món associatiu. D'aquesta manera, us poden informar sobre com potenciar al màxim la capacitat d'acció del vostre fill i propiciar una convivència i relació eficaç entre els representants de les patologies, els ponents i l'equip de FEDER.

### **Eurordis Summer School**

Els pacients estan assumint un paper cada vegada més important en la promoció del desenvolupament de medicaments i l'accés equitatiu als tractaments a tot Europa. Per això, exigeixen que la informació mèdica sigui més clara, precisa i comprensible. Amb la finalitat d'ajudar-vos a preparar per aquests rols i com a part del seu compromís d'apoderar les persones que viuen amb malalties minoritàries, EURORDIS va llançar el seu propi programa de capacitació per a pacients experts l'any 2008.

El programa permet que els pacients i investigadors millorin les habilitats de defensa i entendre el procés regulador dels medicaments orfes perquè puguin lluitar conjuntament a nivell europeu.

### **Formació en línia FEDER**

Per anar més enllà de les barreres geogràfiques i superar l'assoliment territorial que exigeixen les



formacions presencials, hi ha entitats com FEDER que utilitzen les noves tecnologies perquè la informació i el coneixement arribin a més persones. **Oportunitats formatives amb modalitat en línia:**

**Curs “Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias”.** Aquest curs respon a la situació que estan vivint actualment les associacions de pacients, que assumeixen cada vegada més responsabilitat i estan adoptant un rol bàsic i imprescindible al sistema sanitari. Per això, és fonamental la formació que les associacions reben en determinats aspectes, com són el lideratge, la presa de decisions, la negociació o la gestió de conflictes. Si voleu més informació escriviu a: [formacion@enfermedades-raras.org](mailto:formacion@enfermedades-raras.org)

**Pastilles Informatives en Gestió Associativa.** Aquest recurs busca posar a disposició de les persones noves habilitats en la gestió associativa a través de la comunicació estratègica, la gestió d'equips, la motivació i la responsabilitat social.

### **Canals d'informació**

A més a més del contacte directe entre les persones afectades, també podeu utilitzar les eines en línia per dotar de més força els missatges que voleu transmetre. Actualment, són molts els canals d'informació que teniu a la vostra disposició. Els més coneguts són els comptes de **Twitter**, pàgines de **Facebook** o pàgines de disseny d'imatges com **Canva** o **Piktochart**. També podeu crear el vostre propi espai a través de **blogs** a través d'un gestor de continguts com Wordpress.



## Per saber-ne més

### Eines TIC

Podeu conèixer totes les realitats mitjançant les eines TIC i, fins i tot, explicar la vostra experiència per ajudar a altres famílies que han viscut, viuen o viuran situacions similars.

A través de diferents **hashtags** es creen moviments socials a Twitter. Els hashtags (#) permeten compartir experiències, recursos i coneixement sobre professionals de referència a través de diversos fils de conversació. Suma-t'hi o crea el teu propi fil:

**#ffpaciente**

**#SaludDigital**

**#AlfabetizacionSalud**

**#enfermedadesraras**

**Symbaloo.** Crea el teu escriptori i comparteix-lo, o consulta l'**Escritorio del Paciente** creat per professionals sanitaris.

**Blogs.** Explica la teva història a través de blogs, per fer-ne difusió i donar-hi visibilitat perquè es puguin convertir en una via per comunicar-te amb altres famílies. Per exemple:

“El meu fill només és un nen petit amb una malaltia rara coneguda com a Síndrome de Joubert amb defecte Orofaciodigital. Ell no és estrany, la seva malaltia, sí. I la meva història, tot i ser diferent, no deixa de ser una història sobre un nen i la seva Mare”. María, mare de Farid. Blog **Cinco sentidos y medio.**



## **Formació complementària**

Altres associacions com les següents ofereixen serveis, recursos i cursos de formació similars:

**Consell Consultiu de Pacients**

**Escola de Pacients (Escuela Andaluza de Salud Pública)**

**Escola Madrileña de Salud**

**ALIBER: Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras**

## **Lectures**

FEDER. ***La fuerza del movimiento asociativo.***

Estrella Mayoral Rivero y Ester Ceballos Reyes. ***Guía técnica para grupos de afectados y asociaciones.*** FEDER





## Glossari







Aquest glossari reuneix 120 termes, és a dir paraules especialitzades, molt freqüents, que els professionals en salut (metges, infermers, cuidadors, fisioterapeutes, etc.) utilitzen per parlar amb els pacients i familiars.

De manera que aquest glossari és una eina útil per consultar les paraules més tècniques que en aquest llibre s'usen. L'usuari, en canvi, no hi trobarà els noms de les malalties ni tampoc els símptomes, signes o tractaments concrets d'una malaltia. Per saber el significat d'aquests tipus de paraules, es pot consultar diccionaris i portals web específics que han estat citats i descrits en el primer capítol d'aquest llibre. Així doncs, en el glossari només hi ha les paraules més comunes a totes les malalties i, en especial, a totes les malalties rares.

Les definicions d'aquest glossari han estat construïdes pensant en una persona no especialista en la matèria que es troba amb aquestes paraules que no les coneix o que no n'està segur del que volen dir. La seva utilitat és facilitar la comprensió general dels termes que es fan servir en els textos i les comunicacions amb els professionals sobre la salut del seu fill.



## Paraules del glossari

abreviació	citogenètica molecular	estudi
abreviatura	consentiment informat	estudi clínic
acompanyament	cribratge	estudi descriptiu transversal
activitat assistencial	cromosoma	estudi genètic
ADN	cultiu	estudi mutacional
al·lel	cultiu cel·lular	etiologia
alternativa terapèutica	cura	fals negatiu
anàlisi mutacional del gen	cura pal·liativa	farmacoteràpia
anamnesi	detecció precoç neonatal	fenotip
anatomia patològica	diagnosi	gen
antiinflamatori no esteroïdal	diagnòstic	gen dominant
ARN	diagnòstic bioquímic	gen letal
assaig	diagnòstic clínic	genètica
assaig clínic	diagnòstic de certesa	genoma
assaig clínic aleatoritzat	diagnòstic definitiu	genotip
assessorament genètic	diagnòstic diferencial	història clínica
assistència sanitària	diagnòstic genètic	immunoteràpia
atenció integral	diagnòstic molecular	informació hereditària
atenció pediàtrica	diagnòstic precoç	informe clínic
atenció primària	diagnòstic prenatal	informe clínic d'alta
atenció sanitària domiciliària	diagnòstic presimptomàtic	informe d'alta mèdica
atenció sociosanitària	epistàsia	informe mèdic
biòpsia	epònim	informe mèdic d'alta



intubació	nomenclatura científica
malaltia complexa	pla d'atenció compartit
malaltia crònica	prevenció
malaltia del sistema nerviós	pronòstic
malaltia dominant	proteïna
malaltia endocrina	prova cega
malaltia genètica	prova doblement cega
malaltia genètica hereditària	prova mèdica
malaltia hematològica	sigla
malaltia hereditària	signe
malaltia infecciosa	símbol
malaltia lisosomal	síntoma
malaltia metabòlica	suport emocional
malaltia metabòlica congènita	teràpia biològica
malaltia minoritària	teràpia gènica
malaltia monogènica	teràpia immunològica
malaltia neurodegenerativa	teràpia ocupacional
hereditària	terme
malaltia oblidada	tractament
malaltia òrfena	tractament de manteniment
malaltia poc freqüent	tractament dietètic
malaltia prevalent	tractament pal·liatiu
malaltia rara	tractament quirúrgic
malaltia sensorial	visita mèdica
medicament orfe	
mutació	



## A

### **abreviació**

Escurçament d'una altra paraula o d'un sintagma. Per exemple, *químio* és l'abreviació de *quimioteràpia*.

### **abreviatura**

Abreviació formada per un conjunt reduït de lletres que reproduïxen una part d'una paraula més llarga. Per exemple, Dra. és l'abreviatura de *doctora* i diagn., de *diagnosi* o *diagnòstic*.

### **acompanyament**

Actuació que consisteix a estar amb una persona que necessita atenció (sobretot a causa d'una malaltia, exclusió social o solitud), per prevenir, pal·liar o intentar superar la situació de risc en la qual es troba.

### **activitat assistencial**

Conjunt d'actuacions sanitàries (visites, proves, operacions i altres tractaments) que s'apliquen a un pacient en un hospital o en un centre de salut.

### **ADN**

Molècula que conté la informació dels gens dels éssers vius. L'ADN està repetit en totes les cèl·lules (menys en la d'alguns virus) i és hereditari. També es pot anomenar *àcid desoxiribonucleic* o DNA (que és la sigla en anglès).

### **al·lel**

Manera com s'expressa un gen concret. Per exemple, els al·lells del gen del color dels ulls poden ser el marró, el blau, el verd, el negre, etc.



### **alternativa terapèutica**

Fàrmac o tractament per a una malaltia rara (existent o en fase de proves) que s'aplica a un pacient quan no hi ha cap altre fàrmac o tractament més adequat.

### **anàlisi mutacional del gen**

Prova que permet identificar les anomalies o mutacions d'un fragment d'un gen i que serveix per prevenir una malaltia.

### **anamnesi**

Part de la història clínica d'un pacient que conté dades mèdiques subjectives que el metge obté durant l'entrevista amb el pacient i que serveixen per establir un diagnòstic i tractar el pacient adequadament. El motiu d'una consulta, les al·lèrgies conegudes, les malalties i les cirurgies anteriors, etc. són informacions que consten en l'anamnesi de la història clínica.

### **anatomia patològica**

Ciència que estudia els canvis d'un òrgan o teixit del cos provocats per una malaltia.

### **antiinflamatori no esteroïdal**

Fàrmac que prevé o combat tant una inflamació com un dolor o la febre. Per exemple, un analgèsic pot ser un antiinflamatori no esteroïdal. També es pot anomenar AINS o AINE (que són sigles).

### **ARN**

Molècula que permet formar les proteïnes a partir dels seus components, d'acord amb la informació de l'ADN. També es pot anomenar *àcid ribonucleic* o RNA (que és la sigla en anglès).

**assaig**

Experiment que permet comprovar si un fàrmac o un tractament funciona abans d'utilitzar-lo habitualment.

**assaig clínic**

Assaig amb persones que permet comprovar si un fàrmac funciona. L'assaig clínic segueix protocols molt controlats, aprovats per comitès d'ètica i validats per l'autoritat sanitària. També es pot anomenar *estudi clínic*.

**assaig clínic aleatoritzat**

Assaig clínic en el qual s'assigna un tractament a un grup de persones de manera aleatòria per comprovar si funciona.

**assessorament genètic**

Actuació que consisteix a identificar persones amb una predisposició genètica a patir determinades malalties i a informar-los de les conseqüències mèdiques i psicològiques que poden tenir aquestes malalties per als afectats i els seus familiars.

**assistència sanitària**

Prestació dels serveis mèdics i de rehabilitació física que necessita una persona per conservar o recuperar la salut.

**atenció integral**

Assistència sanitària que gestiona totes les necessitats d'una persona de forma conjunta.

**atenció pediàtrica**

Assistència sanitària que s'adreça concretament als infants i les seves famílies.

**atenció primària**

Primer nivell d'assistència sanitària per a totes les persones i famílies.

**atenció sanitària domiciliària**

Assistència sanitària que es duu a terme al domicili d'un pacient per detectar, valorar i donar suport i seguiment als seus problemes de salut i als de la seva família.

**atenció sociosanitària**

Assistència que organitza els serveis sanitaris i socials segons les necessitats dels pacients i les seves famílies.

**B****biòpsia**

Tècnica que consisteix a extreure una part d'un teixit viu del cos per analitzar-la al laboratori. Serveix per obtenir el diagnòstic d'una malaltia.

**C****citogenètica molecular**

Ciència que estudia les alteracions de l'ADN, tant en els gens com en els cromosomes, amb tècniques avançades que permeten obtenir un diagnòstic precís d'algunes malalties genètiques.

**consentiment informat**

Autorització que dona un pacient voluntàriament i conscient per aplicar-li un tractament, una prova





o una intervenció quirúrgica.

### **cribratge**

Recerca sistemàtica que permet detectar malalties en un grup de persones quan encara no en tenen cap símptoma.

### **cromosoma**

Estructura que conté l'ADN, és a dir la informació genètica, i que es troba en el nucli de cada cèl·lula.

### **cultiu**

Tècnica de laboratori que permet fer créixer i multiplicar una gran quantitat de microorganismes (és a dir, virus, bacteris o fongs) per estudiar-los.

### **cultiu cel·lular**

Cultiu que permet fer créixer cèl·lules aïllades per estudiar-les.

### **cura**

Tractament al qual se sotmet un pacient per recuperar la salut.

### **cura pal·liativa**

Cura aplicada a pacients amb malalties que no tenen tractament, per reduir-ne els símptomes i alleugerir el patiment.



## D

### **detecció precoç neonatal**

Anàlisi que permet identificar determinades malalties genètiques en un nadó, mitjançant la tècnica d'extreure-li sang amb una punxada superficial en un dels talons.

### **diagnosi**

Diagnòstic.

### **diagnòstic**

Determinació d'una malaltia basada en els signes i els símptomes que presenta un pacient. També es pot fer servir la paraula *diagnosi* o *diagnòstic clínic*.

### **diagnòstic bioquímic**

Diagnòstic basat en l'anàlisi de determinats components químics, especialment proteïnes, sucres, greixos i àcids nucleics.

### **diagnòstic clínic**

Diagnòstic.

### **diagnòstic de certesa**

Diagnòstic definitiu d'una malaltia, que es basa en els signes, símptomes i proves, i que no admet dubtes.

### **diagnòstic definitiu**

Diagnòstic que s'estableix quan es compleixen diversos criteris mèdics, els quals molt probablement corresponen a una determinada malaltia.

**diagnòstic diferencial**

Diagnòstic basat en el contrast de malalties amb manifestacions semblants a les que pot patir el pacient.

**diagnòstic genètic**

Diagnòstic basat en la detecció d'anomalies en l'estructura dels cromosomes o bé en un fragment d'un gen.

**diagnòstic molecular**

Diagnòstic basat en l'anàlisi de l'ADN, de l'ARN o de proteïnes.

**diagnòstic precoç**

Diagnòstic que es du a terme en les fases inicials d'una malaltia.

**diagnòstic prenatal**

Diagnòstic genètic realitzat abans del naixement a partir de proves realitzades en l'embrió o en el fetus al principi, que sovint fa referència a malalties hereditàries.

**diagnòstic presimptomàtic**

Diagnòstic destinat a prevenir una malaltia abans que n'apareguin els símptomes.

**E****epistàsia**

Fenomen en què un gen impedeix que un altre gen es manifesti.



### **epònim**

Paraula que prové del nom propi d'una persona o d'un lloc. Per exemple, *malaltia de Lowe* o *síndrome d'Aarskog* són els epònims amb què es coneixen dues malalties minoritàries com la *distròfia oculo-cerebro-renal* i la *displàsia faciogenital*. Lowe i Aarskog són els cognoms dels dos metges que van donar a conèixer aquestes malalties.

### **estudi**

Investigació detallada d'un ésser viu, un objecte o un fenomen.

### **estudi clínic**

Assaig clínic.

### **estudi descriptiu transversal**

Assaig clínic en el qual participa un grup de pacients que es troben en fases diferents d'una malaltia.

### **estudi genètic**

Estudi que permet detectar anomalies o mutacions en els gens per prevenir o tractar una malaltia genètica.

### **estudi mutacional**

Estudi d'un canvi anòmal en la informació dels gens.

### **etiologia**

Estudi de les causes d'una malaltia.



## F

### **fals negatiu**

Resultat negatiu d'una prova per a una malaltia o un element del diagnòstic, però en realitat la malaltia o l'element hi són presents.

### **farmacoteràpia**

Teràpia basada en l'administració de fàrmacs per a la prevenció i el tractament de malalties.

### **fenotip**

Manera com s'expressen els gens en un ésser viu, que està determinada per el genotip i també per als hàbits i els factors ambientals com ara l'alimentació o el clima.

## G

### **gen**

Fragment d'ADN que conté la informació que permet formar una proteïna a partir dels seus components. La cadema d'ADN està estructurada en cromosomes, i aquests contenen els gens, que són microscòpics. Cada una de las cèl·lules del cos humà conté entre 25.000 i 35.000 gens. La informació que els gens contenen determina, per exemple, els aspectes o característiques de com som (com ara el color dels ulls) i es transmet de pares biològics a fills biològics.

### **gen dominant**

Gen que determina les característiques visibles d'un ésser viu i que es manifesta sempre. Per exemple, el color blau dels ulls d'una persona està determinat per un gen dominant.

### **gen letal**

Gen que causa la mort d'una persona.

**genètica**

Ciència que estudia com són els gens, com funcionen, quina informació contenen i com s'hereten de pares biològics a fills biològics.

**genoma**

Tota la informació que conté l'ADN.

**genotip**

Conjunt de gens que formen un organisme.

**H****història clínica**

Document que dona informació sobre l'estat de salut d'un pacient, l'evolució de la seva malaltia i el seu tractament, en un ordre cronològic i a partir del diagnòstic.

**I****immunoteràpia**

Teràpia que consisteix a modificar la resposta del sistema immunitari per ajudar el cos a combatre el càncer o una malaltia infecciosa.

**informació hereditària**

Informació continguda en els gens i que es transmet de pares biològics a fills biològics.

**informe clínic**

Informe mèdic

**informe clínic d'alta**

Informe d'alta mèdica

**informe d'alta mèdica**

Informe mèdic en el qual un metge indica que un pacient pot seguir el tractament fora de l'hospital o que ja es troba millor de la seva malaltia i, per tant, pot tornar a la feina o a la rutina habitual. També es pot dir *informe clínic d'alta* i *informe mèdic d'alta hospitalària*.

**informe mèdic**

Document en el qual un metge dona informació a un pacient sobre la seva malaltia, el diagnòstic i el tractament.

**informe mèdic d'alta**

Informe d'alta mèdica

**intubació**

Tècnica que consisteix a fer passar un tub per una part del cos per diagnosticar o tractar una malaltia. Per exemple, la intubació laríngia és un tipus d'intubació en què el tub passa a través de la laringe.

**M****malaltia complexa**

Malaltia que en el cas de les malalties genètiques està causada per anomalies o mutacions en més d'un gen.

**malaltia crònica**

Malaltia de duració llarga i progressió lenta.

**malaltia del sistema nerviós**

Malaltia que afecta les cèl·lules i òrgans que permeten moure el cos (per exemple, caminar), percebre sensacions (per exemple, tenir fred), i rebre o transmetre informació cognitiva (per exemple, llegir).

**malaltia dominant**

Malaltia causada per la mutació d'un gen dominant.

**malaltia endocrina**

Malaltia causada per una alteració de les hormones, que són substàncies que regulen la manera de processar els aliments i de fer funcionar els teixits.

**malaltia genètica**

Malaltia causada per l'alteració d'una part del genoma d'una persona, que pot ser hereditària o no.

**malaltia genètica hereditària**

Malaltia hereditària.

**malaltia hematològica**

Malaltia que afecta la sang i els òrgans que la tracten.

**malaltia hereditària**

Malaltia heretada dels pares biològics i que es transmet als fills biològics. El fill la pot expressar o





no en funció si l'hereda dels dos pares o només d'un. També es pot dir *malaltia genètica hereditària*.

### **malaltia infecciosa**

Malaltia causada per un microorganisme, és a dir, per un virus, un bacteri o un fong.

### **malaltia lisosomal**

Malaltia metabòlica congènita (de naixement) causada per una proteïna que ha modificat la seva activitat de degradar els components de les cèl·lules.

### **malaltia metabòlica**

Malaltia adquirida o heretada causada per una alteració d'una proteïna que fa que es bloquegi la funció normal d'algunes cèl·lules o òrgans.

### **malaltia metabòlica congènita**

Malaltia hereditària que afecta les funcions del metabolisme, com ara la manera de transformar els aliments en energia per al cos.

### **malaltia minoritària**

Malaltia rara.

### **malaltia monogènica**

Malaltia causada per l'anomalia o mutació d'un sol gen.

### **malaltia neurodegenerativa hereditària**

Malaltia hereditària que afecta el sistema nerviós i empitjora amb l'edat.



### **malaltia oblidada**

Malaltia no prioritzada en els països desenvolupats i, per tant, desconeguda perquè no s'estudia ni rep atenció. El *pian* és una malaltia oblidada que afecta a població molt pobre. Per exemple, a Papua Guinea afecta cada any a 30.000 persones i a Ghana a 20.000.

### **malaltia òrfena**

Malaltia que rep poca atenció de la indústria farmacèutica perquè els fàrmacs que la poden alleujar o curar es consideren massa cars en relació amb els seus beneficis.

### **malaltia poc freqüent**

Malaltia rara.

### **malaltia prevalent**

Malaltia que és més comuna en una part de la població que en la resta. Per exemple, entre les persones d'una edat o entre les dones.

### **malaltia rara**

Malaltia que afecta poques persones i que, generalment, té un origen genètic. A Europa una malaltia es considera rara quan afecta a 5 de cada 10.000 persones. També es pot dir *malaltia minoritària* o *malaltia poc freqüent*.

### **malaltia sensorial**

Malaltia que afecta algun òrgan dels sentits. Sovint, sol ser la vista o l'oïda.

### **medicament orfe**

Medicament que la indústria farmacèutica té poc interès a fabricar i vendre, perquè el considera



una inversió poc rendible.

### **mutació**

Alteració de la seqüència de l'ADN, que pot ser hereditària.

## **N**

### **nomenclatura científica**

Conjunt de criteris que permet denominar i classificar tots els éssers vius, els elements químics o els productes farmacèutics. El resultat són llistes de referència permanentment actualitzades.

## **P**

### **pla d'atenció compartit**

Programa d'assistència social o sanitària per a un pacient en què intervenen conjuntament la família i els professionals de salut.

### **prevenció**

Conjunt de mesures que es prenen per evitar que aparegui o s'agreugi una malaltia.

### **pronòstic**

Previsió de l'evolució probable d'una malaltia a partir dels símptomes actuals d'un pacient.

### **proteïna**

Macromolècula que regula alguna funció essencial de les cèl·lules. Per exemple, l'*hemoglobina* o la *insulina* són proteïnes que fabrica el cos.



### **prova cega**

Prova mèdica en la qual el pacient no sap quina substància se li ha administrat.

### **prova doblement cega**

Prova mèdica en la qual ni el pacient ni el metge no saben quina substància s'ha administrat.

### **prova mèdica**

Assaig clínic que permet demostrar la presència d'una substància en el cos, diagnosticar una malaltia o una lesió, o comprovar-ne l'evolució. Una *anàlisi de sang* o una *radiografia* són exemples de proves mèdiques.

## **S**

### **sigla**

Abreviació formada per les inicials dels components d'una paraula complexa. Per exemple, UVI és la sigla de la paraula composta *Unitat de Vigilància Intensiva* o EEG ho és d'*electroencefalograma*.

### **signe**

Manifestació objectiva d'una malaltia o d'una fase d'una malaltia que es pot percebre i mesurar.

### **símbol**

Abreviació internacional, formada per lletres, xifres o altres signes gràfics, que representa unitats de mesura o elements químics. Per exemple, mg significa *mil·ligram* i Fe és el símbol del *ferro*.

### **síntoma**

Manifestació subjectiva percebuda pel pacient que podria indicar l'existència d'una malaltia.



### **suport emocional**

Teràpia que consisteix a parlar d'experiències sobre una malaltia. La teràpia es pot fer individualment o amb altres pacients i les seves famílies.

## **T**

### **teràpia biològica**

Immunoteràpia.

### **teràpia gènica**

Teràpia que consisteix a inserir gens a les cèl·lules d'un pacient, per tractar una malaltia hereditària. Es pretén substituir un gen defectiu per un altre funcional.

### **teràpia immunològica**

Immunoteràpia.

### **teràpia ocupacional**

Teràpia que consisteix a programar activitats que afavoreixin la recuperació d'un pacient. S'usa també la sigla TO.

### **terme**

Paraula que, en un àmbit d'especialitat com la medicina, té un significat específic. El conjunt dels termes usats en un àmbit de la medicina es coneix com la terminologia de la medicina. Són termes de la medicina, per exemple, les paraules *hidratació*, *cardiopatia* o *retard psicomotor*.

**tractament**

Procediment higiènic, farmacològic, quirúrgic o físic que s'aplica per curar una malaltia o alleujar-ne els símptomes.

**tractament de manteniment**

Tractament en què s'administren fàrmacs en dosis baixes per controlar l'evolució de la malaltia.

**tractament dietètic**

Tractament basat en l'alimentació per curar una malaltia o alleujar-ne els símptomes.

**tractament pal·liatiu**

Tractament per alleujar el dolor i altres símptomes en el cas d'una malaltia que no es pot curar.

**tractament quirúrgic**

Tractament basat en una operació en un quiròfan per curar una malaltia o reduir-ne els símptomes.

**V****visita mèdica**

Assistència presencial d'un metge en el centre de salut o a casa del pacient.





**Crédits**







## Equip de treball de l'app-web COMJUNTS

**Direcció:** Manuel Armayones i Rosa Estopà

**Redacció científica:** Ona Domènech, Rosa Estopà, Regla María Garci Espejo, Beni Gómez-Zúñiga, Modesta Pousada

**Adaptació, traducció i revisió:** Manuel Armayones, Marina Betés, Ona Domènech, Rosa Estopà, Jorge M. Porrás-Garzón, Laia Vidal-Sabanés

**Elaboració del vocabulari:** Rosa Estopà, Mercè Lorente, M. Amor Montané; Marina Betés, Òscar Pozuelo, Laura Safont; Montserrat Estopà, Jaume Francí. L'equip està format per lingüistes, biòlegs i metges.

## Protagonistes i assessors dels vídeos

**Manuel Armayones:** Co-Investigador principal de JUNTS-RecerCaixa. Universitat Oberta de Catalunya (UOC)

**Lina Carranza:** Mare de David. Asociación Española del Síndrome de Lowe

**Jordi Cruz:** Delegat de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) a Catalunya

**Anna Maria Cueto:** Investigadora del grupo de investigación en Medicina Genética (Área de Genética Clínica - Hospital Vall d'Hebron)



**Rosa Estopà:** Co-Investigadora principal de JUNTS-RecerCaixa. Universitat Pompeu Fabra (UPF)

**Regla María Garci Espejo:** Servicio de Atención Psicológica y Formación (FEDER)

**Jorge M. Porrás-Garzón:** Estudiant de doctorat del grup IULATERM i investigador de JUNTS-RecerCaixa

**Albert Regatero:** President de la Asociación del Síndrome de STXBP1

**Anna Ripoll:** Mare de Edu. Associació Catalana de Prader Willi i vocal de FEDER

**Sara Salinas:** Mare de Martina. Secretària de la Asociación Española de Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal (AELALD)

**Clara Serra:** Investigadora del grup de recerca en Medicina Genètica (Àrea de Genètica Clínica - Hospital Vall d'Hebron)

**Eduardo Tizzano:** Director de l'Àrea de Genètica Clínica del Hospital Vall d'Hebron

**Teresa Vendrell:** Investigadora del grup de recerca en Medicina Genètica (Àrea de Genètica Clínica - Hospital Vall d'Hebron)

**Laia Vidal-Sabanés:** Estudiant de doctorat del grup IULATERM i investigadora de JUNTS-RecerCaixa



## Investigadors

L'aplicació app-web COMJUNTS s'ha desenvolupat en el si del projecte **JUNTS-RecerCaixa 2015. Avancem amb la ciència. ACUP y Obra Social “La Caixa”**. Aquesta app-web s'ha dissenyat a partir dels resultats del treball de recerca col·laboratiu que en el marc d'aquest projecte els seus investigadors han dut a terme:

### Investigadors

**Rosa Estopà (IP):** UPF, Dra. en lingüística

**Manuel Armayones (IP):** UOC, Dr. en psicología

**Josep Eladi Baños:** UPF, Dr. en medicina

**M. Teresa Cabré:** UPF, Dra. en lingüística

**Iria da Cunha:** Universidad Nacional de Educación a Distancia/UPF, Dra. en lingüística

**Ona Domènech Bagaria:** UOC/UPF, Dra. en lingüística

**Judit Freixa:** UPF, Dra. en lingüística

**Beni Gómez-Zúñiga:** UOC, Dra. en psicología

**Elisabet Llopart:** Universitat d'Alacant/UPF, Dra. en lingüística



**Mercè Lorente:** UPF, Dra. en lingüística

**M. Amor Montané:** UPF, Dra. en lingüística

**Modesta Pousada:** UOC, Dra. en psicologia

**Jorge Vivaldi:** UPF, Dr. en processament del llenguatge

### **Investigadors col·laboradors**

**Alba Ancochea:** FEDER, directora general

**Maria Isabel Fijo:** Universidad Pablo Olavide, Dra. en filologia anglesa

**Fabiana França:** UPF/Universidade Federal da Paraíba (Brasil), Dra. en documentació

**Regla María Garci Espejo:** Servicio de Atención Psicológica y Formación (FEDER)

**M. José Jorente:** Universidade Estadual Paulista, Dra. en estudis de la documentació

**Jaume Llopis:** Universitat de Barcelona, Dr. en lingüística

**Estrella Mayoral:** FEDER, acció social

**Isabel Motero:** FEDER, servei d'atenció psicològica



**José Solves:** Universitat Cardenal Herrera en València, Dr. en comunicació

**María Tomé:** FEDER, comunicació i captació de fons

### **Investigadors en formació**

**Marina Betés:** UPF, estudiant de màster

**Alicia García Oliva:** UOC, doctoranda

**Alejandra López Fuentes:** UPF, doctoranda

**Jorge M. Porras-Garzón:** UPF, doctorand

**Òscar Pozuelo:** UPF, doctorand

**Laura Safont:** UPF, estudiant de grau

**Coralie Schneider:** UPF/Université Paris Diderot (França), doctoranda

**Laia Vidal-Sabanés:** UPF, doctoranda

**Yingfeng Xu:** UPF doctoranda



# Desenvolupament de l'aplicació

## Desenvolupament tecnològic

**David Gañán Jiménez:** AucaDigital, Director Tècnic

**Asunción Muñoz Fernández:** AucaDigital, Directora d'Art

**María del Pilar Rodríguez González:** AucaDigital, Directora Editorial

## Producció audiovisual

**Jordi Carreño:** Araucana

**Roger Cassany:** Araucana

**Marta Cuadrado:** Araucana



## Finançament

El projecte ha estat possible gràcies al finançament i suport de les institucions següents:



Parc Sanitari  
Pere Virgili



Universitat Oberta  
de Catalunya









[www.appcomjunts.es](http://www.appcomjunts.es)



# L'app que facilita la comunicació mèdica

Aquest llibre és la versió impresa dels materials que constitueixen **COMjunts**, una aplicació que ajuda les famílies que tenen un nen o una nena amb una malaltia rara a acarar millor les situacions comunicatives amb els professionals de la salut. El fil conductor de l'aplicació són 7 reptes que inviten les famílies a superar algunes situacions, com el dia que els comuniquen el diagnòstic, quan tenen una visita mèdica, els lliuren un informe mèdic o han de realitzar una prova mèdica als seu fill. L'originalitat de COMjunts, i d'aquests materials, rau a valorar la importància del llenguatge quan es parla de salut i ajudar a apoderar els pares i familiars per tal que aconseguixin comunicar-se de manera satisfactòria amb el professional de la salut que acompanya el seu fill, i, d'aquesta manera, sigui més fàcil el procés complex d'acompanyament que impliquen les malalties tan poc freqüents.

## Direcció del projecte COMjunts:

**Manuel Armayones:** [marmayones@uoc.edu](mailto:marmayones@uoc.edu)

**Rosa Estopà:** [rosa.estopa@upf.edu](mailto:rosa.estopa@upf.edu)

## Finançament i suport:



ACUP Obra Social "la Caixa"

