



CUIDAR DURANT EL PROCÉS DE MORIR A URGÈNCIES. IMPACTE DELS DISCURSOS DE LA FAMÍLIA I DELS PROFESSIONALS EN LA SALUT.

M^a Carmen Berbís Morelló

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

M^a Carmen Berbís Morelló

CUIDAR DURANT EL PROCÉS DE MORIR A URGÈNCIES

Impacte dels discursos de la família i dels
professionals en la salut.

TESI DOCTORAL

Dirigida per la Dra. Carme Ferré Grau

Departament d'Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona 2016



La Dra. Carme Ferré Grau Professora Titular del Departament d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili.

CERTIFICA:

Que aquest treball de recerca titulat : “ Cuidar durant el Procés de Morir a Urgències: Impacte dels discursos de la família i dels professionals en la salut” que presenta la Sra Carme Berbís Morelló per a l'obtenció del títol de Doctor, ha estat realitzat sota la seva direcció al Departament d'Infermeria d'aquesta universitat i que aconsegueix els requeriments per a la seva presentació pública.

A handwritten signature in black ink, likely belonging to Carme Ferré Grau, the professor mentioned in the text.

Tarragona 19/ desembre del 2016

“No hay lugar en la Tierra, donde la muerte no pueda encontrarnos, por mucho que volvamos constantemente la cabeza en todas direcciones como si nos halláramos en una tierra extraña y sospechosa. Si hubiese alguna manera de resguardarse de los golpes de la muerte, no soy yo aquel que no lo haría. Pero es una locura pensar que se pueda conseguir eso.

Los hombres vienen y van, trotan y danzan, y de la muerte ni una palabra. Todo muy bien. Sin embargo, cuando llega la muerte, a ellos, sus esposas, sus hijos, sus amigos, y los sorprende desprevenidos, ¡qué tormentas de pasión no los abruman entonces, qué llantos, qué furor, qué desesperación!.

Para empezar a privar a la muerte de su mayor ventaja sobre nosotros, adoptemos una actitud del todo opuesta a la común; privemos a la muerte de su extrañeza, frecuentémosla, acostumbremos a ella; no tengamos nada más presente en nuestros pensamientos que la muerte. No sabemos dónde nos espera la muerte: así pues, esperémosla en todas partes. Practicar la muerte es practicar la libertad. El hombre que ha aprendido a morir ha desaprendido a ser esclavo”.

Michel de Montaigne

RECONeixEMENTS I AGRAïMENTS

Heu sigut moltes les persones que d'una manera o d'altra, heu estat presents i m'heu acompanyat en l'elaboració d'aquesta tesi. Cada una de vosaltres heu fet que la il·lusió i motivació per tirar endavant aquest projecte, formessin part del meu dia a dia.

En primer lloc vull agrair a la Dra. Carme Ferré per acompanyar-me durant tot aquest recorregut i ajudar-me a aconseguir aquest repte. Gràcies per possibilitar que pugui aconseguir-ne d'altres.

Als meus pares i germana. Sense vosaltres "no seria jo i no estaria aquí".

A Ramón, Maria i Marta per seguir entenent el que significa la professió d'infermeria per a mi. Gràcies pel vostre immens i incondicional suport. Us estimo.

A Noemí, Gemma, Montse i Carme, pel vostre suport en la cerca i citació de la literatura revisada. A l'equip del Servei Lingüístic de la Universitat Rovira i Virgili, per la correcció dels textos.

A Pilar Sanz i Teresa Flores, per facilitar-me part de les informants. Gràcies a vosaltres, he pogut conèixer de primera ma les seves necessitats.

A Gerard, per la teva contínua disponibilitat. Sé que seguirem treballant amb i per la família.

A les companyes de la Universitat, per fer-me més fàcil el camí.

A les meves companyes, professionals d'infermeria, per la vostra col·laboració i per ensenyar-me com cuideu i com voleu cuidar. En molts dels vostres relats m'he sentit identificada.

A les famílies, per la vostra generositat, per obrir la vostra ànima i oferir-me els vostres sentiments. Les vostres paraules em sensibilitzen i m'impulsen a seguir treballant per millorar l'atenció assistencial a urgències.

Moltes gràcies per les vostres aportacions, consells i suport.

Carmeta

TAULA DE CONTINGUTS

TAULA DE CONTINGUTS

INTRODUCCIÓ.....	11
I. MARC TEÒRIC.....	21
1.1 La unitat d'urgències hospitalària.....	21
1.1.1 Conceptes i situació de les urgències hospitalàries.....	21
1.1.2 Mapa físic dels serveis d'urgències de Catalunya.....	24
1.1.3 Característiques de l'assistència sanitària.....	27
1.1.4 Reptes i discussions actuals sobre la família a urgències.....	28
1.2 Els significats de “cuidar”.....	31
1.3 Cuidar a la família.....	35
1.3.1 Concepte de família.....	35
1.3.2 Impacte de la malaltia i situacions crítiques en la família.....	36
1.4 Cuidar a la família durant el procés de morir.....	39
1.4.1 Quan la família es converteix en objectiu de les cures.....	39
1.4.2 Protocols d'atenció als familiars en situació de pèrdua.....	41
1.5 El dol.....	44
1.5.1 Conceptes bàsics.....	44
1.5.2 Els processos de dol.....	45
1.5.3 Els processos de dol en la família.....	51
1.6 Aplicant les teories de Watson i Swanson a la pràctica infermera.....	53
1.6.1 La teoria de cuidar humà de Jean Watson.....	53
1.6.2 Teoria de K. Swanson.....	61
II. JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI.....	69
III. OBJECTIUS.....	77
3.1 Objectius generals.....	77
3.2 Objectius específics.....	77
IV. MARC METODOLÒGIC.....	81
4.1 La pregunta d'investigació	81
4.2 Disseny de l'estudi.....	82
4.3 Iniciar la cerca dels sentiments expressats.....	85
4.4 Població i mostra.....	88

Taula de continguts

4.5 Anàlisi de dades.....	95
4.6 Aspectes ètics.....	102
4.7 Limitacions metodològiques.....	103
V. RECERCA SOBRE L'ACOMPANYAMENT A LA FAMÍLIA EN DOL A URGÈNCIES.....	107
VI. RESULTATS I DISCUSSIÓ.....	125
6.1 La manera de cuidar a la família a urgències.....	125
6.2 Les maneres de cuidar i ser cuidat davant una mort.....	131
6.2.1 El poder de la informació/comunicació.....	133
6.2.2 L'enjudiciament professional en les dimensions del cuidatge.....	172
6.2.3 La humanització de la mort a urgències.....	205
6.2.4 Acompanyament emocional en el procés de dol.....	255
6.3 Comprenent les cures d'infermeria d'urgències a la família en dol des de la "teoría de los cuidados" de K. M. Swanson.....	282
VII. CONCLUSIONS.....	307
VIII. FUTURES LÍNIES DE RECERCA I IMPLICACIONS PER LA PRÀCTICA.....	313
8.1 Futures línies de recerca.....	313
8.2 Implicacions per la pràctica.....	315
8.2.1 Implicacions per la pràctica assistencial.....	315
8.2.2 Implicacions per la pràctica docent	317
IX. DIFUSIÓ DE LA RECERCA.....	321
X. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....	325
XI. ANNEXOS.....	345
Annex 1. Qüestionari de variables sociodemogràfiques.	
Annex 2. Dictamen Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC).	
Annex 3. Document de consentiment a les direccions dels centres.	
Annex 4. Carta d'invitació a infermeres i famílies.	
Annex 5. Fitxa de l'informant.	

ÍNDEX TAULES

Taula 1. Evolutiu anual urgències ateses.

Taula 2. Evolutiu anual % defuncions a urgències.

Taula 3. Relació premisses Teoria Watson i categories Teoria Swanson.

Taula 4. Característiques sociodemogràfiques i observacions de les entrevistes a les infermeres.

Taula 5. Característiques sociodemogràfiques de la família i motius d'estada a urgències.

Taula 6. Observacions de les entrevistes a la família.

Taula 7. Articles recuperats a les bases de dades.

Taula 8. Resum del resultat de la cerca bibliogràfica sobre el dol degut a una situació de mort a urgències.

Taula 9. Resum de les categories.

Taula 10. Categoria: el poder de la informació/comunicació.

Taula 11. Categoria: l'enjudiciament del professional en les dimensions del cuidatge.

Taula 12. Categoria: la humanització de la mort a urgències.

Taula 13. Categoria: acompanyament emocional en el procés de dol.

ÍNDIX DE GRÀFICS

Gràfic 1. Procés d'atenció al pacient a les UUH.

Gràfic 2. Evolució del dol i possibilitats de fer-se patològic.

Gràfic 3. L'estructura del cuidatge segons la "Teoria de los cuidados" de Swanson.

Gràfic 4. Elements de la Teoria Fonamentada.

Gràfic 5. Esquema general de la investigació.

Gràfic 6. Esquema de la revisió bibliogràfica.

Gràfic 7. Humanització de la mort esperada.

Gràfic 8. Humanització de la mort inesperada.

Gràfic 9. El cuidatge de la infermera a la família en dol des de la Teoria de Swanson.

LLISTA D'ABREVIACIONS

AMA:	Associació Mèdica Americana
APA:	American Psychological Association
APA:	Àrea de primera assistència
AO:	Àrea d'observació
Cat Salut:	Servei Català de la Salut
CEIC:	Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica
CIE:	Consell Internacional d'Infermeres
CI:	Cuidatge invisible
GFE:	Grup focal exploratori.
ICS:	Institut Català de la Salut
INSALUD:	Institut Nacional de la Salut
MSSSI:	Ministeri de Sanitat, Política Social i Igualtat
OMS:	Organització Mundial de la Salut
PADES:	Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport
PVC:	Pressió venosa central
PIUC:	Pla Integral d'Urgències de Catalunya
RAE:	Real Acadèmia Espanyola
RCP:	Reanimació cardiopulmonar.
SEEUE:	Societat Espanyola d'Infermeria d'Urgències i Emergències
SEM:	Serveis d'Emergències Mèdiques
SUH:	Serveis d'urgències hospitalaris
TF:	Teoria Fonamentada
UCI:	Unitat de cures intensives
UUH:	Unitat d'urgències hospitalària
XHUP:	Xarxa d'Hospitals d'Utilització Pública

RESUM

RESUM

Aquesta tesi és una investigació qualitativa, que busca descriure i identificar les vivències i percepcions dels professionals d'infermeria respecte a les cures que ofereixen a les famílies que viuen una situació de mort a un servei d'urgències, així com les vivències, percepcions i sentiments d'aquestes famílies respecte a l'atenció rebuda durant aquest procés assistencial.

Es segueixen els procediments de la Teoria Fonamentada, en què les preguntes d'investigació: com cuiden, les infermeres que treballen en un servei d'urgències d'un hospital d'aguts a les famílies, específicament les que estan passant per una situació relacionada amb un procés de mort? Se senten preparades emocionalment per cuidar aquestes famílies en un espai curt de temps?, s'abordaran des de l'anàlisi de la veu dels professionals. Per altra banda, es donarà resposta a les preguntes d'investigació: què necessiten aquestes famílies que estan experimentant situacions de mort en el servei d'urgències? Se senten cuidades pels professionals que les atenen?, des de l'anàlisi de les paraules expressades per les pròpies famílies.

Els eixos emergents: el poder de la informació/comunicació, l'enjudiciament del professional en les dimensions del cuidatge, la humanització de la mort a urgències i l'acompanyament emocional en el procés del dol; recullen els significats, les actituds i els valors de les informants quan viuen aquestes situacions de pèrdua. Les seves vivències són úniques, individuals, que condueixen a reflexions personals i/o professionals, amb una necessitat comú que és: voler millorar el benestar de salut de les infermeres i de les famílies.

L'aplicació del model teòric de K. Swanson donarà significat a la realitat viscuda per les infermeres en aquestes situacions, i permetrà millorar les cures en la pràctica clínica, així com les competències bàsiques d'infermeria, enriquint l'aspecte humanístic de la professió. L'aplicació d'aquest model donarà sentit a l'atenció a la família, essent molt útil per a ella i també per a la gestió emocional i el benestar de la pròpia infermera.

ABSTRACT

ABSTRACT

The thesis is a qualitative research which describes and identifies the nursing professionals' experiences and perceptions about the cures offered to the families who live a dying situation in the emergency department, as well as the families' experiences, perceptions and feelings about the received support during the treatment process.

It follows the Grounded Theory procedures, within the research questions: "*how do nurses that work in Emergencies department, take care of the families, specifically these ones who are experiencing a similar situation of dying process?*"; "*Do they feel emotionally prepared to take care of the families in a short-term?*", will be answered by the professionals' voice. In the other hand, the research questions: "*what do the families need in a dying situation in the Emergencies department?*"; "*Do they feel enough supported by the professionals who are with them?*" will be answered by the families' words.

The emergent axes: the communication/information powers, the professional prosecution for the dimensions of the care, the humanization of the death in the Emergencies department and the emotional support in the mourning process, contain the informants' meanings, behaviours and values, when they live a dying situation. Their vital experiences are unique, individuals, and cause personal and/or professional reflections, which show a common necessity: to improve the well health of nurses and families.

The application of the K. Swanson's theorist model gives meaning to the reality lived by nurses in these situations, and lets them improve the cures of the clinics practice, as well as the nursery basics competencies, enriching the humanistic component of the profession. The application gives sense to the families' attention, which is very useful for them, for the emotional management and also for the nurse well-being.

INTRODUCCIÓ

INTRODUCCIÓ

La professió d'infermeria, segons assenyala el Consell Internacional d'Infermeria (CIE):

“Abarca los cuidados, autónomos y en colaboración, que se prestan a las **personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades**, enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, y los cuidados de los enfermos, discapacitados, y personas moribundas. Funciones esenciales de la enfermería son la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en la política de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la formación” (CIE, 2015).

Tot i que els coneixements adquirits a la universitat reflecteixen un model orientat a la integritat i a l'holisme, les cures d'infermeria en la pràctica clínica segueixen estant marcades per un model biomèdic centrat en la curació, fet que fragmenta la persona i en devalua la condició emocional i el context social, econòmic i espiritual al qual pertany. En aquest sentit, i tal com exposa Pereira (2012), l'enfocament actual de la infermeria ha d'anar dirigit a canviar aquest concepte de *curar* pel de *cuidar*, fent-ho d'una manera afectiva, més humana, valorant la complexitat dels sentiments que acompanyen els desordres físics i emocionals de l'usuari dels serveis de la salut.

Sens dubte, resulta impensable excloure la família de la praxi assistencial del professional de la salut. De fet, la Societat Espanyola d'Infermeria d'Urgències i Emergències –SEEUE– (2002), enumera una llista de competències¹, algunes de les quals tenen relació amb la prestació de cures a la família:

- Recollir i analitzar les dades de salut o malaltia de la persona, família o comunitat, de manera contínua i sistemàtica, d'acord amb el marc conceptual d'infermeria adoptat per a la prestació de cures en l'àmbit d'urgències i emergències i amb el coneixement científic, la concepció

¹ Segons la Societat Espanyola d'Infermeria d'Urgències i Emergències, la competència professional es configura amb tres elements: coneixements, actituds i habilitats.

Introducció

de les cures d'infermeria, els components de la situació i la percepció del pacient i del seu ecosistema.

- Prestar atenció integral a la persona per resoldre individualment o com a membre d'un equip multidisciplinari els problemes de salut que l'afecten en qualsevol etapa de la vida amb criteris d'eficiència i qualitat.
- Establir una relació terapèutica eficaç amb els usuaris per facilitar-los afrontar adequadament les situacions que pateixen.

També Juvé et al. (2007) exposen en el seu estudi les competències assistencials del professional d'infermeria en l'àmbit hospitalari, identificant sis dominis competencials: cuidar, valorar, diagnosticar i abordar situacions clíniques canviants; ajudar al malalt a complir el tractament; contribuir a garantir la seguretat i el procés assistencial; treballar en equip i adaptar-se a l'entorn canviant, i **facilitar el procés d'adaptació i afrontament**. Centrant l'atenció en aquest últim punt, l'anàlisi d'aquesta competència explica conceptes tals com l'acceptació del rol, el manteniment o la recuperació de l'autoestima, la influència dels valors i creences en el procés, l'ús adequat de xarxes de suport, la intervenció/monitorització en el procés del dol, l'avaluació de l'adaptació de les dinàmiques familiars, el domini de les tècniques de comunicació i la intel·ligència emocional, la capacitat de transmetre esperança sense crear falses expectatives, la gestió de la incertesa i els coneixements i habilitats per cuidar transculturalment.

Així mateix, l'atenció a la família durant el procés d'hospitalització requereix, per part de la infermera, una implicació professional que englobi les necessitats psicoemocionals, les relacions interpersonals, l'afecte, el confort, l'escolta i totes les accions que proporcionen benestar al pacient (Silva & Pereira, 2015).

Aquest cuidatge presenta unes característiques diferents quan es presta en un entorn de crítics, específicament d'urgències, on els professionals han d'atendre situacions simultànies d'urgència.

Introducció

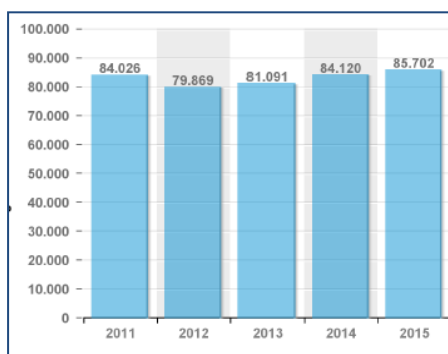
El Defensor del Poble (2015) cita a l' Organització Mundial de la Salut (OMS), que defineix urgència com:

Aquella aparició fortuïta en qualsevol lloc o activitat d'un problema, de causa diversa i gravetat variable que genera la consciència d'una necessitat imminent d'atenció per part de la persona que la pateix o de la seva família. També s'ha de considerar urgència la patologia qual evolució és lenta i no necessàriament mortal, però que ha de ser atesa en un període màxim de sis hores, per a evitar complicacions majors.

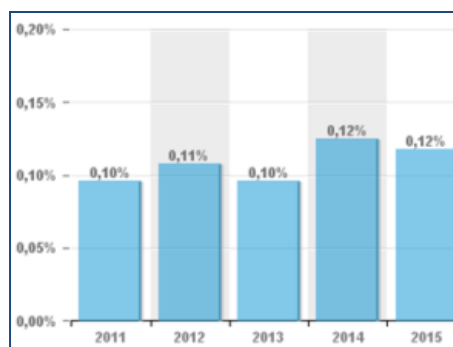
En aquest sentit, el servei d'urgències és un entorn on la demanda i la pressió assistencial dificulten sovint als professionals oferir una bona qualitat assistencial. És un servei al qual acudeixen persones, tal com indica la definició, que requereixen atenció imminent, on l'objectiu que té el professional és salvar la vida, i, per tant, la mort no és un final que s'assumeix com a fet natural, sinó que està considerada un fracàs en la seva atenció professional.

En relació amb el que hem exposat anteriorment, el professional de la salut experimenta i viu les situacions de mort d'una manera individualitzada, personal, amb més o menys implicació a l'hora d'atendre i cuidar la família en dol, i afronta també de diferent manera les emocions que emanen de les vivències personals viscudes.

Si ens centrem en l'àmbit d'aquest estudi, l'any 2015 es van atendre 85.702 persones a urgències (incloent adults i població pediàtrica), de les quals un 0,12% van morir al servei. Les gràfiques següents mostren el nombre d'urgències ateses i el percentatge de morts durant els últims cinc anys:



Taula 1. Evolutiu anual urgències ateses.



Taula 2. Evolutiu anual % defuncions a urgències.

Font: BO corporatiu. Direcció de Sistemes d'Informació. Institut Català de la Salut.

Introducció

Són diversos els estudis que mostren les respostes emocionals que una determinada mort produeix en el professional (Pascual, 2011; Castanedo, Suárez & Vivar, 2010; Souza, et al., 2013), que identifiquen la preocupació d'aquest per l'atenció a la família del pacient en situació terminal (Cumplido & Molina, 2012), o que exposen la sobrecàrrega del cuidador i la necessitat de suport domiciliari (Moreira & Turrini, 2011).

També el benestar de la família que viu una situació de pèrdua, sens dubte, estarà condicionat per la incertesa del diagnòstic i pronòstic de la malaltia, la qualitat de l'atenció rebuda i percebuda i la situació específica i personal viscuda al servei d'urgències, sobretot quan es parla de famílies que estan vivint un procés de mort, de manera conscient, a vegades inclús desitjada, a causa d'una mort esperada, o sense haver-ho pensat ni imaginat, ni tan sols assimilat, a causa d'una mort inesperada.

Aquests són alguns dels exemples que mostren i demostren la importància de l'aproximació de les infermeres a les necessitats de la família i que identifico com a punt de partida en l'elaboració d'aquesta tesi doctoral.

Considero oportú en aquest moment fer referència a la meua trajectòria professional, que sens dubte ha desenvolupat en mi l'interès i la il·lusió per conèixer nous camps dins de la meua professió i afegir, al rol assistencial al qual em dedico des de fa vint-i set anys, el d'investigadora, amb la certesa que permetrà millorar la meua qualitat assistencial i amb l'esperança que beneficiarà altres professionals i usuaris de la salut en l'àmbit i context de l'estudi.

Durant dos terços de la meua vida laboral he dut a terme la praxi en unitats d'hospitalització amb diferents especialitats (traumatologia, rehabilitació, maxil·lofacial), on he atès diverses persones amb patologies de diferent complexitat i gravetat, tals com politraumatismes, càncers, estats vegetatius, lesions medul·lars, i on el dia a dia era una acumulació constant d'experiències de superació, esforç, motivació i també de pena. He anat experimentant les primeres pèrdues de pacients amb els quals l'atenció diària havia propiciat una relació afectiva, en un vincle establert durant el procés de cuidar. Aquesta

Introducció

relació era a tres bandes, també la família en formava part: jo la implicava en les cures del pacient i aquesta m'ajudava sovint a prendre decisions professionals davant de determinades circumstàncies, em comunicava l'estat emocional de la persona malalta, em feia partícip de les seves preocupacions i alegries. En definitiva, ens ajudàvem a cuidar i a cuidar-nos.

L'últim terç l'he dedicat a treballar a urgències, servei on la rapidesa en l'actuació, el domini de les tècniques i tecnologies més específiques, l'ull clínic per detectar situacions de risc, són elements essencials per garantir una bona atenció assistencial i aconseguir que el pacient s'estabilitzi. Tot això ha enriquit la meva pràctica, però també ha empobrit la meva essència professional, ja que he trobat a faltar una relació amb la família, especialment en situacions impregnades de gran vulnerabilitat i fragilitat que requereixen un abordatge més emocional.

Aquestes reflexions personals fetes fora i dintre de l'àmbit hospitalari m'han encaminat a formular les preguntes d'investigació i dur a terme un estudi sobre la realitat que envolta les persones involucrades durant el procés de mort en un servei d'urgències. Interrogants que busco respondre i que seran la guia durant tota la investigació. D'una banda, amb la finalitat de conèixer la realitat experimentada pels professionals d'infermeria: volem saber si aquests cuiden la família, com ho fan, quan i per què. D'altra banda, com a investigadora, crec que és important conèixer aquestes situacions des de l'altra perspectiva, des de les vivències de la família, fet que permetrà apropar-nos a la seva realitat com a receptora de les cures d'infermeria.

En definitiva, aquest estudi busca descriure la realitat tal com la perceben i viuen les infermeres i les famílies en dol, utilitzant la investigació qualitativa com a metodologia que, tal com apunta Blumer (1969), ens permet construir el coneixement a partir de romandre pròxims al món empíric i apropar-nos a la realitat que volem investigar submergint-nos en els símbols, en els valors, en els significats de les actituds, les accions socials i els discursos de les informants.

Introducció

En aquesta línia de pensament, s'escull com a **metodologia d'investigació la teoria fonamentada (TF)**, ja que, tal com apunta Charmaz (2009), permet contextualitzar el fet de cuidar i proporciona comprensions alternatives a les vigents sobre experiències, processos i fenòmens de naturalesa humana, alhora que permet trobar versions alternatives a les que ocorren en la pràctica assistencial, en les quals l'investigador es basa quan tracta d'explicar "l'altra realitat". És a dir, conèixer la realitat des del punt de vista de l'altre per millorar la qualitat assistencial d'una manera sensible i adequada als problemes i necessitats que defineixen els mateixos protagonistes, en aquest cas infermeres i famílies.

La tesi doctoral s'estructura en deu capítols per tal de facilitar la comprensió del tema d'estudi:

El primer capítol fa referència al **marc conceptual**, en el qual el lector coneixerà les característiques i situació de les unitats d'urgències hospitalàries, específicament a Catalunya, així com les peculiaritats de l'assistència sanitària urgent. També es defineix i descriu el concepte de cuidar des d'un enfocament humanitari, s'identifica l'impacte que una malaltia o situació crítica té en la família i s'introdueix la importància d'incloure la família que està passant per un procés de mort a urgències dins de l'objectiu i atenció assistencial dels professionals amb la identificació dels protocols d'atenció als familiars en situacions de pèrdua existents en els hospitals públics de Catalunya. En aquest mateix capítol es defineix el concepte de dol i se'n descriuen l'evolució i processos des de la perspectiva d'Elisabeth Kübler i del Dr. Tizon. Finalment s'exposa el marc teòric d'infermeria, centrat en l'aplicació de les teories de Swanson i Watson a la pràctica infermera, per ajudar-nos a entendre les conductes i processos que caracteritzen l'atenció d'infermeria i que les persones perceben com a cures, i a destacar el que esperen les famílies en dol² dels professionals que les atenen.

² Durant l'elaboració de la tesi s'utilitza indistintament el concepte *dol* per anomenar el procés que realitza una persona a conseqüència de la pèrdua d'un ésser al qual estava vinculada, així com al dolor emocional que presenta una persona en el moment agut d'aquesta pèrdua.

Introducció

El segon i tercer capítols corresponen a la **justificació de l'estudi i objectius**, respectivament.

El quart capítol està dedicat als **aspectes metodològics de l'estudi**. En aquest capítol es fa referència a la pregunta d'investigació, el disseny, els criteris de rigor de la metodologia qualitativa, la selecció de la mostra, les característiques de les informants³, les tècniques utilitzades per a la recollida de les dades, els aspectes ètics i les limitacions metodològiques, entre d'altres.

En el cinquè capítol es presenten els **resultats de la cerca bibliogràfica** referent al tema de l'estudi, l'acompanyament a la família en dol a urgències.

Iniciant el sisè capítol s'identifiquen les característiques **d'atenció i la manera de cuidar la família a urgències des de la perspectiva del professional d'infermeria**. A continuació, s'exposen els resultats i discussió de l'estudi, englobats en quatre categories: el poder de la informació/comunicació, "l'enjudiciament" professional en les dimensions del cuidatge, la humanització de la mort a urgències i l'acompanyament emocional en el procés de dol. Posteriorment es realitza una anàlisi de les cures que ofereixen les infermeres d'un hospital d'aguts de Tarragona a les famílies que viuen un procés de mort a urgències, des de la teoria dels cuidatges de Swanson.

En el setè capítol es presenten les conclusions de l'estudi.

En el vuitè capítol s'exposen les futures línies d'investigació i les implicacions que se'n deriven per la pràctica assistencial.

En el novè capítol es presenta la difusió dels resultats d'aquesta tesi en diferents congressos.

Per últim, en el desè capítol es recull la bibliografia consultada, referenciada seguint les normes de l'American Psychological Association –APA– (2015).

³ La majoria de les persones entrevistades, tant infermeres com familiars, van ser dones, i és per això que s'utilitza el gènere femení a l'hora d'identificar les informants.

MARC TEÒRIC

I. MARC TEÒRIC

En aquest capítol es descriuen conceptes essencials per a la investigació i es conceptualitzen nocions respecte a les urgències, cures d'infermeria, família i dol, utilitzant les teories de Swanson i Watson com a marcs de referència, per ajudar i donar suport a la persona que acudeix a un servei d'urgències, i específicament a les infermeres i famílies que estan involucrades en el procés de morir o d'acompanyar la mort.

1.1 LA UNITAT D'URGÈNCIES HOSPITALÀRIA

1.1.1 Conceptes i situació de les urgències hospitalàries

El Servei Català de la Salut (CatSalut) garanteix el dret a la protecció de la salut a través dels serveis i les prestacions sanitàries públiques sota criteris d'equitat, qualitat i eficiència. El sistema sanitari públic estableix diferents recursos i circuits per tal de donar resposta a la demanda d'atenció immediata de la ciutadania. Aquesta demanda es concreta en diferents situacions que requereixen respostes assistencials diferents (des de situacions amb risc vital per a la persona afectada fins a demandes d'urgències lleus).

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), **urgència** es defineix com "l'aparició fortuïta (imprevista o inesperada), en qualsevol lloc o activitat, d'un problema de salut de causa diversa i gravetat variable que genera la consciència d'una necessitat imminent d'atenció per part de la persona que la pateix o de la seva família". L'Associació Mèdica Americana (AMA) exposa que **urgència** és "tota aquella condició que, segons el pacient, família o qualsevol persona que assumeix la responsabilitat de la demanda, requereix una assistència immediata". D'altra banda, **emergència** és "una situació urgent que posa en perill immediat la vida del pacient o la funció d'algun òrgan".

De manera general, el pacient i/o família pot acudir a l'hospital amb vehicle propi o amb ambulància convencional o medicalitzada, depenent del seu estat de salut i del criteri professional.

A Catalunya, els hospitals de la xarxa sanitària d'ús públic i els centres d'atenció primària disposen de bases assistencials del **Serveis d'Emergències Mèdiques** (SEM) per tota la geografia catalana, amb la finalitat de reduir al màxim la distància entre el lloc de l'incident i el vehicle amb l'equip assistencial que ha d'atendre la urgència o emergència sanitària. Aquests serveis reben i gestionen la demanda d'assistència durant les 24 hores del dia, demanda que inclou activitats informatives, consulta sanitària, atenció domiciliària urgent, atenció primària, suport vital bàsic i suport vital avançat, ja sigui aeri o terrestre.

Per altra banda, **la unitat d'urgències hospitalària (UUH)** es defineix com una organització de professionals sanitaris que ofereix assistència multidisciplinària, ubicada en una àrea específica de l'hospital, amb uns requisits funcionals, estructurals i organitzatius que garanteixen condicions de seguretat, qualitat i eficiència per atendre la urgència i l'emergència. Es configura com una unitat intermèdia que presta assistència mèdica i cures d'infermeria fins a l'estabilització del quadre clínic als pacients que finalment són ingressats a l'hospital, i com un servei final per a aquells que han acudit a la unitat i són finalment donats d'alta.

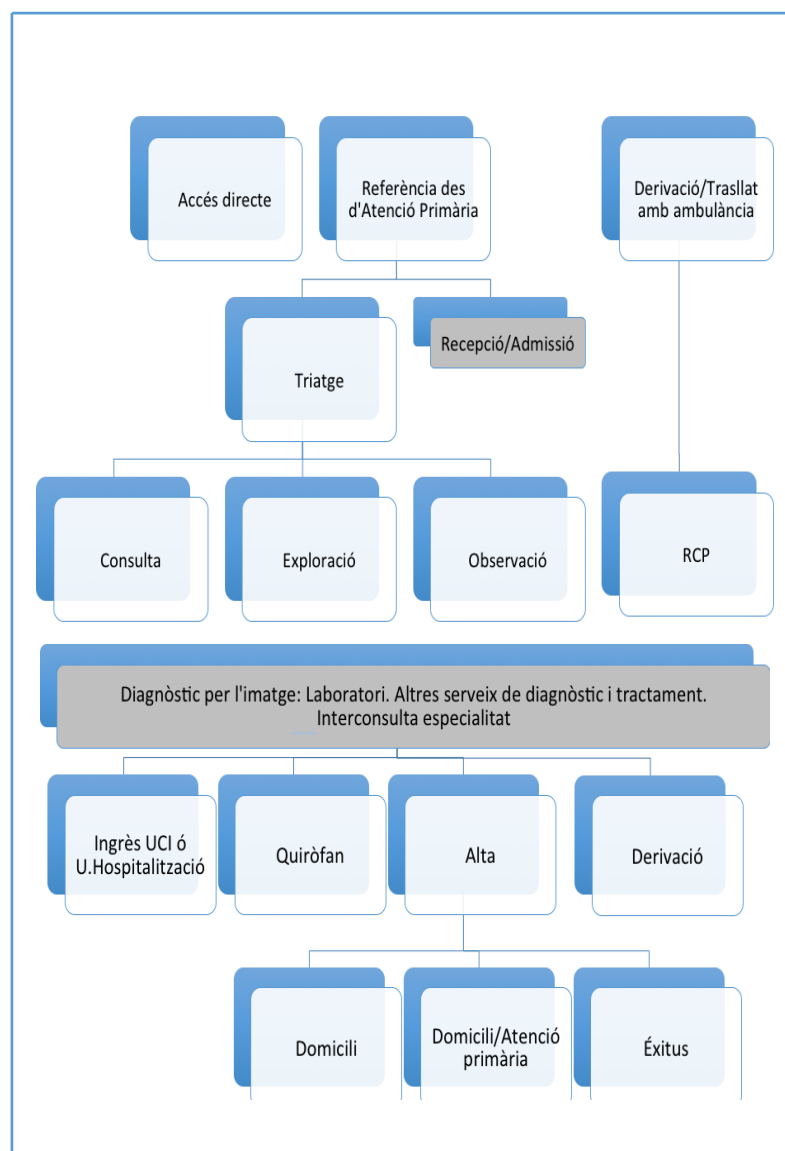
Segons el Ministeri de Sanitat, Política Social i Igualtat (MSSSI), l'any 2013 es van atendre als hospitals espanyols 26.297.730 urgències (el 78,02% de les quals als hospitals públics), amb una freqüentació de les urgències hospitalàries de 564 urgències per cada 1.000 habitants i amb un percentatge d'ingressos del 10,46%. Els pacients atesos als hospitals de Catalunya van ser 4.439.893, dels quals un 81,39% als hospitals públics. La freqüentació va ser de 597 urgències per cada 1.000 habitants, amb un percentatge d'ingressos del 9,38%.

La UUH es relaciona amb altres hospitals, dels quals rep o als quals remet altres pacients segons el nivell de capacitat de resolució; amb els centres d'atenció primària, i amb serveis d'urgències i emergències extrahospitalàries. Ha de formar part d'un sistema d'**atenció integral a la urgència** com un conjunt d'unitats funcionals/recursos de diversos nivells assistencials que actuen en un determinat espai geogràfic i desenvolupen activitats organitzades

i seqüencials d'un procés coordinat per aconseguir disminuir les seqüeles i reduir la mortalitat d'un conjunt determinat de processos.

La principal comesa dels serveis hospitalaris d'urgència és la recepció, activació del recurs assistencial apropiat, estabilització, diagnòstic, tractament, resolució i transferència dels pacients a la institució sanitària més idònia.

El procés d'atenció del pacient a la UHH queda explicat en el següent organigrama (gràfic 1).



Gràfic 1. Procés d'atenció al pacient a les UHH. Font: Ministeri de Sanitat i Política Social (2010).

En atenció al que hem exposat anteriorment, la família d'una persona en situació crítica o de mort es pot trobar en dos escenaris:

1. La persona ha mort en situació extrahospitalària. En aquest cas són les forces d'ordre públic, els Mossos d'Esquadra i a vegades la Guàrdia Urbana, qui informen la família del succés.
2. La persona ha arribat a un centre hospitalari. Específicament en l'àmbit d'aquest estudi, és el metge responsable qui informa telefònicament la família de l'estat crític del malalt. Crec oportú esmentar que la comunicació d'una mort es realitza presencialment, mai per via telefònica. Si no hi ha dades de contacte de la família (telèfon), és l'administrativa qui s'encarrega de trobar-les i a vegades és ella qui avisa i comunica que el pacient és a urgències, sense donar cap tipus d'informació referent a l'estat de salut d'aquest.

Per altra banda, els professionals reben aquestes famílies, i la relació que hi tenen, en el primer moment, està determinada també per diferents situacions:

1. La infermera coneix la família perquè és la cuidadora principal d'un pacient crònic reincident al servei per reagudització o deteriorament de la seva patologia. En aquest cas, abans de la situació actual de pèrdua, existeix una relació entre infermera i família deguda a les atencions assistencials rebudes anteriorment.
2. La infermera no coneix la família perquè es tracta d'una situació crítica aguda sense antecedents d'assistència prèvia.

1.1.2 Mapa físic dels serveis d'urgències de Catalunya

Miró et al. (2014) van realitzar un estudi l'any 2012 amb l'objectiu de descriure les característiques físiques dels serveis d'urgències hospitalaris (SUH) de Catalunya i la relació d'aquestes amb les diferents característiques del SUH i de l'hospital. Hi van participar 79 hospitals, tant públics –Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública (XHUP), Institut Català de la Salut (ICS)– com hospitals en règim laboral de funcionariat transferits de l'antic Institut Nacional de la Salut

(INSALUD) o hospitals concertats de titularitat diversa, essencialment pública. Els resultats exposats en aquest estudi permeten conèixer la realitat d'aquests serveis.

El 59,5% disposen d'una àrea d'observació (AO). El 35% tenen unitat de curta estada en l'hospital: en el 68% hi treballen urgentòlegs, en el 46% aquests són els únics facultatius especialistes i el 61% depenen jeràrquicament del SUH. Un 34,2% incrementa l'activitat per motius de temporalitat turística. D'aquests, només el 37% augmenta el personal i el 18,5% l'estructura coincidint amb aquests increments. Els índex de defuncions, altes sense atenció mèdica i reconsultes al cap de 72 hores són del 0,05% (0,00-0,13), l'1,1% (0,3-2,5) i el 4,5% (3,5-5,6), respectivament. El 77,2% col·loquen identificacions als malalts i el 20,3%, als acompanyants. El 84,8% permet l'acompanyament permanent a l'àrea de primera assistència (APA) i el 59,5% a l'AO. Un 36,7% de SUH no tenen cap tipus de vigilància. La superfície dedicada a l'activitat assistencial és de 364 m² (230-1200), amb 13 boxs (7-26) en APA (2 per a pacients crítics) i 8 (4-13) en AO. Aquests espais es van qualificar d'insuficients en quasi la meitat de SUH (més freqüent en hospitals públics que privats) i la qualitat va considerar-se deficient en un 20%. La disponibilitat de proves complementàries depèn del tipus de SUH i de l'hospital. El 44,3% i el 13,7% tenen la radiologia convencional i l'escàner, respectivament, en el mateix SUH. La informatització de la informació assistencial és superior al 90% (amb les excepcions de l'ECG digitalitzat, 48,8%, i la recepta electrònica, 25,5%). El 74,7% de SUH disposen dels temps assistencials, però només un 10% els mostra als usuaris.

A títol il·lustratiu, indicarem que els SUH es caracteritzen per una gran demanda assistencial, fet que constitueix un important problema per al Sistema Nacional de Salut, amb implicacions organitzatives, augment de costos i repercussions en la qualitat assistencial degudes a la saturació dels serveis, i amb una disminució dels recursos per a pacients amb situació de risc vital i dificultats en l'atenció a les malalties greus (MSSSI).

No podem oblidar que a urgències hi ha un percentatge de persones que requereixen atenció no urgent i que haurien d'acudir a altres centres de salut dedicats a atendre persones amb altres necessitats assistencials.

Des d'aquesta perspectiva, Pasarín et al. (2006) van realitzar un estudi amb l'objectiu de conèixer per què les persones acudeixen als serveis d'urgències hospitalàries per problemes de salut de baixa complexitat. Es va dur a terme una investigació qualitativa de tipus fenomenològic interaccionista en la qual van participar 36 persones que havien anat als serveis d'urgències hospitalàries o d'atenció primària de salut durant el mes previ a la selecció. De l'anàlisi en van emergir cinc categories: **percepció de símptomes** que es valoren com una pèrdua de salut; **elaboració d'un autodiagnòstic** a partir dels símptomes que fa que la persona percebi el que li passa com una possible situació greu; **alta valoració de l'oferta dels serveis sanitaris** per la tecnologia i el servei professional del personal sanitari, entre d'altres; **percepció de necessitat**, i **valoració del context global de la persona** (és a dir, la situació vital i les necessitats personals, familiars i socials d'aquesta), en què el factor temps és un element important a tenir en compte quan prenen la decisió d'on anar. Els autors proposen unes recomanacions derivades d'aquest treball, tals com millorar l'accessibilitat dels serveis extrahospitalaris a través d'una major adaptació a la realitat social utilitzant recursos com la disponibilitat d'horaris d'atenció més amplis o l'augment de l'accessibilitat dels professionals mitjançant la comunicació telefònica o les noves tecnologies, i millorar la coordinació de serveis perquè el temps de resolució dels problemes de salut a l'entorn hospitalari no sigui una barrera d'accés.

L'anàlisi precedent invita a qüestionar la realitat actual sobre el tema anteriorment exposat. Entre els objectius formulats en el Pla integral d'urgències de Catalunya –PIUC– (2015-2016), s'identifica aconseguir una correcta **articulació entre els diferents serveis i centres sanitaris territorials implicats en l'atenció** i s'enumeren les intervencions proposades per assolir-ho, tals com potenciar l'atenció i resolució telefònica, dirigir el pacient des dels serveis sanitaris al dispositiu més adequat segons la patologia i complexitat a atendre, ordenar els dispositius existents en cada territori

d'acord amb les seves característiques específiques, definir la cartera de serveis de cada centre sanitari, utilitzar un model de triatge homogeni per gestionar i adequar la demanda als serveis i resolució de cada centre i donar a la població accés directe als dispositius d'urgències de baixa complexitat.

1.1.3 Característiques de l'assistència sanitària urgent

Jiménez i Montero (2010) exposen que l'assistència sanitària urgent és molt complexa, per una sèrie de característiques peculiars que no coincideixen en cap altra activitat sanitària:

1. Requereix una disponibilitat contínua, integrada i projectada cap al lloc de la demanda d'atenció (cadena assistencial).
2. Ha de cobrir tota la població, amb independència del tipus d'entorn (urbà o rural) o de les condicions geogràfiques.
3. Està situada de manera transversal entre el nivell d'atenció primària i el d'atenció hospitalària.
4. Inclou processos multidisciplinaris que impliquen múltiples dependències jeràrquiques que requereixen coordinació, sobretot en patologies emergents o tempodependents, el màxim exponent dels quals són els codis d'activació (ictus, infart, politraumatisme, etc).
5. El seu marc d'actuació se centra fonamentalment en pacients aguts i greus, el pronòstic dels quals dependrà tant de les decisions adoptades com de la precocitat d'aquestes.
6. També cada vegada és més freqüent l'atenció a urgències de processos crònics reaguditzats.

Tenint en compte que la UUH és una àrea amb una pressió assistencial constant, les perspectives demogràfiques caracteritzades per un envelliment de la població i per un augment de les patologies cròniques, la consideració d'aquest servei per part de la ciutadania com una garantia rellevant per a l'efectivitat del seu dret a la salut, i que la rapidesa i l'entorn físic en què s'ha de

produir l'atenció d'urgència facilita que els drets del pacients puguin ser soccavats, els defensors del poble (2015), en el seu estudi, es van plantejar com a objectius la identificació dels drets i garanties implicats en l'assistència sanitària d'urgències, considerant especialment les persones vulnerables, i la visibilització dels suggeriments de la ciutadania amb la finalitat de millorar la qualitat assistencial. Els autors exposen que les demandes sanitàries estan relacionades amb la personalització de l'atenció, la intimitat, el confort, l'accessibilitat universal i, especialment per a persones amb discapacitat, la demora en l'atenció, el tracte i l'interès per part dels professionals, així com l'acompanyament familiar.

1.1.4 Reptes i discussions actuals sobre la família a urgències

Segons Lallemand et al. (2010), les necessitats de les famílies del pacient crític són objecte d'estudi des de finals de la dècada de 1970. Les necessitats de les famílies identificades es poden resumir en: sentir que hi ha esperança, **tenir proximitat amb el pacient**, rebre informació honesta i comprensible, sentir-se tranquils i segurs, sentir-se alleujats de l'ansietat que la situació els provoca, sentir que el pacient rep unes cures d'alta qualitat, sentir que l'equip es preocupa pel pacient, així com **poder tranquil·litzar i donar suport a la persona estimada**.

Dins d'aquesta perspectiva, la flexibilització de les visites de les famílies en unitats de crítics és un tema de discussió en l'actualitat que crec oportú abordar per la relació existent amb el tema de l'estudi. Autors com Errasti i Tricas (2012) apunten que les polítiques de **visita flexible**, a part d'aportar beneficis al pacient i a la família, es converteixen en una necessitat, ja que provoca un augment de la satisfacció respecte a l'atenció rebuda i les necessitats dels mateixos familiars i els redueix l'ansietat i l'estrès. Per aquests motius és prioritari implicar la família en l'adquisició d'un rol més actiu en el context de la visita i en la seva relació amb el pacient. Lallemand et al. (2010) van realitzar una investigació-acció participativa a 93 professionals de la unitat de cures intensives (UCI) amb l'objectiu conèixer el grau d'acord dels professionals amb la proposta d'obertura de la unitat a la família. L'estudi va concloure que els

professionals estaven d'acord a ampliar els horaris de visita, però mostraven reticència a l'obertura total de la unitat a la família i suggerien ampliar en menor mesura les hores de visita, ja que consideraven l'estructura física una barrera important.

També en altres estudis s'indica la importància **d'adaptar les estructures i organització** de les unitats de cures intensives per millorar la confortabilitat, privacitat i benestar dels pacients i famílies, atenent a les seves demandes personals i emocionals (Escudero, Vina & Calleja, 2014). Els autors, amb l'objectiu d'analitzar l'horari de visites, la informació i la participació familiar en les cures del pacient, van realitzar un estudi multicèntric descriptiu a les unitats de cures intensives de 131 hospitals d'Espanya, amb 135 enquestes a professionals. Algunes de les conclusions a què van arribar van ser que la política de visites en aquestes unitats és restrictiva i que predomina la cultura d'UCI tancada, amb poca incorporació de la família en les cures del pacient.

Dins d'aquest ordre d'idees, la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de Cruces (2013), seguint les recomanacions de la Carta europea dels drets dels infants hospitalitzats, va decidir obrir el servei als familiars durant les 24 hores del dia. Això suposa un benefici per al l'infant, atenent a la demanda del benestar físic, però també a les seves necessitats psicològiques i socials. Segons Aguirre (2015), els efectes negatius que ocasiona l'aïllament del nen del seu entorn indiquen que l'atenció al nen crític ha d'estendre's al seu nucli familiar.

Extrapolant aquestes idees a l'àmbit d'urgències, i des d'un punt de vista personal, la necessitat de canviar l'estructura organitzativa i convertir-la en una unitat de portes obertes encara resta lluny de convertir-se en realitat, però això no implica que les famílies tinguin les mateixes necessitats quan es tracta de pacients crítics, amb patologia urgent i/o amb un deteriorament del seu estat de salut.

Altres línies d'investigació obertes en l'actualitat tracten sobre la presència de familiars en els procediments invasius a urgències.

Estudis en què es preguntava a familiars de pacients pediàtrics si volien ser presents durant les tècniques invasives (canalització d'una via venosa perifèrica, sutura d'una ferida, punció lumbar i reanimació cardiopulmonar) van concloure que la majoria dels enquestats preferien ser-hi presents, encara que opinaven que aquesta és una decisió que l'ha de prendre el personal sanitari segons el procediment invasiu a realitzar (Alonso, Sáez, González-Granado & Conejo, 2009).

Altres estudis realitzats a professionals mèdics apunten que la presència familiar en els procediments invasius és beneficiosa per al nen i, per tant, és necessària, encara que el professional no mèdic opina que és la persona que ha de realitzar el procediment qui ha de decidir si vol la presència de la família. Tots els professionals van coincidir que com més invasiu és el procediment menys favorables són a la presència de la família (Granado, Sáez, Alonso & Conejo, 2008).

Són diversos els estudis que podem trobar en la literatura referents a la presència de la família en la reanimació cardiopulmonar (RCP). Un exemple és el realitzat per Silva i Jara (2012) amb l'objectiu de descriure el significat que té per al familiar presenciar la reanimació d'un ésser estimat i el significat que té per als professionals realitzar la RCP en presència dels familiars. Els resultats van permetre establir que la presència de la família va ser beneficiosa tant per a aquesta com per als professionals. També van possibilitar identificar sensacions que van emergir dels relats dels familiars (experiència impactant, comunicació simbòlica i experiència tranquil·litzadora) i de les infermeres (pràctica insegura, necessària i experiència empàtica), fet que segons els autors contribueix a enfortir la humanització de les cures al pacient crític i la necessitat de formular protocols que millorin la qualitat de la salut.

1.2 ELS SIGNIFICATS DE “CUIDAR”

Segons Muñoz, Coral, Moreno, Pinilla i Suárez (2009), “**cuidar** és un acte de vida. Significa mobilitzar les capacitats de l'ésser humà en la seva quotidianitat, en el procés de vida o mort, en l'estat de salut o malaltia, tenint en compte els costums, amb l'objectiu d'aconseguir el desenvolupament de la seva capacitat de viure o de compensar i suplir l'alteració de les seves funcions biosocials. Implica apropar-se a l'altre amb una actitud ètica d'obertura, de sensibilitat i de responsabilitat davant les experiències pròpies i dels altres, i, així, orientar l'aplicació dels coneixements i habilitats”. És oferir atenció integral a la persona, proporcionar-li un benestar físic, psíquic i social amb la finalitat de satisfer les necessitats humanes.

També Waldow (2013) opina que l'atenció d'infermeria implica aquells comportaments i actituds que es demostren en les accions que li són pertinents, és a dir, assegurades per dret i desenvolupades com a competència per afavorir les potencialitats de les persones que són cuidades, per mantenir la condició humana en el procés de viure o morir. Així mateix, Codorniu et al. (2011) assenyalen que és un acte professional en què s'incorporen coneixements científics i principis ètics i humans que proporcionen un valor qualitatiu i humanitzat a les cures, de manera integral. Es reconeixen els valors culturals, les creences i la manera de viure de les persones incloent comportaments basats en interès, preocupació, afecte i compromís, entre altres.

Picazo i Torrealba (2015) descriuen l'atenció com l'essència de la infermeria; és un procés interconnectat, intersubjectiu entre la infermera i el client. No ha de basar-se només en aspectes tècnics sinó que ha de ser una **atenció humanitzada**, en la qual cada contacte amb el client ha de ser una nova oportunitat de relació, maduresa, aprenentatge i creixement mutu. El cuidatge humanitzat significa una atenció integral en què la infermera ha d'establir una relació d'empatia, permetre l'expressió de sentiments i respectar l'entorn familiar i personal. Implica valor, voluntat i compromís en l'atenció. A més, Muñoz et al. (2009) remarquen que implica actuar sobre la malaltia i atendre la persona permetent que els sentiments del professional es vegin reflectits en

l'atenció als clients. És el millor que una infermera pot donar, una atenció ideal, excel·lent, que tan sols ella pot oferir. És l'expressió atenta, incondicional, de la infermera quan estableix contacte amb el client.

D'altra banda, són diversos els estudis que han investigat els punts de vista de les famílies respecte a la seva estada hospitalària. Picazo i Torrealba (2015), en el seu article "Percepción de cuidados de usuario y profesionales a nivel hospitalario", apunten que els malalts i familiars valoren molt els aspectes de les cures relacionats amb la comunicació, l'afecte i l'atenció rebuda. També Miranda de Andrade, Carlos-Martins, Afio-Caetano, Soares i Pineiro-Beserra (2009) conclouen que les petites accions, com són mirar i escoltar atentament, i l'aplicació correcta de recursos són factors condicionants per proporcionar cures més humanitzades.

D'acord amb Báez, Nava, Ramos i Medina (2009), es considera *cuidar* com un conjunt de categories que involucren la **comunicació verbal i no verbal**, la minimització del dolor físic i l'empatia per entendre l'altre. Implica l'aproximació entre el cuidador i la persona que es cuida amb una finalitat terapèutica. En aquest sentit, Rocha i Faria (2013) afirmen que aquesta comunicació verbal i no verbal és necessària, ja que és una competència o habilitat que possibilita el reconeixement de les necessitats individuals, l'establiment d'una relació interpersonal significativa i l'atenció d'infermeria. El seu estudi va revelar que les infermeres perceben i entenen la comunicació verbal i no verbal com un element clau per desenvolupar l'atenció en els aspectes tècnics i per promoure la relació infermera-client. Demostra que l'oferiment de paraules de confort, tranquil·litat i suport emocional afavoreix el sentiment de confiança i la formació del vincle infermera-pacient, opinió recolzada per Baggio, Callegaro i Erdmann (2008) en afirmar que quan existeix una relació d'atenció i respecte entre el cuidador i la persona cuidada s'enforteix la connexió, el vincle, entre aquests. Amb l'acte de cuidar, el professional d'infermeria està immers en una relació personal i moral amb la persona que cuida (Muñoz et al., 2009).

Vist d'aquesta manera, el significat de **cuidar** en el professional d'infermeria es construeix a través de factors, implicacions, contribucions, aplicacions, creences i actituds que té amb la persona, i és, per tant, necessari que la infermeria entengui que amb l'atenció es comparteix l'experiència humana a través d'una relació transpersonal i de respecte (Báez et al., 2009). Aquesta **relació interpersonal** s'identifica com una **relació terapèutica** que afavoreix l'alleugeriment del patiment humà causat per l'hospitalització i la situació que s'està vivint. En termes concrets, Barbosa i Azebedo (2006) la descriuen com el conjunt de coneixements i pràctiques destinades a cuidar l'ésser humà respectant tota la seva complexitat, limitacions i potencialitats. Es tracta d'una expressió de l'atenció que forma part de les cures d'infermeria perquè el paper de l'ésser humà està integrat dins del procés terapèutic. Quan aquesta relació és efectiva, afavoreix l'apoderament de les persones i permet que s'enfrontin als reptes de la malaltia, als seus significats i als canvis que es produeixen en la seva vida, de manera que les converteix en un agent actiu de la seva pròpia situació. A més, la infermera té l'oportunitat de conèixer l'ésser humà en dificultats, ajudar-lo a exercir les capacitats que té i a aconseguir-ne noves que l'ajudin en el seu creixement personal (Peplau, 1952, citat per Font, 2016).

Així mateix, Orkaizaguirre (2013), partint de la base que cuidar és un procés interpersonal que succeeix dins de la **relació** establerta entre la infermera i el client, opina que la percepció que tingui el professional d'aquesta relació i les competències que tingui per gestionar-la adequadament influiran en l'establiment i desenvolupament d'aquesta i en l'obtenció de resultats, com són unes cures personalitzades i de més qualitat a la persona i una atenció integral que inclou tant els aspectes físics com els emocionals.

Segons l'Organització Mundial de la Salut –OMS– (1985):

La qualitat de l'assistència sanitària fa referència a assegurar que cada client rebi el conjunt de serveis diagnòstics i terapèutics més adients per aconseguir una atenció sanitària òptima, tenint en compte tots els factors i coneixements sobre el malalt i els serveis mèdics per aconseguir el millor resultat amb el mínim risc d'efectes iatrogènics i la màxima satisfacció del client en el procés.

Per altra banda, Huercanos (2013) defineix el **cuidatge invisible (CI)** com el conjunt d'intervencions fruit de l'observació atenta, l'empatia, el coneixement i l'experiència, que porten la infermera a elaborar judicis professionals i ètics deliberats altament centrats en les necessitats del client. L'autora opina que aquestes intervencions (activitats de drenatge emocional, assessoria de salut i capacitatció per a l'autocura) no són registrades ni valorades institucionalment i, per contra, ocupen temps en la feina del professional i tenen un impacte positiu en el benestar, autonomia i seguretat de les persones i famílies. Contràriament, l'aplicació accelerada de les cures repercuteix en la salut de les persones que es cuiden, tal com expressa Torralba (1998) en el seu llibre *Antropología del cuidar*:

Cuidar requiere el valor de la lentitud i això afecta fonamentalment el sistema sanitari i l'organització d'aquest. [...] Aquesta acceleració temporal de la vida sanitària erosiona greument l'art de cuidar. El professional responsable pateix aquesta situació, ja que el sistema no li permet aplicar adequadament les cures i, també, la seva tasca professional es pondera des de la rapidesa, l'eficàcia i la quantitat.

De fet, **cuidar** adquireix diferents significats si es tracta des d'un paradigma biomèdic o psicosocial.

Tal com apunta Font (2016), el paradigma biomèdic segueix tenint prevalença en les institucions sanitàries, on predominen l'atenció al tractament farmacològic i les cures als símptomes fisiològics, objectius als quals els professionals dediquen la majoria de temps assistencial.

Segons Carbelo, Romero, Ruiz i Rodríguez (1997), una visió psicosocial en les cures d'infermeria permet aprofundir en l'atenció a la persona i l'entorn com a components essencials de la salut i orientar les accions d'infermeria cap a l'autocura de pacients i família, així com descriure i explicar el comportament humà segons la malaltia, la qualitat de vida, l'adaptació a l'entorn i el desenvolupament de recursos que permetin afrontar diferents situacions i aconseguir el benestar.

En atenció al que hem exposat, resulta clar afirmar que una situació de mort requereix un abordatge psicoemocional de la família en dol com a prevenció de trastorns físics i psicològics a curt i llarg termini. Resulta indispensable també que les infermeres coneguin la situació social del pacient i la família, identifiquin les seves necessitats i els ofereixin les cures necessàries per aconseguir un afrontament efectiu.

1.3 CUIDAR A LA FAMÍLIA

1.3.1 *Concepte de família*

Segons Wright i Bell (2009):

La família és un grup d'individus que estan vinculats per forts llaços emocionals, amb sentit de pertinença i una passió per involucrar-se els uns amb els altres.

Tal com exposen Barbosa i Azebedo (2006), la família és la base de la convivència social de les persones i és a través d'aquesta que aprenem a pensar, actuar, reaccionar; rebent ensenyaments ètics, morals, religiosos, construïm la nostra personalitat i manera de veure i viure el món extern. És un sistema complex de persones que adopten una característica singular de manifestar-se i entendre la vida.

Per tal de proporcionar una atenció individualitzada, la infermera ha d'entendre que les famílies adopten diferents formes i que presenten diferents orientacions culturals i ètniques. La infermera pot considerar la família com un grup de relacions que el client identifica com a família o com una xarxa d'individus amb influències mútues en la seva vida (Potter & Perry, 2002).

Durant l'estudi, s'identifica la família com a usuari, ja que en l'àmbit a investigar, aquesta és la receptora de les cures que proporcionen les infermeres d'urgències. Quan es parla de família s'inclouen les persones que acompanyen el pacient que és mort o s'està morint en un servei d'urgències (familiar de diferents grups de parentius, amics íntims, companys, cuidador familiar).

1.3.2 Impacte de la malaltia i situacions crítiques en la família

La dinàmica familiar és un procés mitjançant el qual la família funciona, pren decisions, dóna suport als membres individuals i afronta els canvis i reptes del dia a dia. Moltes vegades, a causa dels efectes de la malaltia, canvia la dinàmica familiar (Potter & Perry, 2002). Són diversos els estudis que consideren que la família del pacient ingressat en els serveis crítics (inclou serveis d'urgències i unitats de cures intensives) presenta freqüentment ansietat, incertesa i inestabilitat emocional. Alguns apunten que les necessitats que tenen aquestes famílies queden relegades a un segon pla per part dels professionals, que prioritzen les cures cap als pacients que cuiden (Ferreira, Rebelo & Pereira, 2015; Dell'Acqua, Tome & Popim, 2013).

En relació amb el que hem exposat, Berenguer (2014) va realitzar un estudi amb l'objectiu d'adaptar transculturalment i validar un instrument de valoració de **l'actitud infermera vers la família en l'àmbit hospitalari**. Entre els resultats obtinguts, es va identificar l'actitud vers la importància de la família en les cures d'infermeria que tenen les infermeres, tant de l'escala global com en les diferents dimensions. Cada dimensió analitza específicament l'actitud infermera vers la família com a **recurs d'infermeria** (valora la presència de la família en les cures d'infermeria i la convida a participar-hi, amb la qual cosa es crea una bona relació infermera-família), **com a interlocutora** (se centra en la importància de reconèixer la família i tenir-hi un diàleg sobre l'estructura familiar i la planificació de cures), **com a càrrega** (declaracions negatives sobre la família, no tenir temps per cuidar-la i veure-la com a indesitjable) i **com a col·lectiu amb recursos propis** (reconeixement de les famílies que tenen els seus propis recursos per fer front a les situacions). Hi van participar 173 infermeres d'atenció hospitalària general i d'atenció sociosanitària de les Terres de l'Ebre, i els resultats van indicar que tenien una actitud positiva vers la importància d'incloure la família en les cures d'infermeria.

A més, Potter i Perry (2002) opinen que la infermera ha de considerar la família en conjunt com un client amb estrès i planificar les cures per ajudar-la a recuperar el grau màxim de benestar.

També Pardavila i Vivar (2012), en el seu article, reflecteixen la importància que les infermeres identifiquin les necessitats que té la família d'un pacient crític per poder donar-los una atenció d'ajuda, suport i assessorament que disminueixi el seu patiment.

Cal tenir en compte que la família necessita un procés d'adaptació durant el qual es converteix en persona que s'ha de cuidar (Fernández, Oliveira, María & Denisa, 2011). L'objectiu d'aquest estudi qualitatiu va ser conèixer i comprendre les vivències de familiars d'usuaris que accedien a la unitat d'urgències d'un hospital general a Estado del Río Grande del Sur (Brasil) l'any 2009. Els autors apunten que un millor coneixement i major comprensió de les vivències dels familiars ajuda a entendre que aquests són igualment mereixedors de les cures d'infermeria i que el procés de cuidar requereix compromís, respecte, solidaritat, responsabilitat i ètica de l'individu que cuida cap al que és cuidat i els seus familiars. La demostració d'aquestes actituds per part de l'equip professional afavoreix la relació interpersonal de les persones involucrades. També afirmen que l'assistència als malalts a urgències ha d'ésser extensiva als seus familiars, els quals es troben en una situació que excedeix la seva capacitat d'afrontament i experimenten incertesa, por, angouxa, patiment, fet que els condueix a la necessitat de ser cuidats emocionalment.

Dins d'aquest ordre d'idees, Sánchez i Diaz (2013) manifesten que en una situació d'urgència la família passa per unes fases d'adaptació:

- Confusió inicial, estrès i incertesa: no coneixen l'entorn, s'altera la percepció del temps i no tenen en compte les seves pròpies necessitats.
- Cerca d'informació: mostren interès pels monitors, altres malalts; busquen informació en diferents professionals.
- Observació de l'entorn: es produeix un seguiment de la qualitat de les cures que rep el malalt.
- Obtenció de recursos: identifiquen i busquen recursos per a ells mateixos i per al pacient.

Durant la seva estada hospitalària tenen necessitats cognitives (d'informació), emocionals (la principal necessitat que expressen és la de proximitat amb el seu ésser estimat, sobretot en el cas que el pacient es mori, cas en què s'ha descrit que la proximitat en la fase de mort imminent ajuda a preservar el benestar de la persona i afavoreix, així, el procés de dol en la família), socials (a causa de la interrupció de la normalitat familiar i social) i pràctiques (abarca tot allò que fa que la família se senti còmoda: l'entorn on es realitza l'atenció assistencial, sales d'espera adequades, apropament físic, telèfon per poder comunicar-se amb altres familiars, cafeteries o maquinària de subministrament de begudes i menjar, entre d'altres).

A més, García de Acilu (1999) apunta que la família del malalt terminal també emmalalteix, a causa de l'impacte que es genera en cada membre del grup familiar. L'autora remarca que la família i el malalt són una unitat a tractar, indivisible i directament relacionada. La participació, presa de decisions, activitats, cures, tenen efectes beneficiosos tant per a la família com per al malalt, en qualsevol àmbit. És per això que la família sempre ha d'ocupar un lloc significatiu dins de l'atenció i cura dels aspectes psicosocials de la malaltia terminal. En aquest sentit, Muñoz, Espinosa, Portillo i Benítez (2002) assenyalen que la valoració familiar és important per poder detectar aviat les alteracions que pugui tenir i intentar modificar conseqüències inadequades.

D'altra banda, cada familiar se sentirà afectat d'una manera diferent davant una mort, d'acord amb el seu grau de filiació, personalitat, relacions prèvies i actuals amb la persona malalta, edat, experiències amb la mort, cultura i base religiosa. Aquesta opinió és compartida per Muñoz et al. (2002), que consideren que la família pot presentar diverses alteracions que repercutiran en la seva capacitat d'adaptació a la situació provocada per tenir al pacient en situació terminal, i per Ramírez i María (2007), que afegeixen que és important determinar com la família percep la situació de pèrdua, tenint en compte que aquesta percepció estarà condicionada per la personalitat de cada individu, la salut psicològica que tingui en aquell moment, la comprensió de la situació que està vivint, les expectatives, la tolerància davant l'expertesa i la manera d'afrontar les situacions.

A més, segons Cabodevilla (2007), existeixen altres factors predictors de dol de risc, com són les circumstàncies que envolten la mort, morts sobtades o inesperades, pèrdues ambigües, morts traumàtiques (suïcidi, assassinat...), pèrdues múltiples, la mort d'un nen o la mort d'una persona jove.

Tots aquests estudis confirmen la necessitat que la família que acudeix a un centre de salut també sigui cuidada, i això es converteix en una fita més o menys integrada en la consciència i pràctica dels professionals, sobretot en les unitats d'hospitalització, amb un avanç perceptible en les unitats de crítics de cures intensives, però en un repte difícil quan es tracta de reflexionar sobre la realitat de les urgències.

1.4 CUIDAR A LA FAMÍLIA DURANT EL PROCÉS DE MORIR

1.4.1 Quan la família es converteix en objectiu de les cures

Segons el Diccionari de l'Enciclopèdia Catalana, un procés és l'evolució d'una sèrie de fenòmens o de lesions anatòmiques relacionats amb una malaltia.

El concepte de *procés* és decisiu en l'atenció als pacients terminals, ja que morir-se és un procés en el qual les fases es modifiquen i integren constantment fins a culminar amb l'adveniment final de la mort." Concebre la mort com un procés permet acompanyar el malalt i la família durant tot el recorregut que condueix a la defunció del pacient. Quan la mort es produeix de manera gradual, la defunció ve precedida per l'agonia, i quan aquesta s'identifica, l'objectiu dels professionals ha de ser **humanitzar la mort** (Martino, 2007).

La mort d'un pacient a urgències forma part de la rutina del treball, segons les percepcions dels professionals, i sovint, per aconseguir una pràctica eficient, es prioritza la tècnica al suport emocional (Dell'Acqua et al., 2013). Tot i així, a causa d'afrontar situacions d'emergència, d'estar contínuament en contacte amb el patiment de les persones i d'assumir la manca de desenvolupament d'estratègies per fer front a la mort dels pacients (Dal-Pai & Lautert, 2009), moltes vegades vista com un fracàs, els professionals d'infermeria no ofereixen

un suport adequat a les famílies (Casanueva et al., 2007; Chan, 2004; Delgado & Monzón, 2002).

Encara que a urgències els professionals atenen majoritàriament els malalts, és important ressaltar que la família ha de considerar-se dins del seu pla terapèutic, en especial en situacions que requereixen unes cures més humanitzades. En aquest sentit, la família, com a element implícit en el procés de morir, requereix unes cures per part d'infermeria que evitin un futur dol disfuncional. Autors com Muñoz et al. (2002) i Cabodevilla (2007) consideren que després de la mort del pacient, la família necessita suport per poder elaborar **el dol**. La intervenció ha de basar-se en una relació d'ajuda i assessorament continuat. És important la detecció precoç del desenvolupament de les diferents formes de dol patològic. La implicació prèvia dels professionals i les cures que ofereixen són factors clau que permeten el suport a la família durant el procés de dol.

Per altra banda, són diversos els estudis que han investigat els punts de vista dels professionals sobre les limitacions que es troben a l'hora de cuidar la família en els serveis d'urgències, especialment en situacions de final de la vida (Beckstrand, Wood, Callister, Luthy & Heaston, 2012; Beckstrand, Smith, Heaston & Bond, 2008; Parker-Raley, Jones & Maxson, 2008; Dal Pai & Lautert, 2013; Casanueva et al., 2007).

Ferreira et al. (2015) consideren que:

Cuidar és una manera molt valuosa d'ajudar en les experiències del dolor, del patiment per la pèrdua que s'aproxima.

Els autors apunten que les dificultats a l'hora de cuidar la família que experimenta la infermera en situacions crítiques estan associades amb la falta de temps, absència de recursos, por d'implicar-se emocionalment, prioritització constant de cures, manca de coneixements formatius, conflictes interpersonals i desconeixement de les necessitats de la família. A més, afirmen que les estratègies utilitzades inclouen donar suport en situacions de dol, establir una comunicació eficaç amb la informació que es dona sobre l'estat del seu ésser

estimat i promoure la participació activa en l'atenció de la persona en estat crític. Escoltar, prestar atenció al silenci, al llenguatge corporal, constitueix una manera de cuidar. També Dell'Acqua, Tome i Popim (2011) assenyalen que el patiment que experimenta el professional es converteix en una limitació important que impedeix oferir les cures requerides i necessàries en aquestes situacions.

1.4.2 Protocols d'atenció als familiars en situacions de pèrdua

Els protocols assistencials poden ser bons instruments per assegurar l'homogeneïtat de les pautes d'actuació en les UUH. L'existència d'un circuit i sistema ben organitzat d'atenció a les famílies que estan passant per una situació de mort a urgències podria donar resposta a les necessitats de cada una i millorar la utilització dels recursos existents.

Un recorregut pels diferents hospitals públics de Catalunya (Hospital Dr. Josep Trueta de Girona, Hospital Germans Trias de Badalona, Hospital de Bellvitge, Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, Hospital Verge de la Cinta de Tortosa i Hospital Joan XXIII de Tarragona) en busca de protocols específics que facin referència a l'atenció i cures a la família, i específicament en processos associats a la pèrdua a urgències, evidencia l'escassetat d'aquests documents. De tots els hospitals, tan sols tres inclouen la família, en major o menor mesura, dins dels procediments d'actuació davant de l'èxitus a urgències:

- **Hospital Universitari Arnau de Vilanova.** Té un procediment d'atenció al pacient que és èxitus durant l'estada hospitalària que inclou com a objectiu donar suport a la família a l'inici del dol. Les intervencions explícites en el document són sol·licitar a la família que surti una estona del box mentre es realitzen les tasques d'higiene al difunt; donar el suport anímic necessari, avisant si cal la Unitat de Treball Social; oferir la possibilitat de servei religiós, i proporcionar un espai de reunió recollit i digne, segons les possibilitats de la unitat, per facilitar que puguin acomiadar-se de la persona que ha mort. La Unitat d'Admissió entrega el

certificat de defunció a la família i la informa de tot el procediment referent al transport del cadàver pel servei de pompes fúnebres.

Aquest protocol es complementa amb el d'atenció psicosocial a l'èxitus, en el qual és la Unitat de Treball Social la que intervé en l'atenció a les famílies en els moments posteriors a la defunció del malalt. Inclou suport emocional, solucions de qüestions pràctiques i situacions especials (defunció de persones sense família, sense recursos econòmics i/o amb recursos precaris, indocumentades). El suport emocional inclou acompanyar la família; restar al costat del familiar fins que arribi la resta de familiars; facilitar l'expressió d'emocions com són els silencis i l'acollida de plors, ràbia i tristesa; validar i canalitzar les reaccions emocionals de la família; oferir infusions i/o tractament en cas necessari; oferir col·laboració per localitzar familiars més propers, i identificar el familiar més serè perquè sigui l'interlocutor en la informació de qüestions pràctiques (documentació i tràmits burocràtics).

- **Hospital Germans Trias.** En aquest centre cada professional té assignades unes funcions. Les del metge responsable del pacient són informar la família, acompanyar-la en el dol i lliurar el certificat de defunció. Les de la infermera són acompanyar en el dol els familiars, i en cas que no n'hi hagi avisar el familiar que té identificat com a persona de referència als telèfons consignats a la història clínica. Les funcions de la facilitadora d'urgències (administrativa que dona suport de dilluns a divendres de 8 a 21 h) són ajudar infermeria a localitzar a la família, acompanyar en el dol, revisar que la documentació sigui correcta i informar dels tràmits a realitzar.
- **Hospital Vall d'Hebron.** Un dels objectius que tenen en el protocol de cures *post mortem* és acompanyar els familiars en el procés de dol. Aquest protocol està vinculat a un d'específic d'atenció als pacients adults i familiars en el procés associat a la pèrdua. Referent a les intervencions que s'han de realitzar a la família dins del protocol de cures *post mortem*, en l'apartat de preparació de la persona que ha mort s'hi inclou preservar

la seva intimitat, informar del procediment a realitzar i oferir la possibilitat d'arreglar el difunt. Procurar un espai íntim perquè la família estigui amb el difunt, respectar els ritus religiosos i altres pràctiques que puguin ser dutes a terme per la variabilitat de cultures, donar-los un fullet informatiu dels tràmits a seguir i atendre la família en el procés de dol fins al trasllat del difunt, són altres intervencions que es tenen en compte en aquestes situacions.

Els objectius del segon protocol esmentat són: acompanyar en el procés de dol, facilitar l'adaptació a la pèrdua i prevenir i/o minimitzar possibles complicacions en famílies que han patit o patiran una pèrdua. Les intervencions van dirigides a acompanyar tenint cura que la persona elabori el dol amb els seus propis recursos, sense cap intervenció especialitzada (tret que es tracti d'un dol patològic), i utilitzar la tècnica d'intervenció general resumida en l'acrònim **REFINO**, que consisteix en:

- **Relació:** procurar una bona relació professional amb la persona que pateix la pèrdua utilitzant l'empatia i el respecte.
- **Escolta:** facilitar una escolta activa, respectant els silencis.
- **Facilitació:** afavorir la comunicació, tenir paciència, buscar un lloc per desfogar-se, possibilitar l'expressió de sentiments amb càrrega emocional.
- **Informació:** informar dels passos a seguir, i si fos necessari, de qualsevol tipus de tràmit.
- **Normalitzar:** deixar fluir el dol com un procés natural, ja que en molts moments no requereix intervencions externes.
- **Orientar:** guiar, suggerir, aconsellar, en la mesura de la formació del professional. Evitar frases fetes i estereotips.

En el context de l'estudi, els protocols existents al servei d'urgències són recomanacions i actuacions clíniques sobre els procediments diagnòstics a utilitzar en un pacient amb un determinat quadre clínic o sobre l'actitud

terapèutica més adequada davant d'un problema de salut. No existeix cap protocol que inclogui la família. Tan sols hi ha una guia informativa per a l'usuari que explica la normativa del servei en relació a horaris, nombre d'acompanyants i altres recomanacions com són guardar silenci, apagar els mòbils, etc.

Casualment, durant la investigació vaig esbrinar que la treballadora social de l'hospital és qui realitza l'acompanyament al dol si s'assabenta de la defunció. Normalment, els professionals de les unitats d'hospitalització l'avisen si detecten algun problema social relacionat amb el pacient que ha mort. Això sol ser quan no es coneix res de la família, per buscar informació i trobar-la, o quan hi ha algun problema social que requereix la seva intervenció. Però aquest acompanyament no està identificat en cap protocol assistencial i els professionals de l'hospital no saben que forma part de la seva praxi assistencial.

1.5 EL DOL

1.5.1 Conceptes bàsics

Etimològicament, la paraula **dol** ve del terme llatí *dolus*, que significa dolor. Per a la Real Academia Española té diversos significats: dolor, llàstima, aflicció o sentiment de pèrdua. Demostració que es fa per manifestar el sentiment que es té per la mort o separació d'algú. Reunió de família, amics o invitats que assisteixen a la casa del difunt, a la conducció del cadàver al cementiri o als funerals.

Segons Freud (1917), el dol significa el moment d'alliberació dels lligams que l'individu té amb la persona que ha mort, i aquesta desvinculació, que és gradual, es realitza mitjançant una feina que inclou una sèrie de tasques que permeten una possible confrontació de pensaments i sentiments associats a la pèrdua. En el llibre *Duelo y melancolía*, el psicoanalista considera el dol com una resposta normal en el transcurs de la vida.

D'altra banda, Tizón (2013) defineix el terme **dol** com “el conjunt de processos psicològics i psicosocials que segueixen la pèrdua d'una persona amb la qual el subjecte en dol estava psicosocialment vinculat”. Normalment es consideren dol els fenòmens conductuals i mentals que acompanyen i segueixen la pèrdua d'una persona estimada.

En la literatura científica anglosaxona, els termes que fan referència al dol i als fenòmens emparentats amb aquest utilitzats més freqüentment són:

- **Loss (pèrdua):** es defineix com l'estat de ser privat de o estar sense alguna cosa que una persona ha tingut, o en una situació de desavantatge per la qual podem fracassar en la conservació, la possessió o la consecució de quelcom.
- **Grief (pena, aflicció, patiment per la pèrdua):** és el dolor i experiència del patiment després de la pèrdua.
- **Mourning (dol):** és el període de temps durant el qual es mostren signes de patiment o pena. Engloba aspectes com el període de dol i l'expressió social del dol.
- **Bereavement (dol per la persona propera):** reacció davant la pèrdua d'una relació íntima. El dol i els processos de dol per la pèrdua d'una persona propera. La privació afectiva o pèrdua d'una persona propera.

1.5.2 Els processos de dol

Tizón (2013) defineix els **processos de dol** com “el conjunt de canvis psicològics i psicosocials, fonamentalment emocionals, a través dels quals s'elabora internament una pèrdua. És un conjunt d'emocions, representacions mentals i conductes vinculades amb la pèrdua afectiva, la frustració o el dolor”.

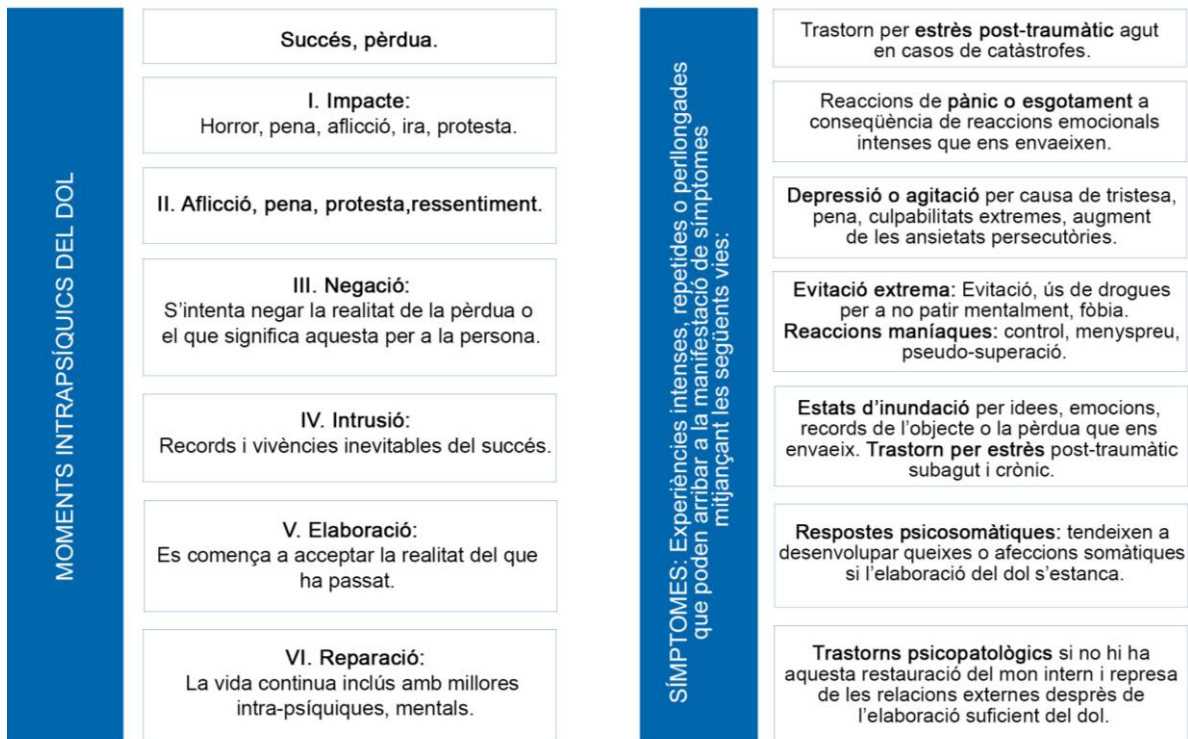
Tota pèrdua posa en marxa els processos psicològics del dol, i específicament, les pèrdues referents a la mort d'una persona posen en marxa els dols com a manifestacions globals davant d'aquestes pèrdues i els dols que fan referència al conjunt de rituals o de manifestacions socials més o menys ritualitzades

davant de la mort d'una persona propera. Una elaboració adequada del dol pot derivar en un enriquiment personal, en un creixement individual i psicosocial. Per contra, una elaboració inadequada pot derivar en problemes en el desenvolupament personal, a nivell fisiològic, biològic o psicosocial.

De les diferents classificacions de tipus de dol existents en la literatura, una de les més simples és la que els classifica en:

- **Dol normal.** La persona en dol experimenta diversos canvis psicològics amb diferents emocions, tals com pena, aflicció, dolor i tristesa. El dolor es redueix amb el temps i permet la reintegració a la vida.
- **Dol complicat.** És aquell en el qual, per les variables que intervenen, es pronostica una probabilitat alta de complicacions, dificultats en alguna de les fases o un dol patològic. També és aquell dol en el qual apareixen els síndromes més comuns: dol crònic (dol amb duració excessiva en el qual la persona que el pateix és conscient que no el pot acabar), retardat (en el qual va haver-hi una reacció emocional insuficient amb la pèrdua i no es van elaborar les tasques del segon moment del dol), exagerat (intensificació més gran del que s'espera de les manifestacions de les dues o tres primeres fases d'un dol normal) o emmascarat (la persona experimenta símptomes que li causen dificultats però no els relaciona conscientment amb la pèrdua).
- **Dol patològic.** Quan ha aparegut un trastorn mental com a conseqüència de la pèrdua. És una manera de complicar-se el dol o d'expressar les seves complicacions.

Tal com apunta Tizón (2013), cada un dels moments de l'evolució del dol pot derivar en manifestacions psicopatològiques si es dona un desnivell important entre la gravetat i intensitat del dol i les capacitats d'elaboració i contenció de la persona (gràfic 2).



Gràfic 2. Evolució del dol i possibilitats de fer-se patològic.

Font: Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia (Tizón, 2013).

Lugo (2013) enumera una sèrie de fases que, segons Elisabeth Kübler, les persones en dol solen transitar i que mereixen atenció per a la seva elaboració i evolució natural:

- 1. Xoc:** sol ser un primer estat d'adaptació psicoemocional de l'organisme, que es protegeix d'aquesta agressió tan forta. Es necessita creure que no és cert el que està passant. Aquesta fase no sol durar gaire, per ser la reacció al primer impacte de la notícia. Encara que es tracti d'una mort esperada, deguda a una llarga malaltia o a altres circumstàncies, el moment de la notícia és de gran intensitat i el sentiment que sorgeix és d'incredulitat. Es pot buscar la persona perduda amb la finalitat de constatar que tot ha sigut un error. Després de la cerimònia funerària, que es viu com un fet irreal, resulta difícil acceptar que aquesta persona ha desaparegut i que no es tornarà a veure mai més. Per això és molt important la manera de comunicar les males notícies: és necessari fer-ho de manera respectuosa, informant amb delicadesa i atenció.

- 2. Negació:** també és una fase adaptativa, en la qual es nega el que ha succeït fins que es tenen les forces i la valentia per afrontar la situació i assumir la realitat de la mort. És fluctuant, ja que a vegades es nega alguna cosa que és evident i seguidament es dóna per fet que això és així. És freqüent que passi en les persones que no han pogut veure el difunt mort. Hi ha persones que es queden bloquejades en aquesta fase de dol perquè intueixen que si deixen de negar apareixerà el dolor per la pèrdua, i això es percep com una cosa que serà insuportable, però és quan s'entra en el dolor que es comença a acceptar la realitat de la pèrdua. No és recomanable insistir que la persona en dol vegi el difunt quan no vol fer-ho. La insistència fa que la persona s'aferri més a la irrealitat i entri en lluita contra tots.
- 3. Ira:** davant de determinats estímuls sorgeixen intenses emocions, tals com ràbia, culpa, confusió, tristesa, desolació, entre d'altres. En aquesta etapa s'està enfadat amb tot el món, i la persona se sent envaïda per un sentiment d'impotència i d'ira (dirigida a persones que estan vives i que segons el seu criteri no són tan valuoses com la persona que ha mort; així com també dirigida a Déu, fet que ocasiona moltes crisis de fe a persones religioses i creients) i un dolor insuportable. Aquesta situació s'ha d'entendre dins del context de dol i veure-la com una etapa molt sana, sempre que no perduri en el temps i es converteixi en un perill per a la persona en dol i per als altres. Una energia emocional tan intensa com la ira o la ràbia ha d'expressar-se d'alguna manera, ja que, si no, és un factor que predisposa la persona a emmalaltir. Per tant, és necessària una teràpia que potencii l'expressió emocional.
- 4. La culpa i la por:** la culpa és molt freqüent sobretot en les primeres fases del dol, quan encara estan presents els últims esdeveniments i es pensa amb el que es podia haver fet i no es va fer. La culpa resta autoestima, és nociva per a l'individu i causa moltes malalties físiques pel càstig que sol haver-hi implícit. El treball del perdó és una de les

millors maneres de tractar la culpa. El temps anirà posant al seu lloc el que s'havia jutjat com a errors, i s'anirà comprenent que aquests no van existir. Les coses no es poden canviar, però sí que es pot modificar la percepció que es té del que va succeir i arribar a l'acceptació sense culpa. La por sol anar al costat de la culpa, i a vegades en pot ser conseqüència.

5. **Negociació:** és l'etapa menys evident dins del procés d'elaboració del dol. La persona ja sent que el patiment deixa d'augmentar, que el dolor s'estabilitza per romandre en un nivell suportable. S'aprèn a viure amb dolor. Els pactes o negociacions es refereixen al fet que la persona en dol a vegades negocia amb Déu o una altra força externa per proposar-los que es produeixi un miracle i el difunt reaparegui. Seria recórrer a poders superiors com una última oportunitat perquè el que ja se sap no sigui cert. Solen ésser pactes interns però amb prou força per evitar l'inevitable, la mort.
6. **Depressió i tristesa:** estat de quietud, d'intimitat amb un mateix, en el qual la persona necessita recolliment. Estat de tristesa, amb plors freqüents, en el qual la persona en dol ha entrat a la realitat de la pèrdua i necessita un temps per reposar tot el canvi que s'ha produït en la seva vida. Un temps preparatori per recollir forces i tornar a integrar-se en la seva vida. No és un diagnòstic mèdic de depressió. Quan a una persona se li mor un ésser estimat, el que és normal i sa és que tingui dolor. Quan s'ha d'intervenir és quan la persona no té dolor, això sí que és patològic.
7. **Acceptació:** és la fase final del procés de dol. Quan s'accepta el que ha passat és quan es considera que el dol ha estat resolt de manera sana i natural i que la persona en dol ha canviat, ha après lliçons doloroses que l'ajudaran en el seu creixement personal i en la seva nova vida. És l'estat en què la persona ja es veu capaç de reorganitzar la seva vida sense la persona estimada.

El procés de dol finalitza quan la persona pot recordar el difunt amb serenitat, inclús rememorar-lo amb alegria i agrair-li tot el que li va aportar i li seguirà aportant, ja que segueix present en el seu interior. Aquestes etapes, segons la psiquiatria, generalment es donen en aquest ordre i són comunes a tots els éssers. Malgrat això, quan la persona ha d'ajustar-se als seus canvis de vida, ja siguin positius o negatius, ho fa de manera única, per tant, no tothom passa per les diferents etapes de la mateixa manera, ni en la mateixa durada. Pot ser que la persona en dol es trobi en una etapa i retorni constantment a una altra.

De la mateixa manera, Oviedo, Parra i Marquina (2009) i Navarro (2011) citen Bowlby (1999), que, en la seva teoria de l'aferrament i la pèrdua, va conceptualitzar la tendència dels éssers humans a establir forts lligams emocionals amb altres persones i la manera d'entendre les fortes reaccions emocionals que es produeixen quan aquests lligams es trenquen. Després de la ruptura del vincle afectiu, distingeix quatre fases per les quals passa la persona en dol:

1. **Fase d'embotiment o xoc**, que dura hores o inclús una setmana, i que pot ésser interrompuda per una descàrrega d'aflicció o ansietat extremes. Presenta intensa desesperació i es caracteritza per l'atordiment, negació, còlera i no acceptació.
2. **Fase d'anhel i cerca de la persona perduda**, que dura mesos i amb freqüència anys. Hi ha una cerca efectiva de la persona perduda, unida al comportament d'aflicció, com a forma de conducta instintiva que es desenvolupa en la persona com un component normal i sa, i l'ansietat per la separació n'és una resposta natural inevitable.
3. **Fase de desorganització i desesperació**. Algun temps després de la pèrdua, en imposar-se la noció de la realitat, s'intensifiquen els sentiments de desesperança i soledat. La persona accepta finalment la mort i cau inevitablement en una etapa de depressió i apatia. La persona en dol reviu constantment els records del difunt i l'acceptació que aquests records són tan sols això li i provoca una sensació de desconsol.

- 4. Fase de reorganització.** S'inicia al cap d'un any de la pèrdua. La persona en dol es troba en condicions d'acceptar la nova situació i és capaç de redefinir-se a ell mateix i al nou context on no hi és la persona perduda. Això implica renunciar definitivament a tota esperança de recuperar la persona perduda i retornar a la situació prèvia. Fins que no s'aconsegueix aquesta nova definició, no es poden fer plans de futur.

1.5.3 Els processos de dol en la família

1.5.3.1 El dol per un fill

Segons Tizón (2013), la mort d'un fill resulta molt difícil d'elaborar per als pares i per a la família com a sistema, sobretot si el fill formava part de l'estructura familiar, no s'havia independitzat, no havia aconseguit totes les seves possibilitats en el procés de separació. És una mort contra natura i, per tant, afecta l'estructura del sistema familiar, suposa un greu conflicte, canvia l'expressivitat emocional i la cohesió, altera tota l'adaptabilitat del sistema, canvia les emocions i fantasies bàsiques, i altera tots els elements bàsics de la dinàmica familiar. També queda afectada la relació de la família amb la xarxa social, ja que els amics i afins no saben com respondre a la pèrdua ni com donar suport a la família. Tenint en compte que la majoria de les causes d'aquestes morts són accidents, augmenten els dubtes sobre la competència dels pares, fet que els ocasiona una capacitat de contenció emocional disminuïda, sobretot a les mares, i apareixen sentiments de desesperança, pèrdua de l'autoestima, poca confiança en ser bona mare, dificultats financeres, desenvolupament dissociat del seu marit, sentiments de ser acusada per aquest, de sentir-se rebutjada per la resta, etcètera.

Cada membre de la família pateix una pèrdua important, però cada persona tendeix a viure-la de forma particular. Tizón (2013) cita Spinetta et al. (1998), que opinen que fins que no passen cinc anys de la mort aquestes famílies es mostren menys adaptatives en el compliment de les activitats normals, la planificació del futur, el reconeixement i acceptació de les necessitats dels seus membres, l'admissió de les necessitats de suport emocional, etcètera.

Es tracta d'un tipus de pèrdua en què les dues primeres fases i totes les tasques d'elaboració dels processos de dol resulten especialment difícils i doloroses. Per altra banda, els germans del difunt tenen més risc de patir trastorns psicològics, encara que el sistema familiar reacciona de diferent manera segons les seves característiques demogràfiques, el nivell previ de funcionalitat i adaptabilitat i les característiques de la pèrdua.

1.5.3.2 El dol per un cònjuge

Aquest dol inclou múltiples pèrdues. Un cònjuge és un marit o esposa, un company, un confident, un amic, un suport... Sovint també es mor un sistema de relacions socials, tota una xarxa social. Tot el sistema familiar queda afectat, tant per la pèrdua com pels suports i pressions exteriors, que també canvien. La parella és la persona que confirma la identitat de l'altre, i a la persona en dol se li afegeixen altres pèrdues, físiques, sexuals, emocionals i socials. La resta de la família queda afectada tant per la pèrdua de la persona que ha mort com pels dols que desenvolupa la seva parella. Amb l'edat, l'impacte personal sobre el vidu augmenta, amb importants taxes de depressió i suïcidi. L'edat i el nombre de fills que queden són mediadors fonamentals en les alteracions familiars i personals del cònjuge viu.

1.5.3.3 El dol per la mort del progenitor i altres familiars

El dol per un progenitor és complex per als nens, preadolescents i adolescents. És una situació que afecta profundament el sistema familiar, ja que cada un dels progenitors juga un paper múltiple de proveïdor, suport, amic, proveïdor de normes i límits i figura d'identificació, és a dir, és responsable del desenvolupament d'una part de les funcions emocionals de la família. Amb la pèrdua també es posen en marxa complexos mecanismes de substitució d'algunes d'aquestes funcions.

El dol per la mort d'un altre familiar depèn de la posició d'aquest dins del sistema, així com de les funcions emocionals de la família que requeien sobre aquest. Cal dir que la pèrdua dels avis provoca necessitats de reajustament grans en el sistema familiar, ja que comporta importants canvis emocionals.

També el dol per la mort del familiar cuidador és un dels més transformadors que es coneix, ja que la seva pèrdua significa un dèficit de les cures cap a la família. En aquest cas, el sistema haurà de delegar les funcions en un altre membre o bé deixarà desatès aquest rol, fet que ocasionarà una alteració en l'estructura, una disminució de la cohesió i una tendència cap a la fragmentació o ruptura del sistema i de la família.

1.6 APLICANT LES TEORIES DE WATSON I SWANSON A LA PRÀCTICA INFERMERA.

1.6.1 La Teoria de cuidar humà de Jean Watson

Un marc de referència adequat per ajudar a cuidar i donar suport a la família involucrada en el procés de morir del pacient és la **teoria del cuidatge humà de Jean Watson** (Raile & Marriner, 2011), que, a través dels 10 factors de cuidatge, emmarca el rol de la infermera i contribueix a sensibilitzar els professionals cap a aspectes més humans.

La infermera ha de cuidar la família en la seva competència assistencial i, tal com diu Watson, la pràctica quotidiana de la infermeria ha de sostenir-se sobre un sistema de valors humanístics que ha de cultivar en tota la seva trajectòria professional, a més d'integrar els coneixements científics per guiar l'activitat.

Watson reconeix que el cuidatge és part fonamental del ser, i és l'acte més primitiu que un ser humà realitza per arribar a ser. El cuidatge professional està estructurat, formalitzat i destinat a satisfer les necessitats del ser humà amb el propòsit de promoure, mantenir o recuperar la salut. És important que la infermera, utilitzant els deu factors de cuidatge que exposa la teòrica, pugui ajudar les persones a aconseguir un major grau d'harmonia amb la ment, cos i ànima que permeti processos d'autoconeixement, respecte propi, autocuratiu i d'atenció a un mateix i al mateix temps augmenti la diversitat.

Jean Watson, autora de la teoria del cuidatge humà, exposa que davant del risc de deshumanització en el cuidatge del pacient a causa de la gran reestructuració administrativa dels sistemes de salut, és necessari el rescat de

l'aspecte humà, espiritual i transpersonal per part de les infermeres, en la seva pràctica clínica, administrativa, educativa i investigadora.

La teòrica ha estudiat el cuidatge d'infermeria amb enfocaments filosòfics (existencial, fenomenològic) i de base espiritual, i el veu com un ideal moral i ètic de la infermeria, com una relació terapèutica bàsica entre els éssers humans, que és relacional, transpersonal i intersubjectiu.

Watson defineix la infermeria com la ciència humana i art que estudia l'experiència salut-malaltia mitjançant una relació professional, personal, científica, estètica i ètica. Les metes d'infermeria estan associades al creixement espiritual de les persones, el qual sorgeix de la interacció, la cerca del significat de les experiències de cada persona, el descobriment del poder intern, la transcendència i l'autocuració.

Metaparadigma d'infermeria en la teoria del cuidatge humà de J. Watson

- **Persona:** des de la mirada existencialista, considera la persona com un ésser en el món, com una unitat de ment-cos-esperit que experimenta i percep conceptualment la *gestalt*; és el locus de l'existència humana.
- **Medi ambient:** és la realitat objectiva i externa, així com el marc de referència subjectiu de la persona, que inclou la percepció de si mateixa, creences, expectatives i historicitat (passat, present i futur imaginat).
- **Salut:** unitat i harmonia entre ment, cos i esperit, associada amb el grau de coherència entre el jo percebut i el jo experimentat.
- **Infermeria:** centrada en les relacions del cuidatge transpersonal. Per a Watson, la infermeria és un art quan la infermera experimenta i comprèn els sentiments de l'altre, és capaç de detectar i sentir aquests sentiments, i al mateix temps és capaç d'expressar-los de forma pareguda a l'altra persona que els experimenta.

Watson creu que la infermeria està interessada en la promoció de la salut, la recuperació i la prevenció de malalties. La salut significa per a la teòrica la unitat i harmonia entre la ment, el cos i l'ànima, i està relacionada amb el grau de coherència entre el que percep i el que experimenta un mateix.

Per altra banda, el cuidatge representa els factors que utilitzen les infermeres per oferir les cures de salut als pacients. Afirmar que tractant les persones com a éssers únics, el cuidador percep els sentiments de l'altre i en reconeix la singularitat.

Jean Watson basa la seva teoria en sis premisses:

1. El cuidatge només pot ser demostrat i practicat efectivament en una relació interpersonal, es transmet d'acord amb les pràctiques culturals que tenen les diferents comunitats i, de forma particular en infermeria, d'acord amb les necessitats humanes, socials i institucionals. Les cures són contextuals a l'època, al lloc geogràfic, a les necessitats d'una població o un individu en particular i als elements amb què es compta, i per això requereixen un coneixement de l'ambient que rodeja l'individu i de l'individu en si.
2. El cuidatge està condicionat per factors destinats a satisfer les necessitats humanes. Aquest té destí, efectes i objectius.
3. El cuidatge efectiu promou la salut i el creixement personal i familiar. Promou la satisfacció de les necessitats i, per tant, possibilita la relació harmònica de la persona amb si mateixa i amb l'ambient.
4. Un ambient de cuidatge és aquell que promou el desenvolupament del potencial que permet a la persona elegir la millor opció per a ella en un moment precís.
5. La ciència del cuidatge és complementària a la curativa. Cuidar és curar o medicar, però també és integrar el coneixement biomèdic o biofísic en el comportament humà per generar, promoure o recuperar la salut.

6. La pràctica del cuidatge és central en la infermeria. Una persona ha de ser acompanyada en les fases de prendre decisions, i no ha de ser només receptacle d'informació. L'acompanyament és necessari perquè la persona descobreixi com, en una situació particular, pot trobar la millor solució des de la seva pròpia realitat. La infermera ha de fer un acompanyament sensible però responsable, basat en el coneixement i en la pràctica d'una actitud terapèutica.

La base de la teoria de Watson és la pràctica infermera amb els següents factors de cuidatge, cada un dels quals té un component fenomenològic relatiu als individus implicats en la relació que avarca la infermeria

1. Formació d'un sistema humanístic i altruista de valors:

Aquest factor es pot definir com una satisfacció a través de la qual es pot donar una extensió del sentit d'un mateix, del jo. És una evolució en el desenvolupament moral del professional, independentment del context sociocultural de pertinença. Moltes vegades el dinamisme del servei d'urgències comporta la rutina d'una activitat en què es deixen de banda valors tan bàsics com ser atent, amable, equànim, amb les persones que s'atenen. Aquests i altres valors com el respecte, l'empatia i l'estima s'han d'incloure en el context de la consciència de l'atenció de la infermera.

2. Inculcació de la fe/esperança:

Aquest factor incorpora valors humanístics i altruistes i facilita la promoció del cuidatge infermer holístic i positiu dins de la població de pacients. També descriu el paper de la infermera a l'hora de desenvolupar interrelacions eficaçes entre ella i el pacient i de promoure el benestar ajudant el pacient a adoptar conductes en busca de la salut. Si la família pot cultivar un sistema de creences i realitzar els rituals per mantenir la fe en ells mateixos, els ajudarà a mantenir la salut.

Es tracta d'explorar, juntament amb la família o acompanyants, el sistema de creences que en els moments de dolor i patiment emergeix, per tal

d'ajudar-los a comprendre les seves vivències i el significat que aquestes tenen per a ells.

3. Cultiu de la sensibilitat cap a un mateix i cap als altres:

La identificació dels sentiments condueix a l'actualització d'un mateix, mitjançant l'autoacceptació de la infermera i del pacient. Les infermeres, en reconèixer la seva sensibilitat i sentiments, es tornen més genuïnes, autèntiques i sensibles cap a les altres persones. Per poder comprendre millor la situació de la família, la infermera ha de ser sensible als sentiments que aquesta expressa. El professional ha de deixar que la família expressi els sentiments sense reprimir-se ni utilitzar conductes d'evitació per tal que pugui enfrontar-se a situacions de dol i dolor. D'aquesta manera pot aconseguir que l'acompanyant se senti comprès i acceptat i pot ajudar a buscar un nou significat a la situació viscuda.

4. Desenvolupament d'una relació d'ajuda i confiança:

Una relació de confiança promou i accepta l'expressió de sentiments positius i negatius. Implica coherència, empatia, afecte no possessiu i comunicació eficaç. Per altra banda, la coherència condueix a ser real, genuí i autèntic. Urgències és un servei en el qual la majoria de les vegades la relació pacient-familiar-infermera es produeix durant un màxim de set hores, que és l'horari de treball per torn, i això influeix en la relació de confiança entre els diferents protagonistes. Aquesta relació pot ser diferent quan es produeix una mort esperada, en la qual possiblement hi ha hagut un contacte temporal previ entre l'acompanyant i la infermera, que quan es tracta d'una mort inesperada, en la qual moltes vegades el pacient arriba al servei en condicions d'emergència i no ha existit una relació entre l'acompanyant i el professional. La infermera ha de desenvolupar, dins d'aquests contextos particulars, una relació d'ajuda i confiança per poder aconseguir cuidar adequadament. El fet de conèixer la persona fa que entengui el perquè dels seus comportaments i reaccions emocionals en relació a la situació de salut que està vivint.

5. Promoció i acceptació de l'expressió de sentiments positius i negatius:

La infermera ha d'estar preparada per als sentiments positius i negatius i reconèixer que les comprensions intel·lectual i emocional d'una situació són diferents. Tenir en compte les emocions és essencial en el paper terapèutic de la infermera. El fet de permetre expressar aquests sentiments, escoltant de forma activa, ajuda la persona a canalitzar la seva càrrega emocional i li permetrà posteriorment prendre decisions per millorar la salut.

6. Utilització sistemàtica del mètode científic de solució de problemes per a la presa de decisions:

La utilització del procés d'infermeria (sistemàtic i organitzat) comporta un plantejament científic de la resolució dels problemes en el cuidatge infermer que dissipa la imatge tradicional de les infermeres com a ajudants dels metges. Cal investigar, estudiar i desenvolupar habilitats per enfrontar-se a situacions noves, d'aquesta manera s'establiran correccions a les teories existents i s'elaboraran noves formes de cures. La bona gestió de les cures d'infermeria implica seguir investigant, actualitzar els coneixements existents i desenvolupar-los en la pràctica diària. Existeix bibliografia que evidencia les necessitats dels professionals i també les necessitats de la família i/o acompanyants implicats en una situació de mort en un servei d'urgències. Cal que es prenguin noves decisions en funció de les necessitats detectades, tenint en compte les aportacions que la infermera aconsegueix amb l'actualització de nous coneixements o d'investigacions perquè pugui aplicar-los i desenvolupar-los en la seva pràctica diària com a millora de la seva qualitat assistencial i en benefici de la persona que cuida. Educar és un factor d'equilibri que ajuda la persona a gestionar l'estrès, les crisis vitals i les pèrdues.

7. Promoció de l'ensenyament-aprenentatge interpersonal:

Aquest és un concepte important, ja que separa el cuidatge de la curació. Permet que el pacient estigui informat i li deriva la responsabilitat sobre el

seu benestar i la seva salut. La infermera facilita aquest procés amb les tècniques d'ensenyament i aprenentatge dissenyades per permetre que el pacient realitzi l'autocura, per determinar les seves necessitats personals i oferir-li les oportunitats per al seu creixement personal. En definitiva, l'educació sanitària no es únicament informació que s'ofereix a la família, sinó també una retroalimentació entre aquesta i el professional.

La informació que una infermera d'urgències ha de donar en aquesta situació ha de ser personalitzada, en funció de les necessitats que té aquella persona i mantenint una actitud respectuosa davant la particularitat de cada individu. Hem de tenir en compte que es tracta d'una situació crítica i aguda en la qual la persona no està receptiva per poder assimilar tota la informació que se li pugui donar en tot el procés de morir.

8. Provisió de l'entorn de suport, protecció i correcció mental, física, sociocultural i espiritual:

Les infermeres han de reconèixer la influència que els entorns interns (benestar mental, espiritual i creences socioculturals) i externs (variables epidemiològiques, confort, privacitat, seguretat, entorns nets i estèticament agradables) tenen en la salut i la malaltia de les persones.

Procurar un entorn íntim en què la família pugui acomiadar-se és fonamental dins del concepte que té la infermera de facilitar una mort digna, i això no sempre es pot aconseguir en un servei d'urgències en el qual moltes vegades es prioritza l'atenció assistencial, i moltes altres no hi ha disponible cap box individual que permeti ubicar un pacient en situació d'últimes hores i la seva família. La mort d'un pacient sempre és una situació molt complicada, sobretot si aquesta ha sigut inesperada. La infermera, en el seu cuidatge, intenta satisfer les necessitats que té la família per disminuir l'angoixa i el dolor que tenen, considerant sempre que hi ha uns requisits bàsics i uns altres de particulars (en funció de les ideologies, valors, creences, cultures, etc.) que individualitzaran les seves cures, sempre encaminades a aconseguir el benestar de la persona i prevenir disfuncionalitats.

9. Assistència en la satisfacció de les necessitats humanes:

La infermera reconeix les necessitats biofísiques, psicofísiques, psicosocials i intrapersonals d'ella mateixa i del pacient. Els pacients han de satisfer les necessitats de menys rang abans d'intentar cobrir les de rangs superiors. La ingesta, l'eliminació de residus i la ventilació són exemples de necessitats biofísiques de rang inferior, mentre que l'activitat, inactivitat i sexualitat es consideren necessitats psicofísiques de rang inferior.

La realització de la persona i les relacions interpersonals són necessitats psicosocials d'ordre superior. L'autorealització és una necessitat intrapersonal-interpersonal d'ordre superior.

10. Acceptació de forces existencials fenomenològiques:

La fenomenologia descriu les dades de la situació immediata que ajuden a comprendre els fenòmens en qüestió. La psicologia existencial és una ciència de l'existència humana que utilitza l'anàlisi fenomenològica. Encara que per a la teòrica és un factor difícil d'entendre, s'inclou per oferir una experiència que estimuli el pensament cap a una major comprensió d'un mateix i dels altres. Ajuda el professional a reconciliar o intervenir en la incongruència dels diferents punts de vista de la persona de forma holística, i al mateix temps atendre l'ordre jeràrquic de les seves necessitats.

Hi ha morts en què cap resposta mèdica pot ajudar a afrontar la situació, i només la visió existencialista-fenomenològica que té la persona de la vida podrà ajudar a superar-la. La infermera ha de reforçar el sistema de creences del familiar i estimular la seva esperança perquè aquesta trobi el significat de la vida i visqui el procés de dol d'una manera funcional.

Watson creu que la responsabilitat de les infermeres ha d'anar més lluny d'aquests 10 factors de cuidatge: ha de facilitar el desenvolupament en l'àrea de promoció de la salut mitjançant accions preventives.

Aquesta fita s'aconsegueix ensenyant canvis personals als pacients per fomentar la salut, oferint un suport situacional, ensenyant mètodes de resolució de problemes i reconeixent la capacitat de superació i l'adaptació a la pèrdua.

1.6.2 Teoria de Swanson

També la teoria de Swanson (Raile & Marriner, 2011) ens ajuda a entendre les conductes i processos que caracteritzen les cures d'infermeria. La identificació de les conductes que les persones perceben com a cures ajuda a destacar el que esperen dels cuidadors. Els pacients i les famílies valoren l'efectivitat amb què les infermeres fan les seves tasques, però també la dimensió afectiva de les seves cures.

Swanson va recórrer a diverses fonts teòriques per desenvolupar la seva teoria, però és Jean Watson, directora dels seus estudis de doctorat, qui influeix en la idea d'explorar el concepte de cuidatge. Això evidencia una forta relació amb els seus postulats teòrics, en els quals la teòrica presenta definicions clares en què s'observa el seu caràcter humanístic i espiritual.

Swanson va desenvolupar la seva teoria dels cuidatges fent explícits els quatre fenòmens d'interès fonamentals en la disciplina infermera: infermeria, persona-client, salut i entorn.

- **Infermeria:** Swanson (1991, 1993) defineix la infermeria com la disciplina coneixedora de les cures per al benestar dels altres. Afirmar que la disciplina d'infermeria està fonamentada en el coneixement empíric de la infermeria i d'altres disciplines relacionades, així com en el coneixement ètic, personal i estètic derivat de les humanitats, l'experiència clínica i els valors i expectatives personals i socials.
- **Persona:** les defineix com a éssers únics que estan en procés de creació i la integritat de les quals es completa quan es manifesten en pensaments, sentiments i conductes. Postula que les experiències vitals de cada individu estan influïdes per una complexa interacció d'una herència genètica, el llegat espiritual, que connecta cada ser com una font eterna i universal de bondat, misteri, vida, creativitat i serenitat, i la

capacitat d'exercir el lliure albir, identificat com l'elecció i la capacitat de decidir com actuar davant d'un rang de possibilitats". Admetre el lliure albir exigeix a la disciplina de la infermeria que accepti la individualitat i que tingui en compte totes les possibilitats que són acceptables o desitjables per a les persones que atén. Quan les infermeres pensen en un altre (es refereix a famílies, grups, societats), a qui dirigeixen les seves cures, també necessiten pensar en si mateixes i en altres infermeres i el seu cuidatge, així com ser cuidades pels altres.

- **Salut:** considera el restabliment del benestar com un complex procés de cures i curació que inclou desfer-se del dolor intern, establir nous significats, restaurar la integritat i emergir amb un sentiment de renovada plenitud.
- **Entorn:** sosté que per a la infermeria és qualsevol context (aspectes culturals, socials, biofísics, polítics, econòmics, entre d'altres) que influeix o que és influït pel client. Per a Swanson, els termes *entorn* i *persona/client* poden veure's de forma intercanviable, és a dir, el que es considera un entorn en una situació pot ser considerat client en una altra.

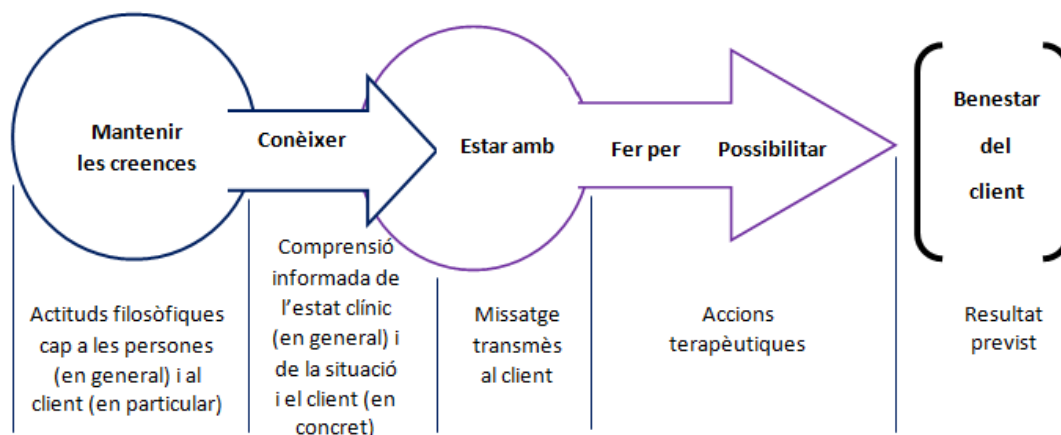
Afirmacions teòriques

La teoria del cuidatge de Swanson ofereix una clara explicació del que significa per a les infermeres la manera de cuidar en la seva pràctica diària. Remarca que l'objectiu de la infermeria és promoure el benestar dels altres. Swanson (1991) defineix les cures com "una forma educativa de relacionar-se amb un ser apreciat, cap al qual se sent un compromís i una responsabilitat personal". Segons ella, un component fonamental i universal de la bona infermeria és atendre el benestar biopsicosocial i espiritual del client. Swanson (1993) afirma que les cures es basen en el manteniment d'una creença bàsica en els éssers humans, recolzada pel coneixement de la realitat del client, expressada per estar emocionalment i físicament present i representada per *fer per a* i

possibilitar al client. Els processos del cuidatge se superposen i poden no existir separats els uns dels altres. Cada un és un component integral de l'estructura ramificada de les cures (gràfic 3).

En les relacions del cuidatge entre infermeres i clients, Swanson (1993) es va adonar que el repertori de tractaments de les cures de les infermeres principiants podia ser limitat i estar restringit per la inexpertesa. Per altra banda, les tècniques i coneixement que envolten les cures de les infermeres amb expertesa poden ser tan complicades i subtils que poden passar desapercebudes per a un observador profà.

Swanson (1993) afirma que, independentment dels anys d'expertesa d'una infermera, les cures es donen com un conjunt de processos seqüencials creats per la pròpia actitud filosòfica de la infermera (mantenir les creences), la comprensió (el coneixement), els missatges verbals i no verbals transmesos al client (estar amb), les accions terapèutiques (fer per a i possibilitar) i les conseqüències de les cures (desenllaç desitjat pel client).



Gràfic 3. L'estructura del cuidatge segons la "Teoria de los cuidados" de Swanson.

Imatge: The journal of Nursing Scholarship.

Giraldo i García (2010) citen Swanson (1993) quan expliquen el significat de les proposicions de la teoria per al benestar de les persones:

Mantenir les creences: es tracta de mantenir la fe en la capacitat de l'altre de superar un esdeveniment i enfrontar-se al futur amb significat, creient en la

capacitat de l'altre i mantenint una actitud plena d'esperança per oferir un optimisme realista, ajudar a trobar el significat i estar al costat de la persona cuidada en qualsevol situació. La infermeria, mitjançant unes cures integrals, busca ajudar les persones que cuida a mantenir o recuperar la seguretat en les seves experiències de salut o malaltia.

Conèixer: significa esforçar-se per comprendre el significat d'un succés en la vida de l'altre, evitant conjectures, centrant-se en la persona que es cuida, valorant i buscant un procés de compromís entre qui cuida i qui és cuidat. Es basa en la confiança que es donen la infermera i el pacient/família.

Estar amb: estar present amb l'altre. Implica transmetre disponibilitat, compartir sentiments sense aclaparar la persona cuidada. És la presència autèntica de la infermera amb el client: la infermera el cuida mitjançant la seva presència emocional. És una manera de compartir els significats, els sentiments i les experiències viscudes de la persona cuidada. És una forma d'infermeria terapèutica en la qual la infermera està present en les activitats que es pretenen donar al pacient/família per seguir endavant, una empatia que busca formar un llaç de comprensió i d'ajuda en les situacions difícils. Per això la infermera no és tan sols una presència física, sinó que és la persona que té virtuts i que ajuda amb la seva manera de cuidar que la persona senti aquesta presència i disposició.

Fer per a: es tracta de fer per a l'altre el que ella faria per a si mateixa, si això fos possible. Aquestes cures conforten, protegeixen les necessitats de l'altre. La infermera les executa hàbilment i de manera competent amb la finalitat de buscar benestar al pacient/família, respectant la seva dignitat.

Possibilitar: facilitar el pas de l'altre per les transicions de la vida i els esdeveniments desconeguts, informant, explicant i donant validesa a sentiments, generant alternatives, pensant les coses a poc a poc i donant retroalimentació. El procés de capacitar en infermeria busca que la persona creixi, busca curar i participar en la gestió de l'autocura. Capacitar també significa animar, informar i explicar a l'altre, donar-li suport i permetre que tingui experiències, generar-li alternatives, guiar-lo a pensar bé les coses validant la

seva realitat. La finalitat és també assegurar el benestar de llarga durada de la persona.

Aplicar aquesta teoria a l'estudi permetrà orientar la pràctica infermera al món assistencial, i això implicarà donar una major importància i significat social a la manera de cuidar, específicament en les cures d'infermeria dirigides a la família en dol a urgències. La manca d'estudis previs referents a l'aplicació de la teoria a l'entorn de l'estudi ha potenciat en la investigadora la motivació per utilitzar-la, ja que la considerar clara, aplicable i pertinent.

Una vegada feta l'anàlisi de les dues teories, ens centrarem en la teoria de Swanson, però no podem deixar de percebre en l'estudi que hem fet, que les dues teories estan relacionades i que, d'alguna manera, el cuidatge de la teoria de Swanson també ens assegura el compliment dels factors de cuidatge de Watson.

La taula següent exposa la relació existent entre les dues teories, dins de la mateixa línia de pensament del cuidatge humanitzat:

Swanson	Watson
Mantenir les creences / Maintenir la confiance	PREMISA 1
Respectar a la persona tal com és, amb les seves ideologies i pensaments. Garantir cures congruents amb el context i cultura de cada família. La infermera ha de creure que el suport és beneficiós i necessari per a les famílies.	Les cures són contextuals a l'època, lloc geogràfic, necessitats de la població o individu de manera particular, individual, tenint en compte els recursos disponibles. El cuidar es transmet d'acord a les pràctiques culturals que tenen les diferents comunitats, i particularment d'acord a les necessitats humanes, socials i institucionals.
Conèixer	PREMISA 2
Entendre el significat de viure una situació de mort, en la vida de l'altre, de la família. La infermera ha de conèixer els pensaments, sentiments de la família, conèixer el seu entorn, les seves necessitats, ha de permetre crear un vincle i ha de poder planificar les cures que cada situació requereixi.	El cuidatge és relaciona amb factors destinats a satisfer les necessitats humanes. El cuidatge té destí, efectes i objectius que tant sols es poden dur a terme quan la infermera coneix a la persona d'una manera integral, i sap què, com i perquè ho necessita.
Estar amb	PREMISA 1. PREMISA 6
"Estar" emocionalment present amb l'altre, "estar allà" amb capacitat per escoltar-la, estar disponible. La infermera comparteix amb la família els significats de la situació de mort viscuda. La infermera ha de dedicar-se a la família i ajudar-la en l'elaboració del seu dol, d'una manera saludable.	EL cuidatge tant sols pot ser demostrat i practicat efectivament en una relació interpersonal, relació que sorgeix del vincle establert entre la família i el professional (P.1). Aquest acompanyament ha de ser sensible i és necessari perquè la persona trobi la millor solució a la seva situació particular viscuda, a la seva realitat (P.6).
Fer per	PREMISA 5. PREMISA 6
La infermera ha d'empatitzar amb la situació, utilitzar els recursos disponibles per atendre a les demandes existents en una situació de mort esperada o inesperada a urgències. A través d'una comunicació terapèutica, ofereix a la família en dol, el suport emocional adequat, per aconseguir un benestar saludable. La infermera ha d'ajudar a la família a prendre decisions, ja que ella és incapaç de fer-ho, degut a l'embotiment emocional que presenta.	Cuidar és curar i medicar, però també és integrar el coneixement biomèdic en el comportament humà, per generar, promoure o recuperar la salut (P.5). La família ha de rebre acompanyament durant tot el procés assistencial perquè pugui prendre decisions. Aquest acompanyament ha de ser responsable, basat en el coneixement i la pràctica d'una actitud terapèutica (P.6).
Possibilitar	PREMISA 3. PREMISA 4
El professional ha de possibilitar que la família iniciï l'afrontament de la pèrdua d'una manera saludable. La infermera ha de generar alternatives a la família i que pugui créixer personalment i accepti la nova situació amb la finalitat d'aconseguir elaborar el seu dol d'una manera saludable.	El cuidatge efectiu promou la salut i el creixement personal i familiar, promou la satisfacció de les necessitats, i per tant, possibilita la relació harmònica de la persona amb sí mateix i amb l'ambient (P.3). Quan l'ambient es contextualitza en un procés de mort, la infermera ha de cuidar per promoure el desenvolupament del potencial que permeti a la persona, pacient i família, escollir la millor opció per a ella, en cada moment particular (P.4).

Taula 3. Relació premisses Teoria Watson i categories Teoria Swanson. Font: elaboració pròpia.

No obstant això, nosaltres aplicarem en el nostre estudi la teoria de Swanson perquè creiem que és més operativa.

JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

II. JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

Una aproximació real a l'acompanyament al dol

La primera idea a desenvolupar en aquest estudi va ser treballar des de la perspectiva dels professionals d'infermeria. Volia conèixer com es cuida la família en un servei d'urgències, específicament des de les seves vivències davant de situacions de mort.

Durant la realització d'aquesta tesi i de manera casual vaig tenir l'oportunitat de formar part com a investigadora d'una situació relacionada amb el tema d'estudi, però vivint de primera mà l'experiència d'una família que patia, de manera inesperada, una situació tràgica de pèrdua. Aquest fet va fer que la primera idea es convertís en el desenvolupament final d'aquest treball, incloent la família en dol dins de la població de l'estudi. Amb una aproximació tímida al que podria ser una observació participant, em vaig convertir en el principal instrument de recollida de dades, cosa que em va permetre apropar-me a la realitat social que volia conèixer.

Amb el meu relat personal vull fer visible el que podria ser la realitat viscuda per les famílies en dol quan arriben a un centre hospitalari i es troben amb una evident i propera mort tràgica i inesperada.

A primera hora de la tarda vaig rebre una trucada d'una amiga, psicòloga de professió, que em va comunicar que havien portat a l'hospital una noia de 19 anys en estat crític. La família estava al carrer en estat de xoc i requeria suport davant l'evidència d'un desenllaç fatídic.

No sé ben bé què em va portar a decidir que havia d'anar-hi. Potser la demanda implorada d'ajuda per part de la meva amiga, el sentit de responsabilitat professional, el fet de ser conscientment sensible a la situació... El que sí que puc dir és que va ser una decisió poc meditada que em va conduir a convertir-me en protagonista directa de la situació viscuda.

Quan vaig arribar a l'hospital, la pacient es trobava a la unitat de cures intensives, però vull aclarir que per l'emergència de la situació i el poc temps

Justificació

transcorregut des de la seva arribada, considero l'atenció a la família amb la necessitat de primers auxilis i acompanyament idèntica a la que podia tenir a l'arribada a urgències.

En el primer moment em vaig trobar una família en estat de xoc, destrossada per la notícia, amb una gran incertesa, un dolor intens i una demanda d'informació, donada en el primer moment per part dels professionals però no assimilada, amb el desig que contingués un mínim d'esperança respecte al pronòstic de l'estat clínic de la noia.

A la sala d'espera es podia "escoltar" el silenci de l'angoixa i desesperació, els plors de l'intens dolor, es podien veure les abraçades que es feien els diferents amics i familiars, que es donaven suport els uns als altres. Expressions d'incredulitat afloraven sovint entre els familiars i amics assistents. Dins del box hi havia altres familiars.

En el context d'investigadora, vull centrar l'atenció en el pare, la mare, l'àvia i el xicot de la víctima per tal d'explicar com van viure la mateixa situació els diferents protagonistes i quines necessitats vaig poder observar que tenien, algunes comunes a tots, altres diferents segons la persona.

- La mare. En el primer moment vaig poder observar en ella sentiments d'incertesa, negació, dolor i ràbia. Demanava informació, amb la necessitat d'una resposta satisfactòria. Sovint s'escoltaven paraules com: "No puede ser, no puede ser", "No me hagas esto", "No no... Ya verás como te salvarás!". Sovint em mirava fixament als ulls i em preguntava si se salvaria, esperant una resposta afirmativa. Quan estava amb la seva filla li parlava, la tocava. Són moltes les estones que vam compartir aquella tarda. Durant el transcurs de les hores va poder rebre més informació, que al principi es negava a rebre, possiblement amb la voluntat de crear-se falses expectatives, però passades les hores, va ser conscient de la realitat de la pèrdua, i va ser llavors quan va començar a acomiadar-se de la seva filla. Havia desaparegut en ella el nerviosisme, el tremolor, la histèria, i l'havia envaïda un sentiment de fatiga envoltat de silenci i dolor. Sovint requeria que l'abracés, volia sentir-se

Justificació

acompanyada. En diverses ocasions va expressar que necessitava saber exactament què havia passat, quin era el motiu pel qual la seva filla es trobava a una unitat de cures intensives.

- El pare. Persona que havia passat per antecedents de mort traumàtica. Va estar tota la tarda callat, plorant, al costat de la filla. No expressava ni demanava verbalment res. L'acompanyament que li vaig oferir tan sols va ser "estar present" per si volia quelcom. Només va voler una til·la durant la tarda. Va poder tocar-la, mirar-la, acomiadar-se'n. En cap moment va demanar suport de les persones allí presents. Va ser la meua amiga qui va oferir-li, com a professional, l'atenció psicològica que requeria.
- L'àvia. Encara que estava esperançada en el primer moment, va ser aviat conscient de la realitat de la pèrdua. Al principi es preocupava més per l'estat de la seva filla: em va comentar que no sabia si se'n sortiria, d'aquesta, que creia que no ho superaria. Després es va desconsolar per la situació de la seva néta. Durant la tarda va buscar ocasions per estar amb la seva filla i totes dues es buscaven i estaven pendents una de l'altra. Es va obrir a mi per compartir la seva por i expressar els seus sentiments com si ens coneguéssim de tota la vida.
- El xicot. En el primer moment estava a la sala d'espera i no volia entrar a veure-la. Plorava constantment, estava molt nerviós, tremolava. L'acompanyaven la seva mare i els amics, que contínuament l'abraçaven. Acceptava que parlessis amb ell, que estiguessis al seu costat, i a poc a poc, ajudant-lo, va poder entrar al box, veure a la seva parella, mirar-la, tocar-la i xiuxiuejar-li.

També com a investigadora vaig poder observar els diferents professionals, i considero important enumerar aquells aspectes que vaig detectar i que són rellevants per a l'estudi.

L'actuació pràctica dels professionals era la mateixa que qualsevol altre dia, les normes establertes al servei respecte als horaris d'informació no eren diferents

Justificació

de les dels altres pacients. Davant de la demanda de nova informació per part de la família en dol, els metges al·legaven que havien d'atendre altres malalts, que hi havia uns horaris establerts per fer-ho, que no podien anar informant freqüentment perquè tenien altres tasques assistencials a fer.

Durant la tarda, es va flexibilitzar la normativa referent a horaris de visita i al número de persones que podien acompanyar la pacient. Encara que la infermera no volia un excessiu trànsit de persones accedint al box, va permetre que tots els acompanyants poguessin entrar-hi en algun moment determinat.

M'agradaria ressaltar que a mitja tarda van fer sortir la família del box perquè s'havien de fer proves i cures a la pacient. Tot això va repercutir en el seu estat emocional. Per una banda, estaven inquiets i expectants pel resultat de la prova; per l'altra, volien estar amb el seu ésser estimat. L'espera va ser molt llarga, massa llarga... De fet, podria dir que van passar quasi dues hores, en les quals van fluir en ells sentiments extrems de nova incertesa, por, desesperació. Demanaven sovint poder entrar novament al box, parlar amb el metge del resultat de les proves amb l'esperança que els donés una bona notícia... Uns als altres s'animaven, ploraven, s'abraçaven, es reconfortaven, i mentrestant dins de la unitat es vivia la situació com un dia més, treballant intensament per salvar la vida dels malalts ingressats, però sense pensar en aquelles persones que estaven passant per una situació que ningú voldria experimentar mai.

Un cop els pares van poder entrar de nou al box, vam demanar al metge que els comunicés novament l'estat crític de la pacient i el mal pronòstic que tenia. Aquesta informació es va donar d'una manera sensible i adequada, i això va permetre a la família ser conscient de la realitat en què es trobaven.

Les infermeres del servei entraven al box per realitzar les cures pertinents a la pacient. Expressaven sentir-se emocionalment afectades per la situació, però personalment no vaig presenciar cap tipus de suport psicoemocional a la família.

Quan me'n vaig anar, em preguntava si la meva presència havia ajudat algú. No havia fet mai acompanyament al dol en una mort tràgica i inesperada!

Justificació

Els dubtes es van dissoldre quan la mare em va abraçar i em va dir que mai oblidaria el que havia fet per ella!

El que no sap és que jo mai oblidaré el que ells han fet per mi.

És difícil explicar en quatre paraules la realitat viscuda aquell dia. En aquest treball, tenint en compte el seu propi discurs, tan sols pretenc fer visible la necessitat de planificar intervencions dirigides a cuidar la família que està passant per una situació de mort.

OBJECTIUS

III. OBJECTIUS

3.1 OBJECTIUS GENERALS

- Descriure el significat de “cuidar” a la família que viu una situació de mort des de les percepcions, vivències i pràctiques dels professionals d’infermeria, en un servei d’urgències d’un hospital d’aguts de Tarragona.
- Identificar quins són els sentiments, percepcions i vivències experimentats per la família durant qualsevol moment del procés de mort a urgències del mateix hospital, respecte a l’atenció rebuda.

73.2 OBJECTIUS ESPECÍFICS

- Descriure com percep la infermera el significat del cuidar a la família a urgències.
- Detectar els factors facilitadors i les limitacions existents per cuidar la família que viu una situació de pèrdua a urgències.
- Conèixer qui notifica una mort a urgències, com ho fa i les necessitats de la família.
- Identificar els factors facilitadors i les limitacions de la informació que dóna el professional i el nivell de satisfacció que percep la família.
- Conèixer la participació de la infermera en l’acompanyament familiar durant el procés de mort d’un pacient.
- Determinar la necessitat de formació de les infermeres per atendre la família que viu una situació de pèrdua.
- Detectar la repercussió de les cures dels professionals en el seu benestar.

Objectius

- Identificar les necessitats físiques, psicoemocionals i socials de la família en dol en els moments previs i posteriors a la mort del familiar.
- Conèixer la percepció de la família en relació a l'acompanyament dels professionals.
- Explorar els futurs requeriments extrahospitalaris de la família en dol a curt i llarg termini després de la pèrdua.

MARC METODOLÒGIC

IV. MARC METODOLÒGIC

4.1 LA PREGUNTA D'INVESTIGACIÓ

L'elecció del tema a investigar va sorgir d'una inquietud personal, derivada de la necessitat de cuidar millor la família que arriba a un servei d'urgències, especialment en situacions relacionades amb el procés de morir d'una persona.

Urgències és un servei al qual acudeixen pacients que requereixen atenció immediata, ja sigui per la descompensació de la seva patologia crònica o per una patologia aguda, i en el qual els professionals han de prioritzar de manera contínua les seves actuacions, tenint en compte que sovint se'ls presenten diverses situacions a la vegada que requereixen intervenció imminent i el pronòstic de les quals dependrà de la rapidesa de l'actuació.

En l'àmbit d'aquest estudi, es tracta d'un hospital d'aguts de tercer nivell, en el qual quan es mor un pacient es realitzen les cures *post mortem* protocol·litzades i dirigides al cadàver i en poc temps aquest es baixa al mortuori. Referent a la família, després d'informar-la de la mort del malalt i dels tràmits burocràtics que ha de fer per omplir la documentació legal de defunció, se li ofereix un petit temps per poder acomiadar-se i el "petit suport" que individualment el professional creu oportú donar-li.

Es tracta d'un hospital en què no hi ha cap servei de dol al qual dirigir aquestes famílies per poder atendre-les adequadament en els primers moments de la pèrdua, i específicament el servei d'urgències no està preparat, ni estructuralment ni organitzativament, per oferir el suport emocional que necessiten.

El propòsit principal d'aquest tipus d'investigació qualitativa és construir teoria. Per fer-ho és necessari formular una pregunta d'investigació que permeti la flexibilitat i llibertat per explorar un fenomen en profunditat, pressuposant que tots els conceptes que pertanyen a aquest fenomen no han sigut identificats, al menys en la població i lloc de l'estudi (Strauss & Corbin, 2002). És per això que aquest raonament crea la necessitat de formular preguntes que permetin donar resposta a assumptes que semblen importants però que no han estat tractats.

Al principi, la pregunta inicial es va formular de manera més àmplia, però a mesura que es va avançar en el procés d'investigació i que es van descobrir els conceptes i les seves relacions, aquesta es va enfocar a identificar els fenòmens específics que es volien estudiar: com cuiden les infermeres que treballen en un servei d'urgències d'un hospital d'aguts les famílies, específicament les que estan passant per una situació relacionada amb un procés de mort? Se senten preparades emocionalment per cuidar aquestes famílies en un espai curt de temps?

Conèixer les percepcions i sentiments de les infermeres va fer que també sorgís en mi la necessitat de saber les vivències de les famílies que estaven passant per aquestes situacions, fet que va derivar en voler formular altres preguntes d'investigació, tals com: què necessiten aquestes famílies que estan experimentant situacions de mort en el servei d'urgències? Se senten cuidades pels professionals que les atenen?

Poder identificar la necessitat que tenen les infermeres d'incloure les cures a la família dins de les seves competències assistencials en les situacions implicades en un procés de morir, així com el fet de tenir coneixement de les necessitats que té la família que està vivint aquestes situacions, podria ajudar a fer més visible l'obligació de fer els canvis pertinents al servei per facilitar i promoure l'acompanyament familiar en aquestes situacions crítiques, d'incloure protocols de dol que contemplin la intervenció entre la família o cuidador principal i l'equip professional cuidador, així com potenciar la necessitat de crear un servei multidisciplinari i interdisciplinari per atendre la família en el procés de dol immediat que permeti detectar qui requereix una intervenció específica per evitar un dol complicat.

4.2 DISSENY DE L'ESTUDI

La pràctica infermera es caracteritza per la mirada integral a l'ésser humà, i això engloba els aspectes biològics, psicosocials, humanístics i culturals de la persona. Per aquest motiu, en l'estudi es va utilitzar la investigació qualitativa, metodologia que facilita una pràctica d'infermeria sensible a les realitats de les persones que es cuiden, a la seva diversitat cultural i als contextos en què es

desenvolupen les seves vides. La finalitat va ser obtenir detalls complexos de fenòmens, tals com sentiments, pensaments i emocions, difícils d'extraure mitjançant una altra metodologia.

Des de la perspectiva qualitativa, la infermeria pot estudiar els fenòmens en el seu context i intentar donar-los sentit o interpretar-los mitjançant els significats que les persones els donen.

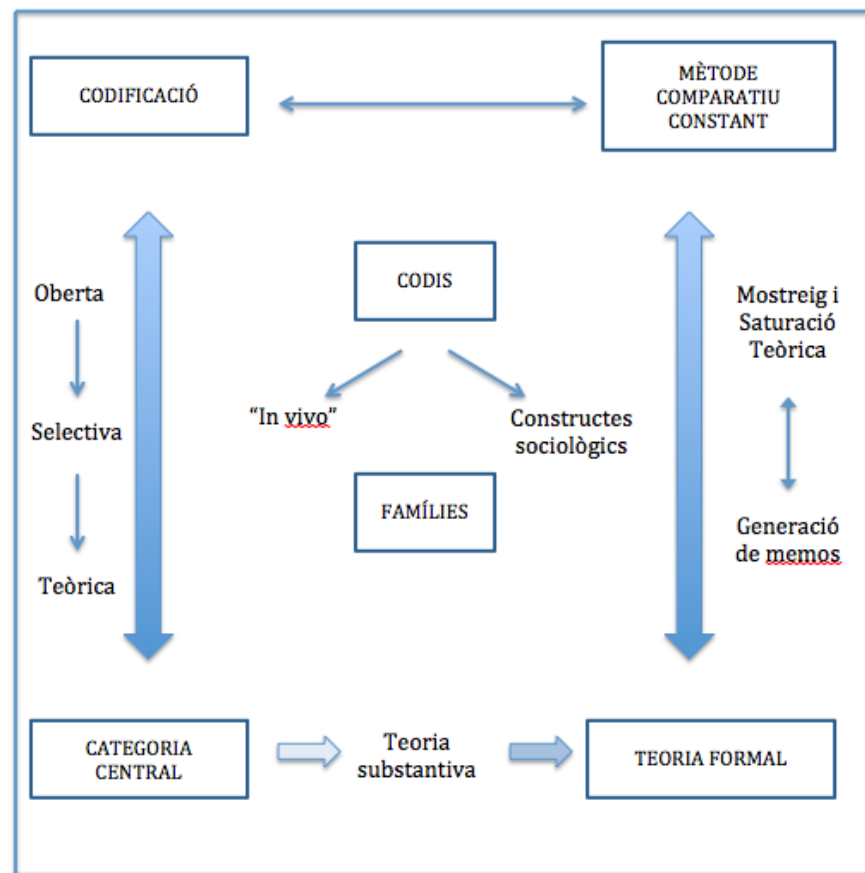
La investigació qualitativa té les seves arrels en la corrent filosòfica anomenada *fenomenologia*. Aquesta busca la comprensió de l'experiència humana tal com es viu en la realitat, mitjançant una acurada recol·lecció i anàlisi de dades narratives i subjectives amb una visió holística del ser humà. La fenomenologia busca fer un relat exacte del que s'experimenta per reconèixer la vivència de manera particular. No pretén explicar ni jutjar, i el producte final és la descripció exhaustiva del fenomen estudiat.

Es va utilitzar la **teoria fonamentada (TF) o *grounded theory*** com a mètode que permet analitzar aquells elements que formen part d'un canvi i generar teories explicatives d'un procés i de les realitats socials existents (Palacios, Morillo & Pileño, 2012). Així mateix, permet facilitar l'abordatge de qualsevol exploració relacionada amb els comportaments, percepcions, sentiments i experiències viscudes de la població a estudiar, en aquest cas, infermeres d'urgències i famílies que han requerit ser cuidades en aquest àmbit assistencial.

Strauss i Corbin (2002) defineixen la **TF** com aquella "teoria derivada de dades recopilades de manera sistemàtica i analitzades mitjançant un procés d'investigació". Els autors afirmen que en aquesta metodologia la recol·lecció de dades, l'anàlisi d'aquestes i la teoria que en sorgirà tindran una forta relació entre si. Tal com el nom indica, la característica primordial d'aquest mètode és la fonamentació de conceptes en les dades recollides.

Trinidad, Carrero i Soriano (2006) la defineixen com "una aproximació que proposa un mètode d'anàlisi que implica la utilització d'un conjunt de tècniques sistemàticament aplicades". També Strauss i Corbin (2002) assenyalen que la

TF té com a finalitat l'emergència d'un conjunt d'hipòtesis conceptuals (teoria inductiva), arrelades en les dades provinents de la problemàtica de l'estudi. El producte final el constitueix una formulació teòrica que consisteix en l'emergència d'un conjunt d'hipòtesis conceptuals que reflecteixen la varietat d'esdeveniments descrits. D'aquesta manera, l'aproximació de la teoria fonamentada insisteix en la transformació de la teoria substantiva en teoria formal, a partir de la vinculació constant amb les dades recollides.



Gràfic 4. Elements de la Teoria Fonamentada.

Font: Bases d'investigació qualitativa. Strauss i Corbin (2002).

Per generar una teoria es construeixen conceptes derivats de la informació que ens donen les persones que viuen les experiències que s'investiguen. D'aquesta manera, la conceptualització es basa en una perspectiva simplificada del que aquestes persones tenen del món i que per qualsevol motiu es vol representar. Els conceptes són expressats en termes de relacions

verbals, no necessàriament jeràrquiques. Conceptualitzar permet establir categories, definides com qualsevol noció que serveixi com a suport per a la investigació o per a l'expressió lingüística en una àrea determinada de coneixement. Les informants són qui viuen l'experiència estudiada. Elles tenen la seva pròpia visió i perspectiva del que estan vivint, i d'acord amb com conceben la realitat analitzada van proporcionant les categories de la investigació. Mitjançant les comparacions constants entre aquestes, es va establint el patró existent i així emergeix una teoria que explica la realitat considerada.

4.3 INICIAR LA CERCA DELS SENTIMENTS EXPRESSATS

Tal com descriuen Palacios et al. (2012), en els dissenys qualitatius l'investigador s'introdueix en el context social dels participants, utilitza instruments de recollida de dades que li permeten aprofundir en els elements que constitueixen el procés de la investigació, realitza inferències, estableix contacte amb informants clau i desenvolupa la comparació entre casos per anar descobrint les claus de la investigació segons la resposta dels participants.

El grup focal es va utilitzar en la fase preliminar o exploratòria de l'estudi com a tècnica específica de recollida d'informació. Aquesta informació, analitzada per la investigadora, va ajudar a fer veure quins eren els discursos importants que justificaven la necessitat de l'estudi i va permetre enfocar millor la investigació. Kitzinger (1985) defineix el grup focal exploratori (GFE) com "una forma d'entrevista grupal que utilitza la comunicació entre l'investigador i els participants amb el propòsit d'obtenir informació".

Tal com apunta Aigner (2006), el propòsit del GFE va ser registrar com els participants elaboraven en grup la seva realitat i experiència, fet que va permetre una aproximació relativament ràpida i multidimensional a la temàtica a investigar i l'obtenció de múltiples opinions i processos emocionals dins del context social a estudiar.

Prèviament, es va preparar un guió amb les principals preguntes a desenvolupar, les quals van ser presentades als participants durant la sessió de discussió. Aquest guió de preguntes va ser modificat en les entrevistes en profunditat utilitzades posteriorment en les sessions individuals, d'acord amb les necessitats que s'anaven identificant. Els temes resultants van permetre formular millor les preguntes de les entrevistes posteriors.

El grup va estar format per sis persones i el moderador. A l'hora d'escollir els participants es va utilitzar el mostreig no probabilístic per conveniència, degut a una millor accessibilitat i proximitat entre aquests i la investigadora.

Es va utilitzar l'entrevista en profunditat com una altra tècnica de recollida d'informació. Tal com exposa Vanegas (2010), l'entrevista d'investigació constitueix un mètode per recollir informació qualitativa basat en la conversa amb els entrevistats, en general en un context natural per a ells, perquè tinguin plena confiança en el seu entorn quotidià. L'elecció del lloc va estar condicionada per les característiques de les informants. Per a les infermeres es va escollir majoritàriament una sala de l'hospital que oferia intimitat i confortabilitat. En el cas de les famílies, com que el problema a investigar comportava grans descàrregues emocionals, es va prioritzar que fossin elles de manera particular qui escollissin el lloc de l'entrevista, decisió a la qual la investigadora es va adaptar. Els llocs van ser cases particulars, sales de la universitat i la sala de teràpia d'un centre de psicologia a què un informant assistia.

El tipus d'entrevista elegida va ser la semiestructurada: les preguntes es van definir prèviament en un guió, però la seqüència i la formulació es van variar en funció de la persona entrevistada. La investigadora va fer una sèrie de preguntes (generalment obertes) que definien el tema a investigar i va aprofundir en aquelles idees que semblaven rellevants per a la investigació amb noves preguntes. En aquest sentit, la confecció d'una guia pressuposa un cert grau de coneixement sobre el tema que s'investiga i sobre les persones que es volen investigar.

Un altre instrument utilitzat per a la recollida d'informació va ser un qüestionari de variables sociodemogràfiques dissenyat específicament per a la investigació (annex 1).

Durant la recol·lecció es van tenir en compte els relats dels participants tenint cura d'observar detalladament el llenguatge no verbal, ja que qualsevol actitud, gest, mirada, silenci... podia aportar informació important a l'estudi.

Un cop el Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de referència va haver acceptat el projecte (annex 2), es va entregar un document de consentiment a les direccions dels centres implicats per explicar el propòsit de l'estudi (annex 3).

També es va entregar una carta d'invitació a les infermeres i famílies que van voler participar-hi, encapçalada per una nota informativa sobre l'objectiu de l'estudi. En aquest document s'especificava que la participació en l'estudi era voluntària i s'explicava la tècnica utilitzada per a la recollida d'informació (gravació), que les respostes de l'entrevista serien codificades, que la informació recollida seria confidencial, que no s'utilitzaria per a cap altre propòsit que el de la investigació, i que un cop transcrita l'entrevista les gravacions serien guardades durant cinc anys a partir de la finalització de l'estudi (annex 4).

Un cop acabada l'entrevista es va emplenar la fitxa de l'informant per completar la informació requerida per a la investigació (annex 5).

Les dades recollides en la gravació van ser transcrites literalment i verificades pels participants.

Durant l'experiència investigadora, específicament en les etapes de recol·lecció i anàlisi de dades, va ser important la creació d'un petit diari, identificat en la teoria fonamentada com a **memoràndum**, que va permetre registrar els pensaments, sentiments i opinions que anaven apareixent i que va ajudar posteriorment a generar noves idees, a veure nous significats, a gestionar de manera més sensible la informació que les dades proporcionaven.

4.4 POBLACIÓ I MOSTRA

L'hospital d'aguts en el qual es realitza l'estudi disposa d'un servei d'urgències amb una superfície de 1.800 metres quadrats, repartits en diferents zones:

1. Una àrea on s'atenen els pacients adults amb patologia mèdica, quirúrgica o traumàtica de baixa complexitat i que consta de vuit consultes, una sala de guixos i una sala amb seients per a tractaments curts.
2. Una àrea per atendre pacients adults amb patologia mèdica, quirúrgica o traumàtica més complexa o amb malalties més greus, que consta de vint-i-quatre boxs i un box de crítics.
3. Una zona de preingrés on s'ubiquen els pacients pendents d'ingrés hospitalari.
4. Una àrea de pediatria que consta de set boxs, un box de crítics i sis llits d'observació.
5. Una àrea per atendre les urgències de ginecologia i obstetrícia, situada a la primera planta.

L'atenció és permanent, durant les 24 hores del dia, 365 dies a l'any.

Quasi totes les infermeres que treballen a urgències generals i pediàtriques, excepte dos persones que treballen només a l'àrea pediàtrica, desenvolupen la seva tasca assistencial en totes les zones abans descrites (hi ha una rotació de zones protocol·litzada), a excepció de l'àrea ginecològica i obstètrica, de la qual s'encarreguen altres professionals.

En l'actualitat, el servei d'urgències té una plantilla de 57 infermeres, de les quals 46 treballen solament a urgències i 11 pertanyen als equips de reforç de crítics i comparteixen la pràctica professional entre urgències i la UCI. De les 46 infermeres fixes al servei, 23 treballen amb contracte laboral fix i les altres 23, amb contracte interí.

La població d'estudi està formada per infermeres que treballaven a urgències generals i pediàtriques de l'hospital d'aguts entre els anys 2014 i 2016, coincidint amb el període de recollida de dades per a la investigació, i que complien els criteris d'inclusió detallats a continuació:

- Tenir un mínim de tres mesos d'experiència en el servei d'urgències.
- Exercir treball assistencial en el moment de la realització de l'estudi.
- Treballar en els torns de matí, tarda i nit i amb contracte laboral, fix, interí o eventual.
- Accedir a l'estudi de manera voluntària i anònima i signar el consentiment informat.

Es van excloure de l'estudi:

- Infermeres que treballaven ocasionalment al servei d'urgències.
- Infermeres que treballaven a urgències ginecològiques i obstètriques.

L'altra població estudiada la formen les famílies que havien estat a urgències acompanyant pacients durant qualsevol de les etapes del procés de morir.

Els criteris d'inclusió van ser:

- Família acompanyant d'un pacient que havia estat durant la fase agònica a urgències.
- Família acompanyant d'un pacient amb mort esperada o inesperada atès al servei.
- Família en dol per la pèrdua pacient adult o pediàtric.
- Accedir a l'estudi de manera voluntària i anònima i signar el consentiment informat.

Es van excloure de la investigació:

- Famílies diagnosticades de dol patològic en el moment de l'estudi.
- Famílies amb dol complicat detectat i/o amb risc de patir dol patològic en el moment de l'estudi.
- Famílies que hagin patit la mort d'un pacient a urgències fa més de cinc anys.

Cal esmentar que la captació de les famílies participants va comportar conflictes ètics personals, ja que es volia evitar qualsevol dany colateral originat per l'estudi a la persona en dol. Això va fer que l'elecció de les famílies depengués no tan sols de la seva voluntarietat i el compliment dels criteris d'inclusió, sinó també de la certesa que estaven preparades psicològicament per poder participar en la investigació. Així doncs, la participació de les famílies es va aconseguir de dues maneres:

1. En el cas de la família que havia estat a urgències durant la fase agònica del pacient i que s'havia traslladat a l'hospital sociosanitari en situació d'últimes hores, es va aprofitar el seguiment de dol que fa el Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport (PADES) 48 hores després de la mort del pacient. Durant aquest seguiment, la treballadora social els va demanar permís per proporcionar a la investigadora el telèfon de contacte perquè els pogués explicar més detalladament en què consistia l'estudi. El fet que fossin ells qui els ho preguntessin va resultar més facilitador, ja que havia existit un contacte previ entre ells i la família que afavoria la predisposició a participar, segons la meua opinió, d'una manera més sensible i humana.

2. En el cas de la família del pacient que havia mort a urgències, com que tampoc existia cap vincle entre la investigadora i la participant, va ser prioritari conèixer si aquesta estava preparada psicològicament per poder realitzar l'entrevista. Per aquest motiu, va ser un professional especialitzat en psicologia qui va confirmar la capacitat de la informant per poder participar, tenint en compte la seva salut mental.

En l'estudi s'hi van incloure un total de vint-i-cinc informants: quinze infermeres i deu famílies.

La majoria d'informants infermeres van ser dones, amb una experiència al servei d'urgències d'entre 2 i 26 anys.

El període de realització de les entrevistes a les famílies va oscil·lar entre 1 mes i 4 anys després de la defunció. Aquest temps es va determinar segons el lloc on es van captar les informants. Si es tractava de pacients que havien estat ingressats al sociosanitari, en el mateix seguiment del dol se'ls proposava

Marc metodològic

participar, i per tant les entrevistes es van realitzar entre un mes i quatre mesos després de la defunció. Si les participants provenien del psicòleg, el temps que va transcórrer entre la defunció i l'entrevista oscil·la entre deu mesos i quatre anys.

Les majoria de les participants del grup de família van ser dones, amb diversos parentescos amb la persona que havien perdut: mares, fill, germana, esposa, nora i sogre.

Totes aquestes característiques sociodemogràfiques i observacions registrades després de les entrevistes referents a les actituds percebudes per la investigadora es reflecteixen en les següents taules:

Característiques de les informants del grup de les infermeres

	Edat	Gènere	E. Civil	Antiguitat URG.	OBSERVACIONS
INF1	46 a.	Dona	Casada	26 anys	Tranquil·la durant l'entrevista. Utilitza sovint els silencis. Bona capacitat per expressar-se i comunicar. Sensible amb la situació de la família. Actua diferent davant una mort esperada o inesperada. Estableix vincles afectius amb la família en la 1era situació.
INF2	30a.	Home	Solter	3 anys	Ha estat comunicatiu, narrant les seves experiències de manera fluida i detallada. Entrevista feta en horari laboral, no aconseguint un clima tranquil adequat.
INF3	42a.	Dona	Casada	6 anys	Ha estat a estones incòmoda. Al finalitzar ha comunicat que les preguntes li han semblat intimidatòries. Li costava expressar els seus sentiments.
INF4	50a.	Dona	Casada	21 anys	Ha estat present un clima relaxat durant tota l'entrevista, on la participant ha contat les seves experiències obertament, buscant en molts moments la complicitat de l'investigador. Inclou a la família en la seva tasca assistencial.
INF5	31a.	Home	Casat	5 anys	Entrevista fluida. Comunica de manera clara el que vol expressar. Utilitza pocs silencis. Assenyala que l'expertesa ha fet incloure a la família dins de la seva competència assistencial, a diferència d'abans, que prioritzava la tècnica.
INF6	55a.	Dona	Casada	19 anys	Entrevista realitzada a un bar a petició de la informant. Soroll ambiental important al mig de la conversa. Ambient relaxat. Discurs clar respecte a les vivències referents al tema de l'estudi.
INF7	29a.	Home	Casat	6 anys	Ambient tranquil. Contesta de manera ràpida al que se li pregunta, sense esplaïar-se massa. Utilitza pocs silencis.
INF8	58a.	Dona	Soltera	7 anys	Ha contestat breument a les preguntes que se li feien, sense aprofundir massa en el tema tractat. Utilitza varies pauses per a pensar el que ha de contestar. Entorn ambiental tranquil.
INF9	35a.	Dona	Soltera	5 anys	Clima relaxat durant l'entrevista. Distància emocional. Aprofundeix poc en el tema a tractar. Mostra certa timidesa a l'hora d'expressar-se.
INF10	52a.	Dona	Casada	32 anys	Afavoreix un clima de cordialitat i confiança. Emocions presents i controlades. Discurs clar i seré, confiat en els seus coneixements i expertesa en el tema tractat.
INF11	28a.	Dona	Soltera	7 anys	Clima tranquil. Exposició clara del tema, amb poca càrrega emotiva. Pocs silencis utilitzats en la comunicació. Explica les vivències d'una manera teòrica, explícita, poc sentimental.
INF12	32a.	Dona	Soltera	2 anys	Discurs clar. Gran càrrega emocional. Seguretat d'expressió i contingut.
INF13	53a.	Dona	Casada	6 anys	Comunicació fluida. Ambient relaxat. Emocions presents i controlades. Claredat i naturalitat en el discurs.
INF14	29a.	Dona	Soltera	7 anys	Ambient tranquil en el que s'identifica un discurs natural i coherent amb el tema a tractar. Explicacions descriptives sense aprofundir en el significat. Emocions controlades.
INF15	35a.	Dona	Casada	7 anys	Entrevista amb gran càrrega emocional. Sensibilitat expressada en el discurs. Es crea un clima de gran confiança dins d'una narrativa plena de vivències personals

Taula 4. Característiques sociodemogràfiques i observacions de les entrevistes a les infermeres. Font: elaboració pròpia.

Característiques de les informants del grup de la família

	Edat	Gènere	E. civil	Parentesc	Edat difunt	Temps estada urg.	Procedència del pacient	Tipus de dolença o situació de mort
F 1	50 a.	Dona	Casada	Filla	82 a.	2 dies	Residència	La informant refereix que la seva mare estava en situació terminal degut a una patologia respiratòria. Es va derivar a l'hospital sociosanitari en situació agònica .
F 2	55 a.	Dona	Casada	Mare	24 a.	1,5 hores	Via pública	La mare comenta que el seu fill no tenia cap antecedent patològic diagnosticat previ a la mort. Va morir a urgències de l'hospital de l'estudi.
F 3	57 a.	Dona	Casada	Filla	87 a.	1 dia	Residència	La família comenta que la pacient presentava un deteriorament del seu estat general previ a la mort. Es va derivar a l'Hospital Sociosanitari en situació agònica .
F 4	32 a.	Dona	Casada	Mare	4 a.	3 hores	Escola	La mare comenta que es tractava d'un nen prèviament sa, sense cap tipus d'antecedent patològic. Va morir a urgències de l'hospital de l'estudi.
F 5	46 a.	Dona	Vídua	Esposa	50 a.	12 hores	Domicili	La informant explica que el pacient presentava una patologia neoplàsica en estat avançat. Va acudir a urgències per dolor incontrolat i empitjorament del seu estat general. Es va traslladar a la unitat de cures pal·liatives de l'hospital sociosanitari.
F 6	22 a.	Home	Solter	Fill	55 a.	1 dia	Domicili	La família refereix que el pacient tenia una malaltia neoplàsica i va acudir a urgències per empitjorament del seu estat general. Es va traslladar a l'hospital sociosanitari en situació d'últims dies.
F 7	63 a.	Dona	Parella de fet	Nora	93	3 hores	Residència	La família comenta que la pacient va presentar un deteriorament del seu estat de salut degut a una dolença cardíaca. Es va traslladar a l'hospital sociosanitari en situació agònica
F 8	48 a.	Dona	Casada	Filla	90	24 hores	Residència	La filla comenta que la pacient va acudir a urgències per un problema respiratori agut . L'estat de la pacient va empitjorar durant la seva estada a urgències i va morir allà.
F 9	35 a.	Dona	Casada	Germana	32	3 hores	Hospital	La germana comenta que la pacient va ser traslladada d'un altre hospital per una complicació post-quirúrgica. Va morir a quiròfan de l'hospital de l'estudi.
F 10	66 a.	Home	Casat	Sogre	32	5 hores	Hospital	La família comenta que la pacient va ser traslladada d'un altre hospital per una complicació post-quirúrgica. Va morir a quiròfan de l'hospital de l'estudi.

Taula 5. Característiques sociodemogràfiques de la família i motius d'estada a urgències. Font: elaboració pròpia.

Característiques de les informants del grup de la família

	Parentesc	Temps defunció/entrevista	OBSERVACIONS
F 1	Filla	2 mesos	L'entrevista es va fer al despatx de la seva empresa. Va expressar contundentment la seva experiència negativa a urgències. La falta de tacte, sensibilitat i humanitat van estar presents en les seves paraules quan es referia a les actituds de les infermeres que la van atendre. Pocs silencis durant l'entrevista.
F 2	Mare	4 anys	L'entrevista es va fer a casa seva. Va haver-hi expressió d'emocions per part d'ella i de la investigadora. Importants silencis carregats d'emotivitat. Es va crear un clima de confiança i serenitat, en què es van manifestar els pensaments i sentiments d'una manera molt fluida. Es destaca la generositat que va tenir quan va donar la informació.
F 3	Filla	1 mes	L'entrevista va ser a casa seva. Va mantenir en tot moment serenitat en les seves paraules. Va expressar obertament els seus sentiments fent particip a la investigadora de la seva experiència referent a la mort de la seva filla. Prudent i respectuosa en les seves respostes.
F 4	Mare	4 anys	L'entrevista es va fer a una sala d'un centre de teràpia psicològica. Diàleg fluid i ple d'emotivitat al tractar-se d'una mort pediàtrica inesperada. Abundants silencis. Actitud reivindicativa per millorar les mancances viscudes en la seva experiència personal. Coneixedora de conceptes de dol, amb perspectiva futura de participació activa en formació sobre el tema, motivada a fer-ho degut a la seva pròpia experiència.
F 5	Esposa	4 mesos	Nerviosa al principi de l'entrevista, que es va fer a una sala de la universitat. Conversa fluida. Es va obrir plenament a la investigadora, expressant els seus sentiments, transmetent-li que la conversa l'havia confortat i li havia servit de teràpia al poder expressar-se lliurement amb una persona desconeguda. Abundants silencis plens d'emotivitat.
F 6	Fill	1 mes	L'entrevista es va realitzar a una sala de la universitat. Díficil de fer-la per la poca fluïdesa verbal de la informant. Abundants silencis, molts d'ells condicionats per la timidesa de la participant, qui contestava a les preguntes amb frases curtes, sense esplaïar-se
F 7	Mare	1 mes	L'entrevista es va realitzar a casa de la família. Conversa fluida. Pocs silencis. Emocions controlades. Ulls envermellits que apareixen tímidament entre les paraules. Discreta i respectuosa en el discurs.
F 8	Filla	1 mes	La informant és infermera. Vulnerable i fràgil durant tota l'entrevista, fa poc temps que ha mort la seva mare. Actitud repressiva quan parla dels professionals. Discreta i continguda.
F 9	Germana	10 mesos	L'entrevista va ser molt emotiva. Les informants pertanyen a la mateixa família i cadascú va viure la mort i les circumstàncies de manera diferent. Es tracta d'una mort tràgica i inesperada. Molts silencis i naturalitat en els discursos.
F 10	Sogre	10 mesos	El poc temps transcorregut des de la mort, fa que aflorin intensos sentiments.

Taula 6. Observacions de les entrevistes a la família. Font: elaboració pròpia.

El nombre de participants va estar condicionat pel **mostreig teòric**. Strauss i Corbin (2002) el defineixen com:

Recol·lecció de dades guiada pels conceptes derivats de la teoria que s'està construint, i basada en el concepte de fer comparances, amb la finalitat d'acudir a llocs, persones o esdeveniments que maximitzin les oportunitats de descobrir variacions entre conceptes i que facin més denses les categories en termes de propietats i dimensions.

Tal com els autors assenyalen, el mostreig va anar evolucionant durant tot el procés, ja que es basa en conceptes que emergeixen de l'anàlisi i que semblen ser pertinents per a la teoria que s'està construint. En el mostreig inicial, l'interès de la investigadora va ser generar el nombre més gran possible de categories recopilant dades d'una gran varietat d'àrees pertinents. Un cop obtingudes algunes categories, el mostreig apunta a desenvolupar-les, a fer-les més denses, a saturar-les.

Tal com apunten Hernández, Herrera, Martínez, Páez, J. i Páez, M.A. (2011), el criteri que permet saber quan aturar el procés de mostreig s'anomena **saturació teòrica**, i significa que no es troben més informacions addicionals en el desenvolupament de les propietats de la categoria.

Mitjançant el mostreig teòric, l'investigador té la possibilitat d'escollir els casos a estudiar segons el que aquests aportin a l'objecte de l'estudi, definint què i qui incorporar a mesura que es desenvolupa el treball de camp (Gaete, 2014 cita Trinidad & Jaime, 2007).

4.5 ANÀLISI DE DADES

Aprofundir en les paraules, en els silencis, en els fets...

Seguint les consideracions de Strauss i Corbin (2002), les entrevistes es van analitzar qualitativament, mitjançant un procés d'interpretació no matemàtic, amb el propòsit de descobrir conceptes i relacions entre les dades que s'hi recollien i organitzar-les posteriorment en un esquema explicatiu teòric.

Per assegurar el criteri de saturació teòrica es va utilitzar el **mètode comparatiu constant**. Strauss i Corbin (2002) el defineixen de la manera següent:

És la cerca de similituds i diferències a través de l'anàlisi dels incidents continguts en les dades. Fent aquesta comparació, l'investigador pot generar els conceptes i les seves característiques, basades en patrons de comportament que es repeteixen.

El que es pretén és que partint de l'anàlisi comparativa i sistemàtica dels incidents es pugui generar teoria.

Dins d'aquesta perspectiva, Gaete (2014) cita Trinidad i Jaime (2007), que defineixen incident com aquella "porció de dades que té significat per si mateixa".

En l'aplicació d'aquesta metodologia es distingeixen quatre etapes:

1. **Comparació i categorització d'incidents.** Es va realitzar una comparació constant de cada incident i es van determinar unes categories. La codificació va consistir a assenyalar aquelles categories emergents en les dades i anotar-les al marge de l'incident assignat. Aquests incidents es van comparar amb incidents previs amb la mateixa categoria i mateix grup, i amb incidents amb la mateixa categoria i diferents grups. L'investigador comença aquesta comparació pensant en tota la gamma de propietats que pot tenir la categoria: dimensions, condicions, causes o conseqüències.
2. **Integració de categories i propietats.** Aquests incidents es van comparar amb altres als quals s'assignaven les categories existents o altres de noves. A mesura que s'estableixen les categories i les seves propietats, es comencen a interconnectar totes per formar el nucli de la teoria emergent.
3. **Conceptualització i reducció de la teoria.** Es van clarificar conceptualment les categories descartant-ne aquelles propietats que no

eren rellevants. En reduir la llista original de categories es va donar forma a la teoria emergida inicialment. Això va possibilitar que la codificació fos més focalitzada i selectiva i va permetre a l'investigador comparar incidents clarament aplicables a aquest conjunt reduït de categories amb la finalitat d'aconseguir la saturació. Per altra banda, la teoria pot emergir a partir de la teoria inicial, amb la clarificació de la lògica, l'eliminació de les propietats de les categories que no són rellevants, la integració dels detalls elaborats de les categories cap als esquemes principals de categories interrelacionades i la reducció del conjunt de categories, propietats i hipòtesis.

Amb la reducció de la terminologia i la consegüent generalització provocada per les constants comparacions, l'investigador aconsegueix la parsimònia de les variables⁴ i l'aplicabilitat de la teoria a un major rang de situacions. Això permet mantenir la correspondència de la teoria amb les dades i donar-li una major rellevància.

4. **Esriptura de la teoria.** S'identifica el treball conceptual i la integració d'aquest en una explicació teòrica. El que es busca és explicar la realitat social a partir de les dades recollides i interpretar-la a través d'explicacions teòriques de caràcter més formal.

L'anàlisi es va iniciar amb la identificació de conceptes. Aquests mostren els fenòmens que, un cop observats i estudiats, s'examinen de manera comparativa formulant preguntes sobre aquests conceptes. Aquest procés es realitza utilitzant la **codificació oberta**. Hernández et al. (2011) citen Strauss i Corbin (1990) per explicar en què consisteix:

Es descomponen les dades en parts discretes, s'examinen minuciosament i es comparen en busca de similituds i diferències. Els esdeveniments, successos, objectes i accions o interaccions que es considerin conceptualment similars segons la seva naturalesa o relacionats amb el significat s'agrupen en conceptes més abstractes, denominats *categories*.

⁴ *Parsimònia*: buscar la màxima explicació i comprensió d'un fenomen amb el mínim de conceptes i formulacions.

El primer pas és el desenvolupament de la conceptualització, en què el concepte s'entén com un fenomen al qual s'adjudica una etiqueta o codi. És una representació abstracta d'un coneixement, objecte o acció-interacció identificat com a significatiu en les dades. És important assenyalar que aquests objectes, esdeveniments, actes i accions-interaccions resultants del procés de classificació tenen atributs (propietats), i la manera com l'investigador els defineix, interpreta o assigna un significat influirà en les diverses maneres de classificar-los.

A mesura que van apareixen els conceptes, cal classificar-los o categoritzar-los en termes explicatius més abstractes, anomenats *categories*. A partir d'aquestes sorgeixen subcategories que els donen més especificitat, ja que utilitzen informació com: quan, on, per què i com és probable que passi un fenomen.

Strauss i Corbin (2012) afirmen que els conceptes que arriben a la posició de categoria són abstraccions i representen les històries de moltes persones o grups reduïdes a termes altament conceptuals. Les categories s'obtenen comparant les dades de cada cas, per tant, han de ser aplicables a tots els casos de l'estudi. Són els detalls inclosos en cada categoria i subcategoria, mitjançant especificacions de propietats i dimensions, els que descobreixen les diferències dels casos i les variacions dins d'una categoria. En l'estudi, les categories identificades en les dades proporcionades per les informants infermeres són representatives de tot el col·lectiu, de la mateixa manera que ho són les identificades en les dades proporcionades per les informants del grup de la família. Són les circumstàncies, les vivències i característiques personals les que diferencien un cas de l'altre.

Durant l'anàlisi es va realitzar la codificació oberta de dues maneres: d'una banda, analitzant una oració o text i destacant-ne la idea principal emergent, i, d'altra banda, realitzant l'anàlisi línia per línia, estudiant detalladament les dades, paraula per paraula. Això va permetre generar categories de manera més ràpida, i a partir d'aquí es va utilitzar un mostreig addicional per desenvolupar-les.

Les categories resultants es van relacionar amb les seves subcategories per formar explicacions més precises i completes sobre els fenòmens, procés que els autors anomenen **codificació axial**, i que té el propòsit de reagrupar les dades que es van fracturar durant la codificació oberta.

Els conceptes que van sorgir durant la recollida i anàlisi de dades es van registrar a mode de **memoràndums o memos**, en els quals es van escriure idees sobre les categories i les seves relacions. Inclouen descripcions de la investigació, del comportament, de l'experiència de l'investigador, de pensaments, d'interpretacions o de les penetracions teòriques que passen a través del procés analític.

Segons Charmaz (2009), aquesta etapa de redacció de memoràndums és un pas intermedi fonamental entre la recollida de dades i la transcripció de la teoria, ja que exigeix a l'investigador analitzar les dades i codis al més aviat possible. Aquest és un acte permanent i constant durant la investigació, però sobretot a l'hora d'entrar en contacte amb les dades i identificar els **incidents** que després seran codificats.

El procés d'integrar i refinar la teoria s'anomena **codificació selectiva**. És el *modus operandi* que guia l'investigador en la selecció d'un codi com a variable central, ja que delimita la codificació a aquelles variables que es relacionen de manera significativa amb aquesta categoria. Es busquen les condicions i conseqüències relacionades amb el procés central fins a saturar aquesta categoria. Aquest procés va permetre reduir el nombre de categories inicials a partir de l'anàlisi intensiva de les relacions entre la categoria central i la resta i eliminar les que no tenien rellevància en la descripció del procés social que engloba la **categoria central**. Aquesta categoria central representa el tema principal de la investigació, és la interpretació que l'investigador fa sobre el tema estudiat i que identifica els problemes més importants dels participants.

Per altra banda, la **codificació teòrica** va permetre establir com a hipòtesis aquelles relacions i connexions existents entre els codis substantius i les seves propietats, les quals van ser posteriorment integrades en una explicació teòrica.

Les dades van ser **gestionades, classificades i codificades manualment**. La creativitat i intuïció van acompanyar en tot moment l'investigador en la interpretació, el reconeixement de les categories existents i la cerca dels significats rellevants que contenien. Submergir-se en les dades, explorar-les, va permetre desenvolupar millor la sensibilitat de l'investigador, viure de manera més directa el que les paraules i silencis comunicaven, exprimir cada detall amagat en el record de les experiències viscudes amb les informants: què deien, com ho deien, què expressaven, què sentien. Les dades mereixien ser cuidades, acariciades, era una manera d'homenatjar la generositat amb què les participants ens les van oferir.

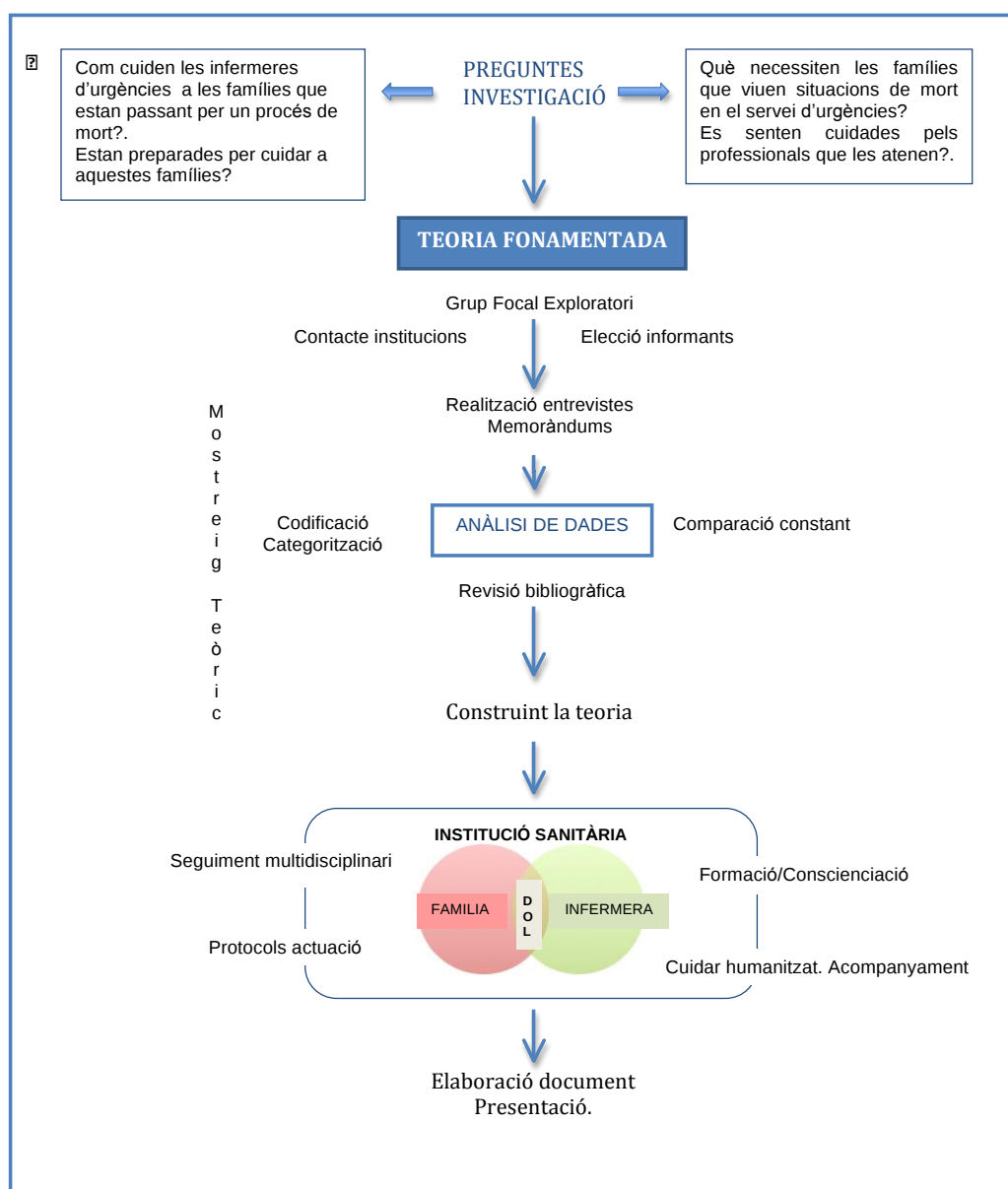
L'estudi es va realitzar **sense una revisió prèvia de la literatura** per tal de garantir que les hipòtesis es generessin des de les dades, sense cap idea preconcebuda sobre l'àrea substantiva objecte d'estudi. Aquesta revisió es va iniciar durant el procés d'anàlisi, però quan veritablement s'hi va recórrer va ser durant la classificació i l'escriptura teòrica, moment en el qual es va integrar la literatura en el text del treball, de manera que es van agrupar aportacions empíriques d'altres treballs amb les troballes presents, i això va ajudar a transcendir conceptualment el nivell de les dades.

Cal afegir que encara que en aquesta teoria l'anàlisi finalitza amb la construcció de la teoria substantiva, l'interès va portar la investigadora a analitzar el fenomen de l'atenció a la família que està vivint una situació relacionada amb el procés de morir d'un pacient a urgències des de la teoria dels cuidatges de Swanson, com a oportunitat per aportar noves eines per a la pràctica de l'atenció d'infermeria. Així mateix, la investigadora va considerar oportú relacionar els conceptes identificats en aquesta teoria amb les premisses postulades en la teoria de Watson, per la similitud que hi ha entre ambdues.

La triangulació és un procediment heurístic orientat a documentar i contrastar informació segons diferents punts de vista. Aquest procediment ha estat present durant la investigació, en la qual confrontant les diverses fonts de dades, triangulant els dos grups d'informants, es van poder analitzar la concordança i la discrepància existents entre ells. També va ser font de

Marc metodològic

contrast el contacte amb diferents infermeres de diferents àmbits durant congressos i classes en què es van presentar resultats parcials d'aquesta investigació. La triangulació teòrica sorgeix per abordar un mateix objecte d'estudi des de diferents teories. A més, alguns professionals d'altres disciplines (psicòlegs, psiquiatres), així com altres investigadors, com la directora d'aquesta tesi, van suposar un mecanisme de triangulació amb l'aportació de les seves experiències i perspectives a aquest estudi.



Gràfic 5. Esquema general de la investigació. Elaboració pròpia

4.6 ASPECTES ÈTICS

El problema d'investigació a estudi planteja l'establiment de millores sobre les famílies que acudeixen a urgències, específicament les que estan involucrades en el procés de morir dels pacients que acompanyen, a les quals cal incloure dins de les competències assistencials del professional sanitari. Dissenyar un model d'intervenció familiar a urgències a partir de les dades de la recerca permetrà cuidar la família que està passant per una situació complicada, en un entorn, la majoria de vegades, desconegut per aquesta.

Tal com Parra i Briceño (2010) apunten, la investigació qualitativa es caracteritza per veure les coses des del punt de vista de les persones que estan sent estudiades, i el paper de l'investigador ha de ser entendre i interpretar què és el que està succeint. Això és difícil, ja que a vegades aquest no es pot abstreure totalment de la seva pròpia història, creences, cultura, personalitat, així com de la complexitat dels fenòmens humans. En aquest cas, l'investigador va intentar en tot moment ser al més objectiu possible, encara que, a vegades, els coneixements i experiència que tenia sobre el tema van influir en l'anàlisi de les dades, per la qual cosa es va interposar subtilment la seva subjectivitat.

Respecte al rigor metodològic utilitzat en l'estudi, cal destacar que els criteris o estàndards d'avaluació (credibilitat, confirmació, transferibilitat) han sigut en tot moment coherents amb els propòsits, finalitats i bases filosòfiques del paradigma qualitatiu. En aquest estudi existeix el compromís d'utilitzar la informació rebuda només amb la finalitat i objectius proposats.

Respecte a la credibilitat, l'investigador va recollir informació reconeguda per part dels informants com una aproximació al que ells pensen i senten. En aquest cas, els informants van poder accedir a la transcripció de les entrevistes, revisar la informació i clarificar les interpretacions de l'investigador en cas d'algun error.

La confirmació està present en el fet de registrar la documentació completa de l'estudi, que reflecteix les idees i decisions que l'investigador va tenir durant

aquest i permet que altres investigadors examinin les dades i arribin a conclusions similars.

També es compleix la transferibilitat, ja que existeix la possibilitat d'estendre els resultats de l'estudi a altres poblacions.

Un altre aspecte a tenir en compte per sustentar l'ètica de tot estudi és el consentiment informat.

Un cop l'estudi va ser avaluat pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de referència, es va demanar a la direcció del centre hospitalari (hospital d'aguts) i a la direcció del centre socisanitari l'autorització per captar les diferents informants (infermeres i famílies).

L'equip investigador va manifestar per escrit que l'estudi respectaria els principis establerts en la Declaració d'Hèlsinki (2013). Les dades van ser tractades segons el que estableix la Llei orgànica 15/1999, de protecció de dades de caràcter personal, i el Reial Decret 1720/2007, que la desenvolupa.

A totes les persones incloses en l'estudi se'ls en va explicar la finalitat mitjançant el document de consentiment informat, així com la voluntarietat de participar-hi, la preservació i confidencialitat de les dades, els beneficis i els possibles riscos potencials que se'n poguessin derivar. Se'n va lliurar una còpia per a ells i una altra per a l'equip investigador.

També es va fer èmfasi en la confidencialitat de les dades, gràcies a la utilització de codis personals que només són coneguts per l'equip investigador.

4.7 LIMITACIONS METODOLÒGIQUES

La primera limitació que es podria identificar en l'estudi fa referència a l'elecció de la teoria fonamentada com a metodologia d'investigació, ja que, tal com apunta Quesada (2014), requereix una gran sensibilitat teòrica per part de l'investigador per conceptualitzar i formular una teoria tan aviat com emergeixen les dades, fet que no garanteix que altres investigadors obtinguin el mateix resultat. Coincidint amb altres autors, una altra limitació és en el discurs, que, com que està dividit en parts, podria implicar la pèrdua de context

Marc metodològic

de les frases clau o paraules significatives en funció del qual van ser expressades (Campo & Labarca, 2009).

Una altra de les limitacions és que la investigació s'ha dut a terme en un hospital concret de la província de Tarragona, no representatiu de la població catalana o d'altres províncies d'Espanya.

Referent a la mostra, seria necessari realitzar més estudis que incloguessin famílies representatives de morts pediàtriques, ja que en aquest, de les deu famílies entrevistades, tan sols una ha viscut una situació de pèrdua d'un nen. Tampoc en aquest estudi existeixen mostres de famílies representatives de morts per suïcidi. Durant la investigació, les persones identificades per l'investigador que van morir per aquest últim motiu no van ser assistides a urgències, ja que la mort es va produir en situació extrahospitalària.

RECERCA

V. RECERCA SOBRE L'ACOMPANYAMENT A LA FAMÍLIA EN DOL A URGÈNCIES.

En aquest capítol es fa una revisió referent a aquest fenomen d'estudi. Tal com apunta Charmaz (2009), una revisió bibliogràfica ofereix a l'investigador l'oportunitat de demostrar la comprensió dels estudis rellevants, mostrar les habilitats que té per identificar i discutir les idees i descobriments més significatius presentats a l'estudi, incentivar-lo i fer connexions explícites entre el seu estudi i els anteriors, i de fer afirmacions a partir de la seva teoria fonamentada. D'acord amb els aspectes metodològics, en aquest estudi s'ha dut a terme una revisió bibliogràfica, simultània a l'anàlisi de les entrevistes, per conèixer els treballs rellevants existents en la literatura i relacionar-los amb el problema d'investigació específic i amb la teoria fonamentada ja elaborada.

Acompanyar la família que viu una situació de pèrdua a urgències requereix una sèrie de responsabilitats per part del professional, que ha de cuidar-la amb la màxima garantia de cobrir les necessitats immediates que la pèrdua li ocasiona, així com procurar-li un seguiment extrahospitalari adequat a la seva situació personal i específica. No obstant això, a part de les característiques estructurals i organitzatives dels serveis d'urgències, existeixen limitacions per part dels professionals que repercuteixen en la manera d'afrontar emocionalment cada situació de mort i, per tant, en la manera de cuidar millor o pitjor les persones en dol. De les percepcions i vivències dels professionals i famílies implicades en situació de dol a urgències en sorgeixen indicadors a tenir en compte a l'hora d'oferir unes cures humanitzades i de garantir una bona qualitat assistencial.

Es va realitzar una cerca bibliogràfica sistematitzada a través de la consulta de descriptors en ciències de la salut MeSH (Medical Subject Headings) de Medline. Com a resultat es van utilitzar els descriptors següents: *professional, family relations, emergency service, family, grief, mourning, death, hospital, emergency nursing, department* i *bereavement*.

Aquests descriptors es van emprar per determinar l'estratègia de cerca, connectats entre si amb els operadors booleans AND i OR. Es va utilitzar un llenguatge controlat combinat amb llenguatge natural, amb una cerca avançada per resum i títol dels articles. La cerca es va completar utilitzant filtres en l'any de publicació i idioma.

Els criteris d'inclusió utilitzats van ser:

- Articles dels últims 10 anys (a partir del 2006)
- Articles en català, castellà i portuguès
- Articles amb estudis realitzats en serveis crítics hospitalaris

Com a criteris d'exclusió es va tenir en compte:

- Articles que no compleixen amb metodologia científica
- Dificultat per accedir al text complet
- Articles no relacionats amb el tema d'estudi

Les bases utilitzades van ser: PubMed/Medline, CINAHL, PsycNET, Cuidatge, CUIDEN, ENFISPO, MEDES, IBECS, IME i ISOC.

Es van identificar un total de 287 articles en les diferents bases de dades, dels quals, després d'aplicar els criteris d'inclusió i exclusió avaluant els articles per títol i abstract, se'n van seleccionar 54.

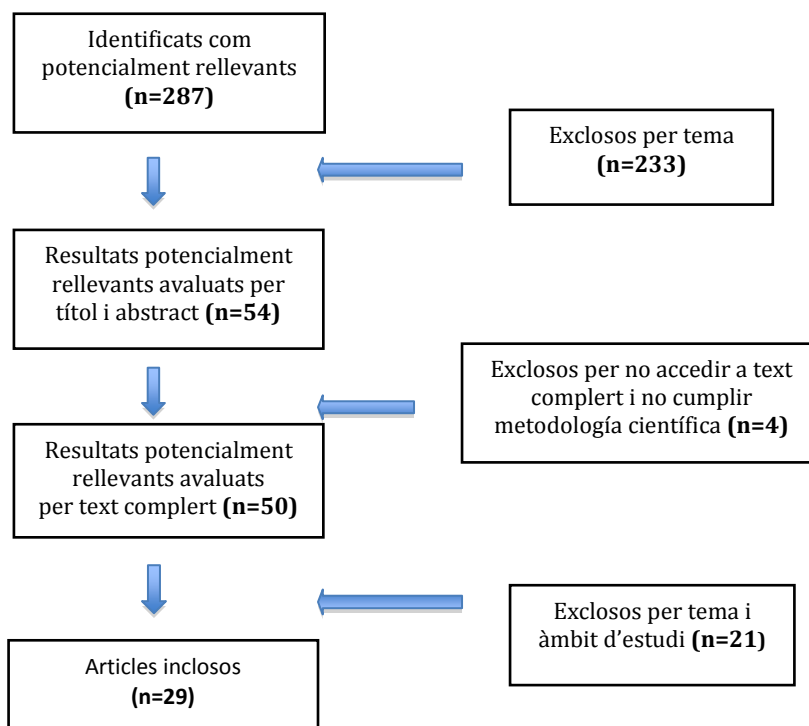
En la taula següent es visualitza l'estratègia de cerca que es va aplicar i els articles seleccionats en un primer moment:

Recerca

BASE DE DADES	ESTRATÈGIA DE CERCA	ARTICLES IDENTIFICATS	ARTICLES SELECCIONATS
MEDLINE	((("Professional-Family Relations"[Mesh] OR "Family"[Mesh] OR famil*[tiab])) AND ("Grief"[Mesh] OR "Bereavement"[Mesh] OR Bereavement*[ti] OR grief*[ti] OR mourning*[ti] OR "Death"[Mesh] OR death[ti])) AND ("Emergency Service, Hospital"[Mesh] OR "Emergency Nursing"[Mesh] OR (emergenc*[tiab] AND (service*[tiab] OR department*[tiab] OR unit*[tiab]))))	123	32
CINAHL	((MH "Family+") OR (MH "Professional-Family Relations") OR TI famil*) AND ((MH "Grief+") OR TI grief* OR (MH "Bereavement+") OR TI Bereavement* OR TI mourning* OR (MH "Death+") OR TI death*) AND ((MH "Emergency Service+") OR (MH "Emergency Nursing+") OR (TI emergenc* AND TI ((service* OR deparment* OR unit*))))	19	8
PSYCNET	Title : famil* AND Any Field : (Bereavement* or grief or death* or mourning*) AND Any Field : emergenc*	46	2
CUIDATGE	(mort OR dol OR muerte\$ OR duel\$ OR perdid\$ or acompa\$) and (urgen\$ or emergen\$)	11	2
CUIDEN	(Muerte or Duelo or acompañamiento or perdida) and familia and (Urgencias or emergencias)	39	7
ENFISPO	(muert\$ or duel\$ or acompañam\$ or perdid\$) and famil\$	6	2
MEDES	(muert* OR duel* OR acompañamient* OR apoy* OR perdid*) and famil* and (emergenc* or urgenc*)	15	0
IBECS	MUERT\$ or DUEL\$ or APOY\$ or ACOMPAÑAM\$ or PERDID\$ [Palabras] and FAMIL\$ [Palabras] and EMERGENC\$ or URGENC\$ [Palabras del título	11	0
IME	Campos básicos="muert* duel* acompañamient* apoyo* perdid*", Campos básicos="famil*", Campos básicos="emergenc* urgencias*"	7	0
ISOC	Campos básicos="muert* duel* acompañamient* apoyo* perdid*", Campos básicos="famil*", Campos básicos="emergenc* urgencias*"	10	1
		287	54

Taula 7. Articles recuperats a les bases de dades. Font: Elaboració pròpia

Després d'una lectura crítica dels articles se'n va fer una nova selecció, excloent aquells que no complien metodologia científica i els que no estaven relacionats amb el tema i àmbit de l'estudi, i es va obtenir un resultat final de vint-i-nou articles. El procés d'inclusió d'articles en la recerca bibliogràfica es resumeix en el gràfic següent:



Gràfic 6. Esquema de la revisió bibliogràfica. Elaboració pròpia.

Els resultats de l'anàlisi dels articles aconseguits en aquesta cerca bibliogràfica s'exposen més detalladament en la taula següent:

Recerca

Taules dels resultats d'anàlisi dels articles de la cerca bibliogràfica.

Autors i any de publicació	Tipus estudi	Fenòmen d'estudi	Participants	Resultats	Conclusions
Dell'Acqua , Tome , Popim (2013)	Estudi qualitatiu	Comprendre l'experiència dels professionals d'infermeria en el procés de treball en els pacients adults i les seves famílies que experimenten l'esdeveniment de la mort a urgències.	12 profesionales d'urg de l' Hospital Universitari d'alta complexitat , en Botucatu, São Paulo, Brasil.	Categories resultatnts: L'organització del treball a urg. Subcategories: La mort com a treball de rutina. El treball en equip. La motivació a la feina. La mort a l'hospital.	Les possibilitats de creixement personal i professional, la necessitat i el desig d'intervenir van ser identificats com a factors de motivació en el treball a urgències, fins i tot en situacions de mort.
Dell'Acqua , Tome , Popim (2011)	Estudi qualitatiu	Comprendre l'experiència dels professionals d'infermeria en les cures a pacients i famílies que experimenten un procés de mort a urg.	12 infermeres (8 auxiliars i 4 infermeres)	Sorgit el tema del procés de dol de la família, amb dues categories: L' alteritat i l'obertura i el sofriment com un límit.	Per construir una dimensió que arribi a tots els aspectos del fenomen de la mort i del dol, és de suma importància considerar la subjectivitat dels professionals. Una de les contribucions que l'estudi va proporcionar va ser crear espais per la discussió sobre l'acceptació del sofriment causat pel treball a urgències.
Castanedo, Suárez, Vivar (2010)	Estudi descriptiu	Determinar el grau de coneixement dels professionals d'infermeria sobre el dol. Identificar les actituds dels professionals d'un servei d'urgències davant la mort en la seva pràctica diària. Proporcionar informació que descriu la necessitat o no de crear més eines que ensenyin una actuació davant el dol.	50 infermeres d'urgències de l'Hospital Universitari de Málaga.	El 85% dels infermers reconeixen els símptomes propis del dol. A un 10% no els afecta la mort d'un pacient, a un 70% només el primer dia, a un 5% alguns dies, sovint a un 10% i sempre a un 5%. L'edat que més els afecta és la dels adolescents i la que menys les persones de més de 80 anys. El 80% no ha realitzat el curs ofert per la institució: "El professional davant de situacions conflictives.	Les infermeres d'urgències reconeixen els símptomes propis del dol, però no els afecta tant en la seva vida personal que com en la laboral. Reconeixen que no realitzen cursos de formació específics davant l'afrontament de situacions conflictives.
Núñez, Marco, Burillo-Putze, Ojeda (2006)	Article especial	Coneixer la metodologia bàsica per comunicar males notícies i tenir estratègies d'abordament		Es necessari integrar programes de comunicació en la formació mèdica. Una comunicació de males notícies inadecuada pot comportar confusió, patiment i ressentiment. Si es comunica be pot arribar a la comprensió, conciliació i acceptació.	La preparació de com fer que els metges comuniquin una mala notícia a urgències es traduirà en beneficis per a ells i per als pacients i familiars
Gálvez. Fernández-Luque, Muñumel, Fernández-Vargas, Rios, Del Águila (2011)	Estudi qualitatiu Estudi de cas	L'acompanyament familiar al pacient moribund ingressat a la UCI des de la perspectiva infermera	1 infermera de la UCI de l'Hospital Costa del Sol de Marbella.	Conceptualització de les habilitats i amenaces respecte a l'acompanyament familiar que la informant percep en forma de barreres i relaciona amb els seus propis valors i creences, en el rol de la família a l'actualitat i amb possibles solucions dels problemes percebuts.	Els models centrats en la relació pacient-família suposen un repte per la cultura biomèdica actual. Un rol més actiu d'infermeria podria millorar la relació amb la família i el pacient.
Noome, Dijkstra, van Leeuwen, Vloet (2015).	Estudi qualitatiu	Examinar les experiències de les famílies en relació a la cura que reben els pacients "en l'etapa final de la vida" per les infermeres de la UCI	26 familiars	Les experiències dels familiars s'agrupen en quatre temes principals: Comunicació entre infermeres-pacient-família, les cures de les infermeres als pacients de la UCI, el tracte de la infermera envers la família del pacient i les condicions respecte al procés de morir.	La majoria dels familiars van tenir experiències positives en quant al tracte/cura rebuts, encara que no totes les demandes van ser avaluades periòdicament. Alguns temes com la informació i el suport a la família requereixen més atenció.

Recerca

Autors i any de publicació	Tipus estudi	Fenòmen d'estudi	Participants	Resultats	Conclusions
Wang, W., Chen, D.D., Yang, Y., Liu, X., Miao, D. (2010).	Estudi quantitatiu	Realitzar la intervenció en crisi psicològica en els familiars de pacients morts a urgències i donar suggeriments per al futur treball clínic. La intervenció es realitza en 4 etapes: l'auto-presentació, expressió dels sentiments, d'informació per evitar sentiments negatius, i la construcció d'un suport eficaç per augmentar la capacitat de control a través d'una formació adequada.	167 familiars	Quan les famílies van presenciar tot el procés de cura d'emergència seguida de la mort d'un ésser estimat, la salut mental dels familiars es va veure afectada i es va veure necessari una intervenció psicològica. Després d'aquesta, els símptomes de somatització, depressió, ansietat i fòbia dels familiars van disminuir.	El mètode adoptat en aquest estudi millora la salut mental dels familiars generada per una mort a urgències i disminueix els trastorns d'estrès post-traumàtic que presenten les famílies.
Fernández, M., García, M.P., Pérez, N., Cruz, F. (2013).	Estudi qualitatiu	Conèixer les experiències, els obstacles i problemes en què es troben al realitzar l'atenció emocional als pacients que es troben en processos de fi de vida	15 psicòlegs	Els resultats mostren la varietat d'experiències en aquesta intervenció, així com l'existència de diferents obstacles que depenen del moment d'intervenció, de les característiques pròpies del pacient o la família, de les emocions del psicòleg, i de l'organització sanitària.	Es posen de rellevància com els propis sentiments dels psicòlegs poden influir en la seva intervenció, i es proposa la necessitat d'una formació per superar els diferents obstacles que planteja la intervenció en situacions de fi de vida.
Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., Morphet, J., Shimoinaba, K (2013)	Estudi qualitatiu	Aquest estudi investiga les actituds de les infermeres de cures pal·liatives i urgències davant de la mort	43 infermeres d'urgències i c. Pal·liatius de Melbourne (Australia)	Por a la mort: 44%. Evitar pensar en la mort 34%. Accepten que eviten la mort un 47% i un 59% accepten aproximació. Infermeres urg eviten més la mort i tenen significativament menys habilitats d'afrontament que les de pal·liatius. Totes dos tenen alta acceptació a la realitat de la mort i comenten que manegen millor al pacient moribund que a la seva família.	Les infermeres duen a terme generalment actituds positives cap a la mort i el morir. Els participants podien suportar la cura dels pacients moribunds, però va ser significativament menys còmode fer front als membres de la família dels pacients. Les infermeres han de ser conscients de l'impacte que la seva actitud cap a la mort pot tenir en el seu cuidatge i suport als pacients moribunds.
Sabatke, C., Montezeli, J., Venturi, K., Ferreira, A. (2012).	Estudi qualitatiu	Analitzar com les infermeres experimenten la mort de víctimes de trauma en un servei d'urgències.	8 infermeres	Van emergir tres categories: La primera descriu les lluites professionals abans de la mort d'una víctima de trauma, la segona tracta dels sentiments de les infermeres respecte a la mort i la segona visibilitza les diferents experiències dels professionals davant una mort traumàtica	En una situació de mort, les infermeres no estan desproveïdes de professionalisme, sentiments i emocions.
Allen, M. (2009)	Estudi descriptiu	Descriure el paper de l'especialista en infermeria clínica (CNS) en serveis de dol perinatal per desenvolupar estàndards en la pràctica i la cura sensible de la mort del nen en el servei d'urgències.	Un grup interdisciplinari, dirigit pel SNC per a serveis de dol perinatal	Hi ha una necessitat per l'establiment de normes d'atenció / revisió dels serveis d'urgències polítiques / procediments; la comunicació i el full de treball de cura, seguiment contacte amb les famílies; personal educació pel que fa a l'atenció pediàtrica al final de la seva vida i dels serveis prestats	Les famílies han rebut suport sensible, informació, i l'oportunitat de tenir records tangibles del seu fill en un ambient de compassió i esperança. Els membres del personal s'han sentit recolzats per tenir unes directrius clares per la cura i la capacitat d'oferir records, suport i seguiment a les famílies que tenen a un nen en estat crític o a un nen que ha mort.
Beckstrand, R. L., Wood, R. D., Callister, L. C., Luthy, K. E., Heaston, S. (2012).	Estudi qualitatiu	Determinar els suggeriments que tenen les infermeres per millorar l'atenció en situacions de final de vida	230 Infermeres d'urgències	Els temes principals van ser augmentar la quantitat d'infermeres/ temps per cuidar als pacients moribunds, la presència de la família durant la reanimació, la comoditat, privacitat i la disponibilitat d'habitacions de dol per la família	Les infermeres d'urgències són testimonis dels obstacles que envolten l'atenció en les situacions de final de vida en els serveis d'urgències. Les seves recomanacions per millorar aquesta atenció s'han d'aplicar el més aviat possible.

Recerca

Autors i any de publicació	Tipus estudi	Fenòmen d'estudi	Participants	Resultats	Conclusions
Roe, E. (2012)	Article de revisió	Descriure les estratègies recomanades per la notificació d'una mort	Metges urgències	Es descriuen les recomanacions a tenir en compte quan el metge notifica la mort d'un pacient als familiars. Important donar suport a la família amb l'ús d'un interrogatori formal , proporcionar directrius per la notificació de males notícies, el seguiment dels recursos i oportunitats per la discussió de suport entre els involucrats en el procés de notificació.	La notificació de la mort sempre és difícil, però si s'utilitzen les estratègies adients, l'incident pot ser potencialment menys traumàtic pel supervivent i pel notificador. La infermera té un important paper en la notificació real i en el suport continu del supervivent.
Wolf, L.A. ,et al. (2015)	Estudi qualitatiu i estudi quantitatiu	Explorar les percepcions dels reptes i factors facilitadors de les infermeres d'urgències en la cura de pacients en situació de final de vida.	Dades de l'enquesta (N =1,879) i de grups focals de dades (N = 17)	Alta puntuació en les enquestes quantitatives mostren un alt nivell constant d'actituds positives i creences envers que els pacients moribunds i les seves famílies estiguin ben atesos. L'anàlisi del grup focalitzat revela el descobriment de 9 temes, reflectint preocupacions envers la comoditat i els reptes en cures al final de la vida, una preparació important a les infermeres, i la disponibilitat dels recursos per tal de poder donar aquestes cures en situacions d'urgència. Cal destacar la diferència que hi ha entre la naturalesa del cuidar a emergències i la naturalesa del cuidar al final de la vida.	Les infermeres d'urgències es troben còmodes en la provisió de cures en situacions de final de vida, en situacions d'emergència, però noten els reptes que comporta: falta d'espai, temps i personal. Alguns altres reptes inclouen el desajust entre els èxits en les cures realitzades en una situació d'emergència i les cures en situació de final de vida, així com la càrrega emocional de curar als moribunds, especialment quan faltes els recursos apropiats.
O'Meara, M., Trethewie, S. (2015)	Estudi descriptiu	Es descriu l'actuació dels professionals d'emergència davant la mort d'un nen a domicili	Professionals	A partir de l'actuació d'una situació de mort, es tracta l'actuació d'una mort pediàtrica a urgències. Els temes que sorgeixen es basen en informar a la família, documentació, cura del cos, aspectes espirituals i culturals, suport al dol, funeral, assessorament, i recolçament emocional al professional.	Mitjançant l'exploració d'alguns dels principals problemes de gestió i desafiaments en situacions d'emergència, s'identifiquen els aspectes clau de l'atenció a tenir en compte en la revisió de procediments i directrius locals.
Garstang, J., Griffiths, F., Siddebotham, P. (2014)	Article de revisió	Revisió de la literatura: Identificar les necessitats dels pares que han sofert la mort del seu fill de manera inesperada.	Dades de 52 treballs, relatius a 4000 pares en dol	Els pares volen conèixer el motiu de mort del seu fill, volen acomiadar-se del seu fill en un entorn adequat, sense limitació de temps. Sovint tenen dificultats per obtenir i entendre els resultats de l'autòpsia, fins i tot en els casos en què es donat el seu consentiment per al procediment. Els agradaria cites de seguiment de professionals de la salut després de la mort; per complimentar els requeriments d'informació. També valoren el suport emocional proporcionat en continuar el contacte amb ells.	El personal hospitalari ha d'estar capacitat per recolzar als pares en el moment de la mort del seu fill, s'ha de posar en funcionament polítiques per assegurar a les famílies un acomiadament digne i facilitar un seguiment extrahospitalari apropiat a la família, per part dels professionals sanitaris.
O'Malley, P., Barata, I., Snow, S. (2014)	Article de revisió	Revisió literatura: Política d'acompanyament. Principis d'tenció a la família i al nen que mor a urgències	Professional mèdic d'urgències	Es proporcionen apèndixs que ofereixen un enfocament a les activitats de dol al servei d'urgències, duent a terme responsabilitats de forense, cures compassives, comunicar la notícia de la mort d'un nen en la fase aguda, proporcionar un ritual de tancament en el moment de la terminació dels esforços de reanimació i la gestió de l'infant amb una condició terminal que es presenta prop de la mort en el servei d'urgències.	Organitzacions nacionals han enfortit els documents de posició per facilitar l'atenció centrada en la família, incloent-hi la presència de la família durant la reanimació. Els hospitals poden adoptar polítiques i pràctiques que proporcionen directrius per la cura del pacient, membres de la família, i els proveïdors d'atenció. Aquestes polítiques han d'incorporar la presència de la família en els esforços de reanimació, els protocols de dol, i preservació de proves. És important abordar el compliment amb les lleis que regeixen la competència després de la mort i els mitjans per donar suport al personal quan un nen mor a un servei d'urgències.
Scott, T. (2013)	Estudi qualitatiu	Identificar els punts forts i competències professionals en les cures a la família amb dol per una mort inesperada	Infermeres d'urgències	Les infermeres d'urgències tenen que ser capaces de donar informació sensible, compassiva i empatia a la família en dol. Els exercicis pràctics tracten aspectes com : avaluar els coneixements de la família referent a motiu i aconeteixements de la mort, el llenguatge i actituds per comunicar, la manera d'avaluar la reacció dels familiars a la notícia, l'afrontament personal, cures post-mortem, autopsies.	Moltes infermeres d'emergència tenen dificultats per donar suport a lles famílies en dol, preferint estar involucrades en els aspectes clínics de la reanimació i no ser testimonis de l'angoixa emocional de la família. No obstant, no han de subestimar els efectes positius del seu suport sensible. Els líders clínics han de garantir que les polítiques locals incorporin orientació sobre la cura de les persones en dol, tenint en compte la diversitat cultural i religiosa. Cal garantir una formació per saber donar suport davant una mort inesperada.

Recerca

Autors i any de publicació	Tipus estudi	Fenòmen d'estudi	Participants	Resultats	Conclusions
Celik, G. K., et al (2014)	Estudi quantitatiu	Avaluar els comportaments i actituds dels residents en donar notícia de la mort en el servei d'urgències i altres departaments.	100 residents de diferents disciplines de la medicina	Els casos més difícils de notificar van ser els de morts sobtades (n = 51; 51%) seguit de morts de nens (n = 36; 36%). El 60% (n = 60) del grup d'estudi van informar d'una necessitat de formació en aquesta àrea, però no hi va haver associació entre tenir dificultats per informar d'una mort i expressant la necessitat de formació (P = 0,187). Els residents que tenien dificultats per informar de la mort van demanar al personal de seguretat amb més freqüència durant l'última sessió informativa en comparació amb el grup que no té dificultats per expressar (p <0,001)	La notificació de la mort és una de les tasques més difícils en la pràctica mèdica i una part de l'atenció de les situacions de final de la vida. Molts metges reben poca formació per donar la notícia de la mort. A més dels esforços educatius, les mesures de seguretat poden ésser beneficioses i reconfortants per als residents, qui tenen dificultats per comunicar notícies de mort.
Rudd,D'Andrea (2012)	Estudi qualitatiu	Examina les necessitats de suport i intervencions professionals als pares durant diferents períodes de temps en el procés de dol	10 professionals de diferents disciplines i 6 famílies	Es van identificar necessitats i intervencions de dol: intervencions de suport, la regulació emocional i cognitiva, la informació preliminar sobre la causa de la mort, el temps amb el nen mort, acomodar i defensar la compassió humana i suport, descriure línia de temps i procés, referències i recursos, assequible i el fàcil accés als serveis, la comunicació i el seguiment, l'experiència de la comunitat, el suport professional de salut mental i els records	Es proporcionen recomanacions sobre com millorar els serveis i cures als pares en dol degut a una mort inesperada.
Shoenberger, J.M., Yeghiazarian, S., Rios, C., Henderson, S. O. (2013)	Article de revisió	Revisa la literatura disponible sobre la formació que tenen els metges d'urgències respecte la notificació de la mort i proposa futures orientacions amb activitats educatives per millorar la comunicació dels metges en la mort	Metges d'urgències	La formació i notificació de mort es pot fer de diverses maneres: conferències didàctiques, discussió en petits grups, jocs de rol, simuladors de supervivents i docència clínica. Els estudiants de medicina prefereixen aprendre habilitats de comunicació a través d'experiències en temps real, com ara jocs de rol o l'ús de la simulació en lloc d'un format didàctic	Amb el desenvolupament i implementació de mètodes d'entrenament millorats, així com la millora dels mètodes d'avaluació de l'èxit i efectivitat de tals intervencions, es beneficiarien els supervivents i els metges, qui tindrien més comoditat i confiança per comunicar-se amb la família en dol.
Bailey, C., Murphy, R., Porock, D. (2011)	Estudi qualitatiu	Explora com la infermera gestiona l'impacte emocional que li produeix la mort quan treballen a urgències. Presenta un model per el desenvolupament de l'experiència en la prestació de cures al final de la vida	28 entrevistes a professionals d'urg, pacients terminals i família	Els infermers d'urgències desenvolupen experiències en la prestació de cures al final de la seva vida quan progressen a través de tres etapes de desenvolupament: (1) la inversió del mateix en la relació infermera-pacient, (2) la gestió de la mà d'obra emocional (3) el desenvolupament d'intel·ligència emocional Les barreres que impedeixen la transició a l'experiència contribueixen a l'estrès ocupacional i poden conduir al desgast i retirada de la pràctica.	Malgrat l'impacte emocional de les morts d'emergència, infermeres que inverteixen el seu acte terapèutic en la relació infermera-pacient són capaces de gestionar el treball emocional de cuidar als moribunds i familiars a través del desenvolupament d'intel·ligència emocional. Elles troben recompensa en l'atenció al final de la vida que en última instància crea una experiència més positiva per als pacients i la família.
Jackson, A., Purkis, J., Burnham, E., Hundt, G. L. i Blaxter, L. (2010).	Estudi qualitatiu	Informa dels resultats d'un estudi referent a una situació de final de vida, de les decisions dels pacients, familiars i de les cures dels professionals, i les seves percepcions respecte a l'atenció en les últimes 48 hores de vida.	Infermeres i famílies	El 58% de les morts es produeix a l'hospital. Alguns pacients havien volgut morir a casa, però que, en moments crítics al llarg de les seves vies d'atenció, l'esgotament del cuidador, pànic o ansietat, la manca de consciència sobre la imminència de la mort influeixen en voler acudir a urgències. Els pacients que viuen en llars d'avis o residencials tenen més probabilitats de ser traslladats a l'hospital a causa de les decisions fetes pels familiars. Quan decideix la comunitat de professionals de la salut o d'atenció social, es basen en les necessitats clíniques, com ara la deshidratació, encara que la falta de confiança i el coneixement de la pràctica de la mort havien estat també factors a tenir en compte.	El personal d'atenció d'emergència ha de reconèixer quan els pacients s'estan aproximant al final de les seves vides i posar en pràctica les polítiques i procediments adequats perquè puguin triar, privacitat i una continuïtat de cures, possiblement a través de l'assignació de més infermeres. Els professionals de la salut i d'atenció social de treball en la comunitat, han de respondre a les inquietuds dels familiars i els pacients de forma ràpida, eficient i en qualsevol moment, de manera que aquells que desitgen morir a casa no siguin traslladats a l'hospital.
Plantz, D. M. (2008).	Article de revisió	Revisió de la literatura sobre aspecte administratiu i psicosocial de la mort de l'infant en el servei d'urgències	Personal pre-hospitalari, metges, capellà, infermeres, treballadors socials, administratives, farmacèutics	Enfocament de l'equip centrat en les cures a la família en dol a conseqüència de la mort pediàtrica . Cures als supervivents. Diferents aspectes de l'atenció posterior al cos i a la família Cures als professionals. Afers ètics i legals que envolten les morts pediàtriques en serveis d'urgències i àmbits extrahospitalaris	L'atenció mèdica de qualitat en l'atenció prehospitalària i a urgències ha de reconèixer i fer front a l'atenció psicosocial i espiritual a la família al llarg del tractament del nen pal·liatiu.L'impacte en els membres de l'equip d'atenció de la salut, que pot ser testimoni de múltiples morts traumàtiques durant mesos o anys en la pràctica professional, pot ser significatiu. L'Acadèmia Americana de Pediatria (AAP) i el Col·legi Americà de Metges d'Emergència i l'Associació Nacional de Serveis Socials aborda aquestes preocupacions i proporciona orientació al personal de l'hospital en morts de nens al servei d'urgències.

Recerca

Autors i any de publicació	Tipus estudi	Fenòmen d'estudi	Participants	Resultats	Conclusions
Brysiewicz, P. (2008)	Estudi qualitatiu	Descriure les experiències de vida de les famílies en KwaZulu-Natal, Sud-àfrica, que han perdut a un ésser estimat degut a una mort sobtada.	5 membres d'un grup de suport al dol (Famílies)	Les famílies de les víctimes entrevistades van descriure cinc temes : Recepció freda del personal de l'hospital. Manca de tancament. El reconeixement de la pèrdua. Solitud de dolor. Ajudar a altres.	Aquest estudi proporciona dades respecte el que veuen com important en la seva cura els membres de la família dolent. Aquesta informació pot utilitzar-se per a garantir que els professionals de la salut puguin dirigir les seves intervencions i interaccions amb la família amb dol per assegurar-se que estan aconseguint una millor atenció terapèutica
Foresman, J. (2007)	Estudi descriptiu	Recomanacions per cuidar a la família en dol degut a una mort pediàtrica	Professionals d'urgències pediàtriques	Es recomana que un membre del personal que no participi en la reanimació, sigui el que acompanyi a la família, proporcionant informació, assistència tècnica i els recursos que necessiti. Ofereix recomanacions a tenir en compte a l'hora de comunicar la mort d'un nen a urgències.	La preparació avançada pel professional d'urgències és vital per oferir cures apropiades al pacient i a la família amb dol i les infermeres del departament d'emergència han de veure aquest tema com una oportunitat per promoure les millors pràctiques i directrius, idesenvolupar les competències bàsiques de la mort d'un nen.
Parris, R., Schloseberg, J., Stanley, C., Maurice, S. Clarke, S. (2007).	Estudi descriptiu	Es descriu un model de seguiment en el que la família en dol és invitada a una reunió d'urgències, 4-6 setmanes posteriors a la pèrdua	Famílies dolents	El subministrament d'informació és teòricament beneficiós per al processament de dol. Perceben positivament l'enviament d'una carta de condol. En el 81% de les reunions se'ls hi va informar d'organitzacions voluntàries de suport al dol, seguiment pel metge de capçalera o consultor de l'hospital. Es va recomanar als familiars un seguiment mèdic, sobretot per la detecció de factors de risc cardíacs.	El contacte amb els familiars després d'unes setmanes permet fer les preguntes que havien estat oblidades prèviament, i aclarir els fets que van succeir en el dia de la pèrdua. Això pot ser una manera útil de reduir innecessària culpabilitat, proporcionant un grau de comoditat, i permetent una comprensió de la situació que li retorna energia als familiars per ajudar-los en el seu procés de curació.
Wisten, A., Zingmark, K. (2007).	Estudi qualitatiu	Determinar el recolzament percebut i les necessitats dels pares que han perdut a un fill degut a una mort sobtada cardíaca	Famílies dolents (28 pares)	Un terç de la parees no havien tingut cap contacte amb el departament d'emergència (ED), un terç havia estat decebut després de conèixer als cuidadors ja que opinen que no van actuar amb sensibilitat i consistència. La majoria dels pares experimenten una manca d'atenció en el seguiment del seu dol. Quatre factors van ser identificats importants per als pares: l'evidència, la reconstrucció, l'explicació i la sensibilitat.	El model estudia les necessitats que presenta la família en dol. Si en la situació aguda es té en compte les necessitats expressades per les proves, la reconstrucció, l'explicació i la sensibilitat, es possible que millori, a llarg termini, l'atenció al dol. En base a aquest estudi es proposa un programa de suport a utilitzar en els casos de mort inesperada dins i fora de l'hospital.
Zalenski, R., Gillum, R. F., Quest, T. E., Griffith, J. L. (2006).	Article de revisió	Els proveïdors d'emergència es pregunten si l'atenció immediata de les famílies en dol degut a una mort sobtada cardíaca, és una tasca terapèutica dels professionals d'urgències	Professionals i famílies en dol degut a una mort sobtada d'origen cardíac	Necessitats d'investigació i desenvolupament. Els autors suggereixen que tot professional d'urgències ha de tenir el nivell adequat de formació per atendre a les famílies de les víctimes d'una mort sobtada cardíaca. La literatura revisada tracta temes sobre quips per oferir cures als supervivents, serveis de suport religiosos, la família com a testimoni de la reanimació del pacient, les preocupacions culturals, etcètera.	Es necessiten més investigacions per avaluar les necessitats immediates actuals de les famílies en dol degut a una mort sobtada cardíaca, i per trobar maneres de millora de les cures d'aquestes famílies. Això inclouria la millora de qualitat en la divulgació de la mort, l'atenció a la família durant la reanimació cardiopulmonar i la millora de mètodes de referència per a serveis de prevenció de la morbiditat psicològica i cardiovascular durant el dol.

Taula 8. La cerca bibliogràfica sobre el dol degut a una situació de mort a urgències. Font:Elaboració pròpia.

La majoria de les publicacions són d'origen anglosaxó, predominant entre elles els estudis de caire qualitatiu, en què el fenomen d'estudi va ser conèixer les experiències i percepcions de diferents professionals (infermeres, psicòlegs, metges) respecte a l'atenció a la família en dol a urgències, degudes a morts sobtades, sobretot pediàtriques i situacions pal·liatives, identificant les limitacions en les quals es troben, en les cures que els hi ofereixen.

Alguns d'aquests articles mostren recomanacions i intervencions professionals que permeten millorar, la qualitat assistencial a aquestes persones. Un exemple és aquest, en el qual els autors es pregunten si les famílies d'un pacient adult que ha mort d'un atac cardíac, han de rebre una atenció terapèutica per part dels professionals d'urgències. En base a una revisió de la literatura, els autors suggereixen que es requereix seguir investigant per avaluar les necessitats immediates actuals i les cures que cal oferir a les famílies de persones que han mort per una malaltia cardíaca de manera sobtada. Algunes d'elles podrien ser: optimitzar la qualitat de la divulgació de la mort, millorar l'atenció als familiars durant la ressucitació cardiopulmonar (RCP) del pacient i aconseguir una millora en els serveis de prevenció de la morbiditat psicològica durant el dol (Zalenski, Gillum, Quest & Griffith, 2006).

També en l'estudi de O'Malley et al. (2014), s'examina la literatura recent sobre la presència de la família en la RCP, les responsabilitats dels professionals d'urgències respecte a l'atenció al dol i altres assumptes inherents a les cures del pacient, família i professional implicats en la mort d'un nen en un servei d'urgències.

Dell'Acqua et al. (2011), van realitzar un estudi amb l'objectiu de **comprendre l'experiència professional** d'infermeria en el procés de cuidar a adults i famílies que experimenten una mort a urgències. Els autors conclouen que per construir una dimensió que arribi a tots els aspectes de la mort i el dol, és important considerar la subjectivitat dels professionals. En aquest sentit, una de les contribucions que aquest treball va proporcionar, va ser crear espais per la discussió sobre l'acceptació del patiment causat pel treball a urgències. Posteriorment aquests autors van realitzar altre estudi, on s'identifica el mateix

objectiu, en el qual va sorgir com a tema central l'organització del treball en un servei d'urgències, que engloba a quatre subcategories: la mort com a treball de rutina, el treball en equip, la motivació a la feina i la mort a l'hospital (Dell'Acqua et al., 2013).

Alguns dels articles, tracten sobre les **repercussions emocionals** que recauen en els protagonistes que viuen aquest tipus de situacions:

Bailey, Murphy i Porock (2011) exploren com les infermeres d'urgències gestionen l'impacte emocional que els hi produeix la mort i el morir. Els autors presenten un model de desenvolupament d'experiència en la prestació de cures en situacions de final de vida.

Rudd i D'Andrea (2012), van examinar les necessitats de suport que les famílies dolents i els professionals consideren útils durant diferents períodes de temps en el procés del dol, amb l'objectiu de millorar la seva atenció assistencial.

Plantz (2008) proporciona una revisió de la literatura sobre l'abordatge d'una mort d'un nen en el servei d'urgències, des del punt de vista administratiu i psicosocial, descrivint l'atenció multidisciplinària que requereixen les cures als nens moribunds i a les seves famílies, identificant els diferents aspectes a tenir en compte respecte a l'atenció del cos i a la família un cop ha mort el nen, i els problemes ètics i legals que envolten aquestes situacions.

L'article de Gálvez et al (2011) fa referència a les **dificultats** que presenten els professionals a l'hora d'afrontar diverses experiències de mort. Els autors identifiquen les barreres que tenen les infermeres d'una unitat de cures intensives a l'hora d'atendre a les famílies dels pacients moribunds. Els autors conclouen que s'hauria d'apostar per una remodelació d'aquestes unitats, i optar per models centrats en la relació pacient-família- professional.

També Beckstrand et al. (2012), conclouen que les infermeres d'urgències sovint atenen a pacients moribunds i a les seves famílies en un entorn altament tècnic, dissenyat per a salvar vides. Elles són testimonis dels obstacles

que envolten les cures d'aquests pacients, manifestant que s'han d'aplicar mesures per a millorar l'atenció assistencial requerida en aquestes situacions, tals com augmentar els recursos humans perquè puguin tenir més temps en cuidar als pacients moribunds, permetre la presència de la família en la reanimació cardiopulmonar, oferir al pacient habitacions confortables, proporcionar privacitat i proporcionar sales de dol a la família.

Tanmateix, Wolf et al. (2015), van realitzar un estudi, utilitzant metodologia quantitativa i qualitativa, en què el propòsit va ser explorar les percepcions de les infermeres d'urgències sobre les dificultats i facilitats en les cures a pacients en situació de final de vida. Les participants es troben còmodes quan cuiden però la manca de temps, l'espai i la manca de personal són limitacions que repercuteixen en la qualitat d'atenció. Tanmateix, cal assenyalar la càrrega emocional que els hi ocasiona el cuidar als pacients en situació terminal, especialment quan manquen els recursos apropiats.

L'objectiu d'aquest altre estudi va ser analitzar com les infermeres d'urgències experimenten una mort traumàtica. L'afrontament d'aquestes situacions és un repte per als professionals de la salut, qui estan preparats per a salvar vides i no tant per viure experiències de mort, i menys si es tracta de pacients pediàtrics. Els professionals necessiten accions formatives que ajudin a gestionar els sentiments i emocions que emanen de les experiències viscudes i permetin crear mecanismes de defensa, per seguir oferint una atenció de qualitat (Sabatke, Montezeli, Venturi & Ferreira, 2012).

Fernández, Garcia, Pérez i Cruz (2013) van realitzar un estudi a 15 psicòlegs que treballaven en serveis de cures pal·liatives, unitats hospitalàries d'oncologia, salut mental i urgències, oferint atenció privada a la província de Granada. Els resultats de l'estudi exposen les diferents limitacions en què es troben quan intervenen en l'atenció emocional a pacients en situació de final de vida, influenciats pel moment de la intervenció, característiques del pacient i família, estat emocional del professional i l'organització sanitària. L'estudi posa en rellevància com l'estat emocional del psicòleg pot influir en la seva intervenció, proposant la necessitat formativa, com a recurs de millora.

Scott (2013) discuteix temes sobre la capacitat de les infermeres d'urgències d'oferir informació sensitiva i expressar compassió i empatia a les famílies que viuen una pèrdua, incloent intervencions que els professionals poden dur a terme per identificar les seves fortaleces personals i les seves competències professionals quan atenen a aquestes famílies. En aquest sentit, Foresman (2007) exposa que és vital que el professional d'urgències tingui una preparació avançada, que li permeti atendre al pacient i a la seva família, durant el procés de morir. L'autor descriu aquelles intervencions que cal tenir en compte quan cuida a la família que ha perdut un nen al servei d'urgències. També l'objectiu del treball de Castanedo et al. (2010) va ser identificar el grau de coneixement dels professionals d'infermeria respecte al dol i quines eren les actituds davant la mort en la seva pràctica diària. L'estudi va reflectir la necessitat de crear eines que permetin actuar davant aquestes situacions de dol.

Respecte a temes referents a la **comunicació de males notícies**, es van trobar els següents articles, en els quals es descriuen les estratègies i recomanacions per notificar una mort, així com els recursos per millorar aquesta comunicació.

Celik et al. (2014) van realitzar un estudi quantitatiu, i l'objectiu va ser avaluar els comportaments i actituds dels residents quan donen notícies de mort. Els autors apunten que la notificació de mort és una de les tasques més difícils en la pràctica mèdica, requerint que els professionals es beneficiïn de cursos formatius per millorar la comunicació d'aquestes notícies.

Shoenberger, Yeghiazarian, Rios i Henderson (2013) revisen la literatura disponible sobre la formació de notificació de mort i proposa l'orientació futura de les intervencions educatives per millorar la comunicació dels metges en la divulgació de la mort als serveis d'urgències.

Núñez, Marco, Burillo i Ojeda (2006) expliquen les actituds i habilitats que ha de tenir el professional per comunicar una notícia de mort a urgències.

Que el professional es prepari adequadament per realitzar aquesta tasca, es traduirà en beneficis, tant per a ell com per als pacients i familiars.

Roe (2012) descriu en el seu estudi, les estratègies recomanades en una notificació de mort. L'autor conclou que la infermera té un paper important en la notificació real i en el suport continu a la família.

Per altra banda, també es van trobar estudis que fan referència a les **necessitats expressades per les famílies** en dol, qui expliquen el recolzament percebut en el moment immediat a la mort en un servei d'urgències i durant els mesos posteriors a la tragèdia:

Garstang, Griffiths i Sidebotham (2014), van dur a terme una revisió de la literatura d'estudis realitzats a Europa, Amèrica del Nord i Austràlia, per identificar el què es coneix sobre el què volen dels professionals, els pares en dol per la mort del seu fill de manera sobtada, i poder així millorar la pràctica assistencial. Els estudis conclouen que tots els professionals involucrats s'han d'assegurar establir procediments per donar suport als pares, perquè puguin acomiadar-se del seu fill, així com oferir-los un seguiment del seu dol.

L'estudi de Jackson, Purkis, Burnham, Hundt i Blaxter (2010), informa sobre els resultats referents a situacions de final de vida, de les decisions dels pacients i familiars respecte a com i on volen morir, i de les cures dels professionals i les seves percepcions respecte a les vies i circuits d'atenció en les últimes 48 hores de vida.

Brysiewics (2008) va descriure les experiències de cinc famílies de Sudàfrica que havien perdut al seu fill de manera sobtada. Aquest estudi proporciona dades qualitatives que identifiquen les necessitats assistencials d'aquestes famílies, durant l'elaboració del seu dol. L'autor apunta que aquesta informació es pot utilitzar perquè els professionals de la salut dirigeixen intervencions i interaccions amb la família, i assegurar que s'aconsegueix una atenció terapèutica adequada.

L'objectiu d'aquest altre estudi, va ser identificar les necessitats dels pares i el suport que van rebre quan van viure la mort inesperada del seu fill degut a una mort cardíaca. En atenció als resultats, es proposa un model d'intervenció de les principals necessitats que permeti oferir suport a la família dolent (Wisten & Zingmark, 2007).

Noome, Dijkstra, van Leeuwen i Vloet (2015), van descriure les percepcions que tenien les famílies d'un pacient en situació de final de vida, respecte a l'atenció i cures d'infermeria rebudes. La família va apreciar les cures que les infermeres proporcionaven al pacient, però hi ha aspectes com la informació i el suport familiar, que haurien de millorar-se.

El propòsit d'aquest estudi quantitatiu va ser realitzar una intervenció en crisi psicològica a les famílies en dol per una mort a urgències, i així poder donar suggeriments per millorar la pràctica clínica. La intervenció es va realitzar en quatre etapes: l'auto-presentació, expressió dels sentiments, la informació per evitar sentiments negatius, i la construcció d'un suport eficaç per augmentar la capacitat de control a través d'una formació adequada. El mètode va permetre millorar la salut mental de les famílies i disminuir reaccions d'estrès, tals com la somatització, depressió, ansietat i fòbia (Wang, Chen, Yang, Liu & Miao (2010).

Parris, Schloseberg, Stanley, Maurice i Clarke (2007) descriuen un model de seguiment, en el qual els familiars estan convidats a una reunió en el departament, a les 4-6 setmanes després de la seva pèrdua. En aquest model, s'insisteix que el seguiment no és una sessió d'assessorament, sinó una oportunitat de fer preguntes i aclarir els fets que van succeir el dia de la mort, essent beneficis per a la família, ja que els pot minorar el sentiment de culpabilitat i ajudar-los en l'elaboració del seu dol, de manera sana.

Finalment, tant sols es va trobar un article, en el qual s'identifiquen les repercussions que tenen les intervencions d'un servei de dol, en els professionals i en les famílies. En aquest sentit, Allen (2009), va descriure el paper de l'especialista en infermeria clínica en serveis de dol perinatal, per al

Recerca

desenvolupament d'estàndards en la pràctica i el cuidatge sensible davant la mort infantil en un servei d'urgències. L'autor va concloure que les famílies van rebre suport sensible, informació adequada, i l'oportunitat de tenir records tangibles del seu fill en un ambient de compassió i esperança. Els membres del personal es van sentir recolzats per tenir directrius clares respecte al cuidatge, la capacitat d'oferir records, el suport i seguiment a les famílies d'un nen que es troba en situació crítica o que ha mort.

RESULTATS I DISCUSSIÓ

VI. RESULTATS I DISCUSSIÓ

6.1 LA MANERA DE CUIDAR A LA FAMÍLIA A URGÈNCIES

Els cuidadors familiars tenen una presència activa a l'hospital i, encara que són invisibles per al sistema sanitari, s'utilitzen com a recurs: duen a terme diverses activitats, tals com la higiene, l'alimentació, la vigilància i l'acompanyament als pacients (Mora & Ferré, 2013). Són una peça clau, ja que tenen un paper com a informants, proveïdors de cures i persones que prenen decisions importants en l'organització de la vida del pacient i de la família, que fan de nexe d'unió entre els professionals sanitaris i la persona cuidada (Ferré, Roderó, Cid, Vives & Aparicio, 2011).

Així mateix, tal com exposa Silva (2015), l'experiència de cuidar sensiblement la família en un hospital és un repte per a la infermera. Conscient que les famílies presenten estructures i models diferents, l'autora comenta que la infermera ha de considerar i respectar aquesta pluralitat amb un comportament professional que contempli la sensibilitat i la disponibilitat per escoltar i comprendre el patiment i l'ansietat que presenten a causa de la malaltia i hospitalització de la persona que estimen.

De fet, la família és un element essencial en el procés de salut de l'individu, i la seva participació ha de ser activa per aconseguir un entorn terapèutic òptim. Així ho exposa Berenguer (2014), que afirma que les infermeres demostrin tenir actituds positives vers les famílies en el procés de cuidar, requisit necessari per convidar a participar i involucrar la família en les cures d'infermeria.

Si ens centrem en el fet de cuidar a urgències, són diversos els estudis que ens permeten apropar-nos a les vivències de les famílies en aquests serveis, tals com el de Miladi, Oliveira, María i Denise (2011), que apunta que en les famílies van emergir sentiments de por de la mort, inseguretat, tristesa, angoixa, nerviosisme, desempament, fragilitat i ràbia, entre d'altres. Els familiars van afirmar en aquest estudi que són igualment mereixedors de cures d'infermeria i que el procés de cuidar requereix compromís, respecte,

Resultats i discussió

solidaritat, responsabilitat i ètica de qui cuida en relació a l'individu que és cuidat i als seus familiars. També Gamella, Sánchez, González i Fernández (2014) evidencien les opinions dels usuaris i famílies i afirmen que la informació clínica proactiva i periòdica, facilitar l'acompanyament al pacient i humanitzar del tracte s'associen a la millora de la percepció de la qualitat assistencial i del grau de satisfacció de la població.

Observem també que existeixen estudis que tracten de les vivències i percepcions dels professionals respecte a les famílies que acudeixen a urgències. Un exemple és l'estudi amb l'objectiu d'avaluar la percepció que té el personal d'infermeria d'urgències respecte a la presència d'acompanyants a l'àrea d'adults. L'autor va concloure l'evident necessitat de modificar l'estructura i organització de les urgències i va aportar propostes com millorar la informació a pacients i acompanyants en sales habilitades, tancar la unitat al públic i controlar les entrades per permetre tan sols l'entrada d'un acompanyant amb la finalitat de millorar l'eficiència del treball del professional i el benestar del pacient (Ferreras, 2016).

En atenció al que hem exposat, en aquest capítol es tractaran les percepcions i vivències que tenen els professionals implicats en aquest estudi pel que fa a la manera de cuidar i/o atendre la família al servei d'urgències d'un hospital d'aguts de Tarragona.

De manera general i segons els relats de les infermeres, a la família no se li dedica l'atenció que requereix. Els exemples següents mostren la realitat a què s'enfronten les famílies quan arriben a urgències. Les normes, les infraestructures, la pressió assistencial, el temps i la relació amb els professionals, són alguns dels factors que condicionen les característiques del cuidatge:

*«...sempre es troba un ambient hostil, arriba, dona les dades, va al triatge, com és molt petit ja hi ha qui diu, que **només entri un**, l'altre s'espera fóra, després quan entra a la zona d'adults, només pot entrar un, **ja sé que és cosa de l'espai**, però només dic que l'ambient és hostil...quan entre el metge la fas sortir, quan fas la higiene la fas sortir, de tant en tant algú que punxa també la fas sortir i quan estan esperant fóra, com allò és molt estret, sempre*

Resultats i discussió

*hi ha algú que li diu: -"vostè que fa aquí fóra , a la sala d'espera", " es que m'han fet sortir perquè estaven punxant" . Després entres i **està en una cadira, com és petit pues et fa nosa...**- aixequis que no es pot passar per aquí.- es que tot l'ambient és hostil...», (GFE).*

*«...en part degut al tema de **la càrrega assistencial, del nivell d'estrès i de treball i tal, jo crec que s'ha deixat, no una miqueta de banda...hi ha vegades que jo crec que seria millorable el tracte a la família**», INF7.*

*«Hay más relación con la familia en las unidades de hospitalización, claro, porque generalmente se dispone de más tiempo, ¿no?... no es como en urgencias... o sea es como muy rápido... **la relación es mucho más, más rápida** y entonces a veces con la familia apenas tenemos ni trato», INF8.*

*«Jo crec que hi ha bastant dèficit, per que se'ls hi deixa així com una miqueta de costat... **si ve el malalt, al cap de cinc hores es quan els hi diuen "algo"**. Aquella família, està...que es van ficant nerviosos!, i això pues, no, si tu, podries, no sé, diguem-li: -pues mira, estem esperant això, ¿no?, o això ha sortit be, ara estem esperant "lo altre"... no, no deixar-los cinc hores allí, que no saben res...», INF9.*

Actualment es planteja el debat de deixar portes obertes o restringir visites de la família en els serveis crítics, específicament a l'UCI, com una manera d'humanitzar les cures. Des d'aquesta perspectiva, sorgeixen alguns interrogants, tals com: l'acompanyament de la família a urgències beneficia el pacient? La família beneficia o perjudica el professional d'infermeria? Què pot aportar el professional a la família? Cuidar la família a urgències ha de ser una intervenció implícita en la seva praxi assistencial?

Els relats de les infermeres entrevistades responen a aquestes preguntes, segons les seves percepcions, creences, vivències i valors.

La majoria d'informants opinen que la família beneficia el pacient en el sentit que aquest es queda més tranquil i se sent més acompanyat, en un entorn desconegut per a ell en el qual s'enfronta a la malaltia en unes condicions ambientals adverses:

*«**la família és molt important en relació a "lo" que el pacient, percep, no?... els pacients si estan acompanyats, normalment estan més bé, però a***

Resultats i discussió

*“lo” millor hi ha algú... que no; llavors una mica, el que t'ho senyalen son ells, i jo sempre ofereixo l'opció... o sigui, per a mi és important que el pacient sempre estigui acompanyat ... segons la meva experiència, les persones quan **estan acompanyades** son més **col·laboradores** i estan més **tranquil·les**, no se senten tant estranyes, o no se senten tant, tant agredides...», INF4.*

*«Segons quines coses... al igual ajuda que estigui la família dintre del box, per què... et **pot calmar al pacient**, si algú està agitat, si està una miqueta neguitós, si té una miqueta de por... **que la família estigui allí al costat jo crec que... que, reconforta al pacient**», INF7.*

També algunes entrevistades declaren la importància d'implicar la família en les cures del pacient, fet que aporta beneficis a ambdós. Amb aquestes paraules explica el que significa, segons ella, atendre la família:

*«y si puedes, o se puede, eh... **intentar que compartan contigo...eh, algún tipo de cuidado con el enfermo**... yo que sé, pues... hay cosas que los familiares te pueden ayudar, ¿no?, a subirlo un poco... **hacerles colaborar un poco dentro de las posibilidades, y... reconocerles, reconocerles como familia del paciente...**», INF6.*

Els beneficis que aporta la família a les infermeres i les percepcions de que aquestes les ajuden a cuidar millor la persona es reflecteixen en els relats de les informants que verbalitzen la importància de treballar amb la família per planificar les cures domiciliàries en el moment de l'alta:

*«A mi m'agrada molt que estigui la família al davant, perquè si tens la família de cara i li expliques coses **t'ajuda moltíssim amb el malalt... m'ajuda molt a entendre la malaltia... m'ajuden molt millor a cuidar el malalt...** jo me'n fio molt de la família, sobretot si son els cuidadors. La família jo crec que **està molt unida al pacient en aquest aspecte i ens ajuden...** perquè és qui el cuida a casa, amb qui després marxarà a casa...», (GFE).*

No obstant això, alguns professionals consideren la **família un obstacle** en la seva pràctica assistencial. Sembla que no tenen integrat el fet de cuidar-la en les seves competències professionals:

Resultats i discussió

*«Bueno, pues... para mi la familia en urgencias, eh... puede ser un elemento... a veces bastante **distorsionador**... muchos familiares como son muy reincidentes, por que son pacientes muy enfermos, ya que llevan tiempo acudiendo a urgencias, unos están muy agradecidos y están encantados pero otros parece, que vayan buscando... a ver que es lo que no has hecho, que le tocaría hacer, y entonces a veces también **te entorpecen mucho tu trabajo**...», INF3.*

*«no tractem a la família, lo be que l'hauríem de tractar. I... crec que ens **incomoda bastant**, la família als professionals, ¿no?... el "vore" a molts per allí a tota hora, que pregunten i ho expliques a un familiar, al cap de dos minuts apareix una altra família i altra vegada el mateix, i clar, no tens temps i **te cansa una mica** el tema ... però clar això no és problema d'ells!. Això és problema nostre! ...», INF10.*

En canvi, quan la infermera és **conscientment sensible** a la fragilitat i vulnerabilitat del familiar, aquesta es converteix en persona susceptible de ser cuidada:

*«Yo creo que sí. Yo creo que en la medida de lo posible, **sí que se les cuida, porque, a ver, también hace falta ver qué tipo de familia**... Si por ejemplo son dos abuelitos de ochenta años, que está el uno y está el otro... pero claro si es gente más joven igual no le prestas tanta atención...», INF11.*

*«...hi ha hagut esta setmana una senyora... amb el seu fill psiquiàtric, que l'han portat varies vegades, la dona està, "agotada"!, per que clar, es un fill psiquiàtric, a més a més és tetraplègic, vull dir... es un espectacle de noi!, i també..., li pregunto amb ella: **-I tu com estàs?. Estàs cansada?. No pots... si tenen algun "tipo" de suport per a que es puguin alliberar una mica de càrregues...** pues, tota esta càrrega familiar que tinguin, "solo" preguntar-ho... Lo que passa que "solo" preguntar-ho en casos més extrems, amb les coses més del dia a dia... una abdominàlgia, pues no pregunto. Però si veig que és alguna cosa que els hi pugui, al meu criteri afectar, pues sí que "solo" pregunta'ls-hi com estan ells. Sí que ho faig!...», INF15.*

*«en els casos en què veus que estan de familiar amb un pacient que s'està morint o **en situacions d'aquestes que et sensibilitzes més, potser la protegeixes més i actues més de cara a ella**», GFE.*

Resultats i discussió

Cal precisar que a mesura que el professional adquireix expertesa en la seva pràctica diària, flexibilitza el seu comportament i permet que la família estigui present quan realitza un procediment:

*«...quan jo vaig començar a treballar a urgències, a la família, se la treia “desseguida” del davant, inclús jo feia això, no? de que...tu feies qualsevol procediment i feies fora a la família... i la família... pues “bueno” era més aviat una “nosa”... al procés que ha sigut a poc a poc, “bueno”, **al llarg del temps, de considerar que la família és important...** », INF4.*

*«si vas a fer una analítica, a posar una via, a... fer-li una tècnica que no sigui molt invasiva, **jo sempre deixo a la família, perquè jo crec que... a mi no em molesten**, jo per exemple entenc que, al principi de començar a treballar jo sí que les treia pel tema de... que al igual no estaves tant segur de tu mateix, de fer la pràctica, de fer ... a l'hora de realitzar la tècnica... jo sí que la treia», INF7.*

Tot i així, hi ha informants que segueixen convidant la família a sortir del box a l'hora de realitzar una tècnica al·legant que els provoca inseguretats, que consideren que l'actitud del familiar no és l'adequada per estar present:

*«...muchas veces la familia **te impide trabajar bien**... porque te sientes muy controlado, tienes la sensación de que ellos están pensando que no vas a hacer bien, lo que tienes que hacer, ¿no?... es como que **desconfían** un poco de que la gente sepa lo que hace. Yo si puedo, **cuando voy a hacer alguna técnica prefiero, que la familia no esté presente(...)(...)**. Pero no porque yo no esté segura de que lo que vaya a hacer... lo vaya a hacer bien o lo vaya a hacer mal, es que te **provocan inseguridad ellos...**», INF6.*

*«Hi ha famílies que son molt “tiquismiquis” i... i allò que dius: - escolta, surt fora per que **no em deixes treballar ni a gust**, perquè es que t'està qüestionant, t'està dient: -“osti”, així no... em va passar l'altre dia, d'una persona que al final li vaig dir: - però, ets sanitària?. Em deia que aquella vena no era bona per punxar, que punxes l'altra, que així no es feia... Hi ha de tots els extrems però, sempre que sigui una família, educada, respectuosa, jo crec que podria estar la gran majoria de vegades dintre del box...», INF7.*

En la nostra opinió, gràcies a la inversió tecnològica realitzada en els últims anys en els serveis crítics les cures d'infermeria han aconseguit avanços

significatius, però la particularitat del context propi de les urgències requereix promoure la prestació de cures a les famílies de les persones en situació crítica i exigeix a aquests professionals competències especialitzades per superar els reptes emergents en la pràctica diària.

6.2 LES MANERES DE CUIDAR I SER CUIDAT DAVANT UNA MORT.

En aquest estudi, a partir de les entrevistes realitzades a infermeres i a famílies que han experimentat una vivència de mort esperada i/o inesperada en un servei d'urgències, van emergir les categories temàtiques següents:

	CATEGORIA 1. El poder de la informació/comunicació	
SUBCATEGORIES	La informació del professional a la família	La informació durant el procés assistencial La informació a la família davant una mort inesperada La informació a la família davant una mort esperada
	La informació de la família al professional	El requisit de la informació: (Im)prescindible?
	La informació entre els professionals	Els antagonismes emocionals de la incomunicació
	La comunicació emocional entre el professional i la família en dol	Com es comunica una notícia de mort. Qui comunica una mala notícia L'entorn físic per comunicar Habilitats de comunicació: El "DO" de l'alta sensibilitat

	CATEGORIA 2. L'enjudiciament del professional en les dimensions del cuidatge	
SUBCATEGORIES	L'espai destinat a cuidar durant el procés de morir	L'entorn físic assistencial en situació pre mortem. L'entorn emocional en situació post mortem.
	La pressió assistencial a urgències	El factor temps en l'atenció a la família a urgències Limitacions consentides, voluntàries, evitables o inexistentes...
	Quan la rigidesa del cervell s'imposa a la sensibilitat del cor	El reclam de la família i la necessitat de compartir la pèrdua. La decisió personal de flexibilitzar les normes.
	L'expertesa del cuidatge i el benestar familiar	Aquelles i altres qualitats que permeten saber ser infermera.

Resultats i discussió

	CATEGORIA 3. La humanització de la mort a urgències	
SUBCATEGORIES	La humanització en situació de mort "esperada"	<i>Relació del professional i la família durant el procés de morir Atenció a la família en situació pre mortem Atenció a la família en situació post mortem</i>
	El repte de la humanització en situació de mort "inesperada"	<i>Com cuida el professional a la família en situació de mort tràgica i/o inesperada? Com vol ser cuidada la família en situació de mort tràgica i/o inesperada?</i>
	Cuidar el futur de la família en dol	<i>Es pot protocolitzar l'atenció a la família en dol? Demandes familiars a partir dels primers moments extrahospitalaris</i>

	4. Acompanyament emocional en el procés de dol	
SUBCATEGORIES	El significat de l'acompanyament des de la perspectiva del professional	<i>Una assignatura pendent d'arribar a l'excel·lència</i>
	El significat de l'acompanyament des de la perspectiva de la família	<i>L'impacte de la paraula, del silenci, de la mirada, de la presència...</i>
	La persona i/o professional implicada en l'acompanyament	<i>Qui i com ha de ser la persona que acompanya?</i>
	Abordatge de les emocions del professional davant una mort a urgències	<i>Les infermeres estan preparades per oferir suport psicoemocional a la família en dol?</i>

Taula 9. Resum de les categories. Font: Elaboració pròpia.

A continuació s'exposa l'anàlisi i discussió dels resultats, en què les participants, les infermeres i famílies entrevistades, expliquen les necessitats, les limitacions, les satisfaccions i tota una gamma de sentiments viscuts en cada situació singular i única de mort.

6.2.1 EL PODER DE LA INFORMACIÓ/COMUNICACIÓ

*“Quien no comprende una mirada
tampoco comprenderá una larga explicación”.
(Proverbio árabe)*

Segons el Diccionari de la llengua catalana de l'Institut d'Estudis Catalans:

Informar significa: Posar (algú) al corrent d'alguna cosa, donar-ne notícia (a algú). Procurar-se notícies entorn d'algú o d'alguna cosa.

Comunicar: Fer que un altre participi (d'allò que posseïm), fer que sigui comú a ell i a nosaltres, transmetre. Comunicar un secret, una notícia, els pensaments, els seus projectes, a algú.

Durant el desenvolupament de la categoria s'identificaran la informació i comunicació com a accions imprescindibles durant tot el procés assistencial. La informació que es dóna al pacient i a la família ajuda a disminuir la incertesa i por del diagnòstic i pronòstic de la malaltia, permet prendre decisions sobre el tractament i seguiment del problema de salut, i ajuda el professional a gestionar millor les seves cures en funció de les necessitats personals, individuals, socials i culturals de les persones que atén, a més de ser important també per treballar en equip i assolir l'objectiu de salut plantejat entre tots els professionals.

Si la situació clínica es relaciona amb un procés de mort, la comunicació existent es converteix **en una acció terapèutica implícita en una atenció humanitzada en què la informació passa a ser el mecanisme transmissor d'afecte, empatia, dolor i un conjunt d'emocions** verbalitzades i/o expressades entre tots els protagonistes.

A més, i d'acord amb Dios i Jiménez (2009), un dels aspectes més investigats actualment en qualsevol organització sanitària és la satisfacció dels consumidors, en la qual la comunicació adquireix extrema importància i pot arribar a ser un indicador de qualitat del servei de salut prestat. En efecte, la qualitat percebuda pels pacients i familiars que acudeixen als serveis d'urgències està condicionada per diversos factors, entre els quals la informació subministrada en relació a tot el procés assistencial és un dels més

Resultats i discussió

apreciats pels usuaris. Els autors exposen que les habilitats comunicatives en la relació entre professional i pacient influeixen també en el compliment del pla terapèutic, en l'eficiència clínica i la disminució de nombre d'exàmens complementaris, així com en la consecució de millors resultats en la salut física, mental, funcional i subjectiva d'ambdues parts.

També la manca d'informació genera conflictes i demandes a urgències. En l'àmbit d'aquest estudi, l'any 2015 va haver-hi 93 reclamacions al Departament d'Atenció a l'Usuari, de les quals 16 van ser assistencials (la majoria per una percepció incorrecta de l'usuari respecte a errors en el diagnòstic, proves diagnòstiques), 4 d'hostalatge (per problemes de climatització de l'entorn i dietes), 65 d'organització (sobretot demora en el temps d'espera d'atenció), 5 pel tracte rebut per qualsevol professional sanitari i 3 per documentació (error d'informació en els informes clínics).

Durant les entrevistes realitzades en aquest treball, les informants expliquen com la informació i la comunicació són elements necessaris i imprescindibles durant tot el procés assistencial com a eines que faciliten la relació entre les persones i l'assoliment dels objectius de salut requerits durant l'atenció a urgències.

Dins de la categoria del poder de la informació/comunicació emergeixen les categories identificades en la taula següent: la informació del professional a la família, la informació de la família al professional, la informació entre els professionals i la comunicació emocional entre el professional i la família en dol:

Resultats i discussió

SUBCATEGORIA	CONCEPTE	INDICADORS
La informació del professional a la família	La informació durant el procés assistencial	<i>Qualitat informació.Periodicitat. Demanda assistencial. Comunicació pacient-família-professional.</i>
	La informació a la família davant una mort inesperada	<i>Incertesa familiar. Falses expectatives. Percepció familiar de la qualitat de la informació Temporalitat informació. Característiques informació</i>
	La informació a la família davant una mort esperada	<i>Informació procés de morir Morir dignament. Consciència familiar de la mort. Afrontament pèrdua</i>
La informació de la família al professional	El requisit de la informació: (Im)prescindible?	<i>Ajuda a la gestió de cures d'infermeria</i>
La informació entre els professionals	Els antagonismes emocionals de la incomunicació	<i>Treball equip multidisciplinari. Millora qualitat assistencial</i>
La comunicació emocional entre el professional i la família en dol	Com es comunica una notícia de mort	<i>Empatia comunicativa. Notificació males notícies Expertesa comunicativa</i>
	Qui comunica una mala notícia	<i>Abordatge multidisciplinari</i>
	L'entorn físic per comunicar	<i>Privacitat.Intimitat.</i>
	Habilitats de comunicació: El "DO" de l'alta sensibilitat	<i>Actituds i habilitats comunicatives Sensibilitat comunicativa. Escolta activa</i>

Taula 10. Categoria el poder de la informació/comunicació. Font: Elaboració pròpia.

6.2.1.1 La informació del professional a la família

La informació durant el procés assistencial

El servei d'urgències resulta hostil per a moltes de les persones que hi acudeixen. Aquestes viuen la seva malaltia o la dels seus familiars moltes vegades amb angoixa, por, patiment, incertesa, i això les converteix en persones més fràgils i vulnerables, amb la necessitat de ser ateses adequadament. El fet de sentir-se més o menys atès repercuteix directament en el seu benestar psicològic i emocional. En termes concrets, la qualitat i satisfacció que percep el pacient i la família respecte als serveis d'urgències està condicionada per diversos factors, entre els quals destaca la informació subministrada en relació al procés assistencial.

També la percepció dels professionals respecte a oferir i rebre una bona qualitat assistencial està determinada, entre d'altres, per la qualitat d'informació que es dona i es rep entre totes les persones implicades: professionals, pacient i família. Així ho exposen les informants en els seus discursos, basats en experiències de la seva vida, des de la perspectiva professional i personal:

«si l'han portat malament, mentre s'està morint està en un paro i lo que sigui, normalment... el metge, surten algú i diuen: - Escoltin, s'està posant molt malament, no se si se'n sortirà, fem tot el que sigui..., a la família, eh, la primera notícia, no es que jo vingui i digui: -s'acaba de morir... ,vull dir, **segur que ja els han preparat mínimament abans, i hem tingut, pues a vegades lo que dura una ressucitació, si es que és una cosa que no s'esperava, que es mitja hora com a mínim, vull dir que ja els han ... sempre . i “**ademés**”, amb això ens hi fixem, que en un paro, quan veiem que la cosa no va be, sempre...: que algú parli amb la família. Això si se sent moltíssim. I un dels metges surt: -miri..., i els prepara una mica, perquè no sigui tant bèstia...», INF1.**

«... si tothom sap el que passa, si tothom sap el que s'està fent, si tothom... se sent una mica més controlador de la situació o que coneix més la situació... és més fàcil treballar així! Fàcil perquè les persones no estem tant nervioses... quan et pots permetre.... anar de tant en tant valorant als pacients que tens als passadís i encara que estiguin nerviosos per què encara no els

Resultats i discussió

has entrat a un box, i els hi dius: -si necessiten qualsevol cosa, avisi'm. Estic per qui. - Si tu et pots permetre fer això?... les coses canvien molt!», INF4.

«Explicar-los i donar-los la informació del que se'ls fa... perquè ells també... si els parles, los hi expliques una mica, com que estan més “enterats” i també, col·laboren més també...», INF14.

*«...la angustia de no saber qué va a pasar, cuando va a pasar, si viene alguien, que procedimiento es el que viene ahora... la falta de información de que... o el hecho de que vengan y te digan:- Mira, me llamo fulanita de tal, soy tu enfermera, o tu médico referente... - Mire, ahora mismo estamos tal... - Bueno, pero tú te quedas con otra cosa ¿no? Pero eso sí, **cuando estas al otro lado se ve de diferente manera**, pero totalmente. **El sufrimiento es más grande** (somriu)», INF12.*

Les infermeres són conscients de la **gran càrrega emocional que té la família, generada per la incertesa i angouxa** deguda a la situació que estan vivint a urgències, i expressen que aquesta necessita una atenció basada fonamentalment en la informació periòdica respecte al diagnòstic i evolució del pacient al qual acompanya:

*«...i més a la família, que han de tenir, **han de tenir una angouxa mentre estan allí fora!** Jo m'hi poso, i penso, soc jo la que tinc un ... jo que sé, el... el meu “home”, o... qui sigui allí, i... que no t'estiguin dient Què passa!... **Ha de ser horrible!**», INF4.*

*“Es que no habría tanta angustia por parte de la familia... **cuando les has dicho cuatro cosas y lo entienden**, el sufrimiento del enfermo no se les va pero **se sienten mucho más arropados**», INF8.*

*«No puedes hacer nada porque la familia lo que **quiere es que médicamente alguien le diga** cuanto le queda a aquel paciente o qué vendrá después de esto...», INF7.*

*«... quan aquesta família està allí fora a les cadires, **no saben res**, només saben que, que el seu familiar està allí dins, que tothom està corrent, que dins està entrant... quinze o vint persones, i que... pues això els hi crea... segurament els hi crea un... un neguit... així que **potser hauria de... qui no***

Resultats i discussió

ho sé, però sí que algú... d'estar allí, o preguntar-li o dir-li o tal, que... jo que sé, dir-li "algo"!», INF9.

Aquesta necessitat d'informació també és identificada en els relats de la mateixa família:

«... simplemente información, información de todo lo que va a pasar, de lo que van a hacer... sobretodo mucha información. No necesito que me den cafés, no bollos, ni no se qué... al que tienen que atender es al paciente, ¿no?, a nosotros... nos tienen que dar información, que es lo que necesitas», FAM7.

«Nos metieron en una sala... y yo allí estuve... puf... pues no lo sé. (baixa la veu). ¡Se me hizo eterno!... puede que estuviera... dos horas?, hora y media?... Información. Un saber qué está pasando, un saber...- que sí que están haciendo todo lo posible pero que... - Yo creo que es, es vital. Es vital, y después, yo creo que, yo creo que claro, ¡la información de golpe no es tan bestia!. (...)(...)», FAM4.

«...Porque claro... no, no sabía hasta qué punto... me tenía que mover luego, si me iban a llevar a... a casa, luego tengo tres hijos... no sabía tampoco como...», FAM5.

En qualsevol cas, encara que tant els professionals com les famílies identifiquen l'oferiment d'informació com una intervenció necessària, no està establert qui ha de transmetre aquesta informació.

Cal tenir en compte que és possible que l'estat emocional en què es troben les famílies no els permeti assimilar la informació proporcionada pels professionals sanitaris de manera immediata:

«... estàs vivint una situació que tu no has processat, estàs en un moment en què el que t'està passant no vols que estigui passant segurament, i després que jo crec que a vegades estàs atabalat i no acabes d'entendre el que t'estan dient», GFE.

En atenció amb el que hem exposat, la qualitat d'informació també està relacionada amb la pressió assistencial que hi hagi en aquell moment a

Resultats i discussió

urgències. Els discursos que ens narren les famílies i professionals d'infermeria ho confirmen:

«Però clar, el fet de què si és una persona gran que no "s'entera" i tu vas a la família a dir-li coses: - "com va?" " com el troben?". - Això necessita temps...», GFE.

«... al momento vino un doctor, nos dijo que le iban a hacer pruebas, porque... bueno para ver qué era lo que le pasaba, a ella le costaba mucho respirar, y luego ya... pues empezaron a hacerle pruebas. Luego vino una doctora, y... en fin, cada momento venía alguien a decirnos que es lo que estaban haciendo», FAM3.

«... Mira ahir mateix... es que hi vaig pensar ahir, eh?; ens va venir un, un infart d'aquests de "corre, corre"... se te parará si no "el fas aviat"... però clar... vam estar amb el pacient, li vam fer tot el que li havíem de fer, van baixar els "cardios", no sé què... allò... has d' anar a "hemodinàmica" (servei d'intervencionisme cardíac) i tota la pesca... i jo després va haver-hi un moment que hi vaig pensar (baixa el to de veu): en cap moment ningú ha anomenat...ni... que anaven a parlar amb la família, ni, ni res. D'infermeria, "ummm", per que érem justos (poc personal) i... ningú va "poguer"... ni que li passes pel cap!, per què ahir... va ser un d'aquells dies que no "dons a l'abast", però els metges...no vaig sentir a ningú que en aquell moment es preocupes per dir:– Que té família?», INF4.

«... Bueno, yo creo que se podría, hacer mejor, precisamente por el tema de la falta de tiempo, de que vamos, corriendo, ¿no?, entonces... le damos una información muy de paso, ¿no?, muy de paso. Yo creo que sí que se podría... se podría mejorar, sí», INF8.

«...I a vegades si els hi donessis una , una petita... explicació, una raó, alguna cosa, que ells se quedin més tranquils, pues no... ¿no?, es quedarien ... però jo crec que això, que pel tema de, de la feina i això, ens impliquem en el malalt i a la família tampoc la tenim tant... estem tant per ells», INF9.

Així mateix, les infermeres identifiquen dèficits en la informació, que s'ofereix, en ocasions, de manera inadequada, tant per la poca informació que es dona, com per l'actitud i llenguatge utilitzat de qui informa i/o comunica:

Resultats i discussió

«Jo crec que tenim bon tracte amb la família, però de totes maneres, moltes vegades **se'ls manté poc informats**, se té poc en compte que ells també... a vegades, **els hi costa entendre...**», INF4.

«I, i sobretot la informació del procés no?, com va, perquè ha vingut i després el què farem, com després quan tenim les proves... que et vagin informant contínuament de... de com va l'evolució que, que crec que , com l'experiència que tinc, ja no per haver-ho viscut , sinó com a professional, es que... **podria millorar-se**», INF5.

«...yo creo que les **falta mucha información** por parte del médico, que en este caso es quien tiene que darle...», INF6.

«... Bueno ja, ja vindrà ¿no?, que és lo que els hi dius: - no, no, ja quan tingui tot ja vindrà el metge per explicar-li, no que encara no estan los resultats, - **has de ser tu qui els hi has de... has d'anar tranquil·litzant una miqueta de les hores que passen i ningú els hi diu res...**», INF9.

«Yo creo que depende de... qué médico esté, la familia sí que está bien informada, depende de que médico esté, **no sé si el lenguaje que utiliza es adecuado** para la familia, porque enfermería igual te lo dice todo pero más de “andar por casa”, y los médicos es más “rollo librito”, esto, esto, esto y esto... y al final te dicen si, si, **si y no se han “enterao” de nada**», INF11.

«**Para mi es, escasa...** y luego, con falta de intimidad total...», INF12.

«... **el argot de ellos no lo entienden**, del médico y... y que le digas que está “desaturando”, i igual no te entienden ¿no? A ver, tampoco es que siempre sea así ¿no?, pero Bueno, esto cuidarlo, porque a veces ves que, que están... bueno pues eso, “asustaos”, o que no han entendido, o te vuelven a preguntar...», INF13.

«... es que clar depèn de qui ho faci ho fa d'una manera o ho fa d'altra, però moltes vegades, m'hi fixo en que... per “exemp” **va el metge i els hi “explique”, i “después” nosaltres hem d'acabar de confirmar aquesta... informació que se'ls hi hagi donat... d'una altra manera. ¿No?, o sigui , com a més planera, per dir-ho d'alguna manera**», INF15.

Aquest motius, units a una millor accessibilitat emocional com a resposta a les cures rebudes i a la relació assistencial establerta, fan que siguin les infermeres les receptores de la demanda d'informació per part de la família:

Resultats i discussió

«... la enfermera es...es muy importante, pero el médico, tiene un papel para mí fundamental... fundamental. Porque el médico se suele explicar más. Entonces la familia a quien viene a buscar siempre es a la enfermera, con lo cual... también tienes que hacer un trabajo de más...que el médico lo podría haber hecho bien...y nosotras podríamos continuar haciéndolo mejor; pero claro, tienes que estar... como...corrigiendo», INF3.

«...Jo crec que per part de medicina...no “trasmeteixen”...um, tota la esperança... i per part d’infermeria jo crec que som un col·lectiu professional que sempre... recolzem més, no?, transmeti’m més l’esperança...», INF7.

*«Todo esto te lo preguntan a ti, porque eres la que entras, la que sales...que ya te conocen... **tu eres accesible... te preguntan a ti porque tienen mucha carencia**», INF6.*

*«No nos quitemos el mérito... cuando un enfermo está crítico y se está remontando, estamos por lo que estamos, pero después **mucha información a la familia la damos nosotros...** eres la persona que tienen más accesible y **a la cual manifiestan sus sentimientos**, tanto los positivos como los negativos...», INF8.*

*«Jo crec que els hi dona... el metge quan va i els hi diu que... però “bueno”, com no retenen en aquell moment, pues **t’ho tornen a, a preguntar**», INF9.*

*«... **moltes vegades expliquem coses que tampoc ens pertany a “naltros”**... Bueno això ho tindria que explicar el metge, no ho tindria que explicar jo!, ¿no? ... jo penso que clar, la part “esta” l’han de fer ells, no l’hem de fer “naltros”. I després “naltros” pues Bueno, **és la part “esta” que... quan aquell... – Bueno, però què m’ha dit no?(riu), és quan entrem “naltros”, a traduir lo que li ha dit.(riu).** Per que moltes vegades, passa això», INF10.*

Dins d’aquesta perspectiva, en alguns relats es constata que la informació és un element terapèutic que afavoreix la comunicació entre el malalt, la seva família i el professional. Això no obstant, les infermeres exposen que no sempre poden ni han d’atendre la totalitat de les demandes de l’usuari, ja que hi ha informació que l’ha de donar exclusivament el metge:

*«... **si és “algo” que tu saps i que tu coneixes i... i pots “inform” i que a més a més si, si tu precisament en l’equip que està treballant aquell dia tens una***

Resultats i discussió

bona relació (riu) i estàs ben informada i pots informar, “pus”... és bo que ho facis», INF4.

«... no sé com exemple... a mi personalment m'agrada explicar-ho, però tampoc no ho sé si ho faig... eh... de la millor manera, o li explico tot el que caldria, per què... a vegades també, vols informar però ... com tampoc no saps fins on arribar...», INF5.

«Yo creo que en ese sentido, la poca información que tengan es porque se la das tú, y yo creo que hay muchas cosas que yo, como enfermera, no tengo que decidir... yo creo que ahí sí que se encuentran bastante... “colgaos”», INF6.

«...nosotras como enfermeras estamos un poco acotadas porque cuando nos preguntan, tú puedes decir alguna cosa pero hay otras que no puedes decirles, que tiene que venir el médico a darles la información...», INF7.

«... o sigui respecte al diagnòstic o per on deuen anar los “tiros” li hauria de dir el metge, tu sí que després pot anar i... això, tranquil·litzar-los, parlar amb ells, dintre de lo ... perquè tu tampoc pots donar informació del malalt, perquè depèn que coses no les pots dir!, ha de ser el metge», INF9.

«...No, esto es del médico. – El papel de enfermería yo creo que está bastante...¿no?, “subordinao” i que no tenemos... como si no tuviéramos criterio para decir... una mala noticia ¿no? o para... informar de algo», INF12.

També alguns dels professionals entrevistats relaten que existeixen diferències entre la qualitat d'informació que es proporciona als familiars que viuen una situació tràgica inesperada i la que es dóna en altres situacions crítiques amb un desenllaç esperat:

«Un “politrauma”, per exemple, els passem a la sala d'informació, i llavors sí que realment quan és coses d'aquestes es, es manté més informada a la família, o al “menos” els metges informen», INF4.

En els discursos es fa evident la importància que té la informació/comunicació durant el procés assistencial, en el pacient, família i professionals de la salut. Aquesta informació té una major transcendència quan es tracta de situacions

en què es produeix una mort, circumstàncies que requereixen uns coneixements, actituds, aptituds i valors propis de professionals que tenen com a objectiu garantir una bona salut a les persones que cuiden, que en l'àmbit d'aquest estudi són les famílies de pacients crítics aguts i pacients en cures pal·liatives amb un desenllaç de mort. Aquesta **comunicació eficaç** anhelada per tots els protagonistes, derivada del feedback professional-pacient, professional-família i professional-professional, és plena de dificultats i limitacions que poden ser minorades tenint en compte les recomanacions que ens proporciona la literatura consultada referent a la manera de comunicar, basades en afecte, proximitat i assertivitat (Nuñez et al., 2006).

La informació a la família davant una mort “inesperada”

La mort inesperada s'identifica com un esdeveniment imprevisible que apareix de manera sobtada, sense cap causa patològica aparent que el justifiqui.

La informació de mort es percep de manera diferent quan es tracta d'una situació esperada o d'una d'inesperada. En aquest segon cas, la persona que la viu presenta unes condicions psicoemocionals específiques, especials, que requereixen actituds i habilitats també especials i personalitzades per part dels professionals que l'ofereixen, amb la finalitat d'aconseguir la comprensió i assimilació de la informació que se'ls dona.

Diversos autors apunten que el llenguatge i el temps utilitzat per comunicar es converteixen en elements fonamentals que cal emprar correctament. **El llenguatge** ha de ser clar, senzill, fàcilment comprensible, compassiu i humanístic. Cal comunicar la mort del pacient sense utilitzar frases ambigües (Nuñez et al., 2006; Roe, 2012; O'Malley, Barata & Snow, 2014; Scott, 2013; Plantz, 2008; Foresman, 2007), ja que la família es resisteix a creure la informació que el metge comunica o no la comprèn, i això dificulta la comunicació entre ells (Gálvez et al., 2011).

Referent al **temps** emprat per comunicar la notícia, ha de ser el que permeti comunicar-la d'una manera acurada i respectuosa (Nuñez et al., 2006), informant cronològicament dels esdeveniments i notificant de manera gradual la mort de la víctima (Eberwein, 2006, citat per Roe, 2012; Brysiewicz, 2008;

Resultats i discussió

Foresman, 2007).

En l'àmbit de l'estudi, quan hi ha situacions de morts tràgiques, la família resta a l'espera que el metge acabi d'atendre el pacient per poder ser informada. No hi ha cap altre professional que assumeixi la missió d'oferir-li les explicacions pertinents que la situació requereix, i això li comporta un gran estrès emocional.

La família implicada en una situació tràgica pot arribar a urgències sabent el que ha succeït, amb més o menys informació, o, per contra, sense conèixer les circumstàncies i situació del pacient, com a resposta a un avís telefònic per comunicar-li que acudeixi al servei. Si la situació és tràgica, la persona que la rep, que sol ser la secretaria d'urgències, la ubica en una sala d'espera general o específica per a situacions traumàtiques (s'anomena sala d'informació), fins que un altre professional, normalment el metge que ha atès el pacient, l'informa del que ha succeït. L'elecció d'ubicar la família en una sala o en l'altra depèn del criteri individual de cada professional. Tothom coneix l'existència de la sala d'informació, però aquesta no s'utilitza amb la freqüència que aquest tipus de situació requereix. El temps que passa des que la família arriba fins que se l'informa pot ser molt llarg. Són diversos els motius que justifiquen aquesta demora, alguns dels quals són explicats per una informant professional:

*«... crec que **podria estar una mica més organitzat** no?, perquè eh... és el que et deia, que quan algú... quan entres a atendre al pacient, eh... **tothom està pel que ha de fer però amb la família no hi pensa ningú**, no?, i moltes vegades, justament el metge que està atenent a la persona, el ... també està allí!, no?, i no pot sortir!... moltes vegades no hi ha una persona que estigui... de les altres persones que hi ha, **no hi ha una persona que estigui per exemple protocolitzada que hi ha d'anar ella**, no?. I moltes vegades, entre un i l'altre, ningú "pregunte", eh, **moltes vegades no saps ni si està la família**, eh, ni si ha anat algú a informar-la», INF5.*

A títol il·lustratiu, indicarem que en alguns relats s'evidencia el paper de la infermera de triatge com a emissora de la primera informació que es dona al familiar que acudeix precipitadament al servei d'urgències després de rebre l'avís inesperat:

Resultats i discussió

«... realment son d'aquests crítics, **m'he pogut preocupar més de la família, estan d'infermera de triatge, que, que quan estàs de, de... atenent... quan m'he trobat alguna vegada a triatge, que he triat... que te venen a més a més amb la família ,que tu els veus cara a cara, i tot... pues intento explica'ls-hi...»», INF4.**

«El que sí que ho he fet, és que alguna vegada estàs a triatge. **Si estàs a triatge, la família clar, quan arriba, entren per admissió i al primer que veuen és a tu... no, en aquell moment potser sí que ets tu l'encarregat de dir: "Pos" no... fiqueu-vos aquí, ara us informaran, si necessiteu alguna cosa...no?, això sí que ho has de fer...»», INF5.**

Resultar clar pensar que la necessitat de rebre informació pren un paper important a l'hora de gestionar la incertesa de la família davant un succés sobtat, i és així com ho relaten les informants que expressen les ganes imperioses que tenen les famílies que els expliquin què li passa al seu familiar, en quin estat de salut es troba:

«... a ver, tú llegas allí y dejas las cosas allí y. estás diciendo, a ver, que **me digan!, que salga alguien!, ¿no?...»**», FAM2.

«...O sea el, el, una... **un saber que ha pasado.** Yo cuando, cuando se lo habían llevado, a mi no me habían dicho, si se había roto un brazo, si... a ver, ¡ no eres tonta, i ves!, pero, realmente, **a mi no me habían dicho, absolutamente nada. Nada»**», FAM4.

Tanmateix, aquesta informació ha de donar-se adequadament, utilitzant els recursos, actituds i habilitats disponibles, de fet, inexistents en alguns relats com aquest, en el qual una informant explica la manera com es va assabentar de la situació crítica del seu fill:

«...ahí pregunté por Marc, me dijeron ... pregunté que qué pasaba, y allí el Samur o el ... no sé, no sé qué exactamente, qué...um... qué tarea ejercía, em, me dijo lo de... e... **-No te han dicho nada, el niño está muy mal!. (...)(...)**», FAM4.

O aquest altre, que fa referència a la vivència d'una dona que va acudir a urgències amb el seu marit en situació de cures pal·liatives, i que a causa de la

Resultats i discussió

saturació del servei, va romandre en un passadís unes hores fins que va poder passar a un box per ser assistit. La família expressa la percepció negativa que va tenir respecte a la manera com el professional se li va dirigir per informar-la i atendre-la:

*«... **pedí por favor que lo atendiesen, me dijeron que estaba... llena y que, que había unos pacientes que estaban graves (...)** en vez de decirme: - no, es que hemos visto a pacientes graves, y **de una manera que... que no la vi yo... para estar de cara a personas...** familiares, que están al lado de personas, enfermas... a ver, yo no digo que estén... **pero tienen que tener un poquito de psicología ante todo.** Tendrán su carrera, pero psicología!... A la hora de tratar», FAM5.*

Sens dubte, la percepció d'insatisfacció referent a la qualitat d'informació es relaciona amb la necessitat personal de rebre una comunicació sensible a la intensitat emocional de la situació viscuda:

*«... Pero que alguien allí... se, se acercara... y nos dieran, **un mínimo de información...** ¡al menos a los padres!... ¡Un mínimo!. Un mínimo de: - ¿Necesitáis algo?», FAM4.*

Resulta convenient afirmar que davant d'una situació de mort inesperada la família ha d'estar informada dels canvis evolutius i pronòstic del pacient perquè no es creï falses expectatives i comenci a viure el seu procés de dol.

Les paraules de les famílies en dol identifiquen la manera com van ser informades i fan visible l'incompliment d'aquest requisit imprescindible:

*«**Yo recuerdo estar, estar esperando noticias** y pensar, bueno, le estarán operando, ¿le habrá pasado algo?, y ¿Cómo lo han subido a operar sin decirme nada?, y... yo me estaba planteando, incluso...cómo organizarme, si al Marc lo ingresaban! **¡Y mi hijo ya estaba muerto!**», FAM4.*

Dins d'aquesta perspectiva, també un altre relat mostra que la primera informació que va rebre la família després de les hores passades des que li van trucar del col·legi fins que un professional la va atendre va ser que el seu fill estava mort. Aquest exemple manifesta la quasi nul·la i pèssima informació que van tenir durant la seva estada a urgències:

Resultats i discussió

*«¡Se me hizo eterno!... puede que estuviera... dos horas?, hora y media?... Mínimo creo que pasó... una hora, hora y algo, debió pasar. **Pasamos de... de no saber nada, (segueix emocionada)(...)(...) a... primera noticia que tuvimos, que... que el niño estaba muerto...Y entonces fue eso, nos... nos tuvieron allí el, el tiempo que fuera, sin ninguna... noticia, sin ninguna explicación!.(...)(...) Y ya la primera fue... pues... la muerte.(...)(...)»**, FAM4.*

Falconi (2013) exposa que encara que hi ha protocols nacionals i internacionals de comunicació de males notícies, no existeixen específicament per a situacions inesperades, per la qual cosa, en base a la bibliografia trobada i a l'expertesa professional, va elaborar **una proposta de guia amb consideracions a tenir en compte a l'hora de comunicar**. Aquestes inclouen que mentre es duen a terme els intents de reanimació a la víctima, el metge assistencial, resident o infermera capacitada que no hi està participant ha d'anar establint contacte amb la família prèviament a la mort del pacient, informar del seu estat cada deu minuts, perllongar la reanimació per anar preparant la família i agreujar la informació progressivament per evitar en tot moment que sigui de cop. La informació final ha de proporcionar-se en un ambient privat, on els familiars puguin estar asseguts i visibles per als metges i tinguin disponibilitat de mocadors i aigua. L'actitud del comunicador i el llenguatge utilitzat són els elements que produiran major impacte a les famílies a llarg termini. Cal permetre temps perquè la família assimili la informació i pregunti dubtes i per ajudar-la expressar els seus sentiments, a més de respectar també el silenci.

Coincidint amb els referents bibliogràfics, el testimoni relatat per la informant és un exemple de com comunicar la mort de la persona, tenint en compte la periodicitat de l'esdeveniment:

*«Allí vam estar... una hora "llargueta", perquè clar, mentre li feien d'allòs, va sortir una doctora a **"dir-mos" que estava la cosa molt malament... suposo que era ja per "anar-mos" preparant. I la segona vegada, pues ja, malament del tot. La primera vegada que va sortir, que estava molt malament, suposo que quan la van digué veure, apart de que, pel que li feien, després pel que van llegir pues... la van recuperar però va tornar a... d'allò... Bueno... però va sortir dos vegades. I Bueno a la doctora se la veia***

Resultats i discussió

tranquil·la. *Potser me mirava a mi quan parlava potser perquè potser per edat érem los mes... hi havia la dona i el noi, i clar... ells se van “derrumbar”,* FAM10.

Per altra banda, una mort traumàtica augmenta la necessitat d'entendre què ha passat i per què una persona pot morir en aquestes circumstàncies d'una manera sobtada. La família necessita atribuir una causa i un culpable. Davant una mort inesperada, i més d'una persona jove, són molts els interrogants que es planteja la família, i és important que tots els dubtes es resolguin. Necessiten que els expliquin què ha succeït i per què. Els següents relats identifiquen la necessitat que tenen les famílies de ser emocionalment informades:

*«Había muerto de una tromboembolia pulmonar.(...)Y... y eso es otra cosa también... **que yo pienso, que cuando una cosa es una cosa... así, de un chaval tan joven, un trombo pulmonar, la... forense esta que hace las autopsias, tendría que hablar con las familias cuando es una persona joven, porque nos quedamos...»**,* FAM2.

*«... **Información. Un saber qué está pasando, un saber...- que sí que están haciendo todo lo posible pero que... - Yo creo que es, es vital. Es vital, y después, yo creo que, yo creo que claro, ¡la información de golpe no es tan bestia!**»,* FAM4.

Dit d'una altra manera, cal **assegurar-se** que el supervivent **té la informació adequada** (Roe, 2012).

Com veiem en els relats, una cosa és el que diuen els professionals i una altra la informació que rep la família. En aquest sentit, estudis previs indiquen que per a aquesta, especialment la que viu una situació de mort inesperada, és molt important comprendre què ha passat. En general, la família valora qualsevol informació que l'ajudi a comprendre les circumstàncies que van conduir a la mort del seu ésser estimat, per tant, quan sigui possible, els professionals han d'esbrinar els fets de l'incident i transmetre'ls amb claredat. És a partir de la construcció dels esdeveniments que la família pot donar sentit al que va succeir (Scott, 2013).

Resultats i discussió

Els pares entrevistats en diferents estudis fan evident com sovint esperen dies i setmanes per obtenir informació del motiu de la mort del seu fill, per tant, és important oferir una **informació preliminar sobre la causa de la mort** com una resposta a la necessitat de suport i intervenció en el dol que ajudi les famílies a disminuir el sentiment de culpa i ansietat i a iniciar el seu procés de dol de manera saludable (Rudd & D'Andrea, 2012; Brysiewicz, 2008; Wisten & Zingmark, 2007).

En termes concrets, davant una mort inesperada, en què no existeix cap tipus d'advertència, el xoc de la família és molt gran. En aquest cas la informant imagina com han sigut els últims moments de la vida del seu fill i centra els seus pensaments en si ha tingut dolor o algun tipus de patiment abans de morir. L'entrevistada exposa que la comunicació és necessària per elaborar la informació davant una notícia tan dolorosa i desbordant:

«... Algo así hubiera necesitado!...(…) Solo eso, que alguien ... Y te explique eso, porque claro, yo lo que hubiera preguntado, si hubiera tenido una profesional es eso... si había sufrido mi hijo.(…) Y te dicen que no, y bueno(…) Y yo aquella noche pensaba, y ¿de qué se ha muerto mi hijo?, pues si mi hijo no tenía nada!, era un crío sano, ¿De qué se ha muerto el Héctor?...», FAM2.

Aquests discursos coincideixen amb altres autors que exposen que la família està agraïda de rebre informació dels canvis fisiològics amb què es trobarà en veure el difunt. També els consola que se'ls comuniqui que el pacient no ha patit (Scott, 2013).

Tots aquests relats ens alerten de la necessitat d'oferir una bona comunicació a la família que viu una mort inesperada, la qual de manera sobtada ha de començar a viure un dol també inesperat. Els professionals poden ajudar-la a assimilar-ho d'una manera saludable donant-los les explicacions amb un tracte humanitzat d'acord amb la situació que estan vivint.

La informació a la família davant una mort “esperada”

En termes generals, el concepte de mort esperada inclou el pacient que està en la fase final d'una malaltia neoplàsica o crònica. Un aclariment a la definició és el relat d'una informant que diu:

*«...per exemple aquella persona no? que... que **està en situació terminal, que s'ha pogut treballar amb la família, no?, que, que veus ja que la família ho espera, , que el malalt ho sap, que... el malat s'ha pogut “despedir”(acomiarar), o ha hagut aquesta comunicació en la família... això seria una mort esperada,... o aquella persona de noranta anys, que te la porten al servei d'urgències per que ha empitjorat, per què està a una residència però, **que la família ja son... ja son conscients de la situació, que acaba... de la situació final i del seu desenllaç...**», INF2.***

En el cas de mort esperada, la família no viu amb tanta incertesa el pronòstic i evolució de la malaltia del pacient. Possiblement, durant el transcurs d'aquesta, se li han anat resolent els dubtes i interrogants que se li han anat plantejant, per tant, la informació en aquest cas es limita a la situació que envolta el quadre agut pel qual acudeix a urgències, i que es basa en la realització de més o menys proves o la decisió d'adoptar mesures per facilitar una mort digna. La família és conscient de la situació crítica del pacient i està més receptiva a entendre el que li expliquen:

*«...va ser quan jo li vaig dir:- **“no podéis hacer nada no?, ya lo sabíamos... nosaltres ja sabíem el que tenia la mama, i els metges ens van informar molt be»**, FAM1.*

*«... **te explicaban, te decían** que: -ahora le vamos a poner esto, ésto le calmará. – Venían y... no sé, ya te digo, **ahí me sentí atendida...**», FAM5.*

*«... Yo para mí ya **fue suficiente**, pero claro... yo, **prefiero dejarlo en manos de profesionales y que ellos me digan...** como lo que me decían yo lo veía correcto, pues ya no insistía mes», FAM3.*

*«... El médico sí. **Me atendió nada más llegar, y me lo dijo todo muy claro, lo que habían hecho, lo que iba a pasar y lo que iban a hacer.** Que la iban a derivar al socio para estar más tranquilos, y que le acompañaran en el trance de morir, para que no sufriera, y... pues sí, es lo mejor», FAM7.*

Resultats i discussió

Un altre exemple és aquest altre discurs, en el qual la família refereix haver estat ben informada durant tot el procés assistencial. Afirmar que el que el professional li va explicar va ser el que ella necessitava, i això desemboca en una percepció positiva respecte a la informació rebuda:

*«...yo no necesitaba más, porque a cada momento me iban diciendo que le tenían que hacer pruebas... **cada momento venía alguien a decirnos que es lo que estaban haciendo**»*, FAM3.

No obstant això, encara que la mort per una llarga malaltia és considerada esperada en un concepte general, pot ser viscuda com una mort inesperada per a la família, en no ser conscient de l'evolució de la malaltia del seu familiar ni de la **imminència** de la mort:

*«... Però "bueno", sempre agafa per sorpresa, això!. I... **es una sorpresa que... si ens hagués dit: -queden, hores, ens podíem haver estalviat**»*, FAM6.

En termes concrets, també en aquests tipus de mort, una informació periòdica de l'estat del pacient pot ajudar-la a prendre consciència i començar a afrontar la realitat de la pèrdua:

*«... **no ens van dir realment el que... el que tenia**, si be ja m'ho suposava, el que passava... era que ja s'estava quedant allà... no recordo que ens ho diguessin tant directament...només això, que estava per ingressar al sociosanitari. Però clar, en aquell moment no sabia si... un cop al sociosanitari, hi estaria dies, o se quedaria una temporada (...), la informació es limitava a... a si ha passat be la nit, si havia necessitat més medicació de la que li tocava, això sí, això... perfecte. Això sí que ens ho va dir, sense problemes.(...) **Però respecte a això, que... que era lo que li quedava, no... no recordo que quedés massa clar!**»*, FAM6.

«Una mica més de... informació. Sobretot l'últim dia que va anar tot tant malament, que una cosa va portar a l'altra... informació. I... Es que jo no sé

Resultats i discussió

*com... perquè ma mare no estava tant malament!. Al principi era una bronquitis, sí que era una senyora molt gran, però... i... que de cop i volta, d'un dia, que estava be, que era una bronquitis, que li ficarien les pipetes i ja està, a l'endemà es mort!(...)(...) "Um", aquest últim dia que es va empitjorar tot, que tot va passar, una cosa darrera l'altra, **ens tenien que haver informat més be**», FAM8.*

També la infermera comparteix l'opinió de la importància que té fer conscient la família de l'estat de salut real del pacient, moltes vegades emmascarat per no voler evidenciar l'inevitable:

*«És important que, que quan ja... és decideix en les mesures pal·liatives la família est, estigui, o sigui, estigui d'acord amb tot això. O sigui... hi ha **moltes vegades que a les persones ens e... la gent... ens costa molt entendre que ja ... ha arribat el moment, de no fer res més**, de simplement... de no fer cap mesura agressiva si no, simplement que aquella persona e... dons acabi tranquil·lament... no?, i això a vegades hi ha moltes famílies que això no... ho porten, no ho entenen», INF4.*

En aquest ordre d'idees i tal com es recull a la literatura, la persona moribunda sap que està en un procés de mort d'igual manera que sap quan el seu final es troba realment a prop. També les infermeres, per la simptomatologia del moribund i les dificultats persistents que aquesta provoca, coneixen la imminència de la mort (Sevilla, 2013). Però aquesta consciència no necessàriament la viu la família de la mateixa manera. Si la família no és conscient de la imminència de mort i el professional no li dóna una informació adequada pot afectar intervencions importants i imprescindibles per a l'elaboració del dol. En aquest cas, la informant manifesta com la manca d'informació que va rebre no va facilitar a la mare de la víctima acomiadar-se'n:

*«... "Bueno" ja ho he dit, això que... entenc que es dur dir:- Escolta a "tun" pare li queden dies.- Però, **en un moment donat, crec que... s'ha de dir. Crec jo. I és una informació que hagués molt preferit, tindre-la.(...)(...) en especial, per dir un cas concret, hagués preferit, jo que sé, que "mun" avia, l'hagués pogut veure, l'hagués pogut veure en temps per acomiadar-se. Y dic***

Resultats i discussió

“mun” avia, i crec que un amic seu també, sobretot “mun” avia crec que això es molt... que això, que podien haver anat més directes amb el tema», FAM6.

En efecte, aquests discursos ressalten l'opinió que la informació mèdica ha de ser un procés dinàmic. El fet que es vagi informant temporalment la família l'ajuda a preparar-se i afrontar millor la mort del seu familiar.

6.2.1.2 La informació de la família al professional

El requisit de la informació: (Im)prescindible?

Segons la Real Acadèmia Española (RAE), **requisit** es defineix com “una condició o una circumstància necessària per complir un cert objectiu o per obtenir un determinat resultat”.

Atenent a aquesta definició, el requeriment d'informació per part del professional de la salut es converteix en un requisit si la finalitat és oferir un benestar saludable a la persona que ha de cuidar, però no en tots els discursos existeix unanimitat respecte a la necessitat que té la infermera de rebre la informació que li proporciona la família.

En alguns relats, aquesta informació es considera important, ja que les informa del que ha passat i de les circumstàncies en què s'ha produït la situació d'urgència, així com de qualsevol dada rellevant per al procés assistencial. Els següents discursos revelen com aquesta informació les ajuda a gestionar millor les cures:

«...perquè és molt important saber els antecedents, qualitat de vida, per saber com has de tirar tu això endavant ...», GFE.

*«Cuando yo no me puedo... entender con el paciente, pues... por su patología, o por su incapacidad, **el familiar, toda la información que te deva a ser perfecta**»). Pero siempre es una ventaja, porque de entrada no sabes nada del paciente. Entonces claro, la familia siempre te va a aportar... es muy interesante, es más, eh... hay veces que, que te pones en alerta, precisamente por la información... **gracias a la información que te da ... tu ya vas a actuar de otra manera, por lo tanto esta información es necesaria.** I tanto!.. también es beneficioso porque tú, hablando con el*

Resultats i discussió

familiar, también **vas a conocer su ámbito social... su relación familiar, la unión que haya entre ellos**, o sea, esa parte... es muy beneficiosa, te va a aportar, prácticamente todo», INF3.

«... **jo estic molt més tranquil·la quan tens un familiar**, quan tens un pacient acompanyat. Per què... saps que si hi ha algun canvi, t'avisarà!», INF4.

«... **sí que pueden darte información: medicaciones, alergias, eh... todos los antecedentes la mayoría de la familia sabe...es que además ahora cada vez hay más abuelos, y los abuelos no se enteran de nada, ¿eh?...**», INF6.

«**Te pot aportar moltíssima informació** de com és el pacient, perquè clar tu no el coneixes al pacient, en un servei d'urgència... i **ha de ser la família qui te dona informació** de com estar el pacient, abans d'arribar a urgències», INF7.

«...**clar que et beneficia**, per què tu a l'hora de... de estar amb aquell malalt, a urgències, **també et diuen com és, ¿no?, lo que té, lo que no ha tingut, llavors a tu, a l'hora de treballar en aquell malalt**, Bueno a l'hora de fer-li els "cuidados" o lo que sigui... o com, i també la família al parlar, tu més o "menos" saps per on et vindrà i... ja pots tantejar una miqueta, el "terreno", INF9.

«A mí, al menos cuando voy a hacerle alguna cosa al paciente, me gusta mucho que esté la familia delante, ya que si le explicas cosas, te ayuda mucho con el enfermo... **me ayuda mucho a entender la enfermedad**», INF2.

«Penso que és "super" important lo que et puguin explicar la família. I sobretot en determinats tipus de malalts, vull dir... **penso que es "super" important lo que ells et puguin explicar, per que al final, es qui conviu, no?...**», INF15.

No obstant això, d'altres relats també se'n desprèn que a urgències no consideren tan necessària la informació que la família pugui donar i que a vegades tampoc no és tan beneficiosa, a causa, entre d'altres motius, de la manca de temps que impedeix dedicar-s'hi i escoltar-la:

Resultats i discussió

*«El hecho de que te den tanta información es ... bastante “atabalante”, por lo menos bajo mi criterio, porque por ejemplo yo... en urgencias no es, no es un paciente que vayas a ver durante muchos tiempo, no vas a ver una evolución de una persona , entonces... **la información que te vayan a dar, que sea lo más... e, para mí, no escueta ...**», INF11.*

*«... como urgencias es un poco un sitio de paso, tampoco... eh, **necesitas... mucha información** con respecto a otras cosas que no sean lo inmediato, ¿no?, porque no la puedes utilizar. Creo..., sí que te pueden dar mucha información, pero... **con el trabajo que tenemos** y ... muchas veces el poco rato que podemos estar con ellos, aunque no la tuviésemos, creo que poco más o menos podríamos hacer lo mismo», INF6.*

En qualsevol cas, i coincidint amb Berenguer (2014), la família és un recurs essencial en el procés de cures d'infermeria; per tant, el professional ha d'aprofitar i rebre la informació que aquesta li proporciona com una eina important que l'ajudarà a cuidar millor. A més, la proximitat i coneixement que els professionals d'infermeria tenen de la situació de la família facilita el paper de resoldre dubtes en els moments més conflictius (Ferré, Roderó, Cid, Vives & Aparicio, 2011). Aquesta informació propicia, doncs, una comunicació més propera i necessària quan es tracta de situacions de pèrdua.

6.2.1.3 La informació entre els professionals

Els antagonismes emocionals de la comunicació

El treball en equip multidisciplinari i interdisciplinari comporta un benefici irrefutable en la millora de la qualitat d'atenció als pacients i les famílies, tal com opinen les infermeres en els seus discursos:

*«Yo creo que, como **somos un equipo**, somos un equipo en todo. Es que para mi el hecho de que, el médico vaya por su “lao”, enfermería vaya por otro, el auxiliar vaya por otro... para mí eso es como una falta de comunicación entre el equipo. Yo creo que es mucho más fácil ¿no?, **que (...)** **haya una información conjunta**, a que haya una información, dispersa.*

Resultats i discussió

Le da mucha más estabilidad a la gente, y ... por ejemplo yo trabajo mucho mejor, con mas seguridad, no con tantas dudas...», INF12.

«... a veces te sientes inútil porque el médico le informa y a ti nadie te dice nada, y la familia se siente insegura porque no hay esta comunicación dentro del equipo...», INF8.

«... muchas veces, enfermería desconoce lo que se está informando, a veces es que tú te enteras por segunda o por... o sea, que los canales de información, son un poco, están un poco “desconectados” ¿no?», INF13.

«Una “falta” de comunicació dins el mateix equip...a la família la despista una mica jo crec, que ara bé un i me diu una cosa i ara ve l'altre...i a vegades és lo que tu dius que li has de preguntar al mateix malalt o a la família que li ha dit el metge», GFE.

Per altra banda, és important, tal com relaten les informants, que existeixi una bona comunicació entre els professionals que atenen el pacient moribund i la seva família per tal de poder emmarcar les seves accions dins de les consideracions ètiques tenint en compte el dret a una mort digna:

«A mi m'agradaria, o sigui si el pacient... al malalt... si, si realment... a mi m'interessa molt, quan una persona s'està morint, jo pregunto: on té el límit? A veure, aquesta persona... -avui aquest es morirà, - “Bueno vale”, o – a lo millor no se'n sortirà, -“Bueno”... (cop a la taula en la ma) on tenim el límit!. Vull dir, vull saber (inspira profundament) si realment comença a morir-se, què hem de fer nosaltres?, vull dir... està ja per que es mori realment?, vull dir, no s'ha de fer res?», INF1.

«Ha de “hi haure” una bona comunicació, primer entre professionals, per què a vegades pues pot fallar, no? la informació de que, de que pues no “transmitim” be la informació, de que... per a mi potser que estigui terminal, però “después” resulta que baixa “l'internista” o “l'intensivista” i... i veuen que no, que hem de començar amb medicació “vasoactiva”... primer que res comunicació entre, entre l'equip», INF2.

Resultats i discussió

*«Quan dic entre tots dic entre tots els que treballem i tots els que... al “menos” l'equip que portem als pacients que portem, **que hagi una bona comunicació és important...** molt... molt. Jo crec que facilita les coses el ... el que... el que tothom sàpiga el què s'està fent, com anem, com a... com... al ritme de les coses, quan tothom és partícip del ritme, de la feina... de la situació», INF4.*

L'elecció correcta del tractament és un imperatiu ètic que facilita l'aprofitament dels recursos i requereix una adequada identificació de la fase en què es troba la malaltia. Tot i així, segueix havent-hi dificultats per reconèixer la situació de terminalitat d'un pacient, perquè el progrés científic modifica constantment les fronteres entre l'opció pal·liativa i la situació terminal (Wilson & Mendinueta, 2008).

En l'àmbit d'aquest estudi, els professionals també es troben amb aquestes dificultats que creen dilemes ètics en tots ells, amb diversitat d'opinions en decidir **quan és hora de no fer res més**.

A títol il·lustratiu, en el següent relat l'informant explica el significat que dóna al procés de **morir dignament**:

*«... pues quan és la mort d'una persona que l'has tingut pues, dos dies no?, i veus que, **les coses s'han anat fent be**, que era una mort esperada no?, que **s'ha sedat correctament...** “después” també, jo crec que també ha de hi haure molt de treball de saber-nos conscienciar a “natros” mateixos ... què és una mort digna, i ... per què a vegades no?, és, és lo que te dic, a urgències no?... hi ha sobretot gent, més potser des del col·lectiu mèdic, no?, que tenen més la... la visió de que, tothom l'hem de salvar, i que tothom ha de sortir d'urgències, pues... viu. I...i no estan conscienciats de que les persones també... també es moren. “Allavors” jo crec que també ha de “hiaure” un treball de... en saber tot lo que son cures de confort, que a vegades pues, a urgències si que les intentem fer, però... a vegades clar, no és “lo” servei més idoni, no? per a , per a fer estes cures; llavors, jo crec que ja et dic, jo posaria un box, pues una mica... apartat de tot*

Resultats i discussió

“lo” que és lo servei, de tot “lo” soroll, de tot “lo” moviment que hi ha a dins d’urgències... on la família pugui estar amb “lo” malalt... donar unes bones cures de confort, i també acompanyament a la família, i comunicació amb l’equip. Jo crec que és “lo” que... son les condicions bàsiques que, que han de “hi haure”.», INF2.

Dins d’aquest ordre d’idees, Sevilla (2013) cita Brogi (2011) en definir una mort digna: “La muerte digna, apropiada, debería ser con lucidez, sin dolor y con capacidad de demostrar y sentir afecto”. L’autora afegeix que es tracta de conèixer-ne la immediatesa, tenir temps per acabar d’arreglar les coses pendents, complir els últims desitjos i expressar la seva confortabilitat, tot això en un entorn tranquil·litzador i no intrusiu i conservant la integritat de la persona.

Referent a la **comunicació interdisciplinària**, estudis previs constaten que les infermeres desconeixen sovint la informació mèdica que tenen les famílies respecte a l’estat de salut del pacient moribund, fet percebut com una amenaça que perjudica directament la relació amb la família. Els autors proposen un rol més actiu per part de les infermeres pel que fa a la informació, que podria millorar la relació terapèutica amb els pacients i les seves famílies, però això implicaria una modificació en les relacions de poder dins de la unitat (Gálvez et al., 2011; Noome et al., 2015). En altres estudis, les infermeres entrevistades manifesten la frustració que presenten davant la manca d’informació i confusió sobre ordres, directrius, instruccions sobre el tractament i pronòstic del pacient i família (Wolf et al., 2015).

De tot això se’n desprèn la importància que té treballar en equip, que implica compartir informació clínica entre tots els professionals per garantir una millora en l’atenció al pacient en cures pal·liatives i a la família que viu una situació de mort en un servei d’urgències.

6.2.1.4 La comunicació emocional entre el professional i la família en dol

Com es comunica una notícia de mort

Buckman (1984) defineix *males notícies* com la informació que produeix una alteració negativa de les expectatives personals en el present i en el futur. Una situació tràgica, imprevista i amb un desenllaç fatídic deriva en una gran càrrega emocional cap a la família, que, com a receptora de males notícies, ha de rebre informació d'un professional que es comuniqui amb empatia per poder confortar-la. Aquesta informació la componen paraules clares, senzilles, que pretenen explicar amb una freda formalitat un succés inexplicable que tan sols es pot abordar amb actituds com afecte, proximitat, solidaritat emocional i assertivitat, entre d'altres.

La notificació de les males notícies és una tasca dura a la qual s'ha d'enfrontar el professional de la salut. Sempre serà una part desagradable però necessària, que requereix una sèrie d'habilitats i actituds de comunicació per part dels professionals per informar adequadament la família. Tot i això, sempre resulta una intervenció que implica un desgast emocional per a la persona que comunica la mort, sobretot si es tracta d'una situació traumàtica.

En la **comunicació de males notícies** cal preparar la família, però el professional també ha de preparar-se per donar-les. En aquest sentit, haver de comunicar una notícia de mort constitueix sempre una situació difícil que genera intenses emocions, tals com estrès, sensació de responsabilitat i por d'una resposta incontrolable. Per tant, abans de comunicar la notícia, la persona que comunica, que sol ser el metge, ha d'enfrontar-se a les seves pròpies emocions per poder aconseguir una comunicació eficaç (Núñez et al., 2006).

Són diverses **les estratègies recomanades per notificar una mort**, sorgides de l'evidència de la investigació i de l'opinió de professionals experts.

Núñez et al. (2006) citen Kozzier, Erb i Wilkinson (1999), que descriuen els

Resultats i discussió

elements que intervenen en la comunicació i que cal tenir en compte a l'hora de comunicar, tals com l'actitud del metge, la claredat del missatge, el temps emprat per donar la informació i l'espai físic destinat per informar. En el seu estudi es mostra la percepció negativa dels familiars respecte a l'actitud del professional a l'hora de comunicar la notícia, ja que ho feien nerviosos, evasius i freds.

En atenció al que hem exposat, la persona que comunica males notícies ha de mostrar afecte i empatia als familiars implicats, ha d'utilitzar tots els recursos disponibles per aconseguir una comunicació eficaç i abordar aquesta difícil situació, i ha de tenir expertesa en el tema, ja que és aquesta la que permet arribar a la família d'una manera més propera, més sensible, més humana. Així ho expressa la família, com a testimoni directe de les situacions viscudes:

«... la Dra que és la que estava d'urgències , que és la que devia estar el dia anterior, **em va dir que... amb la cara ja... però molt mona va ser mona dient-m'ho no?, allò...**: “pues mire ya sabe que, lo que le dijo la oncóloga... ya le hemos hecho todo, no le podemos hacer...», FAM1.

«Yo me acuerdo cuando murió mi padre, **que fue tan brusco que sí que buscaba responsabilidades**, ¿no?, que no le habían atendido bien, que tal y que cual... y ahí lo que después con el tiempo vi que había pasado es que **no supieron cómo decírmelo... Deberían de... decir las cosas de otra manera**, ¿no?...», FAM7.

«...**pero pienso que ha de ser, algún médico... y además alguien... profesional**. No a los “criícos” jóvenes, que bastante mal debían estar pasándolo, cuando les dicen, ir y tenéis que decir esto, ¿no? (suspira), porque claro, los pobres lo dicen y..., o sea alguien que, que... que lo ha pasado ya tiempo esto, y sabe cómo reaccionan las familias», FAM2.

És per això que la paciència és una actitud i atribut imprescindible en la comunicació de males notícies. Cal tenir en compte que el **procés d'assimilació** d'aquesta informació requereix temps, i encara que el metge notifiqui una mort propera, la infermera pot ajudar la família a entendre la realitat de la situació. Sovint, mentre realitza una tècnica al pacient, estableix

Resultats i discussió

una relació amb la família, contacte relacional que pot derivar en un vincle afectiu entre ambdues parts i facilitar una atenció més competent.

En termes concrets, el contacte del primer moment requereix una actitud propera que faciliti, entre d'altres, que la família comenci a iniciar el seu dol per la pèrdua. Ser poc hàbil a l'hora de comunicar una mort, i més quan és inesperada i tràgica com pot ser la d'una persona jove o un infant, pot tenir conseqüències a curt i llarg termini, pot generar un patiment afegit innecessari a la persona que rep la notícia, així com un deteriorament en la relació sanitari-família:

«...Y nos dijo: -Los familiares de Héctor?. Nos hicieron entrar en un cuartito. Nos sentamos, y yo era como si estuviera viendo una película de estas de urgencias...¿sabes?... porque fue como diciendo, eh... - Hemos hecho todo lo posible pero, no hemos podido hacer nada más.(...)(...) Y ya está!_ Héctor ha fallecido. (...)Yo lo vi tan frío!(...) tan, tan... estudiado lo que tenían que decir!... que sonaba pues eso, como en las películas. – Lo sentimos mucho, hemos hecho todo lo que hemos podido pero, (suspira) Héctor Ha fallecido. (...) Y ya está.(...)(...)», FAM2.

«... recuerdo el... el darme la noticia, i el... bueno, ahora... - ¿Tienes alguna pregunta?; que dices: - ¿Perdona?, o sea, No puede ser!», FAM4.

De la mateixa manera pensa una infermera que exposa el requeriment imprescindible de tacte i habilitats que ha de tenir la persona per aconseguir una comunicació eficaç, sobretot el primer cop que comunica una notícia:

«La primera informació has d'anar molt al “tanto” amb el que dius, sobretot si no saben res absolutament, sí ells ho han viscut i venen, ja és la continuació, escolti que li hem fet tal cosa i ara està més tranquil..., però si no sap res has d'anar al “tanto” quan obres la boca», GFE.

Per altra banda, tots els discursos dels professionals indiquen la **necessitat de formació** que tenen respecte a coneixements de dol per afrontar i facilitar la gestió d'aquestes situacions de mort a urgències.

Resultats i discussió

Segons O'Meara i Trethewie (2015), els facultatius/metges tenen problemes per anunciar la mort quan és sobrevinguda. Les famílies poden patir impactes negatius per un anunci de mort deficient. Una preparació i una educació adequades poden fer que la notificació sigui menys estressant per als facultatius i podria ajudar a decreïxer el desenvolupament de dol patològic dels familiars que poden patir en casos de mort inesperada.

En els últims anys, s'és més conscient de la necessitat d'integrar habilitats de comunicació en els programes de pregrau i postgrau dirigits als professionals sanitaris. Estudis previs identifiquen les necessitats dels professionals per notificar la mort, tals com detalls específics en la manera com s'ha de comunicar la notícia, la forma de gestionar les reaccions del supervivent i la manera de gestionar les seves pròpies reaccions emocionals. La formació en aquests temes derivarà a comunicar millor i, per tant, generarà més satisfacció en els pacients, famílies i professionals (Nuñez et al., 2006; Roe, 2012; Celik et al., 2014; Zalenski et al., 2006) i proporcionarà oportunitats als professionals perquè puguin rebre suport a través de grups de discussió i processos grupals dissenyats per alleugerar els símptomes d'estrès generats per aquestes situacions.

Estudis previs indiquen que la formació en la notificació de morts es pot fer de diverses maneres: a través de conferències didàctiques, discussió en petits grups, jocs de rol, simuladors de supervivents i docència clínica. Els estudiants de medicina prefereixen aprendre habilitats de comunicació a través d'experiències en temps real, com ara jocs de rol o simulacions, en lloc d'usar un format didàctic. El desenvolupament i implementació de mètodes d'entrenament millorats, així com la millora dels mètodes d'avaluació de l'èxit i efectivitat de les intervencions, beneficiarien els supervivents i els metges, els quals tindrien més comoditat i confiança per comunicar-se amb la família en dol (Shoenberger et al., 2013; Zalenski et al., 2006).

A part d'aquestes formacions, per a Scott (2013), els caps de l'equip han de garantir que els professionals del departament puguin aprendre de col·legues més experimentats.

Qui comunica una mala notícia

Qui ha de ser la persona que comuniqui una mala notícia a la família? És recomanable que sigui el professional que atengui directament el pacient i tingui més informació sobre el procés, qui informi la família?

En una enquesta a pares amb fills que havien mort a urgències, el 76% va declarar que creien que havia de ser el metge qui comunicés la notícia (Foresman, 2007), opinió compartida també per la majoria de les infermeres entrevistades. Altres autors exposen que les infermeres no saben comunicar la notícia de la mort amb paraules adequades (Scott, 2013) i presenten una actitud evasiva davant el reclam de les famílies que arriben a urgències i requereixen informació immediata sobre l'estat de salut de la víctima (Brysiewicz, 2008).

En l'àmbit de l'estudi, és el metge el professional que comunica la notícia. La majoria de les infermeres estan d'acord que sigui ell, no obstant això, afegixen que l'atenció a la família requereix un abordatge multidisciplinari que permeti planificar una estratègia d'ajuda i suport a la persona en dol:

*«... diagnòstics, totes aquestes coses ben “assertades”, i ben dites... i -ha sigut això o això altre, o hi ha hagut un fracàs d'aquest tipus, o d'un altre..., això ho ha de donar el metge. Les infermeres fem un altre paper, com si diguéssim, però **ells van al metge per a que els hi digui què passa. Ells quan pregunten: de què s'ha mort “fulano”?, és el metge qui diu que s'ha mort de tal cosa... jo crec que ha d'haver-hi un metge qui expliqui les coses: -miri ha passat tal cosa i tal altra...jo crec que ha d'haver-hi un metge qui expliqui les coses: -miri ha passat tal cosa i tal altra, i després el paper ja és meu, i de l'auxiliar, i del zelador. però jo penso que, tots tenim el nostre paper allà, no és només d'una persona sola i ja està...»**, INF1.*

*«...S'ha de treballar en lo metge quan dona la notícia, per què la notícia la donen els metges però moltes vegades **“los” metges “lo” que fan és donar la notícia, i marxen, no? Llavors jo crec que, l'atenció a la família, ha de ser, ha de ser nostra»**, INF2.*

Resultats i discussió

«**Crec que el metge ha d'anar primerament ha donar-li el diagnòstic de l'èxitus** i explicar-li el que ha pogut passar o el que sigui, i després potser nosaltres, es bo que anem a donar el suport, o abans nosaltres donem el suport... **nosaltres podem donar el suport**, i després no?, però qui ha de donar el diagnòstic de l'èxitus jo crec que ha de ser el metge!», INF5.

«En quant a **diagnòstics i pronòstics i tot això tindrà que ser el metge el** qui... e, informi, no?, i... **després anem "naltros"** a... intentar, encarrilar les coses una mica», INF10.

«... a ver, **yo creo que el médico tiene su parte**, dar una información, un diagnóstico, por qué ha pasado, ¿no?, y enfermería... **nosotros, las auxiliar... tenemos, nuestra parte** ¿no?», INF13.

En relació amb el que hem exposat, cal tenir en compte que qualsevol comunicació de mort genera un patiment emocional a l'emissor de les tràgiques notícies. Respecte a aquest fet, una informant expressa la sort que té com a professional que no sigui la infermera l'encarregada de fer-ho:

«Jo me'n recordo quan "erets" jove, al principi d'estar en urgències, Bueno això ho segueixo pensant moltes vegades no?, però feia:- **que be que no soc metge i no li tinc que dir**», INF10.

En contraposició, en algun discurs es fa palesa la reivindicació que les infermeres puguin comunicar també una mala notícia, ja que tenen criteri i capacitat per fer-ho:

«No, esto es del médico. – **El papel de enfermería** yo creo que está bastante...¿no ... **"subordinao"** i que no tenemos... como si no tuviéramos criterio para decir... una mala noticia ¿no? o para informar de "algo"», INF12.

Sigui qui sigui la persona encarregada de comunicar la notícia, ha de tenir coneixements específics de la víctima, la cronologia dels esdeveniments i les circumstàncies de la mort (Janzen, Cadell & Westhues, 2004; Eberwein, 2006; Davidson et al., 2007, citats per Roe, 2012), i tenir en compte els factors individuals familiars que poden contribuir que presentin un dol complicat, tals com l'edat del difunt, relació amb la víctima, historial de problemes de salut,

falta de suport social, manca de comprensió del que ha succeït, entre d'altres (Nuñez et al., 2006; Parris et al., 2007, citats per Roe, 2012).

Així mateix, el fet d'acompanyar la família en el moment de notificar la mort o d'oferir suport pot ser entès com una exposició de límits i impotència per part del professional (Dell'Acqua et al., 2011).

L'entorn físic per comunicar

Pel que fa a l'**espai**, també en altres estudis s'exposa que els familiars receptors d'una mala notícia requereixen un entorn físic amb privacitat on la informació ha de donar-se amb una determinada freqüència, per no crear falses expectatives, i d'una determinada manera, per facilitar que la persona en dol sigui conscient de la realitat de la pèrdua (Nuñez et al., 2006; Noome et al., 2015).

En els diferents discursos es comparteix aquesta opinió. La infermera, conscient de la importància d'oferir privacitat i intimitat davant les situacions que implica qualsevol etapa en el procés de morir, destaca la necessitat que hi hagi un espai al servei d'urgències que permeti informar adequadament la família. Tot i així, tal com expressen algunes informants, aquest espai s'utilitza, però no sempre que la situació ho requereix:

*«... moltes vegades veus pues **que s'informa a la família al “pasillo”**. Jo crec que això no, no és no? l'idoni; vull dir, tenim una sala d'informació que moltes vegades, no sé si es per peresa o això, no s'utilitza; vull dir... jo crec que d'entrada no hauríem d'informar a ningú al “pasillo”, però... davant d'una mort o quan... jo... trobo que no és lo...”Bueno”, lo lloc idoni», INF2.*

*«...moltes vegades **els passem a la sala d'informació**, que ara tenim sala d'informació!, i això va molt be... i llavors sí que realment quan és coses d'aquestes es, es manté més informada a la família, o al “menos” els metges informen...», INF4.*

*«Es queden allí, Bueno es queden... Bueno **es queden allí a les cadires**, o be depèn com, en aquella sala que havien habilitat (sala d'informació), que ara no sé si està (per obres al servei d'urgències), no sé, havia aquella saleta*

Resultats i discussió

de... però molts es queden allí a la... a les cadires esperant... a que... que això per ells els hi crea...», INF9.

«... Esa sala de información antes no estaba. Y... dabas la información allí en el pasillo que es un poco más frio que, que igual darlo en la salita en... bueno, el tipo de ambiente que... para transmitir estas noticias, yo creo que...», INF11.

«... por ejemplo si hay que dar una información importante en el sentido de, de vital ¿no?... ¡la mayoría de las ocasiones, las hacen en el pasillo!», INF12.

«... se dispone de una sala, que para informar, que incluso en ocasiones no se llega a ir a la sala, y aunque se vaya es muy frio, es un... a ver, urgencias es así!, cosas muy rápido...», INF13.

També la família exposa la necessitat que se'ls proporcioni un entorn íntim a l'hora d'atendre-la i informar-la:

«... a mi me atendieron en un despacho, porque se pidió. Y porque se movió. Pero teóricamente, yo hubiese estado en un pasillo. No sé si después la noticia me la hubiesen dado en otro sitio, no lo sé... eso ya no lo puedo saber, pero que yo tenga que esperarme en un pasillo, en una situación como ésta, no lo encuentro lógico», FAM4.

Per últim, és convenient esmentar que aquest espai íntim ajuda que la comunicació entre la infermera i la família sigui molt més propera. La intensitat emocional amb què totes les persones viuen aquestes situacions requereix espais únics que permetin l'expressió de les emocions sense limitacions, un cara a cara que faciliti el tacte i el contacte, aspectes que no estan presents en altres escenaris més massificats, on els sorolls pertorben el procés comunicatiu i distorsionen el missatge real que tant la família com el professional necessiten.

6.2.1.4 Habilitats de comunicació: El “DO” de l'alta sensibilitat

Les paraules i actituds del personal d'urgències tenen una enorme transcendència en els familiars durant el procés d'informació. Les famílies presten molta atenció a què se'ls diu i com se'ls diu, i molt sovint recordaran

Resultats i discussió

aquestes paraules la resta de la seva vida. La rutina implícita en la praxi diària del professional deixa moltes vegades de banda el significat que aquesta té per a les altres persones.

Per a un forense, l'autòpsia és tan sols un procediment mèdic que té la finalitat d'obtenir informació sobre el motiu i/o diagnòstic de la mort. Però no ho entén així la família de la víctima, que pot experimentar emocions negatives si pensa en com es realitza el procediment i com aquest repercuteix en el cos físic del seu fill:

*«...dice:- Usted no sabe lo que es una autopsia». –Sí, claro que sí que sé lo que es una autopsia! (suspira). ¡Pero, se la habían hecho a mi hijo! Y mi marido decía: -No, que le han quitado solo un trocito! (plora)(...)(...) Pero claro es duro, es duro ver... aunque luego supongo que se lo deben poner dentro, ¿verdad?..... yo que la de la funeraria, o sea la del tanatorio me dio un informe, y yo vea: **extraído corazón, extraído pulmón, no se qué extraído, a mí me cogió allí lo que...** (plora)», FAM2.*

Paraules expressades amb normalitat en situacions anormals per una mare que acaba de perdre el seu fill de quatre anys:

*«...a mí me preguntaron, qué tipo de autopsia quería! (...)(...) ¿Perdona?. Y el “mosso” que sí, que sí quería poner una denuncia, ¿perdona?(...)(...); **No son momentos para preguntarme esto!**», FAM4.*

Paraules sense empatia davant la situació pal·liativa d'un pacient jove:

*«Yo le dije: -Mi marido se muere!. – Hay señora pero es que hay más **pacientes**. – ¡No me digas eso hombre!. Dime: - Pues mira, en cuanto podamos, de verdad, estamos haciendo todo lo posible. ¡Cámbialo, disfrazalo, lo que quieras, engáñame, pero no me digas que tienes más pacientes, cuando te estoy diciendo que el mío está fatal! y yo pienso que tienen que **tener un poquito de psicología...** o al menos, saber... **si dicen las cosas, como las dicen ...**», FAM5.*

Paraules que el professional ha de saber com i on dir, segons l'opinió de la infermera quan estava a l'altre costat com a família que acompanyava la seva sogra:

Resultats i discussió

«...entonces yo pienso que... ni se puede decir que tiene una neo de ovarios, ni lo puedes decir en un pasillo!, ¿no?... Tampoco es así de bestia y de bruto y... pero bueno mi experiencia familiar fue esa...», INF13.

Opinions i percepcions negatives que contrasten amb satisfaccions familiars generades per una comunicació més sensible:

*«... la Dra que és la que estava d'urgències , que és la que devia estar el dia anterior, em va dir que... amb la cara ja... però molt mona **va ser mona dient-m'ho no?**, allò... - “pues” mire ya sabe lo que le dijo la oncóloga”. Ya le hemos hecho todo, no le podemos hacer...», FAM1.*

I no tan sols dir-les, sinó també escoltar-les. És així com ho explica Francesc Torralba Roselló⁵ quan diu que tothom valorem intuïtivament la persona que sap escoltar, la busquem, desitgem asseure'ns-hi al costat, estar-hi, perquè tots necessitem ser escoltats, sobretot quan ens trobem en situacions límit i hem perdut el control de la nostra pròpia vida.

En aquest ordre d'idees, una altra habilitat comunicativa implícita en l'atenció del professional d'infermeria que afavoreix el benestar psicoemocional de la família és l'escolta activa, tal com mostren els relats que exposem a continuació. Volem que la família se senti compresa i fer-la conscient que les seves emocions són enteses i validades com una reacció natural davant la situació que estan vivint:

*«... intentes parlar amb la família i i i en aquell moment jo crec que, “**lo” que fas millor és escoltar no?**... escoltar i que, que els familiars vegin que tu estàs allí i que els estàs escoltant i que estàs pel que sigui, i ja està...», INF4.*

*«... **yo creo que le haces una escucha activa**, intentas ponerte en su papel que muchas veces, no te acabas poniendo porque si no saldrías cada día llorando», INF11.*

⁵ Francesc Torralba Roselló. Catedràtic de Filosofia de la Universitat Ramon Llull. El seu pensament se centra en la filosofia antropològica i l'ètica. Emmarcat dins del personalisme contemporani, planteja en la seva obra una anàlisi de les qüestions centrals de l'existència humana (el sofriment, el silenci, la mort, Déu, el sentit, la llibertat) des d'una perspectiva filosòfica que tracta d'integrar la riquesa de l'herència judeocristiana i els corrents filosòfics moderns i contemporanis.

Resultats i discussió

«... jo crec que has de deixar a la persona que s'expressi com vulgui..., tu estàs allí i tal, i sens coses que...no, no hauries de sentir...la persona també diu coses que tampoc hauria de dir...», INF1.

En tot cas, **les respostes familiars a la comunicació d'una mort són individuals** i, per tant, cal vigilar constantment les necessitats emocionals i el suport físic que requereix cada persona. La reacció a la informació per part de la família pot ser diversa, i el metge ha d'estar preparat per això (Falconi, 2013). Així mateix, el professional ha de comprendre les situacions que poden conduir a un major estrès (Roe, 2012, citat a Eberwein, 2006; Hobgood, Harwood, Newton & Davis, 2005; Smith & Feldman, 2006) per poder ajudar la família a afrontar-les.

Punts rellevants: El poder de la informació/comunicació

- La informació és un element terapèutic que afavoreix la comunicació entre el malalt, la família i el professional. Això no obstant, les infermeres exposen que no sempre poden atendre totalment les demandes de l'usuari.
- La qualitat de la informació subministrada durant el procés assistencial és un factor condicionant de la satisfacció dels professionals, pacients i família.
- La informació que rep la infermera de les famílies l'ajuda a gestionar millor les cures durant tot el procés assistencial.
- La informació de mort es percep de manera diferent quan es tracta d'una situació esperada o d'una d'inesperada.
- Les famílies que viuen una situació de mort inesperada identifiquen la necessitat de rebre informació de manera periòdica, amb sensibilitat cap a la situació que viuen, que els permeti resoldre dubtes i evitar falses expectatives i els faciliti iniciar el procés de dol, requisits indispensables però inexistents en les vivències de la majoria d'entrevistades.
- En situacions de mort esperada, si la família és conscient de la situació crítica del pacient i accepta el deteriorament de la malaltia, està més receptiva a entendre el que li expliquen. La percepció referent a la qualitat d'informació és en general satisfactòria.
- La comunicació entre tot l'equip multidisciplinari millora la qualitat assistencial.
- La persona que comunica una mort ha de tenir expertesa en el tema, ha de mostrar afecte i empatia als familiars implicats i ha d'utilitzar tots els recursos disponibles per aconseguir una comunicació eficaç que permeti un millor maneig del dol i l'afrontament de la pèrdua.

Resultats i discussió

- La majoria de les infermeres opinen que ha de ser el metge el professional que comuniqui la mort del pacient, encara que reconeixen el paper que elles tenen en l'assimilació d'aquesta informació. A més, l'atenció a la família requereix un abordatge multidisciplinari que permeti planificar una estratègia d'ajuda i suport a la família.
- Els professionals entrevistats són conscients de la importància d'oferir un espai físic íntim que permeti informar adequadament la família, però aquest no està sempre disponible, o, simplement, moltes vegades no s'utilitza.
- Les paraules i actituds del personal d'urgències tenen una enorme transcendència en els familiars durant el procés de comunicació de males notícies.

6.2.2 L'ENJUDICIAMENT PROFESSIONAL EN LES DIMENSIONS DEL CUIDATGE

*“Solo hay dos errores que se cometen en el camino a la verdad:
No empezar, y no llegar hasta el final”
(Buda Gautana)*

Per a Sarria (2010), les funcions primordials de la infermera d'urgències són: cuidar el pacient i la família d'una manera holística, valorant, prioritzant i intervenint sobre les necessitats més prioritàries en aquell moment; col·laborar amb l'equip assistencial en la resolució de problemes de salut i vetllar pels drets dels usuaris i de les seves famílies.

En aquest context, “enjudiciar” es fonamenta en els valors i les creences personals dels professionals, que es veuen influenciades per l'expertesa de la persona, els seus coneixements, el seu entorn sociocultural i la seva vida en general.

Per tant, es pot considerar que la infermera, quan cuida, jutja diversos elements relacionats directament amb les característiques del servei d'urgències (tals com l'entorn assistencial, normes organitzatives, pressió assistencial) per valorar i decidir com atendre en un marc ple de possibilitats i limitacions. Cal tenir en compte que la valoració implica estar d'acord o en desacord amb la ideologia de qui realitza aquest judici, així com amb el context o situació personal, social i cultural en què es troba. Aquest judici la conduirà a prendre decisions que influiran directament en la qualitat assistencial que ofereix a la persona que cuida, en aquest cas, la família involucrada en una situació de pèrdua deguda a una mort a urgències.

Així mateix, l'expertesa del professional repercuteix en una manera diferent de cuidar durant la seva trajectòria professional. A les actituds i habilitats tècniques i interpersonals, s'hi afegeixen el seu coneixement i pensament crític (què fer i per què). Tot això l'ajuda a cuidar millor a la família i repercuteix directament en el seu benestar físic i sobretot emocional.

Resultats i discussió

Dins de la categoria de “l’enjudiciament” del professional, emergeixen les categories mostrades en la següent taula: l’espai destinat a cuidar durant el procés de morir, la pressió assistencial a urgències, quan la rigidesa del cervell s’imposa a la sensibilitat del cor i l’expertesa del cuidatge i el benestar familiar:

SUBCATEGORIA	CONCEPTE	INDICADORS
L’espai destinat a cuidar durant el procés de morir	L’entorn físic assistencial en situació pre mortem.	<i>Infraestructures, recursos materials.</i> <i>Intimitat territorial</i> <i>Benestar i satisfacció familiar</i>
	L’entorn emocional en situació post mortem	<i>Intimitat psicològica i espiritual familiar</i> <i>Tacte emocional del professional</i>
La pressió assistencial a urgències	El factor temps en l’atenció a la família a urgències	<i>Saturació servei urgències</i> <i>Temps assistencial</i>
	Limitacions consentides, voluntàries, evitables o inexistentes...	<i>Cures biotècniques i/o cures emocionals</i> <i>Obligació o voluntat de cuidar al dolent</i> <i>Temps per acompanyar</i>
Quan la rigidesa del cervell s’imposa a la sensibilitat del cor	El reclam de la família i la necessitat de compartir la pèrdua.	<i>Recolçament interfamiliar</i> <i>Compartir emocions</i>
	La decisió personal de flexibilitzar les normes.	<i>Normativa estructural i organitzativa</i> <i>Sensibilitat professional.</i> <i>Repercussió emocional familiar</i>
L’expertesa del cuidatge i el benestar familiar	Aquelles i altres qualitats que permeten saber ser infermera.	<i>Afrontament dol. Immunització. Implicació.</i> <i>Abordatge psicoemocional</i> <i>Coneixements i habilitats adquirides.</i> <i>Decidir. Prioritzar cures</i>

Taula 10. Categoria el poder de la informació/comunicació. Font: Elaboració pròpia.

6.2.2.1 L'espai destinat a cuidar durant el procés de morir

L'entorn físic assistencial en situació pre mortem

El servei d'urgències és un servei impersonal, tecnològicament invasiu, en el qual la normativa de la unitat i l'estructura arquitectònica afavoreixen sovint la pèrdua d'intimitat.

Encara que el nom d'urgències pot implicar una atenció urgent, el pacient roman al servei fins que s'estabilitza i se'n decideix l'ingrés o l'alta hospitalària, amb totes les situacions clíniques que una malaltia comporta. La seva estada a urgències pot durar des d'unes hores fins a dos o tres dies, segons la resposta del malalt al tractament, l'evolució de la malaltia o el flux assistencial intrahospitalari, entre d'altres.

Dins d'aquest ordre d'idees, **les respostes arquitectòniques de l'organització sanitària** són una amenaça per al desenvolupament d'una mort digna. La falta d'espai, la distribució dels llits, el nivell d'ocupació de la unitat, els mínims recursos existents per proporcionar confort i intimitat al pacient i família i la manca de temps del professional són alguns dels **inconvenients identificats en diferents estudis que dificulten als professionals poder oferir una relació terapèutica adequada** (Gálvez et al., 2011; Fernández, García, Pérez & Cruz, 2013; Wolf et al., 2015).

Tot això fa pensar que a urgències han d'existir boxs individuals que compleixin criteris d'aïllament, confort i individualitat, que permetin una presència dels professionals més propera i que garanteixin més benestar al malalt i la família.

Els boxs de l'àmbit de l'estudi són petits i compartits. Consten de dues lliteres, separades per una cortina. Cada pacient pot estar acompanyat d'un familiar. Una cadira de fusta, dura, no declinable, per a l'acompanyant complementa el mobiliari de l'habítacle.

Les famílies descriuen el desconfort que els produeix l'estada al servei, degut a l'espai físic on van rebre l'atenció assistencial. El fet d'estar assegut en una cadira durant la nit el perceben com a negatiu, per la incomoditat que suposa:

Resultats i discussió

«...pasamos toda la noche sentados en una silla. Es súper incómodo!...”
Pero claro, esto no puede se... esto es lo yo que vi que es lo peor del box.
Porque al menos hubiera, un sofá como hay en las habitaciones, pues es cómodo para... para poder reclinar un poco la cabeza, pero allí en una silla rígida, es, es horrible!. “...la incomodidad que yo le vi. Que no, **no tienes un sitio cómodo para descansar un rato...** », FAM3.

«...No son cómodos los boxes, sólo hay una silla...», FAM1.

«... incomoditats vaig trobar... sobretot de mobiliari i... tot això, em va tocar estar a una cadira “sentada” tota la nit», INF10.

Aquesta opinió és compartida també per alguns professionals, conscients que els serveis d'urgències, particularment amb les infraestructures i recursos materials existents en l'àmbit d'aquest estudi, no compleixen amb l'optimització i idoneïtat que una situació d'últims dies o últimes hores de vida requereix:

«... les instal·lacions que hi ha a urgències no “ofereixen” molt de confort... de cara a la família el malat pues, sí que podríem fer més coses... no sé ben bé... com, però, se podria oferir molt més confort», INF2.

«... les famílies te venen en un ambient una mica, eh... hostil, a baix a urgències, no?... l'espai físic tampoc, moltes vegades no és convenient... ells tampoc estan còmodes», INF5.

«... aquí por ejemplo en urgencias no sé, las almohadas no existen! ¿no?, y todos solemos dormir con almohada, ¿no?, o estar tumbado en la cama con almohada ¿no?», INF8.

«... Haurien de tenir una habitació individual, un “silló” que no fos això tant dur. Una amiga meva, va estar i diu: -es que no tens cap part “tobeta”, que puguis repenjar-te!. Diu: - me ficava el “bolso”, me ficava, la jaqueta, diu:- es que aquellas cadires, no n'hi ha manera!», INF10.

En atenció al que hem exposat, a les entrevistes s'identifiquen alguns dels recursos que ofereix la infermera per millorar la confortabilitat del pacient i les famílies en aquestes situacions, i que generen directament una percepció positiva en la satisfacció d'aquests:

«... a vegades només un detall, una tonteria de donar-los un coixí, pues això a ells ja els fa molt», INF2.

Resultats i discussió

«... **Entonces me trajo una manta, con... con una funda de almohada**, que me hizo de almohada y me apoyaba un poco en la pared ... **a mi que una enfermera me dijera: - mira, no puedes usar la almohada pero te preparo aquí algo**, te preparo la almohada esta que te digo así de aquella manera, al menos apoyar la cabeza. Porque te apoyas la cabeza así en la pared, y... (somriu), la cabeza se te va. **Me pareció esto positivo**», FAM3.

Cal assenyalar que el respecte a la intimitat és un dret fonamental lligat a la dignitat de la persona. En aquest context, es tracta la **intimitat segons l'espai propi o espai territorial**. En aquest cas, l'espai es veu reduït a un llit en un box d'urgències.

També en els discursos de les informants professionals es fa palès que proporcionar intimitat a les famílies involucrades en el procés de morir representa una millora de la qualitat assistencial. Els professionals en són conscients i opinen que el pacient i la família han d'estar en un box on aquesta pugui acompanyar el pacient en els últims moments de vida, situació beneficiosa per tots dos:

«... **no hi ha res a fer, miri, s'està morint, si vostè vol**, el posarem a un lloc, més tranquil, vostès podran passar... **a l'últim que hem tingut va ser així, el vam agafar, se li van treure totes les coses que portava, era una persona de casi...cent anys (somriu),... va anar a una habitació sola, van estar tota la família**, van estar molt agraïts per cert, eh?... i la persona va morir com a més tranquil·la no?, no entremig de desconeguts i fent-li coses», INF1.

«... jo crec que podríem millorar, es que quan no tenim la possibilitat d'haver passat a esta persona al box tretze, o a un box més apartat, sobretot pues, eh... una mica, **regular “lo fluxe” de tota la gent d'urgències**, per què son molt “xafarders” la gent, i a vegades veus gent, que no hauria d'estar allí, vull dir, altres malalts, digues eh... no sé, altres famílies d'altra gent... i que jo crec que, això sí que es “podrie” millorar», INF2.

«...**intentem habilitar una altra, una... una sala on estigui, tota la família**», INF5.

Resultats i discussió

“... jo sempre lo que proporciono és intimitat, jo crec que és un moment que han de tenir intimitat sempre... estant al box, amb una persona, una estoneta... i ja està», INF7.

«... y la familia necesita yo creo, intimidad, o sea, es decir, yo estoy con él y ahora me toca ... recordar, eh... yo que sé, cogerle de la mano y llorar si me da la gana... pero para la familia tiene que ser durísimo, que alguien se muera en un box de urgencias», INF6.

Per altra banda, hi ha determinades circumstàncies que dificulten poder proporcionar aquesta intimitat, i això influeix en el benestar de qualsevol malalt, família i situació durant l'estada a urgències. Així es desprèn dels relats d'alguns informants:

«... Hi ha vegades que no s'ha pogut fer i me fa molta llàstima... llavors el tens que tindre a un box que és per dos persones... o amb un lloc on... com que entra la família contínuament, pot ser un trasbals per l'altre pacient, que a lo millor està allà per ingressar per un no se què, i passi gent, i gent, i plors... la gent s'afecta un munt eh?... llavors es clar, has de jugar una miqueta, no només en el que s'ha mort o s'està morint, sinó amb els que estan allà també...», INF1.

«... moltes vegades no es així, per que has d'estar a un lloc compartit, jo també entenc que el que el que està al costat no vol tenir allí un mort que li estiguin plorant tots els del costat...», INF10.

«... la estructura que hi ha a urgències, moltes vegades mos dificulta no? el procés de la mort; jo crec que, a vegades ja ho fem, hauria de hi haure un box per a que la família “pugue” estar amb la persona», INF2.

«... no disponemos de un box donde puedan estar, donde... la familia pueda estar cómoda, donde esta persona pueda hacer, pues yo creo que, que una marcha digna...», INF13.

En tot cas, quan el professional d'infermeria integra el concepte d'intimitat en les seves cures genera més satisfacció en els familiars, que poden acomiadar-se de la persona estimada en un ambient íntim, sense restriccions:

«... luego lo pasaron a otra sala, que antes era la de los críos, no sé si te acuerdas, que era de pediatría, ahí... para que estuviera más tranquilo,

Resultats i discussió

había, no tanto... movimiento de gente allá... claro, supongo que se darían cuenta de cómo estaba y lo pasaron ahí», FAM5.

«...be, vam estar a un box soles. Allí... be, l'entorn be», FAM8.

Tot el contrari del que succeeix quan la família comparteix involuntàriament intimitat amb persones que desconeix, amb la consegüent insatisfacció i disminució del seu benestar. En qualsevol cas, cal tenir en compte que cada persona és única, i són múltiples les maneres amb què la seva intimitat psicològica pot ser viscuda:

*«Teníem una Sra al costat, no vam estar sols... **Entorn NO íntim, incòmode**», FAM1.*

*«... Porque con lo mal que estaba mi madre, tener una persona allí, que además aquel hombre, hablaba mucho!... y no estaba yo para conversaciones... de vez en cuando yo salía, dabas una vuelta por allí, ibas a la máquina del café... aquel hombre, ¡Es que hablaba mucho! (somriu). **Lo mejor es estar en un box para uno solo.**(...)(...) Lo mejor creo que, los box tendrían que estar separados, porque cuando vas allí, según con que gente te ponen, tienes que aguantar...», FAM3.*

*«...no em va molestar en accés. La veritat, **no em va molestar en accés estar amb un o altre.** També per això, perquè no es queixava... potser no es queixava tant, Bueno algun cop se va cridar... a la infermera algun cop, la dona aquesta gran que estava amb “naltros”, però... **no sé , si hagués parlat mes, potser si que a les hores ho haguéssim necessitat, però com també va estar així... calmada així...la majoria de l'estona, no em va semblar... del tot necessari estar... estar sols**», FAM6.*

*«... **nada especial**, o sea a ver, pues eso, una sala de urgencias... y... te daba igual estar sentada en una silla que en un sillón, o sea... no, no, **no te preocupas, de donde estás. No te preocupas**», FAM2.*

Resulta evident pensar que les persones que estan vivint un procés de dol a urgències, en qualsevol de les etapes, requereixen una sensibilitat i cures específiques per part dels professionals. La normativa institucional i les característiques estructurals i organitzatives d'urgències constitueixen sovint una dificultat que impedeix proporcionar al pacient agònic i a la família en dol les cures necessàries, implícites en conceptes tals com **oferir una mort digna**

o acompanyament al dol.

En qualsevol cas, per garantir la màxima intimitat i comoditat, els serveis d'urgències han d'adaptar-se a la realitat de la demanda buscant estratègies d'adequació dels espais arquitectònics.

L'entorn emocional en situació post mortem

La família reclama la necessitat de poder viure els primers moments de la pèrdua en un lloc íntim, on pugui expressar-se lliurement i compartir la pena amb els seus. En aquest cas, les informants manifesten que és la **intimitat psicològica o espiritual**, la que necessiten:

«...intimidad. Necesitas intimidad.(...)(...) Es algo muy personal, es algo muy íntimo para que estés en un pasillo de un hospital.(...)(...) Necesitas intimidad... ¡un espacio!, un espacio donde, la familia pueda, pueda intentar empezar a recomponerse un poco después de una noticia así, pueda poner, un poco de... de cabeza y sentido común y decir:- bueno, ¿ahora que vamos a hacer? (...)(...)», FAM4.

«...Lo mejor creo que, los box tendrían que estar separados, porque cuando vas allí, según con que gente te ponen, tienes que aguantar... tu enfermo. No aguantar tu enfermo, estar con tu enfermo, y aguantar la persona de al lado», FAM3.

En morts inesperades, abans de la mort d'un pacient, els professionals han utilitzat diverses tècniques invasives, cruentes, per salvar-li la vida. Tot això fa que tant el pacient com el box on l'han assistit puguin estar plens de fluids i materials que la família no està acostumada a veure i que poden afectar la seva sensibilitat personal.

Els professionals, conscients d'això, coincideixen en la importància de deixar el pacient que acaba de morir i el seu entorn al més nets possible per minimitzar l'impacte emocional que, en cas contrari, podria produir a la família:

«... quan se m'ha mort un malalt o lo que sigui, jo no he dit mai a l'auxiliar que l'arregli, ella l'arregla però jo també, perquè si jo he estat amb el pacient... jo el vull deixar com a mi m'agrada (em mira als ulls i somriu), no com li agrada a un altre. I... i vull dir... vull que quedi "supernet", que no hagin... que no

*hagin signes com de... de violència entre cometes cap al malalt no, que li hagin fet moltes coses o “lo que sigui, vull que es vegi, pues una cosa com a tranquil·la i serena perquè ser que es un moment molt dur, i més m’agrada feu, a mi”(…)(…) es que... inclús l’he arribat a escombrar jo (somriu), no vull coses per terra, i... i canvio els llençols, i no vull ni que es vegi ni una gota de sang!. No vull que es vegi, les coses que s’han fet per ressuscitar a aquesta persona, no?... que poden ser agressives i a lo millor la gent s’espantaria i no ho entendrien... no vull que es vegi res, **vull que la persona estigui... be i que el ...per fer-ho “menos” traumàtic a la família no?»**, INF1.*

*«...arriba un moment que, que veus que ja no hi ha res a fer, iii, i es para no?, llavors Bueno, lo que... a vegades, lo que sempre es fa, **intentos llevar...** per què a urgències som una mica... Bueno, quan cal, cal, però som una mica animals no?, en “tubos”, en catèters... **intentos deixar “lo” millor possible a la persona, recollir una mica, “pos”** per què a vegades Bueno, tu ja ho saps no?, que davant de “estes” situacions pues... vies per terra, “ambús”, tot això... i no és agradable, penses que no, no és agradable per a la família», INF2.*

*«... fas tot “lo” que sigui en el pacient... la meva part, és una xorrada no?(riu), però la meva part és , **ser respectuosa amb aquell cos, deixar –lo el més arreglat que puguis per a que quan entri la família ... és la meva part...**», INF4.*

*«... intentar dejar al paciente, para que el último recuerdo que tenga, que... bueno no es muy agradable pero al menos que esté bien, **que esté todo limpio, que no esté el box hecho un desastre**, porque e, sí que son detalles que yo creo que en ese momento no te fijas, pero en el fondo yo creo que, **no es lo mismo entrar a un box y verlo todo allí “net i polit”**, que, parece que dices, bueno mira oye, al menos, es que la han, la han tratado bien o, han intentado hacer todo lo que han podido, claro, **que vea la familia que... ese paciente que al equipo le importa!**», INF11.*

També estudis previs identifiquen el procés de reanimació com una situació que requereix un maneig més sensible. Scott (2013) exposa que els materials d'intubació: tubs endotraqueals, cànules intravenoses, línies de pressió venosa central (PVC) poden ser, per a la família, un exemple visual dels procediments i

materials que van ajudar el pacient abans de morir. En qualsevol cas, l'estudi de Plantz (2008) proposa que abans de deixar veure el difunt cal informar la família del que es trobaran, incloent les possibles desfiguracions i deformitats de la víctima.

En tots els discursos es veu que l'estat emocional de la família en dol no passa desapercebut per als professionals, que d'una manera directa o indirecta intenten protegir-la i pal·liar el dolor que aquesta situació de mort li ocasiona. Són intervencions que realitzen espontàniament i que no tenen res a veure amb la implicació professional respecte a l'acompanyament al dol. Acompanyament poc present segons els relats de les famílies que ens mostren la soledat que viuen en aquests moments posteriors a la pèrdua. Les emocions emanen entre els diferents membres familiars i comparteixen sovint la seva pena amb les mirades de persones alienes a les seves vivències.

6.2.2.2 La pressió assistencial a urgències

El factor temps en l'atenció a la família a urgències

Tudela i Mòdol (2015) exposen en el seu article que la saturació del servei d'urgències és un problema universal ocasionat per diferents causes, de les quals les més determinants són degudes a la mateixa dinàmica hospitalària, fonamentalment a la dificultat d'adjudicar llits perquè el pacient pugui ingressar i a la seva disponibilitat real. Això produeix un augment del nombre de pacients que han de ser atesos, del temps d'espera per a l'inici de l'assistència i del temps d'actuació del professional.

Vist d'aquesta manera, la pressió assistencial a què estan sotmesos els professionals sanitaris al servei d'urgències pot ser un factor que els predisposi a prioritzar altres cures i atencions vers als pacients i deixar de banda la família.

Són diversos els discursos de les infermeres en què es manifesta la manca de temps que disposen per dedicar-se a la família. Tal com expressen, a vegades aprofiten per parlar-hi quan realitzen les tècniques o administren medicació al malalt. Tot i així, manifesten que els temps que li dediquen no compleixen amb els requisits d'idoneïtat que els agradaria oferir:

Resultats i discussió

«El factor tiempo es importante en urgencias... Porque si yo estoy mucho rato con unos familiares, atendiendo sus necesidades, sus explicaciones, lo que sea, estoy desatendiendo, otro cuidado en otro paciente!», INF3.

«jo crec que el treball amb la família el fem mentre fem tècnica... perquè, no tens més remei que fer-ho així... Per temps... Que a vegades tens una mica més de temps i te hi pots dedicar una mica més, però si no...», INF4.

«... la pressió assistencial que hi ha dons... dons no t'ho permet fer tal, tal com voldries, dons sí que... sí que ho faig i...i estic content, però , però clar, m'agradaria fer-ho més, m'agradaria tenir més temps, sí. Però moltes vegades et parlen , et comencen a parlar, i tu estàs més pensant en que he de treure aquella analítica que fa "rato" que me l'han demanat, i estàs pensant en com tallar-los, per... poder marxar sense que se sentin ofesos», INF5.

«... Porque no tienes tiempo ni para empezar... Vas fatal de tiempo y cada vez con más cargas!. Muchas veces, hay días... que poco más ves que el brazo donde lleva la vía el paciente. Siempre encuentras algunas buenas noches, pero... pero poco más», INF6.

«... Jo crec que... en part degut al tema de la càrrega assistencial, de... de nivell d'estrès i de treball i tal, jo crec que s'ha deixat, no una miqueta de banda... som professionals que moltes vegades deixem de banda una miqueta a la família...», INF7.

«...en urgencias el ritmo que, que se lleva pues... cuidar, a duras penas, vamos!», INF8.

«... jo crec que en general, no. Per que com es com un procés com agut, es que a vegades no cuidem ni al pacient. Es com... –"Voy a pinchar, pongo el antibiótico" y también per temps i càrrega tampoc no», INF14.

Paraules que "justifiquen" la poca dedicació que té el professional cap a la família. Paraules tenyides d'inquietud i insatisfacció, al tenir que complir un ritme de treball incompatible amb un cuidar eficaç, eficient i equitatiu.

Limitacions consentides, voluntàries, evitables o inexistent...

Encara que una situació de pèrdua implica una sensibilització professional i una responsabilitat d'oferir atenció integral a la família, les informants d'aquest estudi exposen que la manca de temps és una dificultat que se'ls presenta a l'hora de cuidar la família durant el procés de morir del pacient o posteriorment a la mort. La família queda involuntàriament oblidada pels professionals, que han d'atendre als que realment creuen que són els receptors de les seves cures:

*«Que estem sobrecarregats de feina i que no disposes de prou temps per fer moltes coses que creus que has de fer i que te'n vas sense fer. Com pot ser aquesta, d'acabar de lligar més les coses , de dir-ho més bé, d'estar una estona allí al seu costat, es que no tens temps de fer-ho, perquè si fas això, deixes per fer moltes altres coses. **Prioritzes l'atenció mèdica a la de la família**», GFE.*

*«“Lo” que és a urgències... **no tenim el...dret potser diguéssim o la excusa de dir: - un moment, no puc continuar fent altres coses perquè jo ara m'he de dedicar una mica a la família...** , jo ja “me” noto que... que clar, ja començo a pensar en totes les altres coses que tinc pendants... a no ser que jo realment no tingui res que fer, jo ja no estic», INF1.*

*«...a lo mejor sí que es más fácil darles un poco de calor, pero **estás pensando que tienes tres hojas dobladas** (ordres de tractament) **o que tienes que hacer no se qué, y que te están pidiendo** tal, y que te están pidiendo... por lo tanto, no te vas a preocupar de otra cosa...», INF3.*

*«... Després de que es mort... **Jo si puc, si... el problema ja saps quin és; o sigui... ns, lo que passa es que clar, son situacions que has de disposar de temps...** tu el que no pots fer és anar i dir-li ... i he anat a posar-li una via i un “no sé què” al del costa... al de l'habitació del costat, corrents , clar son coses... es que hauríem de tenir més temps... », INF4.*

*«Jo crec que, sempre li dedico... el, o sigui... tot el temps necessari, o tot el temps que el servei me deixa utilitzar en la família. **Hi ha vegades que dius: faig tot, m'agradaria estar en tu per anant animant-te, però no puc!**, per què tinc un infartat, tinc un no sé què i tinc un no sé “quantos” saps?, i hi ha*

Resultats i discussió

vegades que la sobrecàrrega de treball no et deixa... està tot el temps que tu voldries en la família», INF7.

*«... intento pues é sum... bueno, estar allí y... y si quieren hablar, o preguntar... pues **estar allí, ¿no?, estar un poco presente dentro del... de las prisas que llevamos siempre ... Y estoy dispuesta a cuidarla , siempre y cuando... tenga tiempo**, que ésta es otra!», INF8.*

*«... **el problema que tens moltes vegades és que tens... aquell que s'ofega, aquell que te un còlic i que té molt de dolor, i dius:- mira, podia estar jo ara...en “aquestos” o o “después” al cap de les hores dius: -ai, i “éstos” pobres no els hi hem fet casi cas!, no?, de... d'això, de voler tornar a “anar”, i han passat dos hores i no he “anat”», INF10.***

*«... **depende de cómo esté el día**, le puedes dedicar más tiempo, le puedes dedicar menos, pero siempre le intentas hacer, todo lo que está a tu alcance depende también mucho del tiempo y depende... es que es un servicio que es muy caótico, puede ser que estés muy bien o puede ser que no estés muy bien y **puede ser que un día le puedas ofrecer a una familia un montón de tiempo y otro día por ejemplo, no», INF11.***

Aquesta pressió assistencial obliga la infermera a oferir cures biomèdiques i a excloure de la seva competència les cures emocionals que sens dubte necessita la família. La infermera les reconeix, però no les prioritza. A més, opinen que no són visibles ni acceptades per altres professionals:

*«... porque como yo diga que he estado acompañando a la familia que se acaba de morir, el del box “X”, al médico y está todo por hacer... me van a mirar fatal!, (se ríe)... o sea, es que (sigue riendo)... **es imposible**. A mí me exigen, que yo como enfermera tenga mi trabajo hecho, y mi trabajo hecho es, hacer las planchetas, hacer una orden clínica, y en mi trabajo no está escrito que yo tengo que acompañar a la familia. **Si estuviese escrito, entonces está justificado... pero no lo tengo escrito**. Tengo escrito todas las órdenes de tratamiento de los otros pacientes. Y eso sí que tengo que hacerlo, porque ahí si que me van a dar un tirón de orejas... pero lo otro, como no está escrito... **El día que pongan. “Acompañamiento familiar” (en las órdenes de tratamiento), pues... lo tendré que seguir», INF3.***

*«**si es considerés la nostra feina d'una altra manera... però com que no se***

Resultats i discussió

considera... no?... Si es considerés la nostra feina més important que... el posar una via, treure sang i “no se què”... és important!. Es que forma part de la nostra feina!», INF4.

Tot això repercuteix, tal com exposen, en les decisions de les infermeres de prioritzar quina ha de ser en aquell moment la persona receptora de les cures: un determinat pacient o la família que viu una situació de pèrdua?

Aquestes decisions són personals i depenen de la situació clínica del malalt pendent d'assistència, de les creences del professional sobre la necessitat de cuidar o no la família, de la voluntat personal del professional d'incloure la família en la seva pràctica assistencial i de la percepció personal i professional de qui necessita primer l'atenció:

«El problema moltes vegades és, és prioritzar, val?, prioritzar, què és abans, l'atenció a la família en un pacient...eh... no?, en fase de que pot morir, no?, o treure... no?, ficar-li un... treure una analítica a una persona, a una persona que està esperant...eh... les proves no?, que ve per un dolor abdominal, o que ve amb un dolor toràcic...», INF5.

*«... en aquell moment , **per la dinàmica de la manera de treballar** que tenim, que és... s'obre la llum del cinc (box de crítics) i anem cap al cinc...i personalment, jo crec que està fet malament, si... **som personal, ens podem cobrir de moltes maneres...** , saps per què es dir, a lo millor estic fent una altra cosa... o sigui... i no es només aquesta vegada, a vegades has deixat de fer coses per anar a un cinc, al igual és per una xorrada, o... no és un pacient de cinc, però és com ... no, no, es un cinc, has d'estar allà. I jo crec que això en part està malament... muntat o... o parlat, de dir: **-escolta, si estàs ocupat en una cosa, com una mort, un suport a la família, o lo que sigui, es tan fàcil com dir:- escolta, estic ocupat. I que l'acompanyi la de blau, o la de vermell o el reforç al cinc, i ja està!...sobre tot hi ha moltes vegades que... delegues o... si tu estàs ocupat li dius a la companya, o a l'auxiliar: - escolta, estiguis atenta de la família, lo que necessitin, tal i qual, però... hi ha vegades que dius, es que no puc!. No puc estar tant de temps aquí, saps?»**, INF7.*

«Jo penso que si s'acaba de morir una persona i d'això, pues ... i aquell pacient que entra pot esperar, pot esperar un “ratet” a que “estos” se

Resultats i discussió

refacin, parlem i parlin amb el metge, i se deixa unes quant... ara lo que no podré serà estar dos hores al box amb la família esperant ... si ve una persona que té tos i... tinc a la família, pues se tindrà que esperar el que te tos un “rato”, no passa res. Altra cosa es que vingui un còlic, suat, en un dolor “hasta” allà, que “bueno”, intentaré posar-li un calmant a aquell pobre no?...», INF10.

«En ese momento, si. Creo que es más importante dedicarte a la familia, a no ser que el paciente sea otro paciente muy crítico que no puede esperar un minuto», INF11.

«... A ver, si la familia tiene un nivel de angustia muy alto, y yo puedo, colaborar en bajarlo, y el paciente que me ha entrado, es un paciente no crítico, que puede esperar, que yo no le estoy haciendo daño a que... me espera, lo haría. Pero, evidentemente, si este paciente, viene con dolor, pues va a estar delante que... que atender a esa familia. Y yo, voy a estar mal!, porque voy a querer tener cuatro brazos, que no tengo», INF13.

També en els discursos s'identifica com la mateixa demanda assistencial influeix a l'hora de prioritzar l'assistència dels pacients en funció de la gravetat i complexitat, i sembla, segons relata la informant, també de la capacitat de sobreviure a la malaltia aguda. En aquest cas, en tractar-se d'una situació pal·liativa o de terminalitat avançada es va considerar, segons la percepció de les entrevistades, que no es tractava de pacients que necessitessin atenció immediata:

«... pedí por favor que lo atendiesen, me dijeron que estaba... llena y que había... unos pacientes que estaban graves y yo dije:- bueno, estarán graves pero el mío se está muriendo... Mi marido se está muriendo.(...). Y bueno, (suspira), aun así tardaron un poco más», FAM5.

«...un cop allí crec que ja... es va quedar, en un llit, a un racó, i a dins d'urgències, fins que hi va haver un box, no va passar massa estona, potser... Bueno, potser una hora o... o així, i vam anar... a un box», FAM6.

Aquests exemples exposats els comparteixen altres autors, quan diuen que les infermeres d'urgències reconeixen que cuidar eficaçment el pacient moribund i la seva família requereix temps i una presència constant dels professionals.

Resultats i discussió

Les entrevistades van al·legar que les **limitacions de personal i les necessitats d'altres pacients** són factors que disminueixen la capacitat de proporcionar una atenció òptima al pacient moribund i oferir suport a la família (Beckstrand, Wood, Callister, Luthy & Heaston, 2012).

Cal remarcar que en situacions de pèrdua, i més tractant-se d'una mort traumàtica, la família està en una fase d'embotiment emocional en la qual no és capaç d'assimilar el que ha passat ni tampoc de prendre decisions i saber el que realment ha de fer. Tot i així, el discurs mostra com es prioritza l'atenció d'un pacient deixant de banda la necessitat de la família, en aquest cas una mare a qui se li acaba de morir, de manera inesperada, un fill. En cap moment, segons el que expressa la informant, la persona que l'atén es planteja comunicar a la doctora que la família necessita informació, ella decideix que no pot rebre-la perquè té altres coses a fer:

*«... entonces yo le dije a la chica de, del mostrador, una chica que había allí ¿no? (es refiere a la secretaria), Digo:- Oye pero, digo... ¿Y ahora qué?... **Jo no sé que tengo que hacer!**. Digo, sí se lo llevan a la nevera pero... ¿Qué tengo que hacer?. Y me contesta, ah, porque digo yo: **-Llama a la doctora que venga y me diga... -No no, la Doctora está ocupada atendiendo pacientes... Pero, ahora, ahora se lo pregunto a alguien**», FAM2.*

En efecte, també quan el servei està saturat la qualitat assistencial es veu reflectida en el malestar de l'usuari davant la percepció d'una atenció inadequada:

*«...**Que me acuerdo que una señora estaba ya desesperada, ese día había mucha... se ve que ese día había mucho jaleo...** sí, si, ahora lo recuerdo perfectamente ... **le dije que por favor que lo atendiesen, que mi marido estaba muy mal, que lo que tenía no era un grano!**. Umm o sea... y no... **entiendo que allí va la gente cuando está enferma, que no va a pasar las vacaciones allí, y no va por, por amor al arte ni por gusto!, pero claro, hay enfermedades y enfermedades**», FAM5.*

*«... **Puedes pasarte un montón de tiempo en la sala de espera, o sea, en esta situación en que tú ves a tu familiar mal, no... no entiendes que... bueno, hay que esperar y hay que esperar y no hay más recursos, no hay más***

Resultats i discussió

camas y... bueno... pues no lo entiendes!. Creo que, ni le prestaron la atención que tenían que prestarle, igual por masificación de gente...», INF11.

En canvi, altres informants relaten que quan van acudir a urgències hi havia poca gent i, per tant, els professionals van poder dedicar-se a ells i donar-los una assistència que perceben com a positiva:

«Entonces teníamos la atención, teníamos las enfermeras y los médicos prácticamente para nosotros, porque ya te digo que el box, la cama de al lado estaba vacía, y los box había allá alguno que no había ni gente!. Entonces para mí la atención fue buena...en urgencias ya te digo, que además como no había gente, estaban pendientes los médicos y las enfermeras, venían muy a menudo...», FAM3.

«... venimos a urgencias, sí que la trataron, en ese momento, la entraron directa... era un día que estaba también muy tranquilo, no sé si tendrá que ver eso o no, pero... todo súper rápido, bien», INF11.

Aquests són clars exemples que identifiquen les dues realitats existents al servei d'urgències i evidencien el nivell de satisfacció que pot tenir la família en relació a l'atenció que li ofereix el professional. De fet, és així com ho descriu una infermera:

«Un día parlàvem de lo, de lo diferents , segons el moment, que poden ser... el mateix cas, de ser un día i un hora a ser un altre día i una altra hora en unes altres condicions, lo diferent que pot ser, no?, i... i la diferent, satisfacció, però vull dir jo... clar, tu pots fer... tindre unes sensibilitats, pots tindre uns... un d'això, però “después” passa el que passa, no?», INF10.

Per altra banda, la família és capaç d'entendre la pressió assistencial que es viu sovint al servei, i, per tant, també comprèn que el professional ha de prioritzar les cures, però això no l'excusa d'oferir-li algun moment per a atendre-la. La necessitat de rebre unes cures humanitzades s'exposa en els relats de les informants:

«...a ver que yo la entiendo, por supuesto que si hay gente, que necesita en ese momento ser atendido como enfermo, antes está esa persona que está

Resultats i discussió

en urgencias... pero... supongo que habrá un momentico que...», FAM2.

«... pensé: pues tienen que atender a otros, a otra gente, ¿no? Y... y nada, estuve sola. Claro, en urgencias está entrando continuamente gente que hay que atender...», FAM7.

«... Que potser amb una altra planta, ¿no?, hagués estat més... més “vigiladeta”, o... no ho sé... perquè tenien... més pacients que atendre!. No una Sra de 87 anys que s'està morint!. Suposo, no?, igual hi havia algú... una persona jove, amb un accident de tràfic, no?, lo típic, no?, per allí... i “bueno”, allí tenien a “l'abuelita” que s'estava morint amb la seva filla al costat...», FAM8.

No obstant això, la manca de temps no ha de ser un obstacle perquè els professionals puguin oferir unes cures més humanitzades i entendre les circumstàncies de dolor i preocupació per què estan passant les famílies:

«... También llevamos una situación muy estresante, que todos los que estamos en el servicio lo sabemos, pero... yo creo que los cuidados ... deberían de ser un poquito más... personalizados, um... empatizar un poco más ... claro, que sí que hay mucha carga de trabajo, que todo es muy rápido, que tienes un paciente que a lo mejor en un turno, en el mismo... espacio tienes dos pacientes, o tres, o el mismo... que todo esto se, se tiene que valorar ¿no?... pero bueno, yo creo que... que bueno, empatizar un poquito más tendríamos que... por lo menos intentarlo», INF13.

Aquest intent expressat per la infermera és també una necessitat verbalitzada per la família:

«... intentar... si ven a un paciente que realmente... o está muy nervioso, o... o tiene una gravedad determinada, pues bueno... que yo sé que ellos se guían por las gravedades... pero bueno, hay veces que... no sé, pienso que se tendrían que saltar... dentro de las gravedades, siempre hay una que es más!...», FAM5.

Aquesta manca de temps a vegades es converteix en l'excusa perfecta quan no se sap com afrontar la situació de pèrdua que els toca viure:

«... la dejamos aparte, y luego cuando hagamos todo lo que tengamos que hacer con el enfermo entonces... es cuando se atiende a la familia, y la forma

*de atenderse yo creo que bajo mi criterio, es bastante pobre. No sé si es por lo que te he dicho antes ¿no?, por falta de tiempo, a veces **tampoco intentamos sacar tiempo, por que nos da reparo, porque el acompañamiento es algo que, no todo el mundo está preparado para acompañar**, y... no todo el mundo sabe acompañar», INF12.*

Tots els discursos ens mostren que quan existeix una major pressió assistencial al servei es produeix un deteriorament de la qualitat assistencial, ja que no es poden atendre adequadament les famílies. En conseqüència, i coincidint amb els autors, les administracions haurien d'emprendre les reformes necessàries per solucionar aquest problema i proporcionar recursos adequats perquè aquests serveis puguin fer front a aquests increments de demanda assistencial sense que la qualitat es vegi compromesa (Miró, Sánchez, Coll-Vinent & Millá, 2001).

6.2.2.3 Quan la rigidesa del cervell s'imposa a la sensibilitat del cor

El reclam de la família i la necessitat de compartir la pèrdua

Berenguer (2014) cita Wright i Bell (2009), que defineixen la família com un grup d'individus que estan vinculats per forts llaços emocionals, amb sentit de pertinença i una passió per involucrar-se els uns amb els altres.

Les famílies es comporten com a sistemes d'equilibris constants, inclús abans de la pèrdua; quan perceben una amenaça potencial per a la vida d'un dels membres, comença un procés d'adaptació a la situació i una anticipació del seu dol.

Per altra banda, la mort desencadena múltiples sentiments que la persona necessita experimentar, identificar i resoldre, i per fer-ho és indispensable tenir suport.

Resulta evident pensar que cada persona necessita sentir-se a prop de la resta de la família i compartir amb aquesta les emocions que una pèrdua ocasiona.

La percepció de mort imminent els pot produir un impacte emocional que requereixi un apropament de tots els individus, com manifesta una informant

Resultats i discussió

quan explica que eren els que havien de ser, tots els membres de la família que havien de ser-hi per les circumstàncies que estaven vivint:

«...La meva mare estava terminal, i s'ofegava molt (...) vint-i quatre hores va estar a urgències, que vam estar tots, fent "turnos", però vam estar tots... nosaltres som tres germans i estàvem tots tres allí», FAM1.

També altres famílies consideren que viure una situació de pèrdua juntament amb la família els va beneficiar perquè van sentir-se acompanyades i cuidades:

«...yo me sentí acompañada, pero bueno, sobre todo por mi marido que fue el que se quedó allí conmigo (...) (...)», FAM3.

«Me sentí cuidada por los míos.(...)(...)», FAM4.

Per altra banda, una mort afecta cada membre familiar, i el dolor per la pèrdua pot ser tan intens que la persona que el sofreix vol evitar als altres el patiment emocional tan extrem que té. En aquest cas, com a esposa i mare, vol protegir la seva família, pensa en ells possiblement amb el turment que puguin sentir el mateix dolor que ella sent. La informant explica la solitud requerida, voluntària, de no expressar ni compartir els sentiments i emocions produïts per la mort del seu fill:

«...pensé en mi marido (se emociona), a ver como lo llamábamos para decirle que volviera,.. bueno ya lo habían "llamado" que volviera pero no le habían dicho que(...) (...), y... yo solo pensaba en mis otros dos hijos. Y cuando a veces lo pienso... o sea sí que pensaba en mis hijos pero... en ningún momento, y es raro ¿eh?, estuvimos los tres juntos... viendo a mi hijo, sabes?(...)(...)Yo supongo que era tal el dolor que teníamos, que no éramos capaces de vernos a la vez... Mi hija estaba desesperada!, y sé que entró con mi madre, y mi hijo con su, con su novia que iba a ser su mujer, ¿no?... y ellos dos creo que sí que entraron, juntos, pero no conmigo!... y luego pensaba en él (es refiere al seu marit)... y entre nosotros no nos llamamos...», FAM2.

De manera general, observem que tota persona necessita la proximitat dels seus durant tot el procés de morir. Les mostres d'estima, reconfort, acompanyament, compartides entre tots ells, l'ajuda a viure la seva pena, el seu dolor, amb companyia.

La decisió personal de flexibilitzar les normes

Urgències és un servei al qual acudeixen pacients amb patologies agudes, complexes, que requereixen sovint atenció immediata o urgent, i els professionals estan subjectes a la pressió assistencial que caracteritza aquest servei. El volum de les urgències i les característiques d'aquestes impliquen que hi hagi unes normatives estructurals i organitzatives que en garanteixin el bon funcionament. A causa d'una política restrictiva de visites, la família queda en un segon pla.

En qualsevol cas, el professional també ha d'atendre les famílies de les víctimes, i això implica respectar i permetre els diferents ritmes de confrontació de la realitat. Les decisions dels professionals dirigides a les famílies involucrades en una situació tràgica, específicament en una situació de mort inesperada, que no són meditades, que són expressades protocol·làriament, a vegades no donen resposta a les necessitats psicològiques i emocionals que aquestes persones necessiten. Tot professional que intervé en situacions com aquesta ha de saber que la seva intervenció tindrà efecte sobre la persona. Que aquest sigui positiu o negatiu estarà determinat per allò que el professional faci o deixi de fer.

Si la infermera és capaç d'entendre el significat que per a la mare té el fet de donar un petó al seu fill en senyal d'acomiadament, l'últim petó físic de la seva vida, serà capaç també de flexibilitzar la seva raó i deixar anar el ventall de sentiments que la situació li provoca i permetrà de manera sensible cobrir aquesta necessitat. Quan un pacient es mor, el professional que l'ha atès decideix el moment en què ha de dipositar-se el cadàver al mortuori. En aquest cas, la infermera va decidir actuar sense impregnar-se de cap tipus d'emotivitat i empatia vers la família en dol:

*«Una enfermera me dijo:- es que señora. Si usted cree que su marido lo vea, **tenemos que llevarlo a la, a la nevera. Y a mí, yo dije: - A pues sí, sí, sí, sí. Pero me quedé con las ganas del último beso a mi hijo (...)(...). Y mis otros dos hijos entraron a despedirse y a mi ya no me dejaron***

Resultats i discussió

entrar.(...)(...). Que ya lo estaban preparando para llevárselo. Pues yo tenía que darle un beso, y no me dejaron (...)(...)», FAM2.

També en els altres discursos s'observa com el professional segueix volent que es compleixin les normes estrictament i no pensa en la situació de mort que està vivint la família:

«...clar lo que no podem estar és cinc persones al box... pues si està el meu germà amb la seva dona, pues clar, els altres estàvem allà... mes que res “hasta” per, per... per no “agobiar” no?. Pues van venir i:- aquí no podeu estar!.- Ens ho deien de molt males maneres...», FAM1.

«... Ens van cridar l'atenció, perquè... més d'un cop, perquè... érem massa...», FAM6.

Des de la perspectiva de la família, aquestes decisions de flexibilitzar les normes haurien de dependre del tipus de circumstància que envolta la seva estada al servei d'urgències:

«...però jo crec que hi ha situacions i situacions. No és el mateix una persona que s'ha trencat el braç que una que s'està morint!», FAM1.

« ... entiendo que allí va la gente cuando está enferma, que no va a pasar las vacaciones allí, y no va por, por amor al arte ni por gusto!, pero claro, hay enfermedades y enfermedades!», FAM5.

Com a conseqüència d'aquesta exigència en el compliment de la normativa apareix en la família la percepció d'una manca de respecte, empatia i sensibilitat per part del professional:

«... Hubo parte de la familia, que se le dijo, que saliera, que molestaban, porque estaban en la entrada de urgencias, de las... ambulancias. Que por favor se fueran a otro sitio. Yo no sé si... si utilizaron el por favor o no lo utilizaron, pero que se echó y se acababan de enterar que, un niño de cuatro años había fallecido. ¡No son maneras!», FAM4.

«... i llavors clar, pobre se l'emporten... no ens van deixar anar amb ella pel “sotan” i clar, d'això sí que em queixo perquè, pobra senyora, que saps que li queden, dos dies, o dos hores o o una setmana, “pues chico deja ir” ... i aquesta vegada no ens van deixar anar... ja veus, la meva mare, amb

Resultats i discussió

aquella carona, que estava primeta per la malaltia, va anar al “Socio” sola i no van deixar que l’acompanyéssim», FAM1.

No va passar el mateix en altres situacions, en que la infermera es va saltar la normativa, sensibilitzant-se amb la família per la situació que estava vivint:

«... Sí, nos dejaron estar los tres. Aunque como yo sé que... esto, (es refereix a la normativa de només un acompanyant) yo de vez en cuando salía y que se quedaran los dos hermanos, pero bueno me quedaba allí, en las sillas que hay a la entrada y nos dejaron estar... nos dejaron estar», FAM3.

«...estuvimos más rato porque Pilar insistió en que viéramos al niño, que permitieron y... que a ver, que después permitieron muchas cosas que yo creo que no están en el “protocol”, en el proceder normal...», FAM4.

«... supongo que como vieron ya que era... la fase final pues ... no, no me pusieron... estuvieron mis cuñados... éramos nosotros los que nos turnábamos para que Javier no estuviera muy, muy alterado. (...) Pero estábamos ahí sus padres, entraban sus padres, salían sus hermanos, y así íbamos...», FAM5.

«... Bueno, vam marxar i que sen quedés només un. Segons quina infermera hi havia, perquè a molta gent, a moltes infermers, infermeres, tant li feia», FAM6.

«Sí... No había restricción de visitas, incluso eh...por la noche y todo, si queríamos...», FAM7.

Autors com Dell’Acqua et al. (2011) manifesten que per a les infermeres és important que la família estigui al costat del moribund, permetre l’acomiadament, **sense importar les normes establertes per les institucions**. Són espais d’atenció on les infermeres van més enllà del que diu la normativa. Aquestes accions requereixen intencionalitat i l’existència d’una relació amb el compromís i la responsabilitat de cobrir les necessitats de l’altre. Els autors conclouen que per construir una dimensió que arribi a tots els aspectes del fenomen de la mort i del dol és molt important considerar la subjectivitat dels professionals.

Es tracta, doncs, de decisions úniques que depenen del moment, de la situació, de la persona, del professional que decideix actuar segons els seus valors,

Resultats i discussió

criteris i sentiments. Aquesta forma de cuidar matisada per la sensibilitat obre noves possibilitats de prendre iniciatives, com en determinades situacions especials en les quals es rebutgen les normes de la institució i es permet l'accés a més d'un acompanyant per tal d'afavorir l'acomiadament de la família del pacient moribund o difunt. La infermera fa visible la humanització de la seva atenció, que reflecteix una actitud de responsabilitat, respecte i atenció cap a l'altre:

*«Per això en aquestes coses jo crec que és ridícul que hi hagi normes, cadascú **depenent de la seva experiència imposa el seu criteri**, i el criteri tan que sigui millor per la família com pel pacient com per ell», GFE.*

*«...jo sí que el que vaig fer es que... la família pogués entrar... que la norma és que hi hagi un acompanyant per box, però Bueno, jo en aquestes situacions els faig passar a tots, però m'és igual!, el que em puguin dir!, vull dir, a "vere", jo en aquell moment, la meva decisió és que passin tots i **va haver un moment que estava tota la família, no?, i els vaig fer, i els vaig fer passar a tots perquè vaig pensar... que estiguin tots perquè quan jo li fiqui això, ja no li podran dir res més**», INF5.*

*«Si... yo creo que **en estos casos no se puede ser tan, tan estricto y decir:- Un familiar...** entonces pues hombre, si no se juntan allí quince personas! ,pero bueno normalmente los dejamos que, que la familia esté allí con el, con el familiar (paciente), claro», INF8.*

*«Clar, segons és el cas. Jo per exemple, **si que és veritat que te poden... "molestar"** entre cometes, dic dos , tres acompanyants per pacient, que passis amb una carro "d'electro", que no puguis passar, que te molestin treballar... **però com tot en aquesta vida hi ha casos...** si tens a... una persona que va acompanyat de... dos persones grans, saps que son dos i dius: - ... o amb un fill i la mare que es gran, i es deixa a fora esperant... **jo aquí sempre me passo... la norma pel... per alt, saps?**», INF7.*

*«... i a la família els deixes passar... **jo crec que han de passar tots els que puguin(..)(..)** que estigués aquesta persona sola... **que pogués entrar la família...** i que més a més poguessin **estar allí junts** i tot això...», INF1.*

«...hem de ser una mica flexibles, no?... jo crec que hem de trencar una mica les normes que tenim...», INF2.

Resultats i discussió

«...que esto es otra cosa en urgencias, que hay allí... -un acompañante por paciente, dos acompañantes... - y luego vas allí y están todos los boxes llenos, te tienes que estar peleando, porque tampoco respetan el hecho de decir, bueno si estoy diciendo dos por paciente... pero bueno, yo también pienso, que en el caso de que yo tuviera un familiar, así, pues... en el fondo también quieres estar con él...», INF3.

«... teníem el servei súper tranquil, va vindre una iaia, fatal, una hemorràgia cerebral, no?, bestial!, “llavorens”, teníem un box per posar-la sola, i d’això a la família, la vam ficar me pareix que era al 1, i d’això que podien entrar i sortir tots els familiars que volien... trenta familiars allí entraven i sortien», INF10.

«... si en son vint, pues vint, allí... es un familiar que s’està morint, saps? Per que el... jo ho he passat i... i “natros” fèiem la conya de: Com los gitanos!, “Bueno” es que és lo normal, si és “tun” iaio estaràs aquí, vint personas, no pots deixar a un net fora... per que no “pugue” ser», INF14.

En aquest sentit, estudis previs indiquen que **la integració i implicació familiar en les cures del pacient crític** millora la capacitat d’afrontament de la família respecte a la situació que viu, així com l’estat físic i emocional d’aquesta, i és la infermera qui té un paper protagonista a l’hora de reorientar les polítiques de relació entre pacient i família, amb la possibilitat de flexibilitzar les visites (Noome et al., 2015; Gálvez et al., 2011).

6.2.2.4 L’expertesa del cuidar i el benestar familiar

Aquelles i altres qualitats que permeten “saber ser” infermera

Per a Acebedo, Roderó, Vives i Aguarón (2007), la complexitat de l’atenció està relacionada amb la situació assistencial, i la infermera ha de ser experta. La implicació que tingui depèn de la competència que li dona l’experiència en situacions particulars. Les autores exposen que el compromís i la comprensió d’una situació per part del professional té a veure amb la cultura, coneixement i experiències de vida. Les relacions de cures neixen de l’autoconsciència i s’estableixen fent acte de presència amb el pacient i família, fet que emergeix de l’amor i sensibilitat cap a l’altre.

Resultats i discussió

En aquest estudi s'observa que l'abordatge psicoemocional forma part de les cures integrals que ofereix la infermera al pacient i a la família a mesura que adquireix expertesa durant la seva trajectòria professional.

Cal considerar que els professionals moltes vegades se centren en una assistència tècnica, eficaç en alleugerar el dolor i resoldre patologies físiques, més que en una atenció psicosocial. Aquesta manera de cuidar repercuteix en el benestar de la família. Un exemple d'això és el testimoni de la informant que acut a urgències en una circumstància especial, amb un gran impacte emocional, i té una percepció referent a l'atenció rebuda per part dels metges diferent de la que té respecte a les infermeres. Les cures humanitzades que rep dels professionals d'infermeria repercuteixen en la seva satisfacció personal de manera positiva, en canvi, no succeeix el mateix referent a l'atenció que rep dels altres professionals de la salut. La informant exposa que el metge, pel fet de viure situacions similars de manera freqüent, es protegeix psicològicament no implicant-se emocionalment amb la família. L'experiència que el professional va adquirint al llarg del temps, segons percep la informant, fa que s'immunitzi emocionalment i no ofereixi el suport que la família necessita:

*«... Atenciones positivas?...realmente la de **las enfermeras**(...)(somriu). No hay más...porque sí, **porque tienen más calor humano** (...)(...)(S' emociona i plora). **Supongo que, los doctores tienen tantas enfermedades, que se inmunizan** (Ho diu plorant).(...)Y... **las enfermeras, pues no... incluso nos decían: -las veces que queráis...-era una chica joven.eh, -las veces que queráis, llamarnos, que no hay problema, que... que venimos las veces que hagan falta... el aspecto negativo que tengo es el de los doctores que no quiero generalizar, vuelvo a repetir, pero llega un momento que, supongo que ven tantas enfermedades, tantas muertes, tantos casos al día, que es como... yo lo entiendo, ellos tienen que inmunizarse un poco porque claro, sino es que, no se pueden poner siempre, pero...**», FAM5.*

En altres paraules, les famílies entenen que els professionals integrin les situacions de mort en la seva quotidianitat assistencial, però identifiquen el requeriment d'una atenció específica segons el tipus de circumstància. En aquest cas, demanen una atenció més personalitzada davant d'una situació

Resultats i discussió

pal·liativa en relació a altres situacions que es veuen a urgències:

«Entenc que, com em deia una amiga meva que es metge, *que no poden viure intensament les situacions que veuen a urgències perquè acabarien malament, però jo crec que hi ha situacions i situacions. No és el mateix una persona que s'ha trencat el braç que una que s'està morint!*», FAM1.

En tots els discursos queda palès que la manera de cuidar del professional està directament relacionada amb la seva experiència. Les habilitats i coneixements adquirits els posa en pràctica a l'hora d'oferir cures de qualitat.

Per tot el que hem dit anteriorment, malgrat que una mort a urgències pot tenir un gran impacte emocional en les infermeres, estudis previs emfatitzen la importància que aquestes tenen en l'atenció a pacients i famílies en situació de final de vida. L'experiència en aquestes situacions la desenvolupen a través de l'aprenentatge de viure múltiples relacions entre el professional, el pacient i la família. La forma amb què cada infermera respon a aquests reptes determina si desenvoluparà habilitats apropiades per afrontar les situacions de mort (Bailey, Murphy & Porock, 2011).

Aquestes situacions que desemboquen en una mort repercuteixen en totes les persones implicades d'una o altra manera en el cuidatge, professionals i família, i deixen empremta en cada una de les persones que han participat activament i holísticament durant tot el procés de la malaltia. En aquest sentit, crec oportú destacar estudis consultats, com el de Mora (2016), que, amb l'objectiu de conèixer i comprendre els sentiments, percepcions i pràctiques dels postcuidadors familiars, identifica el paper que exerceix el cuidador principal d'un pacient durant al menys dos anys. Aquest, després de la mort de la persona que cuidava, es troba amb una diversitat de factors emocionals, entre els quals destaca el buit condicionat pel vincle establert entre ambdós basat en una relació molt estreta en els últims anys de la malaltia. Sentiments com la soledat, la pèrdua de rol de cuidador, la pèrdua del sentit de la vida i no saber què fer amb el temps formen part de la seva vida diària durant un llarg temps (Mora, 2016). Per la seva banda, Sevilla (2013) apunta que quan es

Resultats i discussió

tracta d'unitats de cures pal·liatives és la infermera, amb diferència respecte a la resta de professionals de la salut, qui més temps passa amb les persones que s'estan morint i amb les seves famílies, per la qual cosa assumeix gran part de la responsabilitat de l'assistència, en la qual la proximitat psicoemocional és l'element característic que ajuda a definir una atenció de qualitat i la família és un element clau que s'inclou en les estratègies de reflexió sobre les necessitats terapèutiques i la cerca d'una mort millor.

En atenció al que hem exposat i d'acord amb els autors, la gestió dels aspectes emotius de l'atenció i la relació terapeuta-pacient són elements centrals en el desenvolupament de l'experiència de cuidar en situacions de final de vida (Wolft et al., 2015).

L'oferiment de millors o pitjors cures per part del professional, la manera com percep la família aquestes cures i com els repercuteixen depenen d'altres factors identificats a continuació en els diferents relats de les infermeres.

Segons manifesta la informant, l'experiència adquirida al llarg del temps ha fet que inclogui la família dins de la seva competència assistencial. Ara la família és receptora de les seves cures en la pràctica clínica, fet que no passava quan va començar a treballar:

*«**Quan comences, clar, al principi, dons em... potser a la família no li dones una atenció... prioritària, no? Perquè estàs més , més basat en fer les coses que pertoquen, la medicació, les analítiques, el control de constants, no?, i a la, i l'atenció a la família no la tenia molt en compte. (...) (...) ara des de fa un temps, dons sí que intento més...interrelacionar, amb la família no?; pregunta'ls-hi a veure com estant, com es senten, sobretot en, en persones que , que... que, que “vec” dons que tenen molta càrrega familiar, o... per exemple dons l'altre dia una, una ... una a... una persona amb alzheimer no?, que fins i tot ara estava be i.... i de cop va empitjorar el... el deteriorament cognitiu, i la família dons estava, estava superada. Jo això abans no ho tenia en compte perquè no ho veia prioritari, però ara sí que... que he canviat, una miqueta la, la perspectiva d'això»**, INF5.*

Resultats i discussió

Aquest nivell d'expertesa la condueix a saber afrontar millor les situacions de pèrdua. Quan aprèn a saber què fer és quan cuida emocionalment la família, però això ho adquireix amb el transcurs del temps:

*«... ara te parlo, ja fa vint-i-cinc anys que treballo!... és de les coses que, que m'ha costat eh?; jo la, la mort dels pacients era una d'aquestes coses que m'afrontava molt... és uns d'aquestes coses que les has hagut de treballar o que... **amb el temps has après a afrontar-ho. No és una cosa d'aquelles que diguis: és que des del primer dia he tingut clar que ho havia de saber afrontar**, no... no és que no ajudessis... i si ho podies evitar, ho evitaves, si ho podia fer-ho un altre, ho feia un altre; més que no ajudar és... o fer “algo” que no haguessis de fer, tampoc, és... vull dir, passar la pilota, no?... Un pic aprens que no has de fer res, que simplement has d'estar allí, perds la por, i ja està... **Però fins que no veus que es això el que has de fer, no sé no?; jo crec que no estem preparats.(...)** Que és una cosa que has hagut d'aprendre, no?... Un pic est, un pic saps el què has de fer... o, mira no vol dir q... o... **tens unes pautes del que és el que pots fer, llavors, llavors és molt més fàcil**. Però jo fins que no vaig saber fer això, o no vaig aconseguir entendre això, pues bueno, dons crec que no actuava be», INF4.*

*«**Jo me'n recordo al principi de començar que impactava molt i... no saps com actuar, no saps... ningú t'ha ensenyat a... a tractar a la família o ha donar suport a... en temes de la mort**. Hi ha gent que se li dona més be, hi ha gent que se li dona més malament com tot en aquesta vida», INF7.*

*«**Home jo en això he notat un canvi molt gran durant els anys, no?** Quan erets joveneta dius Bueno, si no me toca, millor!(somriu), no?; si, si entra una altra no entres tu!. “Después” dels anys dius Bueno, ja vaig jo, no?, per què... creus que està preparada per a afrontar-ho no?», INF10.*

La manca de formació en temes de dol també les condiciona a l'hora de cuidar, necessitat verbalitzada en molts dels discursos de les infermeres. En aquest exemple, la informant manifesta que en l'actualitat surten més preparades acadèmicament que abans respecte a coneixements teòrics generals sobre cuidar la família i que la formació posterior que ella ha fet en temes de dol juntament amb la seva expertesa l'han ajudat a oferir unes cures qualitativament més bones:

Resultats i discussió

«Per què ... **suposo que també la, que la nostra professió ha anat avançant molt** no?,... però, com ara per exemple les infermeres surten molt, jo crec que **surten més preparades amb això** no?, amb l'acompanyament, amb cuidar, però quan “naltros” acabàvem... és que havies de ser era molt bona tècnica en tot no?, en preparar mediació, en punxar amb... vull dir, **ben poca cosa t'ensenyaven de cuidar!... ben poc!. I del tracte o com ... això no t'ho ensenyaven!**. O sigui que això son coses que les has anat aprenent i que a lo millor “pos”... “home” per exemple **jo reconec que quan vaig fer el Màster a mi em va ajudar molt, moltes coses... per què te dona una altra visió de les coses** també no?. Que a lo millor ja havies “algo” anat aprenent, o ja havies eh... hi havia moltes coses que ja les feies no?... però “Bueno” que llavors te dona una mica (...)»», INF4.

«**I jo crec que tot és pràctica en aquesta vida**, i tema de... formació, mirar-te guies d'actuació davant de... de, de la mort, com actuar, com pogué saber ajudar!», INF7.

Aquest aprenentatge no es deu tan sols a coneixements teòrics, sinó també als coneixements adquirits en la pràctica diària, els que la infermera assistencial experta mostra i comparteix amb altres professionals, als quals ajuda directament o indirectament en la seva formació:

«O potser **en base amb l'experiència de que em vagin passant més, aprendré** , no?... què és el que he de fer, **en base al que fa l'altra gent**,... o jo poc a poc, pues quan ho vagi fent, dons agafes més confiança, i pots anar fent, però sí que... sí que veig que quan “passe”, intento “a vere” si hi va algú, saps?, perquè... perquè jo no sé molt be que... que fer. Això en les que, en les que son, no esperades, “vale”?, **en les que son esperades mes o menys, com que ja tinc més experiència** , perquè també ho he viscut més, no? dons sí que... sí que hi vaig, no?. (...)»», INF5.

«... jo a vegades quan “passe” això, depèn a qui, li dic: -Ai, acompanya'm, i anem dos. I sempre agafo algú en més experiència o algú en, en l'àvia que... que “pugue”, reconfortar... al pacient o a... a la família, no? de dir: ai, pues tal, qual. Hi ha gent que això els hi surt, no els hi cal... **I jo normalment a estes persones, quan... que “m'agrade” la seua forma, - Acompanya'm!, per a fer els últims “arreglos” o lo que “sigue”**: -Ja podeu entrar, o ja l'heu vist o

tal... t'agafes a la persona que porta més experiència o que, més se li dóna bé», INF14.

També en la pràctica diària el professional d'infermeria actua segons les diferents situacions que se li presenten i ofereix cures de manera autònoma, responsable, eficaç, eficient, segons l'aprenentatge obtingut durant la seva trajectòria assistencial. Aquesta expertesa l'ajuda a prendre decisions i prioritzar situacions de manera diferent de com ho feia als inicis de la seva vida professional:

«Llavors clar, primer que moltes vegades et demanen que... prioritzis altres coses que no son les que... has de fer, no?. Jo en aquell moment vaig prioritzar això, que crec que vaig fer l'actuació correcta, però també entenc que això ho vaig fer, no?, perquè tinc una experiència, e, "aunque" no sigui molt llarga, tinc una mica d'experiència al servei, i tinc més o menys experiència treballant, no?, i puc saber prioritzar», INF5.

Resulta impensable separar el pacient de la família quan es parla de cures. **Incorporar la família en les cures del pacient crític** suposa una habilitat que no es desenvolupa en el professional fins que és competent segons terminologia de Benner, competència que s'adquireix amb el temps i l'expertesa (Marañón, Querol & Francés, 2011).

Segons Benner (1984), el domini intuïtiu, l'anticipació i la implicació són les capacitats que identifiquen **la pràctica de la infermera experta**, que posseeix un domini clínic basat en els recursos i en una visió general orientada a la situació inesperada, coneix el pacient com a persona i té interès a conèixer les preocupacions i necessitats reals que tenen ell i la seva família.

De manera general, cuidar en el procés de la mort requereix una habilitat i expertesa per part del professional (Peters et al., 2013), encara que hi ha situacions, tals com una mort tràgica, inesperada, de gent jove, que són difícils d'afrontar. Tot i així, la mateixa expertesa en aquestes vivències fa que els professionals les relativitzin més, com una manera d'autoprotegir-se emocionalment (Sabatke, Montezeli, Venturi & Ferreira, 2012). Aquestes habilitats són necessàries per cuidar d'una manera holística, més comprensiva.

Punts rellevants: L'enjudiciament professional en les dimensions del cuidatge.

- Les informants són conscients que les infraestructures i recursos materials dels serveis d'urgències no compleixen amb l'optimització i idoneïtat que una situació d'últims dies o últimes hores de vida requereix.
- Quan el professional d'infermeria ofereix recursos per millorar la confortabilitat i intimitat genera més satisfacció en la família, que reclama la necessitat de poder viure els primers moments de la pèrdua en un lloc íntim on pugui expressar-se lliurement i compartir la pena amb els seus.
- La demanda i pressió assistencial obliguen la infermera a oferir cures biomèdiques i a excloure de la seva competència les cures emocionals que la família en dol necessita.
- Les decisions de prioritzar les cures a la família vers les cures al pacient són personals i depenen de la situació clínica del malalt pendent d'assistència i de la voluntat personal del professional d'incloure la família en la seva pràctica assistencial.
- Quan el servei està saturat la qualitat assistencial es veu reflectida en el malestar de la família en dol davant la percepció d'una atenció inadequada. La família manifesta la necessitat de rebre, en situacions crítiques, unes cures més humanitzades.
- De manera general, cada persona necessita sentir-se a prop de la resta de la família i compartir-hi les emocions que una pèrdua els ocasiona.
- Alguns professionals segueixen volent complir les normes estructurals i organitzatives estrictament i no pensen en la situació de mort que viu la família, amb la conseqüent percepció d'una manca de respecte, empatia i sensibilitat.

Resultats i discussió

- Les decisions de flexibilitzar les normes són úniques, depenen del moment, de la situació, de la persona, del professional que decideix actuar segons els seus valors, criteris i sentiments.
- L'abordatge psicoemocional forma part de les cures integrals que ofereix la infermera al pacient i a la família a mesura que adquireix expertesa durant la seva trajectòria professional. Aquest nivell d'expertesa la condueix a saber afrontar millor les situacions de pèrdua.
- Les famílies entenen que els professionals integrin les situacions de mort en la seva quotidianitat assistencial, però identifiquen el requeriment d'una atenció específica segons el tipus de circumstància.

6.2.3 LA HUMANITZACIÓ DE LA MORT A URGÈNCIES

*“Mirant els ulls, escoltant les paraules, sentint les mans,
coneixerem si les llàgrimes, els crits i les abraçades...
responen a l'essència del cuidar”.*
C.B.M.

Bermejo (2013) manifesta que “humanitzar la salut constitueix un compromís ètic de considerar la persona en la seva globalitat, i una intervenció holística, global, integral, necessita una particular capacitat dels agents socials en l'àmbit de la intel·ligència del cor i les habilitats per entrar en el món personal i particular de la persona que es vol acompanyar, per identificar i mobilitzar no tant sols els problemes i necessitats, sinó el món dels significats, els recursos, les habilitats i els valors que poden permetre treballar-se un mateix i ser el major protagonista del procés”.

Sembla evident pensar que aquest compromís implícit en l'acte de cuidar comporta una relació personal i moral entre el professional i la persona que es cuida, ja sigui pacient o família. També resulta indiscutible considerar que les vivències personals de cada individu en el transcurs de la seva vida passada es transformen en valors i actituds que desenvolupen al llarg del seu cicle vital. Amb més o menys freqüència i/o intensitat, tota persona ha viscut una situació de pèrdua i ha pogut ser conscient de la vulnerabilitat que experimenta, de la disminució de les seves fortaleses, de la necessitat de ser cuidat. Certament, ens passem la vida elaborant processos de dol i en cada pèrdua iniciem un procés d'adaptació i reconducció que ens permet avançar de diferent manera en les noves situacions. El creixement personal és, per tant, una peça de l'engranatge que, juntament amb el creixement professional, ajudarà la infermera a oferir unes cures més humanes.

De fet, el cuidatge humanitzat és imprescindible en el binomi raó-emoció dels professionals que viuen una situació de mort en un servei d'urgències, i necessari segons les paraules expressades per les famílies que ho han experimentat.

Resultats i discussió

La realitat que es viu a l'entorn de l'estudi queda reflectida en les paraules de les informants que expliquen que la relació que hi ha amb la família és diferent quan es tracta d'una mort esperada o inesperada i que les diferències entre les intervencions biomèdiques que realitza el professional en un cas i l'altre repercuteixen directament en la relació existent entre professional i família. També cal tenir present que en una situació tràgica, si la persona acaba ingressant a la Unitat de Cures Intensives (UCI) o sent traslladada a un altre servei per realitzar-li procediments diagnòstics i/o terapèutics i no mor a urgències, la infermera no arriba a conèixer la família:

*«Però es que nosaltres precisament en situacions greus que a lo millor **acaben quan mort o que acaben a la UCI, en aquests casos nosaltres casi no veiem a la família.** No els veus perquè si venen fotuts i es mort, a "vere", el que surt a dir-li que s'ha mort és el metge. La nostra labor és quan s'ha acabat tot i arregles el malalt, i llavors entren, sí que llavors atenem una mica la família i et dones conte d'ells. Però es que el malalt ha d'estar unes hores a urgències abans d'anar a baix (al mortuori) perquè tu puguis estar amb la família, i **si puja a la UCI no els veus, no els has atès per a res**», GFE.*

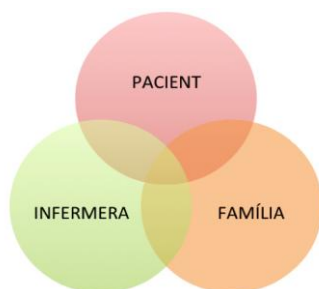
*«en la persona que ve i que... està en una fase dons... més en una **fase agònica**, que duren unes hores... dons sí **que tens més tracte amb la família**, perquè entres... entres molt, no?, **has de fer moltes coses, has de posar moltes medicacions, has de fer moltes cures** de , em... de canvis, de... no?, de manteniment de la pell, del... tema de les secrecions...i tens molt contacte amb la família... i després que si **la mort és sobtada**... et ve un accident de trànsit... quan arriba, ve de cop, la família no l'has vist, tu l'atens , **a la família tu no l'atens perquè prou feina tens en fer tot el que has de fer no?**, en fer totes **les tècniques, analítiques, controls**... després te'n vas normalment a fer una prova d'imatge, al TAC, i, després de la prova d'imatge, potser va, o a quiròfan, o a un servei... a la UCI, no?, per exemple, **llavors a aquesta família al final no hi tens contacte**», INF5.*

En qualsevol cas, la humanització de la mort a urgències està condicionada pel tipus de mort (esperada o inesperada), i els professionals d'infermeria cuiden d'una manera més o menys sensible, amb més o menys empatia, en funció de la implicació personal per oferir en més o menys grau el suport psicosocial que

Resultats i discussió

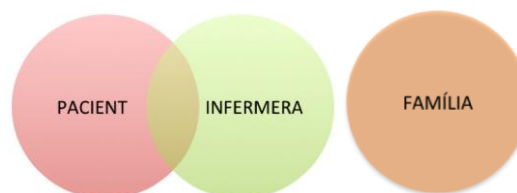
la família en dol reclama i necessita i del vincle establert prèviament entre el professional i la família abans de l'èxitus del pacient.

Els gràfics següents són un exemple de la relació existent entre la infermera, el pacient i la família davant les dues situacions:



Gràfic 7. Humanització de la mort esperada

Font: elaboració pròpia



Gràfic 8. Humanització de la mort inesperada

Font: elaboració pròpia

Aquesta implicació dependrà del coneixement i pensament crític del professional (què fer i per què), de les seves habilitats interpersonals (com fer-ho) i de les seves actituds (desig i capacitat de fer-ho), aspectes que es desenvolupen de diferent manera si es tracta d'una mort *fàcil* o *difícil* per a ells:

«... si jo no he vist la família i no la conec, vull dir...jo... i a més a més tens més feina, no m'implico, o sigui... fas tot "lo" que sigui en el pacient ... i en la família dons, "bueno", si no l'he vist i ja hi anat a parlar algú, si hi ha algú que s'ha implicat, vull dir jo... ja aquí no hi entro. Quan és un pacient que tu portes, que eh... "Bueno", que pel que sigui dons "bueno"... ja li has estat tractant, has estat tractant amb la família, ja hi has mantingut una relació, pues a "vere", per mi és important, pues acompanyar-los... intentes que estiguin el més confortables que puguis, intentes que, que... que ells estiguin d'acord en el que s'està fent o com està acabant la cosa i que estiguin no? amb el pacient; això és "lo" que intento. I si pots és, és molt agraït. És una sensació... de que estàs fent el que s'ha de fer no?», INF4.

En efecte, el temps d'estada a urgències és també un factor determinant en la relació del professional amb la família:

Resultats i discussió

«lo que passa que, a urgències és una situació com a... es diferent. Y clar, no tens tampoc tant... i com estan unes hores, “pos” si que... no tens l'ahego aquell saps?, es com a... estàs més “despegada”», INF14.

A més, la infermera exposa que l'estat emocional en què es troba la família segons el tipus de mort li permet estar més o menys receptiva al suport psicològic que li ofereix el professional:

«jo crec que la meva actuació és la mateixa, lo que jo... es nota, amb la família sí que es nota, quan és una mort esperada a una inesperada, es nota un munt, clar... si és una mort que ja s'està esperant pues, ja poquet a poquet la gent se va conscienciant... i... el mal és el mateix i el dolor segur que és el mateix, però “Bueno” jo crec que ja porta temps assimilant-ho saps?, o preparant-se per això, clar una mort inesperada és molt més... molt més “heavy”. Y... en una mort inesperada, tot lo que t'he dit abans de que la família, en aquell moment, com que no es deixa, entre cometes... no és accessible, jo crec que s'accentua més en una mort inesperada. Estan en un xoc, negació, no pot ser...», INF7.

«Yo creo que le prestas más atención, a la familia que si ha sido algo inesperado, yo que sé, de un hijo, de su marido, algo que... que no, bueno que no es esperado. Yo creo que le prestas muchísima más atención porque, piensas: ostras!, y si me pasara a mí esto?... yo creo que merecen más atención esa familia, que no la familia que bueno, que ya lo espera, que es un abuelito mayor, que... tiene quinientas cosas, el abuelito, que ya ves que no se vale por si solo... yo creo que es diferente. Una cosa, ya... parece que ellos ya se van preparando, y lo van asumiendo, como si empezaran el duelo antes, y la otra es algo que dices, de la noche a la mañana ya no está... no, no puedes hacer las mismas cosas para uno que para el otro», INF11.

Dins d'aquesta perspectiva, és urgències el lloc idoni perquè hi acudeixin els pacients a morir? Les informants responen de manera clara i explícita a aquesta qüestió:

«... yo creo que, que no hay sitio más... frio y más malo, para, para la familia, el paciente normalmente no se entera, pero para la familia tiene que ser durísimo, que alguien se muera en un box de urgencias pero no, no,

Resultats i discussió

no, no sé, es que no tendría que pasar por urgencias, el que, el que está aparcadito eh, el que te da tiempo... el que viene del Socio (Residència sociosanitària), que no sé para qué viene si están allí para eso», INF6.

«En urgencias no hay ninguna atención de éstas. Yo lo vi. Estuvimos un par de horas, y dije: -es que aquí no solo está mi madre muriéndose, aquí llega uno con una pierna rota, con una oreja no se qué, el otro que se ha clavado una astilla... claro, para uno el más importante es el tuyo, pero... como ya me habían dicho lo que me iban a hacer, pues ya está. Yo solo esperaba marcharme al Socio sanitario y ya está. Porque yo me imagino que allí estás el mínimo tiempo posible porque este box lo necesitan para otro. Y cuanto antes nos fuéramos pues mejor. Fue así», FAM7.

Coneixent la demanda i pressió assistencial que hi ha a urgències, resulta clar entendre les infermeres d'aquest estudi quan valoren l'existència d'equips interdisciplinaris de metges i infermeres especialitzades en cures pal·liatives, treballadors socials i administradors que treballen per disminuir el temps d'estada a urgències i facilitar les transferències cap a ambients més adequats per a cures de final de vida (Wolf et al., 2015).

El que sí que sembla evident és que aquests serveis d'urgències han d'adaptar-se per poder oferir un entorn adequat per a aquest tipus de situacions, en el qual cuidar humanament ha de ser l'eix principal de l'atenció assistencial.

De la categoria de la humanització de la mort a urgències en sorgeixen les següents subcategories: la humanització en situació de mort esperada, el repte de la humanització en situació de mort inesperada i cuidar el futur de la família en dol:

Resultats i discussió

SUBCATEGORIA	CONCEPTE	INDICADORS
La humanització en situació de mort “esperada”	Relació del professional i la família durant el procés de morir	<i>Vincle entre el professional i la família. Ofertes i demandes de les cures humanitzades.</i>
	Atenció a la família en situació pre mortem	<i>Mort digna. Mesures de confort. Entorn íntim. Respecte i empatia professional.</i>
	Atenció a la família en situació post mortem	<i>Comunicació emocional. Afrontament. Satisfacció família. Creences professionals. Cures post mortem integrades.</i>
El repte de la humanització en situació de mort “inesperada”	Com cuida el professional a la família en situació de mort tràgica i/o inesperada?	<i>El cuidar professional i el dolor emocional de la família en dol. Implicació emocional del professional.</i>
	Com vol ser cuidada la família en situació de mort tràgica i/o inesperada	<i>Incertesa. Embotiment emocional. Cures humanitzades. Cures integrals. Implicació institucional.</i>
Cuidar el futur de la família en dol	Es pot protocolitzar l'atenció a la família en dol?	<i>Guia, protocol primers auxilis. Família i competència assistencial Seguiment dol extrahospitalari.</i>
	Demandes de la família a partir dels primers moments extrahospitalaris	<i>Atenció integral. Preocupació estat social. Seguiment professional multidisciplinar. Implicació institucional. Estudi genètic</i>

Taula 12. La humanització de la mort a urgències. Font: elaboració pròpia

6.2.3.1 La humanització en situació de mort “esperada”

Al llarg de l'estudi s'ha vist que els serveis d'urgències, per les seves característiques organitzatives, estructurals i assistencials, no compleixen amb la idoneïtat necessària perquè hi morin les persones. A més, tal com exposa Plantz (2008), les morts produïdes a urgències són diferents de les que es produeixen a casa o en una unitat hospitalària, ja que no hi ha una relació establerta entre el pacient/família i l'equip assistencial. Malgrat això, els discursos de les informants i la literatura revisada indiquen que és un servei al qual segueixen acudint els pacients en situacions de final de vida, molts dels quals hi moren.

L'envelliment progressiu de la població degut a l'augment de l'esperança de vida ha originat un augment en la demanda sanitària dels serveis d'urgències. Cal tenir en compte que encara que els pacients volen morir a casa, en els moments crítics, acudeixen a l'hospital per l'esgotament, pànic o ansietat del cuidador. Aquesta opinió és compartida per Sevilla (2013), que apunta que el motiu més comú pel qual un pacient moribund abandona casa seva és la impossibilitat de controlar el seu patiment i el de la seva pròpia família, ja que apareix la por del moment final i de la pròpia mort. La claudicació familiar es produeix davant d'una mort imminent per unes cures que no pot assumir i que fan que finalment depositin la responsabilitat en els professionals.

També els pacients geriàtrics que viuen en residències tenen més probabilitats de ser traslladats a l'hospital per decisió familiar, i si ho decideixen professionals de la salut o treballadores socials és per les necessitats clíniques que presenten. Tot i així, els coneixements que tenen del procés de morir i la confiança en la capacitat dels metges per oferir i proporcionar una millor atenció, són essencials per a la decisió dels pacients i familiars respecte al lloc on volen morir (Jackson, Purkis, Burnham, Hundt & Blaxter, 2010). A més, el pacient institucionalitzat en un geriàtric moltes vegades no té a l'abast un equip mèdic que el valori en una situació de deteriorament agut de la salut, i són els professionals de la mateixa residència qui avisen la família de l'empitjorament. Cal recordar que l'edat no és un criteri fonamental per considerar que es tracta d'una situació terminal, i, per tant, ha de ser una professional mèdic qui valori si

Resultats i discussió

el pacient està o no en situació agònica. A l'estrès que pot sentir la persona gran i la seva família quan requereixen utilitzar aquest servei s'hi afegeix la incertesa que comporta l'agreuament del seu estat de salut.

Cal assenyalar que són diversos els motius pels quals un pacient terminal utilitza un servei d'urgències. El pacient pot estar en una fase avançada i irreversible de la malaltia i pot ser que la família no tingui assumit i/o no sigui plenament conscient d'aquesta situació d'últims dies o hores, com és el cas d'aquestes famílies que acudeixen a urgències en situació de finitud de vida, sempre amb l'esperança que el pacient no mori:

«... y siempre piensas que va a mejorar, nunca piensas que se va a morir esa persona. O sea yo, dentro de lo negativo, yo sabía que la enfermedad era muy mala, que igual llegaría el día, pero yo siempre he sido de... o no lo quería ver Carmen, o era... demasiado positiva. Yo decía:, ¿Por qué no puede aparecer otra medicación, que le surta efecto? ¿Por qué no puede?(...). No sé, puede ocurrir algo que en un momento dado, o se pare la enfermedad, yo no digo que se iba a curar, ¡a curar es imposible!, ¡imposible!. Pero parar, si!», FAM5.

«... no sé si després de posar-se a ofegar, li queda un mes d'agonia, o... sen va ja. Això no ho sabia. I es veritat, que tota la família, ja estava, que això, que... en qualsevol moment... se quedava allí. (...)(...) Però... Bueno, sempre agafa per sorpresa, això!. I... es una sorpresa que... si ens hagués dit: -queden, hores, -ens podíem haver estalviat», FAM6.

«....cuando nos llamaron de Sanitas, ya le dijeron a mi marido, que estaba, muy grave, que no pasaría de aquella noche. Pero dices, oye mira, llevarla a urgencias que la miren», FAM3.

Per altra banda, els pacients oncològics, en la seva fase terminal, acudeixen a urgències quan presenten una simptomatologia que implica un risc per a la seva vida a conseqüència del deteriorament agut del seu estat de salut, relacionat amb la malaltia o tractament:

« tuve que llamar a urgencias porque Javier ya tenía, al final, te habló en un período de... quince días, quince, ocho, diez días, empeoró... entonces no

Resultats i discussió

tenía movilidad, ya no podía con él», FAM5.

«...va arribar un moment en que es va posar a tossir, i ja sense moure's... moment amb el que... vam dir que... vam trucar al 112, va vindre una ambulància i... vam anar a urgències», FAM6.

També Gálvez et al. (2011) indiquen com a resultat del seu estudi que els vigents canvis de rol familiar de la societat occidental suposen un problema quant a la gestió de morir, ja que ocasiona un desplaçament dels moribunds als centres hospitalaris.

Per a Wolf et al. (2015), el caos, el soroll i la imprevisibilitat de les urgències fan d'aquest servei *“un lloc equivocat per morir-hi”*, i consideren l'arribada d'un pacient en cures pal·liatives un indicador de sistema fallit: els suports del pacient en la societat han fallat i les necessitats del pacient i família no han estat cobertes extrahospitalàriament. En termes concrets, un dels motius de consulta més freqüents és el dolor, que requereix un abordatge especial quan és incontrolat pel pacient i/o la família:

«...dolores eran... eran más frecuentes, y... bueno, y el mismo me lo pedía incluso, que... que claro, no podía calmar el dolor!.(...)(...). Fuimos una vez, le dieron medicación, lo enviaron para casa y al día siguiente tuve que salir corriendo otra vez, porque no... no tuvo mejora ninguna.(...) estaba tan desesperada en aquel momento que (...) (...) tampoco en ese momento te paras a pensar, yo lo que quería era que lo atendiesen, y le calmasen el dolor. Y, y... y bueno, y estuviera atendido... Que él no se quejaba por decir... él... lo apuraba al máximo, tan al máximo que después iba pasado!(...)(...) O sea, que cuando me decía:- vamos a urgencias, -No era... Muchas veces decía: -No, no. Y yo: -Javier, vamos!. – No, no, deja, deja, a ver si se me pasa, a ver... - O sea, no era una persona que decía: - Me duele un poquito, venga... No, no, del uno al diez cuando íbamos es porque estaba en un ocho, nueve», FAM5.

En els últims dies de vida, els pacients requereixen una atenció especialitzada i contínua que es pot oferir al propi domicili sempre que els familiars tinguin tots els recursos disponibles i el suport de l'equip multidisciplinari en tot el procés.

Si no és així, la família també opta per acudir a urgències, on té la garantia que aquestes necessitats estaran cobertes:

«...pero no tenía que haberme ido a casa. Porque, empeoró, empeoró más y... sí, sí, si hubiera estado allí... a ver, el proceso iba a ser el mismo pero de otra forma. No es lo mismo que esté en casa, el pobre, bueno... Llegó un momento ya, ya, ni lo pude subir a la habita... yo vivo en una casa, y tuve que ponerlo en el comedor, porque claro, ya no, no se podía mover prácticamente», FAM5.

En qualsevol cas, la implicació emocional dels professionals ha d'existir també en totes aquestes situacions. La família està vivint un procés de pèrdua i encara que la mort hagi estat anunciada, és dolorosa i, per tant, requereix un suport emocional per part dels professionals que l'atenen.

Relació del professional i la família durant el procés de morir

La humanització del cuidatge és la interacció entre els coneixements científics i els valors de l'ésser humà que permeten establir una assistència de qualitat en la qual s'ha establert un vincle. Aquest vincle es crea com a conseqüència d'una relació interpersonal entre el professional i la família i satisfà la necessitat humana d'estima que aquesta té a través de la manifestació del compromís i interès per cuidar.

El pacient que acudeix a urgències en situació d'últims dies o últimes hores pot derivar-se al sociosanitari amb la finalitat que mori allí o pot morir-se a urgències. En tots dos casos, abans de la mort, el professional d'infermeria estableix una relació amb la família del moribund, una relació específica i individual condicionada pel temps d'estada, particularitats del tipus de mort, pacient, família, etc. Aquest vincle permet a tots els protagonistes viure la situació amb una percepció, per part dels professionals, d'oferir una bona o no tan bona qualitat assistencial, i, per part del pacient i família, de rebre o no rebre les cures físiques i emocionals que necessiten.

Resultats i discussió

Diversos estudis identifiquen la biotecnologia com a element primordial en el desenvolupament professional a urgències, on s'espera que els professionals ofereixin unes complexes cures fisiològiques que inclouen la una sèrie de procediments tecnològics, i són els mateixos professionals de la salut qui veuen la família com un obstacle i l'exclouen de la seva competència assistencial (Brysiewicz, 2008).

En l'essencial, l'atenció humanitzada que ofereix la infermera facilita una interacció entre el professional i família que involucra sentiments, actituds i la comprensió de les necessitats de l'altre.

Alguns relats mostren la percepció de les infermeres i la família respecte a l'acompanyament a la família en dol a urgències, en els quals les emocions expressades indiquen una relació mancada de la calidesa que la situació requereix:

*«A vegades, clar, urgències ... és lo que **mos falla una miqueta, no?, l'acompanyament a la mort(...)(...) jo ho veig una mica gelada no?, la relació que tenim...** per què Bueno, tu veus que es mort, vas al malalt, li fas "l'electro" (ECG), ara ve el metge, ara... i la família, encara ara... o "sigue" durant "lo" procés de mort, diràs que la cuidem bastant, però una vegada s'ha mort, jo crec que la deixem una mica descuidada... Tampoc has de fer una sessió de... psicologia avançada ni ... ni res, però... sí que trobo que... que és una mica gelat...», INF2.*

*«... No sé, **como no somos personas cercanas, somos los profesionales,** es una relación a lo mejor... han entrado a última hora en urgencias... es que es, **es como muy frio**, no son pacientes que tú estés en planta trabajando con ellos día tras día, que supongo que ahí sí que podrías aportar más... pero claro, es que es... no los conoces, sabes muy poco de ellos...», INF3.*

*«**En urgencias solo me relacioné con el médico.** Bueno, vino una enfermera a ponerle algo, me dijo lo que le iba a hacer, otros vinieron a cambiarle el pañal y después vinieron los que... la tenían que llevar al socio-sanitario. Y nada, la enfermera dijo: -Ahora le voy a hacer no se qué... pues vale, de acuerdo, y una vez estuvo lista, marchó, nada más, no no habló nada, y los que se tenían que llevar a mi madre, **pues nada, iban "por feina", y ya está**», FAM7.*

Resultats i discussió

Tot el contrari es percep quan s'estableix un vincle entre la infermera i la família que afavoreix unes cures més humanitzades que permeten millorar aquest acompanyament:

«...que te van venint i ho esperes, tens mes temps, per a poder comunicar-te no?, la relació que pots establir en ells, és diferent per què comences a conèixer pues, eh... la mare no? o... “bueno” la dona, coneixes la filla...», INF2.

“Si que alguna vez te encuentras con la típica abuelita, que está sola y... y bueno a ti te entra de todo ¿no?... pero empiezas ya por la tila, el abrazo, y lo que... ésta sí que tira un poco más de tí!. Yo, las veces que he tenido que hacerlo así, o sea yo es que llega un momento que es como si fuese de mi familia ¿no?... pero aparte de, del cariño y , y contacto personal, tampoco... tampoco sé si podemos hacer mucha cosa. Ofrecerle la tila y, y lo que necesita... facilitarle un poco ¿no? el, el mal trago...”, INF6.

«Yo creo que, si te relacionas con la familia, es como que creas un vínculo y como que estás más...más cercana a ellos, y que igual les puedes ofrecer más cosas...», INF11.

Sens dubte, el servei d'urgències resulta conegut per als professionals i hostil per a moltes de les persones que hi acudeixen. Aquestes viuen la seva malaltia o la dels familiars moltes vegades amb angoixa, por, patiment, incertesa, i això les converteix en persones més fràgils i vulnerables, amb la necessitat de ser ateses adequadament. El fet de sentir-se més o menys ateses repercuteix directament en el seu benestar psicoemocional. La presència de la infermera, **estar amb i per a la família**, és una de les demandes expressades per les informants com a intervencions necessàries per ajudar-les en aquestes situacions de pèrdua. Si la infermera no ofereix unes cures humanitzades, la família no se sent ben atesa. Exemple d'això és el que manifesten les famílies que no es van sentir emocionalment ben cuidades pels professionals d'infermeria. Les informants valoren més els aspectes de les cures que tenen més relació amb l'afecte i atenció que no les cures biomèdiques que van rebre:

«Es que tampoc no és que la tractessin a ella malament... feien exclusivament la seva feina, sense cap mirament...que entenc que hi ha

Resultats i discussió

molts familiars, gent que és una impresentable, gent que no els hi deuen facilitar la feina... que hi ha gent que és molt "rarita", però sí que també... és un moment que estàs en una situació extrema, no és el teu comportament habitual, no?, però (...) (...) nosaltres no vam rebre cap atenció per part de les infermeres, no ens van tractar amb humanitat», FAM1.

«...Respecte al personal d'urgències, el tracte humà que vaig rebre?(...)(...) bueno, no... no va ser massa, la veritat. No va ser massa, no... No sé, donam ànims o "algo", potser hagués fet... però sé que en aquest sentit van ser prou... a raja tabla!... Pues això, uns ànims, o... – Sé que es dur això...- Això, del personal d'urgències, no ho recordo de ningú», FAM6.

«...y yo pienso que tienen que tener un poquito de psicología,)..... o al menos, saber... si dicen las cosas, como las dicen y... y bueno, intentar... si ven a un paciente que realmente... o está muy nervioso, o... o tiene una gravedad determinada, pues bueno... ... que yo sé que ellos se guían por las gravedades... pero bueno, hay veces que... no sé, pienso que se tendrían que saltar... dentro de las gravedades, siempre hay una que es más!...», FAM5.

En atenció al que hem exposat, una atenció integral, humana, sensible, propera, comporta una percepció positiva de l'atenció rebuda, com és el cas d'aquestes informants quan expliquen per què es van sentir ben ateses:

«... Pues eso, o sea, la cercanía... que yo me sentí pues bueno, que estaba... bien, o sea, apoyada, eh... incluso el día anterior, también, la que nos atendió, súper amable...el trato humano, para mí era bueno...», FAM5.

«Ya te digo que yo de allí salí contenta, en el sentido de que... estaban pendientes de nosotros todo el rato... Para mí, yo salí, contenta», FAM3.

O d'aquesta altra, que en tot moment fa evident la confiança i respecte que tenia cap als professionals que la van atendre. Està satisfeta amb la informació que li van donar i expressa que va estar d'acord amb les decisions que es van prendre:

«...yo lo dejé en manos de los profesionales. Yo pensaba, para que... molestarles yo detrás, cuando venía alguien yo le preguntaba: - ¿Qué tal? - Estamos mirando... - Ella cada vez estaba peor... Yo para mí ya fue

Resultats i discussió

suficiente, pero claro... yo, prefiero dejarlo en manos de profesionales y que ellos me digan... como lo que me decían yo lo veía correcto, pues ya no insistía más...», FAM3.

Dell'Acqua et al. (2013) exposen en el seu estudi que les infermeres s'acostumen al fet que els pacients morin, ja que ho inclouen en la seva rutina de treball, en la qual el predomini de la tècnica, abans que les relacions interpersonals, s'associa a una pràctica eficient. Però la implicació emocional és potencialment una font de patiment personal, i és per això que es protegeixen no implicant-se en la situació de mort. Aquesta opinió és compartida per altres autors (Mota, Gomes, Coelho, Lunardi & Sousa, 2011; Sabatke et al., 2012; Bailey et al., 2011), que manifesten que pertànyer a una cultura que **prioritza l'atenció biomèdica i la tècnica** limita els professionals per cuidar la persona i la seva família en situació de mort i consideren essencial millorar la postura humanista davant aquesta.

Atenció a la família en situació pre mortem

Estudis previs indiquen que, a més de les circumstàncies que envolten la mort, la relació existent entre la família i el difunt influeix també en el processament del dol i assenyalen la importància que té que la família estigui al costat del pacient en els últims moments de la seva vida per poder-se'n acomiadar (Mota et al., 2011; Kovács, 2008).

El significat complet de cuidar una persona durant el procés de morir no tan sols inclou el benestar físic, sinó que mobilitza les sensibilitats dels professionals per entendre que les cures al pacient en fase agònica van dirigides a cuidar els últims moments de la seva vida per fer menys penós l'acomiadament i facilitar-li finalment que mori dignament:

*«En el cas d'una mort que saps que ha vingut i que tu saps que no hi ha res a fer... però jo sobretot això, **que hi hagi confort per la persona, que el llit sigui adequat** i no es és la “camilla” que li ha tocat i ho sento molt... això me sulfura moltíssim... li buscaria el llit a ... **però jo li donaria una cosa que ja sé que a lo millor ni ho sent i li es igual al pacient, però a mi me fa***

Resultats i discussió

l'efecte que tens la imatge no? d'una persona gran, morint-se a un llit, tot còmode , amb coixins, i la família al costat... jo voldria això!», INF1.

«...quan ja se sap que és una mort que no es pot fer res més, eh... s'intenta limitar al màxim les mesures agressives, i llavors "lo" que es fa és, s'intenta, passar-lo a un box sol... "bueno", o al "menos" ho intentem, be això jo crec que es un treball mes nostre, d'infermeria, i "bueno", i ja està, esperant... depèn en qui treballes, no?, insisteixes... sobretot en les pautes de sedació no?, en "lo" dolor, en tot això... jo, jo soc molt lluitador en este aspecte no?, intentes lluitar molt per què no "tinguen" dolor, per què, per què "estiguin" ben sedats, i...», INF2.

«...intentos que, que estigui amb la família que vulgui està amb ells, intentos... que el pacient que està morint-se "pues" estigui "lo" més còmode possible», INF4.

«... vaig decidir, com que ha vingut molta família i aquest senyor no... dons, dons, eh... "estave" en una fase agònica, dons el passaríem allí, que pogués estar la família amb ell, "despedint-se", i estiguessin..."lo que dèiem no, que estiguessin en un lloc, em... be, confortable...», INF5.

«... i les mesures de confort al malalt, si se li han de fer canvis posturals, si se li ha de, de posar "algo" per que no tinguin... ¿no? perquè no pateixi...», INF9.

D'aquesta manera, la família que acompanya un pacient en situació agònica també percep de manera positiva les cures que ofereixen els professionals d'infermeria al pacient. Així ho relata l'informant quan opina que les decisions que van prendre els professionals per alleugerir els símptomes del seu pare van repercutir directament en el seu benestar, ja que pensa que aquest va estar ben cuidat:

«... Bueno, eh...sé que li vigilaven bastant la medicació, això si que va estar tota l'estona mb lo que li... li calia, respecte a lo que es queixava o deixava de queixar-se, li donaven la medicació, (...) això si que, es van portar be... també es van portar be, li van posar sonda, perquè intentava anar al lavabo i no podia, no podia, no podia,(...) jo crec que a la segona o tercera vegada que havia de...d' anar-hi... perquè necessitaven orina per no se què, ja li van posar la sonda, o sigui que en això encara em sembla be, y ...

Resultats i discussió

fora d'això ... crec que va estar prou be, en aquest sentit va estar be», FAM6.

Aquest agraïment és expressat també en les paraules d'una altra informant com a conseqüència de les mesures de confort que li van oferir quan la infermera va utilitzar els recursos que tenia disponibles en aquell moment:

«...había una enfermera muy amable, yo iba a coger la almohada que estaba en la cama y me dice: - No, no puedes desmontar la cama ésta. – Entonces me trajo una manta, con... con una funda de almohada, que me hizo de almohada y me apoyaba un poco en la pared...que una enfermera me dijera: - mira, no puedes usar la almohada pero te preparo aquí algo, te preparo la almohada esta que te digo así de aquella manera, al menos apoyar la cabeza. Porque te apoyas la cabeza así en la pared, y... (somriu), la cabeza se te va. Me pareció esto positivo», FAM3.

Aquest respecte i empatia també estan presents en l'atenció del professional quan intenta evitar-los un patiment innecessari:

«... una altra de les coses que... crida una mica l'atenció i que, i que es fa, es que tens una persona, pues, que s'està morint, i això ho he vist, no fa molt ho vaig "vore"(veure), connectada a un monitor, a l'espera pues que el monitor... "mos avise", pues jo crec que això de cara a la família, no? "pos",... i de cara a, també pues a la gent... i això, impacta una mica!, no? de, de està allí esperant que "surtigue" la línia o que "comence a pitar" lo monitor...», INF2.

Relacionat amb el discurs del professional, una altra informant exposa la percepció negativa que va tenir davant d'intervencions no justificades per a ella en una situació d'últimes hores, en la qual l'objectiu havia de ser, en aquest cas, que la seva mare morís d'una manera digna:

«Una mica... Una de les coses que no vaig suportar va ser que, a les dotze de la nit del dia que es va morir, va venir una Dra d'urgències i em va dir que... que li volia fer una radiografia. Estava "ma" mare en estat agònic, i li volia fer una radiografia per a... No sé, això no em va agradar que la portessin. Que estava ma mare, que li faltaven quatre hores!, li havien de fer

Resultats i discussió

una radiografia, i li havien de fer la transferència i tot, posar-la a allà a la “camilla” de... Això no li tenien que haver fet!. Jo crec. ¡Havien de deixar-la “tranquil·leta”! Després dius, ostres!, la tenia que haver defensat que no li fessin mal, que no la belluguessin o no la matxuquessin! Vam passar tot el passadís allí amb el llit, tota la sala d’espera d’urgències plena de gent... i al llit, ma mare allí que s’estava morint pobreta, passant per un “pasillo” ple de gent... que tothom mirava, a fer-li una radiografia. Jo no ho vaig trobar gaire... que és ara quan me’n dono compte. Que segurament la Dra volia fer tot lo possible, molt amable i tot això... no sé. No sé si calia», FAM8.

Articles publicats per altres autors exposen com cuida la infermera el pacient en cures pal·liatives i la seva família, com perceben ells aquestes cures i quins sentiments tenen tots en viure aquestes situacions. Wolf et al. (2015) comenten que les infermeres són conscients de com la visió cultural, les actituds socials i clíniques i els prejudicis personals sobre la mort i la societat pal·liativa afecten les cures de final de la vida a urgències.

Dins d’aquesta perspectiva, en aquest estudi, les professionals van recordar experiències positives de les cures al final de la vida, per la proximitat emocional que van experimentar amb el pacient, que va proporcionar comoditat i tacte en la comunicació, condicions fonamentals en les cures d’infermeria. Per la seva banda, els pacients van valorar la proximitat d’aquesta relació amb els professionals en identificar aquesta presència al final de la vida com a intervenció implícita en l’atenció humanitzada i el valor que té que el professional hi sigui. La satisfacció del pacient i la família està lligada a la relació més o menys existent amb el professional (Bailey et al., 2011).

De manera general, en una situació de mort esperada, les cures que realitzen els professionals a la família van dirigides a proporcionar-los un espai íntim, donar-los confort i pal·liar la simptomatologia física que poden presentar per la situació de pèrdua:

«... si es una mort esperada, que es, esperar que es mori i prou, jo procuro que... i amb això jo tinc molt d’això que... estigui tot, que hi hagi molt de confort i que la família estigui ben acollits, vull dir, que se sentin be dins

Resultats i discussió

del meu servei... que es trobin be, no?, acollits i que pensin que s'ha fet tot lo possible i tal no?, i "llavorens" davant d'una cosa així, pues a mi m'agrada que la família estiguin còmodes, que... que estiguin tranquils... que el malalt tingui tot el confort possible, de fet passo moltes vegades... moltes i no dic res, simplement passo, - com va això?, parlo amb la família... vull que se sentin... que continuen formant part del servei i que no se'ls ha deixat allà...esperant una cosa tràgica. Que se sentin acompanyats, vull jo. Clar, la única manera es entrar, es entrar... una vegada i les que convinguin ... jo estic, allà perquè?, pues per a acompanyar a la família!. I per que vegin la família que, entrarem quaranta vegades amb el pacient, que vegin que el seu malalt que s'està morint està ben cuidat, està ben atès, està amb totes les coses... ells també se senten més tranquils, no?», INF1.

«Bueno, pos" vas entrant, vas controlant... jo els hi dic a la família: - si necessiten qualsevol cosa, i "Bueno", i... esperar que, es "morgue"», INF2.

«... , sobretudo les digo: ... - que cuando el paciente vean que sufra, que nos avisen, porque se le puede poner medicación y no es necesario que esté sufriendo. Esto... cosas así.(...) Y si necesitan cualquier cosa, pues que nos lo digan.(...)», INF3.

«Sí que em surt, el fet de dir-los-hi: - " pos si necessite algo", voleu alguna cosa més, eh, necessiteu més cadires, necessiteu més espai, si veieu que hi ha alguna cosa, m'aviseu... això sí que, que ho intento fer», INF5.

«yo pienso que lo único que podemos hacer, es eh, intentar que, la familia esté cómoda... comodidad física y, y la familia necesita yo creo, intimidad, o sea, es decir, yo estoy con él y ahora me toca ... recordar, eh... yo que sé, cogerle de la mano y llorar si me da la gana...», INF6.

«... el facilitar tota la informació que necessitin, estar per ells, fer "apoyo" a la família, preocupar-te una miqueta, de dir:- escolta, ves a fer un cafè si vols, eh... al igual te diuen:- Es que ha de "vindre", eh... vull ficar-me en contacte amb no sé qui... sempre proporcionar-li tot, totes les facilitats que pugui, que estiguin en les meves mans. Si has de...aconseguir el telèfon, perquè truquin a algú, trucar tu o... no trucar per dir res!, però al igual que te diguin, una persona gran:- escolta el meu fill, que està a no sé que... – pues Bueno, ja el truco jo.- escolta, m'ha dit la teva mare que vinguis a l'hospital... eh--- és tot el, no sé, tot ... intentar fer com si estiguessin a casa, que mai serà igual, però que tinguin pues eh... tranquil·litat,

Resultats i discussió

eh...que estiguin atesos, que no els hi falti de res, animar tot lo que puguís...», INF7.

«normalment vaig entrant si necessiten “algo”, cada “X” temps vaig entrant», INF9.

Millorar la comoditat de l'espai d'assistència, proporcionar privacitat als pacients moribunds i família i disposar d'habitacions per permetre l'exteriorització de sentiments van ser el suggeriments aportats per les infermeres d'aquest altre estudi amb la finalitat d'oferir una atenció més humana durant el procés de morir a urgències (Beckstrand et al., 2012), recursos que normalment estan disponibles en altres àrees de l'hospital (Wolf et al., 2015). Un altre aspecte a remarcar és que la satisfacció de les famílies referent a l'atenció rebuda pels professionals en situacions de pèrdua ve donada per la possibilitat de dur a terme els seus rituals durant el procés de mort del pacient, estar tota la família reunida al voltant seu i acompanyar-lo en la transició de la vida cap a la mort (Noome et al., 2015).

Un passeig per la cinematografia ens porta al documental *Extremis*, dirigit per D. Krauss (2016), que tracta sobre malalts terminals i pacients a la UCI d'un hospital. En aquest film, metges, pacients i familiars s'enfronten a decisions difícils sobre la vida i la mort, es fa responsable el pacient de les seves pròpies decisions sobre com i en quin moment vol morir respectant les seves creences, i les famílies també formen part de les reflexions i pensaments dels professionals respecte a les mesures terapèutiques a oferir.

Però el que més m'ha cridat l'atenció i m'ha impregnat d'una sensibilitat i emotivitat extrema és la participació de la família durant tot el procés, la qual ha estat informada amb actituds exquisidament humanes que afavoreixen l'afrontament de la realitat que viu, l'acompanyament al pacient durant el trànsit entre la consciència i la inconsciència, entre la vida i la mort, i l'expressió mútua de sentiments, pors, desitjos i emocions. En definitiva, ser afortunats per tenir l'oportunitat de poder acomiadar-se amb pau, amb tranquil·litat, en situacions en què la comunicació verbal i no verbal entre la família i el moribund identifica l'acció d'un adéu saludable. Històries contades que mostren molts dels anhels expressats per les protagonistes en el context de la investigació.

Atenció a la família en situació post mortem

Aquesta relació que sorgeix entre la família i el professional en una situació de pèrdua s'impregna de sentiments i emocions expressades amb gestos, actituds, valors personals, humans, professionals, positius i negatius, els quals influeixen d'una manera o altra en la satisfacció de les persones involucrades.

Cal considerar que les necessitats que pot tenir la família en situació de pèrdua són individuals i específiques segons la situació i la persona que la viu.

En diferents articles s'identifiquen les diverses **emocions** experimentades per la família **segons el tipus de mort**. Dins d'aquest marc, Dell'Acqua et al. (2011), citen Kübler-Ross (2005) i Salomé (2009), els quals comenten que el dol per la pèrdua d'un ésser estimat genera una vivència de dolor, tristesa i por. La manera com les persones viuran aquest dol depèn de l'etapa de desenvolupament personal en què es troben, dels seus factors constitucionals i de les seves experiències de vida. El temps de durada del dol dependrà de la situació en què es va produir la mort i dels mecanismes personals d'afrontament. També citen Mota et al. (2011) i Kovács (2008), els quals manifesten que en situacions específiques de mort inesperada, com accidents de trànsit, la pèrdua pot causar desorganització, paràlisi i impotència, i comenten també que en situacions que impliquen un llarg període d'atenció, com en casos de malaltia greu o malaltia degenerativa progressiva, els familiars poden patir un procés de dol anticipat, agreujat per la degeneració física i psíquica que el desenvolupament de la malaltia els ha produït.

Aquesta situació pot generar sentiments oposats: el desig de mort com a alleugeriment del seu patiment i del del pacient, i la culpa per tenir aquest mateix desig, amb la creença que l'atenció i els esforços no han estat suficients per evitar la mort.

De fet, en una atenció humanitzada, la interacció existent entre la infermera i la família permet una fluïdesa dels sentits, una comunicació emocional basada en el tacte, en la sensibilitat. D'alguns relats se'n desprèn que aquest suport emocional que pot oferir un professional permet expressar les emocions que sent la família per la pèrdua i afrontar-la millor:

Resultats i discussió

*«... bueno hablas con una persona, te desahogas un poquito y... era muy, muy cariñosa, una chica... **hablas con alguien, acostumbran a ser gente... muy cariñosa... que es lo que se necesita en aquel momento** », FAM3.*

*«el hecho de tener a alguien de referencia y que pudieran llorar tranquilamente en un sitio, para mí es importante ¿no?. Y que tú puedas ... el hecho de ofrecerle **el hombro en que llorar... pues eso fue, muy emocionante.** Y eso mira, que te lo agradezcan de esa manera, y que tú lo ves ¿no?, que te lo agradecen de corazón, eso es lo que te llevas del día ¿no?», INF12.*

No obstant això, en la majoria dels discursos es reflecteix el mínim contacte que existeix entre el professional i la família un cop ha mort el pacient. En les entrevistes exposen la realitat de les seves intervencions en les cures *post mortem*:

*«... jo a la persona que m'he dirigit tot el "rato" li dono el "pesam"... simplement no res, dos paraules : - ho sento molt i si necessita alguna cosa, ja sap on estic. Senzill i ... i normalment els perdo de vista... pues "Bueno"... um... ja ho faig eixís, ja... per mi es com, ja em "despedeixo" i... i "bueno"... i prou (...) (...) i es que hi ha moltes vegades que la meva feina, acaba aquí!. Es ja...l'entro, deixo que estiguin en el malalt... i s'acabat. **Perquè?, "pos" perquè després ja s'estan un "rato", jo crec que han d'estar d'intimitat i "naltros" no hem d'estar,** a mi m'agrada està prop, de veritat, m'agradaria estar per fora per si a cas... me necessiten...que, no m'agrada que vegin que el lligam amb l'hospital s'ha acabat!», INF1.*

*«l una vegada s'ha mort, "pos" és lo que et "dia"(deia)no?, **aquí ve una miqueta més la part més gelada, "pos bueno", és lo que, lo que et marca el protocol no?**, has de fer l'electro (ECG), avises al metge, es fa el certificat, has d'avisar a... "bueno", està avisada la família al temps, "los" acompanyes pues... ja et dic, los "oferixes" si, si volen alguna cosa, inclús si volen que "aviséssim" a algú... intentes estar una mica, allí en ells, i "después bueno", quan la família ho considera pues...se baixa a la persona a... al mortuori, i ja està, i aquí queda ... (somriu), i aquí queda tot», INF2.*

*«... **porque he dicho lo mínimo, de... que se pueda decir para dar un poquito de calor, y ya está.** De todas maneras tampoco me veo buena en el acompañamiento sentimental en la muerte, no, no me veo buena profesional*

Resultats i discussió

en esto. Así como me encantan las técnicas y me encanta hacer otras cosas... otro tipo de curas, otro tipo de atención, en cuanto a la atención a la familia, no me veo buena para, para desarrollarlo», INF3.

*«... **ja quan un pacient... està mort**, sí que es veritat que assegurar-me que tot està correcte, eh... no hi , **no hi , no hi acostumo a... a anar més**. M'espero a que hagi vingut tota la família i, i diguin que... i sí que és veritat que possiblement entre aquestes dos o tres hores que passen , que decideixen que ja l'han vist tothom, jo per allí, **jo no hi passo massa per allí**», INF5.*

*«Per que, o sigui, **abans lo que et lliga es lo pacient**, no?, però després “d’haver-se” anat, es com...I ara què els hi dic, saps?», INF14.*

*«... **quan encara és viu, me dedico a la família**, y al pacient, sobretot, sí. Però **una vegada és mort, jo ja no...**», INF15.*

Les infermeres expliquen com sensiblement van allunyant-se de la família en dol, pensant que no té la necessitat emocional de ser cuidada. En aquest cas, els reclams emocionals familiars no són reconeguts pels professionals:

*«... normalment aquests moments son entre... **no et necessiten per a res a tu... Quan... ja estan tots allí, tu ja... ets un paper secundari**, tu no...ja ets... ja saben que estàs allí, no... si necessiten “algo” ja t’ho diuen», INF4.*

*«Y también es verdad que la gente normalmente... no... **tampoco te pide a ti más cosas, siempre tienen algún familiar al que se arropan**», INF6.*

*«...jo crec que la família en aquest cas tampoc... hi han famílies i famílies i persones, però jo crec que... **no és que no vulguin, però estan clar en un xoc o en una situació, que no volen tampoc un excés de suport, de estar al costat...hi ha casos i casos, casos que al igual pues sí que necessiten un recolzament brutal de infermeria, de que estiguis allà damunt, però jo en lo que m’he trobat per norma general... volen la intimitat, volen estar en el box, fer el dol entre els familiars**», INF7.*

*«yo creo que es que ellos ni...ni... **o sea ni piensan en hablar con nosotros siquiera**, o sea... en llamar al resto de familiares, en hablar entre ellos, llorar y... y claro, y... y preocuparse de lo que tienen en ese momento», INF8.*

Resultats i discussió

«Que el teu “apoyo” i tot això, “vale”, tu fas el que pots però aquella persona, necessita d'altres coses no?... sobretot temps, per assimilar el d'allò, no?. Jo clar, la teva intervenció no és tant... fructífera», INF10.

Contràriament al que hem exposat, la família espera que els professionals s'impliquin emocionalment més. A vegades, el contacte físic, com el que reclama la informant quan parla d'agafar la mà o fer una abraçada, pot ser molt més consolador que les paraules:

«...però cap mostra de... no sé com explicar-t'ho... cap senyal de (m'agafa la ma), no?...es que tampoc no és que la tractessin a ella malament... feien exclusivament la seva feina, sense cap mirament», FAM1.

«Esto es lo que yo... noté un poco de...un poquito de mimo, de, de refugiarte en algo ¿no?, (creua els dos braços i s'abraça)... es lo que buscabas...», FAM2.

Sens dubte, també hi ha infermeres que empatitzen més amb la situació de la persona en dol i ofereixen el contacte físic com a recurs de suport psicoemocional:

«o simplemente yo voy, y le, le hago así con la mano (m'agafa suaument la mà) y... le aprieto la mano y... simplemente le digo: estoy aquí para lo que me necesitéis, y ya está. La mayoría de las veces, agradecida la gente ¿no?, por el mínimo acercamiento», INF12.

«intento estar, muy cerca, todo lo cerca que pueda, yo les digo: - Cualquier cosa que necesiten por favor llámeme que... sin darme cuenta toco mucho, yo tengo... no sé si es bueno o malo, pero soy una persona de estar... pero les informo, no me gusta quedarme allí porque a lo mejor yo quiero llorar sola, coger a mi madre... o a mi primo o a mi... familiar vamos! Pero a nivel emocional, sí que me gusta, si les puedo un poco... no sé, hacer un poco de confort, un poco de... paliar ese dolor, ¿no?. No sé, porque yo pienso que yo en esos momentos, Me gustaría, ¿no?», INF13.

La literatura revisada ens detalla altres intervencions que el professional ha de tenir presents en les cures dirigides a la família, tals com proporcionar records dels difunts. Alguns hospitals tenen paquets de memòries o caixes on es desen

els objectes personals del difunts, atenció que proporciona benestar a les famílies (Plantz, 2008; Foresman, 2007).

6.2.3.2 El repte de la humanització en situació de mort “*inesperada*”

Milián Valle (2014) defineix diferents tipus de mort inesperada. Distingeix, per una banda, les morts sobtades, per accidents i concurrència de factors externs en general o per malalties sobtades greus com l'infart agut de miocardi, accidents vasculars cerebrals, etc., i, per l'altra, les morts com a conseqüència de malalties cròniques, per una descompensació o agreujament d'aquestes. Una manera més detallada de classificar-les és:

- Mort que succeeix de manera natural, sobtada, instantània o dins de les primeres hores d'inici dels símptomes premonitoris.
- Mort deguda a causa o mecanisme cardíac primari, que es produeix en les 24 hores posteriors a l'inici de la malaltia aguda en persones sense antecedents cardíacs o lleugerament simptomàtiques.
- Mort natural deguda a causes cardíques que es produeix instantàniament o fins a una hora després d'haver-se iniciat els símptomes, en què el temps i la manera de succeir no s'esperaven.
- Mort violenta: inclou qualsevol defunció que tingui el seu origen en un factor extern a l'individu, ja sigui d'origen accidental o voluntari.
- Suïcidi mèdicament assistit: acció que causa la mort del malalt realitzada pel mateix malalt, al qual el professional sanitari li ha proporcionat coneixements i mitjans per portar-la a terme.

En altres paraules també els professionals identifiquen el significat que per a ells té el concepte de mort inesperada:

«... “home” perquè no, no es el mateix que es mori en el box 5... eh, entre que... l'han intentat salvar la vida, fer això, fer allò no, que hi ha aqueta... la família que no saben el què i naltros els hi fem mil coses, o que diguin: - no hi ha res a fer, miri, s'està morint... si es inesperada, a aquesta persona se li fa la “ressuscitació”, lo normal, “a llavors” es clar, tot això canvia un

Resultats i discussió

... munt... ja no hi ha la tranquil·litat... ja no hi ha llit còmode... i hi ha una via, una altra via, una intubació, i moltes coses... “llavors” es clar, estàs lluitant per una altra cosa, es que jo crec que no és el mateix... no te res que veure una mort amb una altra, no?... amb un l’acompanyes a morir, no?, que se’n vagi... i a l’altre estàs fent “lo” possible per a que no sigui així», INF1.

« ... possiblement una mort inesperada a urgències “sigue pos” aquella persona que se para, o que te la porten parada, que la família està esperant a que la salves no?, ... arriba un moment que, que veus que ja no hi ha res a fer, iii, i es para no?», INF2.

«...val si després tens el pacient, un típic pacient que té una `patologia greu, que potser no s’esperen que es morirà aquell dia... però és un pacient que, ja té moltes malalties cròniques, i que ... i que dons d’un dia per l’altre, pot empitjorar», INF5.

«Sí porque era mayor y tal, pero claro cuando se murió, la mujer era como que, una muerte que podía haber sido esperada, como nadie le había informado a la mujer, se convirtió en inesperada», INF11.

La mort inesperada és un fet incomprensible, irreparable i inexplicable per a la família. Una situació que li toca viure amb gran càrrega emocional, percebent el fet com una fatalitat i amb certa percepció d’injustícia. Aquesta mort no dóna temps a dir adéu, a liquidar comptes pendents, a demanar perdó, a demostrar com estimes la persona que marxa.

La família es veu obligada a viure de manera sobtada una experiència per la qual no estava preparada. Una reflexió empàtica sobre aquestes paraules ens porta, com a professionals, al requeriment d’oferir a aquestes famílies una atenció humanitzada. Des d’aquest punt de vista, cuidar no tan sols requereix que la infermera sigui científica, acadèmica i clínica, sinó també un agent capaç d’oferir unes cures familiars, significatives. La pèrdua de la salut de la família en aquestes situacions requereix un abordatge integral, i tan sols l’atenció humanitzada podrà ajudar a millorar el seu estat de benestar.

Com cuida el professional a la família en situació de mort tràgica i/o inesperada?

Els professionals utilitzen tota la sensibilitat i tacte disponibles per cuidar psicològicament, de manera indirecta, la família després de la mort immediata del pacient. Expressen que eliminen qualsevol tipus de detall desagradable indicatiu de maniobra invasiva al pacient que pugui repercutir en l'estat emocional de la família, amb l'objectiu d'evitar un dolor emocional innecessari:

«... vull que quedi “súper net”, que no hagin... que no hagin signes com de... de violència entre cometes cap al malalt no, que li hagin fet moltes coses o “lo que sigui, vull que es vegi, pues una cosa com a tranquil·la i serena perquè ser que es un moment molt dur...inclús l’he arribat a escombrar jo (somriu), no vull coses per terra, i... i canvio els llençols, i no vull ni que es vegi ni una gota de sang!». No vull que es vegi, les coses que s’han fet per ressuscitat a aquesta persona, no?... que poden ser agressives i a lo millor la gent s’espantaria i no ho entendrien... no vull que es vegi res, vull que la persona estigui... be i que el ...per fer-ho “menos” traumàtic a la família no?», INF1.

«... però som una mica animals no?, en “tubos”, en catèters... intentes deixar “lo” millor possible a la persona, recollir una mica, “pos” per què a vegades ... que davant de “estes” situacions pues... vies per terra, “ambús”, tot això... i no és agradable, penses que no, no és agradable per a la família», INF2.

«... la meva part és , ser respectuosa amb aquell cos, deixar –lo el més arreglat que puguis per a que quan entri la família ... és la meva part, i és.. jo...um... penso que és, la meva aportació és aquesta», INF4.

D'altra banda, la majoria dels discursos assenyalen la invisibilitat que presenta la família en dol per a les infermeres en una situació de mort inesperada, específicament tràgica, en què moltes vegades el contacte és mínim o fins i tot inexistent:

« ... amb la família no hi tinc tant de ... no hi tinc tant... no m’hi sento tant propera, també els tinc “menos” temps... perquè es una mort inesperada... penso que si ja he fet lo que tenia que fer a nivell professional, potser allí acabo el meu límit professional, no?. Jo allà per si els hi convé alguna

Resultats i discussió

*cosa, però... poca cosa més. Potser si... i a lo millor a la gent li “sentaria” millor o estarien més agraïts, no?... però no ho faig. Tinc “menos” relació... Llavors normalment parlo “menos”, perquè no sé la reacció de l'altra persona. Normalment, procuro fer presència física... per si veig que passa alguna cosa perquè normalment la gent pues a vegades es “pleguen”... passen coses, no?, veus situacions que dius... però, **normalment no “solc” donar el “pesam”, no sé perquè però no el dono, vull dir, jo m'estic allà... i jo: -poden passar, i... i prou. Jo prefereixo no dir res, però estic allà... per si necessiten alguna cosa o per si passa “algo”**», INF1.*

*«...Una vegada se confirma la mort... s'avis a la família, parla el metge en la família, i “bueno”, i sí que la veritat que és dur...una mort inesperada pues és dur. **Intentes estar amb la família, si necessiten alguna cosa, si necessiten que “avises” a algú, i “Bueno”, intentes... els expliques una mica, tenen molts de dubtes, no?, - i ara què?, quins son els tràmits que hem de fer?... “los” dones temps, jo crec que “los” dones temps, que “assimilen”...**», INF2.*

*«... que tinguin una sala adequada, que tothom es pugui assentar, que pugui entrar tothom, no?, que... si algú “necessite algo”, alguna... alguna cosa perquè estigui més tranquil·la, o si algú està marejat que es prengui alguna camamilla, jo que sé!. A a aquestes coses no?, aquestes coses jo sí que les... jo les vigilo. Eh?, dons si algú “necessite” una infusió per tranquil·litzar-se ... **“... tu si que dones suport, però és una família a la qual no haves conegut abans, no?, llavors el procés, no dura molt**», INF5.*

*«Primero, los separan. **Se los llevan a la salita, allí les dan la noticia, empiezas a oír gritos, el “Valium”, la tila y tal, y la familia desaparece, o sea tampoco... no tienes contacto, y si los ves, tampoco tienes mucha relación**, lo que si que entran,(es refereix al box de crítics on està el difunt) se despiden, pero cuando ellos entran tu, les dejas su espacio», INF6.*

*«...**com has de córrer, vas a salvar-li la vida, lo que no et preocupes**, si és urgències, si es... una urgència “aixís”, no te preocupes de... jo al “menos”, **la família no la tinc al cap**. Estic allí, “pum pum pum pum”, i sí que després quan acaba, pues “Bueno”... si ha anat be, pues be i si no, molts cops també si ha anat be com, te'ls puges corrents a quiròfan o on faci falta, pues clar a la família, el que parla és el metge, els hi diu que pugin dalt i... i tu pràcticament no... no, no els veus, no tens... no tens contacte», FAM9.*

Resultats i discussió

En alguns relats, la infermera manifesta que la família en dol, a causa de l'impacte de la tràgica pèrdua, no està receptiva per rebre cap suport emocional. Ho descriuen d'aquesta manera:

*«Es que con las muertes inesperadas, **la familia normalmente tampoco se deja arropar mucho**, porque entran en shock, histeria y no sé cómo llamarle... y entonces ahí tú poco tienes que hacer... o, yo creo que tú poco tienes que hacer (...)(...) o, pocas veces he tenido que hacer algo, pocas veces yo he tenido que hacer. Una cosa es que ellos vengan y te digan... **pero normalmente no piden, ... creo que no están, en fase de pedir**», INF6.*

En contraposició al que hem exposat, una informant que va viure l'experiència de la mort del seu fill de manera inesperada considera que pel tipus de circumstància, en tractar-se d'una mort antinatural, la implicació emocional del professional hauria d'estar implícita en les seves cures, com a prioritat i justificació essencial del seu deure i quefer diari:

*«Pues... no siendo un caso más, porque es muy diferente, o sea si se te muere un... señor mayor, o sea un abuelo, un padre... un marido, ¿vale?, es súper doloroso porque es de tu familia... **pero al ser gente joven, yo creo que tendrían que dar más apoyo a los padres...**», FAM2.*

Aquesta opinió és compartida per altres autors, que apunten que la resposta emocional immediata dels pares després d'assabentar-se de la mort del seu fill és sovint d'histèria o xoc. Els pares, en aquest cas, són incapaços de funcionar normalment, i això pot provocar una situació difícil, tant per als professionals que tracten d'ajudar com per als pares per acceptar aquesta ajuda. Tant uns com els altres van descriure la necessitat d'una regulació emocional i cognitiva com a intervenció per al procés de dol (Rudd & D'Andrea, 2012). També Wisten i Zingmark (2007) comenten que en el primer moment els pares expressen la necessitat d'acompanyament, de no estar sols, i que necessiten algú que prengui el control de la situació.

Tot i així, el professional utilitza sovint el tractament farmacològic o infusions naturals com a úniques mesures per pal·liar el dolor emocional. Així ho

Resultats i discussió

manifesten les dues mares que van perdre inesperadament els seus fills, de quatre i vint-i-un anys respectivament, de manera sobtada:

«...y (...) (...) me dijeron, la señora esta más mayor que era enfermera, me dio un Valium, y otro a mi padre, y se fueron para dentro. Y ya está!», FAM2.

«...O sea (...) (...) y... y después, recuerdo el ofrecer, el traerme unas tilas! (...) (...) Una tila!, que es una “tont”... pero es que eso se me ha quedado gravado!, es decir... ¡Una tila!. ¡Se me acaba de morir un hijo!. ¡Acaban de decir que mi hijo ha muerto!... ¡creo que es el mejor momento para que me des una pastilla pero de las fuertes!», FAM4.

La manca de relació existent entre la família i els professionals en situacions de mort inesperada ens alerta de la necessitat de modificar les actituds i habilitats dels professionals per oferir una atenció integral a la família que viu aquestes situacions. La infermera no pot allunyar-se de la responsabilitat d'integrar aquesta família dins de la seva pràctica clínica.

Com vol ser cuidada la família en situació de mort tràgica i/o inesperada?

Elaborar el dol és un procés personal en el qual la família reacciona davant la pèrdua expressant un ventall de sentiments a partir del moment que reben la notícia i comencen a ser conscients de la informació, i sovint la pena i el dolor emocional s'acompanyen de simptomatologia física, tal com expressen les informants en les entrevistes:

«...Pero yo debía estar como... como un zombi!. O sea histérica no, ¿eh?, porque eso sí que no soy... no, yo de gritar y de liar aquello de... no, no soy, pero tenía tan... tenía un... (suspira), aquí una cosa clavada (plora i es toca el pit amb el puny tancat), no me dejaba respirar...», FAM2.

«...O sea, ¿es que no sé cómo, como voy a seguir respirando!. (...) (...) (...)”En ese momento, pf... ¡es un esfuerzo el respirar, como para... plantearte algo más! (...) (...) Yo tuve un momento de... de ataque de ansiedad, de que... de que me ahogaba», FAM4.

Resultats i discussió

Davant d'una situació de gravetat, la persona desenvolupa una sèrie de factors estressants a través de processos que responen a la incertesa del que passarà. La incertesa és la que tenen totes les famílies quan arriben a urgències: sobre el diagnòstic, el pronòstic... Incertesa derivada de la por que es faci realitat el que es tem:

*«...Y bueno entonces llegamos allí a urgencias, y bueno pues claro **primero la incertidumbre, ¿no?...**», FAM2.*

Les morts sobtades són més difícils d'elaborar que les previsibles, ja que deixen la família amb una gran sensació d'irrealitat i incredulitat, i això comporta que estigui atordida davant del fet. A més, la persona ha de pair el que li està passant i necessita temps per fer-ho. És difícil entendre i acceptar la tràgica notícia:

*«...y es eso ¿no?, que dices... es que vas perdida, vas perdida... no, no... estás como diciendo, a ver, está pasando pero, **¿verdaderamente me está pasando esto?...**», FAM2.*

La negació és la primera reacció que s'acostuma a presentar immediatament després de rebre la notícia de mort:

*«...es, es, una sensación muy (...) (...) muy rara!. Es muy rara!. No, no, no sé cómo explicártela... que **estás viviendo algo pero... que no quieres vivirlo.** (plora). Que no quieres (...) (...). Por mucha cuenta que te des que es verdad!. Porque es verdad, porque yo a mi Héctor, al final lo vi, pero...», FAM2.*

*«...recuerdo el, el... el darme la noticia, i el... bueno, ahora... - ¿Tienes alguna pregunta?. – que dices: - **¿Perdona?, o sea, No puede ser!**», FAM4.*

Les coses que poden ser importants per a una persona en situacions quotidianes deixen de ser-ho quan s'esdevenen circumstàncies extremes. Davant de la pèrdua, la persona desestima tot allò que pot allunyar-se de la seva preocupació. De fet, res l'interessa, tota l'energia se centra en la persona que està perdent o ha perdut. En aquestes situacions inesperades, per la magnitud i gravetat de la vivència, per la sensació d'amenaça, per la por, les persones poden reaccionar manifestant una intensa fúria, qualsevol tipus d'agressió, projectant en els altres la por que senten, por del desenllaç:

Resultats i discussió

*«Había un “segurata” bastante estúpido!, de eso sí que me acuerdo porque a ver, tú llegas allí... A mí me importaban tres pimientos el bolso. Yo lo dije : - Pues mira, si lo roban pues que lo roben!. **Yo todavía le contesté, mal y todo al pobre...**», FAM2*

*«A ver, como en ese momento **me sentía desolada...**al principio ya digo, ya me puse, **yo ya entré un poquito...** borde, porque ya.... yo venía que no, que no... y fue cuando dije que yo de ahí no me “mov”... y dijo: -vamos a ver!. – Y dije, no vamos a ver ni nada!. Digo: - Yo de aquí no me muevo ya!(...) Ya no me muevo!. Ya no me echáis para casa!.(...)», FAM4.*

També diferents discursos exposen que aquesta situació traumàtica paralitza els pensaments i reaccions de la persona que la pateix, la qual en aquell moment no tan sols no és capaç de pensar, sinó que tampoc és capaç de prendre decisions. Una d'aquestes és acomiadar-se del seu fill amb privacitat i temps per fer-ho, desitjos identificats i expressats per pares en altres estudis (Garstang, Griffiths & Siddebotham, 2014):

*«Yo es que ni había pensado, en ir a ver a mi hijo!. **Ni se me había “pasao” por la cabeza!**... Puedes venir a ver a tu hijo, si quieres... ¡Algo así hubiera necesitado yo, ahora lo he visto! En aquel momento no, ¿eh? “...**Porque a mí nadie me dijo que podía ver a mi hijo** (plora). **Si a mí me dicen!**... yo, el rato aquel que estuve allí fuera, esperando, no sé, qué esperaba!... Me hubiera ido con mi hijo (plora).**Pero... yo no sabía qué hacer!**», FAM2.*

*«**Necesitas alguien que te guie... ¡porque vas perdida! ... yo, no hubiese solicitado:- Quiero ver al niño. Porque es que... ni pensaba**», FAM4.*

Aquest embotiment emocional condueix la família en dol a no saber realment què és el que ha de fer. Qualsevol persona que passa per aquesta situació ha de tenir algú que li faci tots els tràmits burocràtics posteriors a la mort, que li expliqui què ha de fer, com contactar amb la funerària (Plantz, 2008; Falconi, 2013), perquè és incapaç de pensar, només pot sentir:

*«... entonces yo le dije a la chica de, del mostrador, una chica que había allí ¿no? (es refereix a la secretaria), Digo:- Oye pero, digo... ¿Y ahora qué?... **Jo no sé que tengo que hacer! Digo:- sí se lo llevan a la nevera pero... ¿Qué tengo que hacer?**», FAM2.*

Resultats i discussió

«... yo cedí parte del tema de, de, de Tanatorio y esto, ¡yo no me ocupé de nada!. ¡Se ocuparon!. ¡Solo me hubiese faltado que, tuviera que gestionar eso!(...)(...)¡Y no todo el mundo tiene alguien al lado que se lo pueda hacer!(...)(...)», FAM4.

La literatura revisada ens alerta que davant de situacions tràgiques és possible que la família no assimili tota la informació que es dóna. Un recurs eficaç que els pot ajudar és el que exposa Brysiewicz (2008), que diu que facilitar **informació per escrit** sobre com registrar la mort i com obtenir el certificat de defunció, el procés del dol, números de contacte dels grups de suport, número dels professionals implicats en les cures del pacient, pot ser extremadament beneficiós per als aïllats.

Aquests sentiments expressats confirmen que cuidar les persones, les famílies, en el procés de morir és una tasca humana. Les informants narren la necessitat que van tenir, no coberta pels professionals que les van atendre, de rebre cures relacionades amb un tracte afectiu, empàtic, càlid. El dolor no entén de tecnicismes, necessita ser pal·liat amb paraules de confort per persones que ofereixin una qualitat professional lligada a una vessant més personal, més humana:

*«... **pero alguien más... más humano!** (plora), que te coja, y te...diga... : - Tere!, o Madre!, o Chica!, o Señora!, **que lo siento muchísimo**. Puedes venir a ver a tu hijo, si quieres... Pero yo creo que en ese momento, tienen que decirte: - oye, que lo sentimos muchísimo. Puedes pasar a ver a tu hijo... un poquito de... pues de...-señora, aquí estoy con usted. Nada... dos minutos o tres. Y que si sales y quieres hablar con alguien, **preguntar... encontrar!... ¿Qué quieres?, o ¿Qué...?, es que... no sé... Un abrazo!. Mira qué tontería eh?** (...)»*, FAM2.

En tot cas, el suport ofert es deu a intervencions personals no vinculades a cap competència professional, i són els valors humans i individuals de les persones els que propicien atendre amb sensibilitat i humanitat:

*«...**nunca tengo la sensación de que, de que no se actuara correctamente con Marc, y sí que tuve la sensación de que, a posteriori, sí que se intentaba que estuviéramos, o sea, como que... que se daba lo***

Resultats i discussió

que se iba solicitando... se intentaba, dar, pero también creo que es... pero no como un protocolo que se siguiera, ¡sino por las personas en sí! El trato humano fue... o sea, las personas como... como personas humanas no, no tengo queja. O sea, todo el mundo que... yo creo que todo el mundo hizo, lo que pudo en ese momento, para ayudar(...). Todo, incluso, que no me acuerdo quien fue, la que trajo la tila. Yo creo que, en ese momento, lo único que podían o que tenían en su mano era una tila, y dijo: - pues la tila le llevo, si puedo... - Yo creo que todo el mundo, en plan personal, se vuelca por eso», FAM4.

Conseqüentment, la mínima o nul·la relació existent entre el professional i la família deriva en una percepció negativa per part de la persona en dol, que manifesta en els relats una manca de suport emocional en l'atenció rebuda:

«Atención positiva la verdad es que ninguna, es que no... no. Porque en ningún momento me vi arropada», FAM2.

«...Lo que sí, es que a la familia... porque yo entiendo que, que los médicos están por lo que están... yo que saliera la pediatra a decirme: -está muerto... Pero que alguien allí... se acercara, y nos dieran... un mínimo de: - ¿Necesitáis algo?... Ya hay un buen equipo médico, pero por el interés de la familia, no hay nadie...», FAM4.

Coincidint amb altres referents bibliogràfics, en el discurs anterior primerament exposat, sorgeix la paraula “**arropar**”, significat que pot atorgar-se a aquelles accions i actituds que tenen les infermeres quan s'apropen a les famílies per proporcionar-los abric, protecció, seguretat, que en el context institucional i davant del procés dur que suposa una pèrdua es converteix en l'escalf reconfortant de fer costat a la persona que ho necessita (Sevilla, 2013).

L'últim relat correspon a paraules d'una mare que ha perdut al seu fill de tan sols quatre anys. De totes les morts tràgiques, les pediàtriques són les més difícils d'afrontar, tant per als professionals com per a la família, però és necessari conèixer què necessita aquesta per poder-li oferir unes cures de qualitat. En relació amb això, les paraules expressades per pares que han perdut un fill sobtadament per dolència cardíaca identifiquen les necessitats de suport particularment importants: **l'evidència** que el seu fill era mort, per la qual

Resultats i discussió

cosa és important per a ells passar temps amb el difunt; la reconstrucció, és a dir, tenir una imatge clara de què i com li ha passat; **l'explicació**, en la qual requereixen que es reiteri la informació no afrontada ni assimilada en els primers moments, i **la sensibilitat** dels professionals davant de la situació específica que viuen i els seus contextos sociocultural i religiós, en què també s'especifica la sensibilitat dels amics com a part essencial de suport (Wisten & Zingmark, 2007). Si els pares poden passar temps amb el seu fill i prendre consciència que aquest és mort, poden fer la transició necessària de la negació a la realitat (Rudd & D'Andrea, 2012).

La família demana que la institució, l'hospital, tingui una guia protocol·litzada d'atenció al dol per a famílies que estan vivint una situació de pèrdua, que sigui la institució qui s'impliqui en el compromís d'oferir una atenció especialitzada a les famílies en dol i que les atencions que ofereixin els diferents professionals de manera personal i voluntària responguin a intervencions protocol·litzades dins de les seves competències assistencials:

«Entonces, el hospital no puede ser, yo creo que no puede ser totalmente ajeno a todo esto... yo creo que hay, que... hay que... que implicarse más, personalmente, en este sentido, no... y... y lo que pasa es que yo creo que al final las cosas salen... porque nos implicamos, como personas, porque la enfermera se implica como persona, y intenta... porque la psiquiatra se implica como persona y entonces baja y ayuda... pero es que ¡el hospital tendría que implicarse!, no las personas que trabajan en el hospital como personas sino que tendría que haber un protocolo... que guiara todo esto (...)(...)», FAM4.

*«Si que creiem que **sigui l'hospital que sigui, s'ha de acompanyar a les famílies**, perquè , Bueno, te pots permetre anar a un psicòleg, o no teu pots permetre, o... la seguretat social pot estar com estar, i és com és, i hi ha professionals i professionals...», FAM9.*

En molts països, en situacions de mort sobtada, els professionals es dediquen a esbrinar el motiu de la mort, i el suport a la família no és una responsabilitat primària dels organismes d'investigació (Wisten & Zingmark, 2007). Això no obstant, els hospitals poden adoptar polítiques i pràctiques que proporcionen directrius per a la cura del pacient, membres de la família i proveïdors

d'atenció. Aquestes polítiques han d'incorporar la presència de la família en els esforços de reanimació, els protocols de dol i la preservació de proves. És important abordar-ne el compliment amb les lleis que regeixen la competència després de la mort i els mitjans per donar suport al personal quan un nen mor en un servei d'urgències (O'Malley et al., 2014).

6.2.3.3 Cuidar el futur de la família en dol

Es pot protocolitzar l'atenció a la família en dol?

Discursos d'infermeres en altres estudis identifiquen la necessitat de protocols o guies clíniques per millorar l'atenció al pacient i a la família (Gálvez et al, 2011; Roe, 2012). En termes concrets, tenir un protocol pot ajudar el personal dels hospitals a proporcionar una atenció de qualitat a les famílies dels nens que han mort (Plantz, 2008).

Segons Wisten i Zingmark (2007), **la manca de protocols i rutines** respecte al maneig d'una situació de mort inesperada és un dels motius del descuit el dol de la família. Els autors remarquen la importància que els serveis mèdics d'emergència tinguin ben organitzades les rutines professionals per a l'atenció al dol associada a la mort sobtada.

En atenció a aquests estudis previs, en l'actualitat les organitzacions nacionals han enfortit els documents de posició per facilitar l'atenció centrada en la família. En una revisió de la literatura existent, autors com O'Malley et al. (2014) identifiquen recursos per a la preparació òptima dels professionals, oferint suggeriments pràctics per a l'atenció al dol en el servei d'urgències després de la mort d'un nen. Quan els metges d'urgències s'enfronten a una mort imminent d'un nen han de dur a terme tasques difícils, com són tractar el pacient que està experimentant una evolució aguda i tràgica de la seva situació clínica, establir una relació compassiva amb una família que no coneix i treballar en equip reconeixent les limitacions que tenen per salvar aquesta vida. Els autors d'aquest article enumeren els reptes que tenen per gestionar la mort del nen, entre els quals es troben decidir quan no iniciar o posar fi a les maniobres de reanimació, determinar els desitjos o voluntats anticipades dels

Resultats i discussió

familiars, gestionar la presència familiar en l'intent de reanimació, comunicar la mort a la família, obtenir el consentiment de donació d'òrgans.

També durant les entrevistes, diverses infermeres manifesten la necessitat que hi hagi una guia o protocol de primers auxilis a les famílies que acudeixen a urgències i que viuen qualsevol situació crítica o de mort. En els discursos es van identificant aquells aspectes a tenir en compte per oferir una millor qualitat assistencial amb una atenció més sensibilitzada cap a la família. Falconi (2013) exposa que després de viure una situació de mort és important que tot l'equip es reuneixi i conversi sobre la situació viscuda, per corregir, modificar o agregar detalls que s'hagin oblidat. També Allen (2009) va realitzar un estudi en què un grup interdisciplinari, dirigit pels serveis de dol perinatal, es va reunir per identificar les dificultats que tenien per oferir unes cures sensibles a les famílies que acudien a urgències amb un nen en situació de cures pal·liativa o per una mort inesperada, amb la finalitat de desenvolupar iniciatives per millorar l'atenció d'aquesta població i oferir als pares suport durant l'estada a urgències i un seguiment del seu estat de salut extrahospitalari.

En diferents relats es fa palès que la infermera considera necessària l'existència d'un protocol. Aquest beneficiaria la família perquè integraria les cures emocionals que aquesta requereix dins de la seva competència assistencial, conscient que són intervencions implícites en la seva pràctica diària. L'atenció a la família passaria, segons ella, de ser una atenció personal, voluntària i individual, a ser una intervenció professional. En l'àmbit de l'estudi, i segons els relats de les informants, s'identifica l'atenció a la família com un acte personal, ja que no és una intervenció implícita i integrada en la pràctica assistencial de les infermeres i esdevé malauradament invisible per a molts dels professionals:

«Se beneficiarían todas las familias... bastante más!, Porque ya... si, habiendo eso ya no tendrías que pensar, ah pues hago esto, hago no se qué, ya lo harías directamente como metodológicamente así, sin pensarlo. Que igual ahora ya lo hacemos, pero igual lo hace, pues bueno, pues alguien que... o igual no todo el mundo lo hace o... no sé, alguien que, pues si tu ya te has implicado con esa familia, ya tienes un... como un "feeling" con esa

Resultats i discussió

familia, pues ya es como que te sale solo. Que tampoco... y igual habrá días, que porque tu estado de ánimo... no estés bien o... porque, tengas un montón de trabajo o... que eso, igual no te implicas tanto, igual no haces lo mismo, que si te dicen esto, esto, esto y esto ... no sé (...)(...)», INF11.

Tot el contrari del que pensa altra professional que manifesta que aquestes intervencions estan implícites en les cures de la infermera i, per tant, no requereixen cap tipus de pauta per cuidar:

«Jo crec, que no. Per que això és una cosa... intrínseca de una ... de la persona. Com aquella infermera que t'agafa la ma, o ...l'altra que et diu: ai, guapa i "carinyo" i totes "estes" coses, això ho portes... això ningú te ho pot dir a les... sí que pot haver-hi un protocol de no patir, de "sedoanalgèsia", de dir: - ep, pacient que d'això, tal... I en això si que pots actuar, per que mira, morfina, tot "lo" que "sigue", però els "demés" és una cosa que ha de sortir. Igual que a una persona li surt estar al cinc, i... "venga" tu, "pos" intubar... ho porta a la sang, hi ha persones que, porten més a la sang l'acompanyament. I són... i això ho porten millor. Això a la guia: - Acompanya-la, no...però es que si no saps.... - Dóna confort a ... Això no tothom ho sap...», INF14.

En tot cas, la infermera opina que és necessari que hi hagi una persona encarregada d'anar informant la família que espera notícies de la víctima mentre l'equip assistencial intenta salvar-la:

«... no saben que passa i això , pues Bueno a la família, en aquest cas se'ls hi deixa de banda, estan, estan espantats! ¿no?... No sé que sentiran!, per què no ho sé però si que... ho deuen està passant malament de veure... pues això, "uno" entra, surt, corre, l'aparell de rajos, el no se què, "pim pam pum", "venga" anem a quiròfan, el puges... sí que surt el metge, a parlar, i els hi fa pujar a dalt... i ja està... i estos moments sí que per ells deu ser traumàtic! i... ho deuen passar malament, llavors sí que potser... o posar-los en un altre lloc que no vegin tot lo que està passant, per què no ... ells no ... per ells ¿no?, per que no ho passin tant malament, per que si tu no... Bueno si saps, tant si saps com no saps, tu veure aquell xou que es "monta" és... és perjudicial per per tota la família... sí que algú... d'estar allí... jo que sé, ¡dir-li "algo"!... simplement que... que "Bueno", que s'ha de corre però, que

Resultats i discussió

estem allí que no... que al “menos” que no ho vegi perquè no es fiqui pitjor. O sigui que sí, potser sí s’hauria de fer algun protocol o alguna cosa», INF9.

Una altra informant expressa que fóra important tenir al servei una persona de referència a qui trucar en cas de requeriment, per la impossibilitat del professional que atén la família d’oferir l’acompanyament que aquesta necessita:

*«“Lo” del... protocolo creo que es súper importante... **para mi es prioritario.** Para mi, el trato con la familia, y con... o sea con el paciente ¿no? y la familia, para mi es súper-fundamental. **Sobretudo que haya alguien siempre de referencia.** Que... eso lo hablaba yo por ejemplo con compañeros... como a ellos les cuesta tanto el acercamiento, que haya alguien, que sea un referente digamos , **y tú como valoras toda la situación ¿no?**, igual que haces una interconsulta a servicios sociales o a... enfermera de enlace, es decir... - Pues mira, tengo a..., que es la referente de acompañamiento, por decirte algo, que venga y pregunte si necesitan algo.. Yo creo que a la gente le beneficiaría. **Y más en urgencias que es lo que te digo ¿no?, que priorizamos más otras cosas, las urgencias... que el acompañamiento»,** INF12.*

També estudis previs manifesten que els professionals consideren necessària la **col·laboració d’altres professionals durant els primers moments de la pèrdua**: metges, policies, treballadors socials o capellans. Tots els professionals van expressar la importància de proporcionar referències i recursos per fer un seguiment de les famílies durant les primeres 72 hores per tal d’oferir suport a les necessitats immediates dels pares, i de derivar-los a organitzacions de suport a llarg termini durant els primers 14 dies.

Passat aquest temps, els pares necessiten connectar-se amb altres persones que han tingut experiències similars. Així mateix, en algun moment del procés de dol, tots els professionals i pares identifiquen la necessitat d’un suport professional de salut mental, tant per ajudar els pares com els germans de la víctima (Rudd & D’Andrea, 2012; Plantz, 2008).

Segons Barbero, Gómez, Maté i Mateo (2016), l’expressió de condolença als familiars mitjançant una carta, apart d’expressar “proximitat”, és també una eina

Resultats i discussió

o recurs terapèutic que pretén acompanyar el procés de dol de la família. La carta segons els autors aporta beneficis a la família: és una font de consol; facilita una eina d'acomiadament i tancament amb l'equip sanitari, la institució i el procés assistencial previ; deixa patent la disponibilitat de l'equip més enllà de la defunció i ofereix la possibilitat de compartir-la amb d'altres. També els professionals són potencials beneficiaris ja que la carta facilita el tancament del seu propi dol, permet expressar la dedicació i esforç que els suposa tot el procés assistencial, estimula el seguiment d'una atenció més sensible i propera, i modela un comportament més humà per la resta de l'equip.

D'acord amb el que hem exposat, en els discursos dels professionals queda identificada l'absència de seguiment de la família en dol per part del servei d'urgències. En l'àmbit de l'estudi, ningú es preocupa de fer intervencions posteriors al dia de l'alta que poguessin ajudar a afrontar el dol d'una manera més saludable a les famílies de les víctimes. Ningú es preocupa de dirigir aquestes persones afectades per un dol complicat a un especialista que li ofereixi l'atenció específica que necessita:

«però una vegada s'emporten a la persona morta, és com un trencament no?, aquella família marxa i mai més saps res, no saps com marxen, no saps... és com un tancament, com... podríem dir... i és una mica, dur no?, però és un tancament de cas, vull dir, marxa la persona, la família marxen, no saps ben bé com marxen, no saps el que... i és això no?, potser que aquí "vingue", ¿no?, la "geló esta" que jo a vegades sento, ¿no?, es dir... aquí es queda tot, i... i ja està, no saps, no saps com anirà esta família, no saps... no saps res més», INF2.

«Que esta persona no sabe... a donde dirigirse, ¡ni que hacer!, ni cómo llevarlo!. Al menos un punto de referencia donde pueda decir: - Bueno pues iré a este sitio...No?. Si te marcan un camino, es más fácil. Un sitio donde tú te puedas dirigir y decir: -Pues vale, yo al menos iré aquí a (...)(...), a que me escuchen, o a ver que tengo que hacer ahora...», INF3.

Núñez et al. (2006) citen Ayarra i Lizarraga (2001), que manifesten que caldria establir un sistema d'informació entre els serveis d'urgències i d'atenció primària per poder comunicar aquestes morts inesperades i establir un seguiment familiar en cas necessari.

Estudis com el de Wang, Chen, Yang, Liu i Miao (2010) **evidencien la necessitat d'intervenció psicològica en les famílies** que viuen una pèrdua tràgica i inesperada. Els autors conclouen que el mètode d'intervenció que van utilitzar els psicòlegs amb les famílies tres dies després de la seva estada a urgències va prevenir els trastorns d'estrès posttraumàtic i va fomentar la salut psicològica dels participants. Aquestes intervencions van ser: autopresentar-se per guanyar confiança, disminuir l'entumiment i construir la comunicació; facilitar l'expressió de sentiments i emocions per prevenir la negació i evitar l'autolesió causada pel dolor; proporcionar informació per descompondre els sentiments d'impotència i ajudar a construir un suport eficaç, i guiar l'aprenentatge i la formació per augmentar la capacitat d'afrontament.

Per norma general, el metge d'urgències no deriva al psicòleg en el temps adequat, i això fa que quan aquest la visita per primer cop, la família presenta ja trastorns psicològics importants, amb obstacles com la conspiració de silenci, la no acceptació del diagnòstic i l'existència de psicopatologia (Fernández et al., 2013).

Demandes de la família a partir dels primers moments extrahospitalaris

Les paraules expressades des de la serenitat, sensibilitat i emotivitat de persones que han viscut de primera mà una situació de mort inesperada són un clar exemple de les necessitats de les famílies en dol. Són demandes lògicament expressades si es pren consciència de les tràgiques vivències que es relaten en les entrevistes, congruentment entenedores en el context del cuidatge humanitzat:

*«...y claro todo esto lo vas viendo con los años!. Ahora va a hacer cuatro años de la muerte de mi hijo!, para Santa Tecla, pero claro... **hasta que yo pude, claro... yo estaba como loca!. Yo estuve dos años... que a mí me daba igual ocho que ochenta!. Yo medicándome “pa” dormir... claro me medicaban para la depresión!. Yo no estaba deprimida, yo lo que tenía era una pena que me moría!», FAM2.***

Resultats i discussió

Les informants expliquen que la família ha de ser cuidada i ha de rebre una **atenció integral** que cobreixi les **necessitats físiques i psíquiques, però també les socials**. Els professionals han de saber gestionar tots els requeriments que comporta una mort inesperada i oferir els recursos necessaris perquè la família afectada marxi de l'hospital amb la seguretat que algú la seguirà atenent extrahospitalàriament.

*«...per tant jo crec que en una situació així, **com a mínim, “apoyo” psicològic a la família, que... altres ens ho hem hagut de buscar (plora) (...), i anar pagant ... i clar i això...és molt gros! (plora)»**, FAM9.*

D'acord amb la literatura revisada, un altre aspecte important de l'atenció posterior a la família és que **el professional d'urgències es posi en contacte amb els metges d'atenció primària**, l'especialista o el pediatra que va atendre el nen, ja que aquestes persones són un recurs humà vital per ajudar la família durant el procés de dol (Plantz, 2008).

El contacte amb els familiars després d'unes setmanes permet fer les preguntes que s'havien oblidat prèviament i aclarir dubtes sobre el succés de la mort. Això pot ser una manera de reduir la culpa, ja que permet una comprensió a la família que li torna l'energia per lluitar en el seu procés de dol (Parris et al., 2007). De fet, una informant confirma la satisfacció que va tenir quan posteriorment va ésser informada sobre els dubtes que li havien quedat en els moments immediats a la pèrdua:

*«Posteriorment, quan ho hem tingut tot, jo vaig demanar parlar amb los cirurgians, i los van buscar, i vaig poder parlar amb un cirurgià i, me va atendre molt be, me va explicar lo què, vaig poder parlar amb la patòloga, molt be. Meu va explicar, **perquè tot lo que teníem era en paper, “después” clar, necessites que una persona, dons de la matèria t'expliqui perquè, no?... pues si una ferida està ocasionada al moment, o no, i tal... la patòloga ho va explicar tot perfecte»**, FAM2.*

També les famílies reben satisfactòriament els petits gestos de condolença oferts pels professionals d'urgències uns dies després de la mort, com l'enviament d'una targeta o una trucada telefònica (O'Malley et al., 2014).

Resultats i discussió

Com a professionals, cal ser conscients de les necessitats immediates de la família, així com de les que pot tenir a curt termini, des del minut posterior a l'alta hospitalària fins passats els primers dies després de la tragèdia. Cal tenir en compte la situació en què es troben les famílies quan marxen a casa i facilitar el transport a persones discapacitades, avis, pares o qui sigui que no estigui en condicions de conduir (Foresman,2007; Falconi, 2013).

La necessitat d'aquest seguiment és identificat en alguns dels relats. En aquest cas, la família exposa que el professional ha de conèixer la situació psicològica i social en què es troba en el moment de l'alta hospitalària:

«No puedes dejar a una familia en este estado!, en: - Ten, coge un coche y vete a tu casa. (...)(...). Porque ¡no sabes el, el entorno de esa familia!(...)(...) Ya te digo, yo tenía la suerte que tenía mucha gente a mi alrededor. Yo tenía a mi familia, ¡tenía apoyos!. Y yo no tenía que coger un coche, igual que no tenía que cogerlo mi marido. Nos llevaron a casa. Pero ¡es que tenía un bebe de ocho meses! (...)(...);Tenía un bebe!. Que en ese momento estaba en el colegio, porque ¡se lo habían quedado en el colegio! (...)(...) Pero ¡alguien tenía que hacerse cargo de ese bebe!. Ahora, pues te vas para casa, y te vas y... que alguien preguntara: -Y ¿cómo se van los padres para casa?, y -¿Cómo se van esos abuelos?, y -¿Hay más niños?, y ¿Hay más hermanos?, y ¿están...?», FAM4.

«Aquí per exemple som gent gran que... jo te ho conto a tú... però clar (s'emociona), aquí ha deixat un nen, i el problema és éste nen », FAM9.

«... i va sortir a dir-mos que: -“había habido una complicación”, i que se l'emportaven a urgències a Tarragona i que tenia que ser allà i que agaféssim el cotxe y que “el marido no condujera” (...), i així que “condujo el suegro”.... que casi no hi veu per la nit (somriu)», FAM10.

Es podria agafar com a referència d'atenció integral el que identifica un informant quan parla dels professionals que el van atendre en una situació *pre mortem* a la unitat de pal·liatius del sociosanitari:

«... Ja et dic, al sociosanitari molt be!. Va estar una infermera, va estar una psicòloga, ens va preguntar ja... com estàvem a casa, com ens aclaríem,

Resultats i discussió

jo li vaig comentar una mica com vivíem... visc en “mun” germà, com ens aclaram, això sí que al soci sanitari ens van...», FAM6.

En l'essencial, davant d'una mort inesperada és important esbrinar el motiu de la defunció. Sovint la família marxa a casa seva sense cap tipus d'explicació de per què ha pogut passar, tan sols amb un diagnòstic que no entén. La mort sobtada en joves constitueix un problema complex amb implicacions medicolegals i sociofamiliars. Es necessària una autòpsia per determinar la causa així com el mecanisme de la mort. Algunes d'aquestes morts tenen un component hereditari, i tant l'autòpsia com un estudi genètic poden ser opcions que determinin un diagnòstic correcte de la malaltia, a més de ser fonamentals també perquè la família rebi una orientació mèdica adequada que permeti la identificació de familiars asimptomàtics així com la prevenció de futures morts.

També després de les dues primeres setmanes, els pares necessiten comprendre si el seu estat emocional, si la seva pena, és normal (Wisten & Zingmark, 2007). Els sentiments que tenen són molt extrems, i com que no els saben gestionar, necessiten grups de suport que els ajudin a fer-ho (Rudd & D'Andrea, 2012).

Garstang et al. (2014) van revisar la literatura per identificar què volen els pares que han sofert la mort d'un fill de manera sobtada. La revisió inclou 52 treballs, relatius a 4.000 pares. Els resultats assenyalaven que aquests volen saber tots els detalls sobre la mort del fill, i en cas de no saber-los pensen que aquesta informació se'ls amaga deliberadament. Freqüentment tenen problemes per obtenir i entendre els resultats de l'autòpsia. Manifesten que els agradaria un seguiment posterior per part de professionals de la salut amb la finalitat de resoldre dubtes respecte a la informació no assimilada en el moment immediat de la mort i valoren el suport emocional que els pot oferir continuar el contacte amb aquests professionals.

Aquesta necessitat de conèixer és expressada per algunes famílies, que reclamen ajuda en relació a afavorir que es pugui estudiar el motiu de la mort, prevenir nous problemes de salut als altres membres de la família i, en definitiva, resoldre molts dels interrogants emocionals que es plantegen quan

passa una situació tan difícil com és una mort inesperada, i més d'una persona aparentment sana i jove:

«...yo quería saber... yo por otro lado, eh... claro, yo tenía una niña de ocho meses... mi hija sigue en tratamiento... en “Sant Joan de Déu” está en seguimiento. Yo estoy en seguimiento. (...) (...) O sea, yo tengo los mismos genes que tenía mi hijo (...) (...). Si yo no hubiese hecho estos pasos (...) (...) », FAM4.

«...Porque yo, pues eso, si a mí me hubiese llamado la doctora aquella, y nos dice: -mira, ha muerto de esto, es raro que un chico que no fuma, que tenga esto... mirároslo. Porque bueno, el hermano de mi marido, ...y él fue el que empezó a decir:- Pero es que es muy raro, es muy raro esto, muy raro. Y empezó a meternos baza, y nos obligó a hacernos un estudio genético. Y efectivamente, ha salido. ... pues si Héctor no se hubiera muerto, a ella le hubiera pasado que hubiera tenido un montón de abortos, porque no hubiera podido quedarse embarazada porque los críos hubieran hecho trombos, a raíz de esto, entonces ahora ya la ginecóloga lo sabe... y el mío mayor que se casaba, al cabo de... nueve meses, pues lo mismo... heparina, porque se iban a Vietnam de viaje... O sea que, por la muerte de uno, hemos desencadenado en esto... Por eso yo te digo que, esa doctora, que si es doctora y ves una cosa así, tendría que haber dicho: -oye, o haber dicho:-oye, os tengo un trozo de... muestra de sangre, estudiarlo, porque esto es muy raro en un chico tan joven!. Y, y ayudar!», FAM2.

«En això sí que he de dir... que a partir del mes crec, cada setmana, cada setmana, cada setmana a la Sra d'atenció a l'usuari, la trucava. I la pobra em deia: -Tranquil·la que ho tenim com a prioritari i quan estigui us avisem. I cada setmana no em vaig cansar de ser pesada i cada setmana, perquè clar, necessitàvem “sapiguer”, vale?, o sigui, sabien, però necessitàvem “sapiguer” per... descansar no perquè no descanses, per entendre moltes coses. Va tardar bastant el resultat de l'autòpsia. la veritat es que és bastant martiri eh?. “El que espera, desespera”... A “naltros” ens va passar. Imaginat tu si estàvem desesperats que estava treballant, i vaig trucar i quan em van dir: -Sí, ja està, em vaig ficar a tremolar, i li vaig dir a les companyes: -Me'n vaig, no puc continuar. Vaig agafar al meu cunyat i li vaig dir: -Santi, me'n vaig

Resultats i discussió

a Tarragona, agafa tu als nens perquè ho necessito. **I me'n vaig anar tota sola, nerviosa perduda, a buscar els resultats», FAM9.**

Per altra banda, el camí per poder donar resposta a aquests interrogants és llarg i feixuc. Tot i així, la informant narra com ella va superar totes les dificultats per aconseguir el seu objectiu: esbrinar per què va morir el seu fill i que els membres de la seva família formessin part del seguiment i estudi genètic que la situació requeria. Aquest procés el va dur a terme d'una manera personal, sense estar implícit en intervencions protocol·litzades en el seguiment assistencial extrahospitalari:

*«... Cuando se la llevé al de Barcelona, el de Barcelona dijo:- **¿Perdona?. ¿La muerte súbita en un niño de casi cuatro años en movimiento?. ¡Aquí hay algo más!. O sea ¡No puede ser! (..) .Entonces yo ahí empecé a buscar, volví a hablar con la pediatra y entonces la pediatra, sí que me dijo que era algo cardíaco, que... encontré al ... al... a los “Brugada” (...)(...)yo pedí hora al CAP... La pediatra del CAP me pidió “conoc”... que tenía que ver a la niña. Me fui con la niña, con la niña y con mi madre, a que viera a la niña, le expliqué el caso y le dije que me derivara a “Sant Joan de Déu”. Entonces pues claro, ya empezó a decirme que claro, derivarme a “Sant Joan de Déu” no podía ser... y por primera vez en mi vida me lancé a alguien. (...)(...) O sea, y le dije claramente: - Si a mi hija le pasa algo va a caer en tú conciencia(...). Hazme el papel por favor, y ¡envíame, YA!... Y... al final accedió a hacerme el papel, del cual yo le pedí una copia, y fui yo la que envié... yo, pasé de lo que ella podía hacer, y yo envié directamente por Fax el... hablé con “Sant Joan de Déu” y envié el papel por Fax. Y a la semana siguiente tenía visita... ¡Una semana!», FAM4.***

En paraules raonades i meditades en el transcurs del temps, consideren que ha de ser la institució qui ha de derivar la família, amb criteris de seguiment clínic per una mort sobtada, als centres adients, tenint en compte que no tothom té els mateixos recursos personals que va tenir ella per fer-ho:

*«No era el momento para que yo me moviera en esto. O sea, tendría que haber... **tendría que haber sido el hospital, quien hiciera directamente todo el seguimiento... Entonces, no puedes depender de que... la***

*enfermera que hay, sea más persona o menos persona, o esté más implicada o le afecte más por lo que sea, éste tipo de casos que el caso del vecino de delante. No. (...) (...) Tiene que haber un protocolo que tienen que seguir todas. Y da igual si... yo conozco o no conozco, o (...) (...) Y yo tuve la suerte de tener un entorno en el que me pude mover y pude pedir favores... pero no todo el mundo tiene esta suerte. No todo el mundo tiene esta suerte. Y no todo el mundo reacciona igual (...) Había que hacer el estudio genético de, de Marc... Y yo tuve la suerte de tener un entorno en el que me pude mover y pude pedir favores. (...) (...), pero fui yo quien solicitó hablar con ella. (...) (...) Y fui yo quien al final tuvo que moverlo todo. Estamos hablando, que yo iba a ... “Sant Joan de Déu”, la primera visita, en Noviembre, mi hijo murió en Junio. O sea, **todo esto lo tuve que hacer de Junio a Noviembre**», FAM4.*

«Porque si mi “cuñau” no llega a ser lo que es... mi hijo se ha muerto de esto, y yo, ¿es que ni me preocupo! (...). ¡Ni me vuelvo a preocupar!... de esto... Entonces, tendrían que... pensar un poquito. Y de hecho hay un montón de críos que... mi marido dice: - otro crío que se ha muerto de muerte súbita... de una trombosis pulmonar. Y críos que son deportistas, porque mi Héctor era “depor”... entrenaba críos de futbol. Trabajaba de monitor de comedor, estudiaba periodismo. O sea, hacía un montón de cosas. ¡Era súper activo!, o sea, que no era un chaval... y encima él igual tenía su equipo de futbol!, que era el portero... Entonces o sea...dices... no sabes no sabes... al fin y al cabo, pues ha sido una cosa pues, de la genética ésta maldita! (...) (...)», FAM2.

En el discurs de les famílies d'aquest estudi es reclama **la implicació institucional**. També a la literatura s'evidencia aquesta necessitat, exposant que els líders clínics han de garantir que les polítiques locals incorporin orientació sobre les cures de les persones en dol , tenint en compte la diversitat cultural i religiosa. (Scott, 2013).

Resultar clar pensar que les famílies de víctimes de mort sobtada han de tenir un seguiment clínic per part dels professionals, i, per tant, ha d'haver-hi una valoració i planificació assistencial que permeti realitzar per part de tot un equip multidisciplinari (metges, microbiòlegs, psicòlegs i altres professionals) un

Resultats i discussió

abordatge integral dirigit a cada membre de la unitat familiar. Cal explicitar que per la manca de relació prèvia, la formació limitada dels metges d'urgències en situacions de final de vida i la inesperada mort d'un nen, és fonamental incloure personal capacitat per identificar i abordar els aspectes psicosocials i espirituals que sorgeixen durant el curs de la mort, tals com pediatres especialitzats, capellans i treballadores socials (Plantz, 2008).

Aquesta demanda és expressada també per l'entrevistada que considera que s'hauria de gestionar millor la continuïtat de cures respecte al procés assistencial extrahospitalari que una persona requereix. És necessari fer un seguiment a la família, sobretot a la que presenta risc de patir un dol complicat, per poder tractar-la adequadament i prevenir que evolucioni cap a un dol patològic. El que hem explicat anteriorment, doncs, coincideix amb la idea manifestada per la informant:

*«Es que aquell dit de: - El temps ho cura tot!, sí, però no, perquè es lo dia a dia i això ha de passar bastant de temps, i...**pues “se” pot fer crostes, o es pot fer llagues, o es pot fer.... i això és el que hem d'evitar!... I això no ho diuen (...)(...)**», FAM10.*

La família també té necessitat de suport físic, emocional i cognitiu. En aquest estudi, tant els professionals com els pares en dol entrevistats van assenyalar la importància de proporcionar el suport i la compassió humana durant les primeres 72 hores, amb intervencions que inclouen empatia, compassió, simpatia, presència física i tacte, validació, normalització de l'experiència i emocions, promoció de l'autocura i oferiment de serveis d'ajuda (Rudd & D'Andrea, 2012).

Una situació tràgica com la de la informant, mare d'una víctima de quatre anys, requereix un seguiment professional en el processament del dol que tingui en compte en el seu tractament específic la situació personal, física, psicològica i social que està vivint:

*«..mañana vaya al CAP(...)(...). O sea, a ver, ¿Cómo he de ir mañana? (somriu). A ver, **¿me estás diciendo en serio que vaya al CAP mañana, a explicarle a mi doctora de cabecera lo que está pasando, para que me***

Resultats i discussió

recete unas pastillas?. (...)O sea, encima dejas, con toda la buena fe, eh?... pero al final, lo que tienes es, una familia, destrozada, que has enviado para casa, sin un seguimiento....Y después ya... el seguimiento médico, o sea, el seguimiento médico tanto a la familia, e, por apoyo, psicológico, como... como según lo que haya sucedido un seguimiento médico a la familia», FAM4.

Vist d'aquesta manera, una família veu positivament la implicació d'altres professionals (psicòloga, psiquiatra) en la seva atenció a urgències i posteriorment en el seu seguiment psicològic extrahospitalari. El fet que aquests professionals coneguessin des del primer moment el que li havia succeït l'ajudava, ja que per a ella era molt complicat anar a explicar la seva situació a altres professionals amb qui no tenia cap tipus de relació, a diferència dels primers, amb els quals existia un vincle afectiu i relacional. La família coneixia personalment la psicòloga i des del primer moment es va sentir acompanyada i cuidada per ella. Per altra banda, la intervenció professional de la psiquiatra de l'hospital va repercutir positivament en la família, tant en la situació viscuda a urgències com en el posterior tractament que va requerir durant el procés de dol:

«... el hecho de que bajara Osane (psiquiatra de l' hospital), como persona, permitió ... enseguida le dio el teléfono a Pilar (psicóloga i amiga personal) y esto... lo que decíamos: -para cualquier cosa que necesite. Es muy difícil en ese momento explicar, porque es revivirlo una y otra vez... si ya lo revives sin, sin ponerle palabra (...)(...) Poniéndole palabra es todavía aún más duro. Yo aun cuando lo sigo explicando, me emociono. (...)(...)», FAM4.

La família valora positivament que en el moment de marxar d'urgències li facilitin recursos per poder començar la seva "nova vida". Després de l'alta hospitalària, la fixació del record positiu o negatiu que tindrà respecte a l'experiència viscuda a urgències li permetrà, en el transcurs del procés de dol, una vivència més o menys fàcil, un millor o pitjor afrontament de la pèrdua.

Punts rellevants: La humanització de la mort a urgències.

- La infermera estableix una relació amb la família del moribund, condicionada pel temps d'estada, particularitats del tipus de mort, pacient, família, que permet als protagonistes viure la situació amb diverses percepcions de satisfacció i qualitat assistencial.
- En situacions de mort esperada, les cures que realitzen els professionals a la família van dirigides a proporcionar-los un espai íntim, donar-los confort i pal·liar la simptomatologia física que poden presentar per la situació de pèrdua.
- Les famílies valoren més els aspectes de les cures que tenen més relació amb l'afecte i l'atenció que no les cures biomèdiques rebudes.
- La majoria dels discursos reflecteixen el mínim contacte que existeix entre el professional i la família un cop ha mort el pacient.
- Les infermeres expliquen com sensiblement van allunyant-se de la família en dol pensant que no té la necessitat emocional de ser cuidada. Contràriament, la família espera que els professionals s'impliquin emocionalment més.
- La majoria dels discursos assenyalen la invisibilitat que presenta la família en dol per a les infermeres en una situació de mort inesperada, específicament tràgica, en la qual el contacte és mínim o fins i tot inexistent.
- El suport ofert es deu a intervencions personals, no vinculades a cap competència ni rol professional, i són els valors humans i individuals de les persones els que propicien atendre amb sensibilitat i humanitat.
- La mínima o nul·la relació existent entre el professional i la família deriva en una percepció negativa per part de la persona en dol, que manifesta en els relats una manca de suport emocional en l'atenció rebuda.

Resultats i discussió

- La família demana que la institució hospitalària tingui una guia protocol·litzada d'atenció al dol per a famílies que estan vivint una situació de pèrdua.
- La infermera considera necessària l'existència d'un protocol d'intervenció integral de primers auxilis a la família en dol a urgències.
- La família exposa la necessitat d'un seguiment multidisciplinari extrahospitalari, especialment en situacions de dol complicat.
- La família demana implicació institucional per facilitar un estudi genètic en situacions de mort sobtada.

6.2.4 ACOMPANYAMENT EMOCIONAL EN EL PROCÉS DE DOL:

*"No tractis d'evitar les meves llàgrimes
Veure'm plorar pot ser dur per a vos,
però és una manera saludable d'expressar una mica de la meva pena.
Plorar és bo per a mi,
si us plau, tracta de seure al meu costat i deixa'm plorar"*
(Anònim)

Tal com exposa Navarro Serer (2006), acompanyar un pacient en el seu procés de morir, o qui està experimentant el dol per la pèrdua d'un ésser estimat, implica tot un procés carregat d'una gran intensitat emocional que afectarà qualsevol de les persones involucrades.

En la praxi, la infermera va combinant els tres "sabers" adquirits en el transcurs de la seva vida, el saber teòric, el saber pràctic i el saber ser, per cuidar la persona segons els coneixements apresos, l'expertesa aconseguida i els valors obtinguts. Cada situació viscuda, l'afrontament personal del dolor aliè de la persona que es cuida, les habilitats emprades per reconduir les emocions, la capacitat d'empatitzar amb la persona en dol, el tacte requerit per abordar la desesperació expressada dels plors i crits desconsolats, entre d'altres, la conduiran a oferir unes cures que ajudin el pacient a morir dignament i la família a iniciar el dol amb el suport apropiat.

El suport que el professional proporciona a la família en dol es converteix en el punt de partida de les dures i feixugues etapes per les que aquesta haurà de passar en el desenvolupament del dol. La família, des del primer moment, necessita unes intervencions professionals que influiran d'una manera o altra en l'afrontament de la pèrdua. Intervencions simples, senzilles, sustentades per un gran component emocional; intervencions imprescindibles per a qualsevol persona que no pot pensar, que no pot actuar, que tan sols espera que algú li indiqui què fer, que decidir, com viure... Aquest algú també ha de saber què fer, per què i de quina manera, i no sempre és així.

Les emocions acompanyen les diferents formes d'adaptació que cada persona, família i professional experimenta en la seva individual i especial manera de viure una mort:

Resultats i discussió

«esa mujer se pegó una “panzá de llorá”!... se abrazó a mí y... yo creo que lloré con ella, como veinte minutos...», INF12.

Dins de la categoria de l'acompanyament emocional en el procés de dol s'identifiquen les subcategories següents: el significat de l'acompanyament des de la perspectiva professional; el significat de l'acompanyament des de la perspectiva de la família, la persona i/o professional implicat en l'acompanyament, i l'abordatge de les emocions del professional davant una mort a urgències. Aquestes estan reflectides en la taula següent:

Resultats i discussió

SUBCATEGORIA	CONCEPTE	INDICADORS
El significat de l'acompanyament des de la perspectiva del professional	Una assignatura pendent d'arribar a l'excel·lència	<i>Relacions interpersonals. Compromís professional. Suport psicoemocional: Calor humà, empatia, afecte. respecte.</i>
El significat de l'acompanyament des de la perspectiva de la família	L'impacte de la paraula, del silenci, de la mirada, de la presència...	<i>Fragilitat i vulnerabilitat familiar. Recursos personals. Comunicació eficaç. Recolzament emocional. "Estar allà". Acomiadament. Procés de dol. Solitud de la persona en dol.</i>
La persona i/o professional implicada en l'acompanyament	Qui i com ha de ser la persona que acompanya?	<i>Coneixements, habilitats, expertesa. Equip multidisciplinari.</i>
Abordatge de les emocions del professional davant una mort a urgències	Les infermeres estan preparades per oferir suport psicoemocional a la família en dol?	<i>Afrontament professional. Maneig de les emocions. Limitacions i dificultats per acompanyar. Mort fàcil. Mort difícil.</i>

Taula 13. Acompanyament emocional en el procés de dol. Font: Elaboració pròpia.

6.2.4.1 El significat de l'acompanyament des de la perspectiva del professional

Una assignatura pendent d'arribar a l'excel·lència

En aquest estudi es reflecteix el poc o nul acompanyament que els professionals de la salut ofereixen a les famílies després de la mort del pacient a urgències, sobretot en morts inesperades i tràgiques, en les quals no hi ha cap vincle establert entre professional i família. Aquesta opinió és compartida per altres autors, que conclouen que una proporció considerable de persones en dol perceben una manca de suport en la situació aguda de pèrdua (Wisten & Zingmark, 2007). Tot el contrari es percep en altres estudis que apunten el benestar que produeix en les famílies l'acompanyament en situació *post mortem* del professional, de qui valoren l'acte de fer presència, **de ser-hi** (Brysiewicz, 2008).

Acompanyar una família durant el procés d'elaboració de dol implica establir-hi un vincle. A més, requereix un compromís del professional per oferir el que la família en aquell moment necessita, majoritàriament suport psicoemocional, manifestat de manera personalitzada amb escalf humà, empatia, afecte i respecte, entre d'altres. És així com ho manifesten unes infermeres quan intenten simplificar aquells aspectes a tenir en compte per cobrir les necessitats que tenen les persones abans i en els primers moments de la pèrdua, necessitats a vegades ignorades pels mateixos professionals:

*«...intentar escoltar-los, oferir-los-hi l'escolta, jo sempre, no sé... encara que paregui una tonteria, pues los ofereixes una til·la... no?, **intentos estar una mica en ells, explicar-los la situació**, moltes vegades tenen dubtes, pues... intentar explicar una miqueta, i **estar en ells i resoldre'ls aquella situació**... “después” moltes vegades “los” temes administratius... i ara què, i ara... pues, és estar jo crec que... no, no és fer gran cosa, per què clar, l'entorn assistencial i la pressió “mos” pot, però es... estar en ells, i i, i sobretot, no?, moltes vegades, ho veus no? que, a vegades... son com un obstacle, i encara diràs que com “mos fan nosa”(ens molesten), encara com a que... los renyem o... o els... jo crec que hem d'entendre la situació, i... posar-nos una mica al seu lloc i intentar, pues acompanyar-los una mica...», INF2.*

Resultats i discussió

«lo primero que hago, es presentarme. – Me llamo ... soy enfermera, en estos momentos, pues mira, estoy aquí, no sé cuánto tiempo voy a poder hablar con vosotros, en el momento que necesitéis algo, estoy aquí en frente. Eh...- ¿Necesitáis algo en estos momentos?. –No. No sé, normalmente lo que hago es eso ¿no?, un poco de acercamiento, y luego ya está, sí... es por ejemplo, se está muriendo... -¿Cómo lo veis? ¿veis que está sufriendo?... Por que para ellos yo creo que es una forma de que estén más tranquilos. Pregunto quién es la cuidadora o el cuidador principal, digo: ¿Quién se ha hecho cargo de este señor o esta señora?.¿Quién ha estado cuidándolo?... lo que nunca hago es decirles: lo siento. Porque realmente no lo siento (somriu)... simplemente le digo: -¿Qué os preocupa ahora?. Normalmente es el tema papeleo ¿no?, y... intentas orientarlos un poco, que para ellos es como una angustia de no saber qué hacer», INF12.

«yo cuando hablo de acompañar es que yo, no sé, a mí me gusta más acompañar de la distancia que... ¡tú sepas que yo estoy! ¿no?», INF13.

Altres discursos identifiquen el significat d'un bon acompanyament fent referència a la percepció del professional segons les cures realitzades i els beneficis que aquestes han aportat a la família:

«... he sentit que sí, que feies l'acompanyament be... no?... pues amb algú que veus que... que ja li comences a posar-li la morfina o així, que els hi vas anant explicant i que veus que estan... que els hi va be que tu els hi expliquis les coses, i que... i que, “bueno”... i que els hi facilitis que estiguin allí al costat, que els hi facilitis que pugui estar la família, que estiguin confortables, pues sí, a més... d'això sí que has pogut més d'un!», INF4.

«"Bueno", jo crec que la majoria de vegades, sempre em quedo tranquil de dir, jo he fet tot lo que he pogut per ells, saps?, o sigui, evidentment que els has ajudat, perquè els has tranquil·litzat, els has fet recolzament, has intentat, animar, Bueno en aquell moment no animaràs a ningú no?, els hi has fet suport familiar, has estat amb ells, jo crec que, jo personalment en totes les actuacions, crec saps? Que... eh, en totes he ajudat», INF7.

«... van veure que... que no va patir, que va estar, que va estar confortable, i que Bueno, que anàvem entrant i que... que Bueno, que vam esperar a que vingués tota la família... però simplement era que veiessin que estaves allí, que no...que no els hi deixaves allí sols i només...preguntar

Resultats i discussió

*això, si volien “algo” i... aquella família pues es va quedar contenta, i agraïda. No, no necessitaven tampoc gaire cosa més! **En poca cosa que et veiessin... que et preocupaves, ja, ja en tenien prou**», INF9.*

Per altra banda, les infermeres anhelaven aconseguir un millor acompanyament, una millor atenció i cura als pacients agònics i a les famílies en dol, fites enunciades en aquestes paraules:

*«A mí, bueno, a mí me gustaría que, cuidáramos muchísimo más de lo que cuidamos, el acompañamiento a la familia, a los pacientes, en estos momentos finales. **Para mí son muy importantes (Suspira). Ahora a ver si conseguimos con... que tengamos espacio físico donde... puedan estar ¿no?. Y también pos cuando están muy mal, que cada vez va costando menos, pero la inducción, la morfina, a ver, no... que ves que mucha gente mayor, en muertes esperadas, que todavía sufren mucho... pero esto si que me gustaría , que dedicáramos, que no solo hay que poner vías y no solo hay que intubar y que... bueno, es una parte de la enfermería que, para mí es muy importante. Las emociones, me gustaría cuidarlas**», INF13.*

La infermera, en aquest discurs, expressa els seus anhels i ens mostra el **malestar moral** que li ocasiona la manera com es cuida i tracta el pacient moribund i la seva família. Dins d'aquest ordre d'idees, Font (2016) cita Bridges et al. (2013), que manifesten que sovint es presenten diferències entre el que les infermeres ometen o fan i el que consideren que s'hauria de fer, la qual cosa crea un malestar moral dins de les experiències quotidianes.

També en els discursos precedents s'observa com la infermera, en situacions de mort esperada, aprofita el mateix temps i espai per oferir una cura tècnica al pacient moribund i un acte relacional amb la família d'alt impacte emocional. La majoria de les professionals perceben que aquest compromís emocional està implícit en l'acte de cuidar. Aquest compromís ha d'estar present en qualsevol situació de mort. Millorar l'acompanyament a la família que viu una situació de mort inesperada encara segueix sent un repte pendent.

6.2.4.2 El significat de l'acompanyament des de la perspectiva de la família

L'impacte de la paraula, del silenci, de la mirada, de la presència...

Les paraules d'una mare que acaba de perdre el seu fill són un exemple de la gran fragilitat que presenta la família en dol, que evidencia la necessitat i el requeriment d'un acompanyament professional:

«...Y bueno, y entré y allí estaba, en una camilla... me abracé a mi hijo (plora)... y cuando lo abracé pues... se le cayó una mano (plora), i yo pensaba que estaba vivo!(...)(...)», FAM2.

Partint de la premissa que no tots els dols són iguals, l'afrontament de la família davant la pèrdua d'una persona estimada, significativa per a ella, dependrà en gran mesura dels recursos personals i del suport que rebi de l'entorn.

Establir una comunicació eficaç pot resultar molt difícil, atès que els familiars poden estar responent més a un estat emocional que no pas a un estat racional i es troben sotmesos a una situació d'estrès que influeix sobre la forma de pensar.

La persona que està vivint una situació de pèrdua, en aquest cas de manera traumàtica i en un servei d'urgències, requereix la presència d'un professional que l'acompanyi en aquests moments difícils de la seva vida. La família requereix que hi hagi una persona que respongui als interrogants que en aquell moment té. Els primers auxilis davant la pèrdua seran decisius per al pronòstic i processament del dol.

Acompanyar significa, per a les informants, oferir a la família suport emocional, facilitar que expressi els seus sentiments, escoltar-la, prendre decisions que aquesta no pot prendre, respondre als interrogants que se li plantegen... En definitiva, “**ser-hi**”:

«Yo alguien, algún profesional, médico o enfermera, me da igual, que hubiera estado a mi “lao” (s’ emociona). Que me hubiera acompañado. O

Resultats i discussió

*sea en el momento que me dicen:-Su hijo ha fallecido, y decirle: -¿Quieres verlo?, o ¡Puedes verlo!. Y que me acompañara, o sea, **que me llevara ella, o él, me da igual!, pero... no sé yo me ofrecieron una... no sé es como que una mujer entendiera más a otra mujer, ¿no?, cuando pierdes algo así... (plora). Que me hubiera acompañado, **que me hubieran dejado estar allí, con mi niño (plora) y me hubieran dicho: - mira, no ha sufrido... porque yo también lo hubiera preguntado: ¿Ha sufrido?, porque claro, yo no sé de que ha mu, de que había muerto mi hijo!, porque cuando me dijeron de la "Tromb", la TEP ésta, yo pensé: -"Ai", ¿se me ha "ahogado"? Le ha debido faltar el aire, le ha debido pasar...», FAM2.*****

"...Aquí lo que necesito es un profesional que pueda estar a mi lado, y que pueda decirme: - Ahora vamos a hacer esto», FAM4.

Durant les entrevistes, també les famílies exposen la importància que per a elles té que se'ls faciliti l'acomiadament. En l'essencial, cal oferir a la família la possibilitat de veure al difunt per tal que pugui constatar la mort del seu ésser estimat i ser-ne conscient:

«...Pues bueno, yo me acuerdo que Mosén Fort, vino, y me dijo: -" Mare, mareta, tens que entrar a veure al teu fill"... No, no esperas nada, no esperas... yo creo que... yo no esperaba ni siquiera una palabra, solamente... es eso, un "acompa"... o sea, que alguien me hubiera cogido, y me hubiera dicho: -¡Vamos a ver a Héctor!. ¡Puedes verlo!. Yo aquel, yo es que siempre digo, aquel tiempo que perdí, pudiendo estar con mi hijo allí, que estaba solo en un box!(...)(...) ¿Por qué? (...», FAM2.

«...¡Es que ni preguntaron!, porque es que no, no puedo. – Ahora vas a despedirte de tu hijo. Despídete. Me acuerdo que Pilar, yo recuerdo el... - Tócalo(...)(...). Fue positivo el que nos dejaran despedirnos...», FAM4.

«... si haguéssim sabut això, ja hagués mogut a "mun" avia, en mes insistència, perquè... es pogués acomiadar. Dic a "mun" avia com a un molt amic seu.(...)(...)», FAM6.

Per això, el comiat és un procés molt important que repercutirà en el posterior processament del dol de la persona. S'entén aquest moment com un acte d'intimitat que requereix el respecte de les persones.

Resultats i discussió

És l'acte on els sentiments més profunds emanen a través d'expressions emocionals úniques, en les quals els records, les vivències personals, formen part del vincle existent entre el difunt i la persona en dol:

«...y lo besé por la cabeza, por la frente y por las mejillas. Y me quedé allí un ratito con él», FAM2.

«... vaig "poguer" estar tota l'estona amb la meva mare... Per mi va ser molt important que abans de morir pogués estar amb ella i oferir-li tot el que m'havia demanat... si, en això sí, estic molt contenta», FAM8.

«jo... volia veure a ma germana, i mos va venir a buscar a recepció mossèn, mos va acompanyar "hasta" dalt, i vaig "puguer" entrar a veure-la (...) i... (plora) i... "Bueno" (...) (...) ja està, la vaig besar i... i vaig sortir cap a fora», FAM9.

Les vivències reals explicades descriuen la solitud que experimenta la persona en dol. En aquest cas, la informant expressa que es va sentir sola, sense cap persona de l'àmbit de la salut que l'acompanyés en aquells moments. Tan sols identifica el mossèn i la senyora de la neteja, que van compartir una estona amb ella, però va haver-hi molt moments durant la seva estada a urgències que no va tenir cap professional al seu costat:

«...El único que se acercó fue Mosén con esta señora ... Pero que el pobre me dió un rosario, me regaló un rosario... pero él también se fué», FAM2.

Durant el desenvolupament de la tesi s'ha evidenciat com davant d'una mort inesperada la família es converteix en una víctima psicològica que requereix atenció immediata per part dels professionals de la salut. El suport psicoemocional que necessita està implícit en les tasques incloses en l'acompanyament. La literatura descriu algunes de les **intervencions a tenir en compte a l'hora d'acompanyar** la família en dol, tals com expressar les seves condolences després de la notificació de la mort, oferir a la família l'oportunitat de veure el difunt, respondre qualsevol pregunta i deixar la porta oberta a futurs contactes (Núñez et al., 2006; Plantz, 2008). En alguns casos, els familiars volen tocar les víctimes i les infermeres han de facilitar-ho, per exemple fent-ho elles primer per demostrar-los que és una actuació correcta (Scott, 2013).

És important també oferir-los temps per estar amb el difunt perquè puguin acomiadar-se'n però sense forçar-los a fer-ho, a més d'informar dels canvis físics del cos a conseqüència d'algun traumatisme o procediment (Falconi, 2013). Els professionals també han d'oferir el suport espiritual que els familiars requereixen, per tant, és d'utilitat tenir dades de contacte de líders de diferents religions i denominacions perquè puguin visitar les famílies als serveis d'urgències o posteriorment de manera extrahospitalària (Scott, 2013), com és important també que siguin conscients i sensibles a les creences culturals o religioses i pràctiques que poden afectar el manteniment posterior del cos (Plantz, 2008).

6.2.4.3 La persona i/o professional implicada en l'acompanyament

Qui i com ha de ser la persona que acompanya?

Precisem en primer lloc, mitjançant les paraules de l'entrevistada, la senzillesa del que significa fer un acompanyament:

*«... Una persona básicamente con un **teléfono.(...)(...)** Y que pueda **gestionar las cuatro cosas** que se necesitan en esos momentos...desde **llamar a la psiquiatra si necesitas, si ve que necesitas un... un apoyo más profesional, a hablar con el Tanatorio...tanto te pueda ayudar en el... en el cogerte de la mano, y llevarte a despedirte de, tu ser querido, como se ocupe de... tramitarte los papeles ...»**, FAM2.*

Diversos discursos familiars identifiquen les actituds i aptituds que ha de tenir la persona que acompanya la persona en dol.

En aquest cas, la informant comenta que la persona que ha d'acompanyar la família que està passant per una situació tràgica ha de tenir els coneixements i habilitats necessaris per poder gestionar els requeriments que aquesta necessita, sobretot a nivell psicològic, ja que aquesta no es troba en condicions de prendre decisions. És per això que per a ella és fonamental que hi hagi una psicòloga que li faciliti poder-se acomiadar, en el seu cas, del seu fill:

*«... Primero de todo, una psicóloga, **digo una psicóloga porque, todo el mundo no reacciona igual**. Primero de todo.(...)(...) Claro yo porque la*

Resultats i discussió

llevaba conmigo, pero... primero de todo una psicóloga. Que no está para... o sea yo después de la noticia, tienes que... quieres ir a despedirte», FAM4.

Aquesta opinió és compartida per algunes infermeres, que manifesten que el professional que ha d'acompanyar la família en dol ha de ser el psicòleg, per la formació que ha rebut per fer-ho:

«No sé, considero que el psicólogo está para esto (sonríe)... para dar, más ese apoyo. Si, si... eh, es que creo que son ellos los que tendrían que acudir siempre al servicio de urgencias, para apoyar a estas personas, porque para ello han estudiado... psicología, y saben cómo, como atenderles. ¿En qué casos? Pues mira, tráfico, precisamente de, gente joven, que han fallecido; familiares graves que están allí, que les ha fallecido un familiar y que están ellos allí por, por lo que sea; eh... gente que tienen un drama porque se acaba de enterar que su familia tiene un tumor cerebral... cosas que cuesta asumirlas... En estos casos... en que están hechos “un mar de lágrimas” y, ¿no sabes lo que hacerles! Y digo: - ¿No puede venir un psicólogo, o alguien a atenderles?», INF3.

També la persona que acompanya ha de ser capaç d'oferir cures integrals a la família a urgències i de planificar un seguiment i una atenció continuada d'aquesta en els dies posteriors a l'alta hospitalària. Ha de tenir certa expertesa en el maneig d'aquestes situacions amb la finalitat d'aconseguir el benestar de la família:

«Tiene que haber una persona, a tu lado, que pueda pensar en, en el más, en... en los días posteriores en lo que conlleva todo, en cosas que, si no haces en este momento, ya no podrás hacer, y que te guíe. Que te guíe (...) entonces, una persona, sobretodo una persona que conozca... que conozca el hospital, que conozca lo, los trámites, que conozca un poco todo... ... hay momentos que no necesitas que sea un profesional, necesitas que sea una persona que, conozca, que pueda guiarte... que esté ahí... ” Entonces yo creo que esto también es importante, que te muevan... que conozca, y mueva los papeles... Una persona que gestionara. Da igual que sea la administrativa, que... o sea, no lo sé, quien se

Resultats i discussió

*pueda... o quien se considere más... pero, **alguien que gestione el interés de la familia, el bienestar de la familia***», FAM4.

O, tal com exposa un altre professional, ha de ser la persona que disposi de més destresa per fer-ho, assenyalant l'auxiliar d'infermeria:

*«jo he de reconèixer que a vegades, intento... eh, deixar a **algú que “sàpigui” més** el que... sigui el que sigui eh, no cal que sigui ni metge ni... **moltes vegades això les auxiliars ho fan millor que ningú**»*, INF5.

Són diversos els discursos en què les famílies exposen que les infermeres no van implicar-se en l'acompanyament i que van ser altres persones les que d'una manera o altra van intervenir en algun moment. És el cas d'aquest relat, segons el qual van ser la senyora de la neteja i el mossèn les persones que van compartir un temps amb ella després de patir la pèrdua del seu fill:

«...hasta que al cabo de... tampoco te sé decir que rato pasó (...) vino el Mosén (...) Y la Sra de la limpieza, esa fue la que me subió la barandilla...», FAM2.

No crec que fos casual que el mossèn passes per allí. Ningú sap si la família és religiosa o no. A vegades se'l crida a petició familiar, però aquest no va ser el cas. Ell va fer acte de presència perquè algú el va cridar pensant que ell sap fer bé l'acompanyament de la família en aquests casos, que té experiència en situacions de mort.

Possiblement algú el va cridar. Encara que no està protocol·litzat, són molts els professionals que dirigeixen la tasca de suport familiar al mossèn de l'hospital, tal com exposa la informant:

*«jo sempre... **utilitzo molt el “comodín” del... capellà**. Per què ho amenitza molt la situació, estar allí, i també...jo sempre l'avisó, Bueno sempre que la família “estigue” d'acord, però llavors “mentres” ell està, jo també estic allí a vegades, i llavors es com a... amenitza més la situació i ell, sap parlar tant be! Que... sempre que puc, lo truco. Si està disponible, i llavors també, ajudo a calmar la intranquil·litat de, de la família. Es queden com a més tranquils... tot i que a vegades no “siguen” religiosos, com lo nostre capellà es més... pues*

Resultats i discussió

ells, això els reconforta també», INF14.

En aquest sentit, les paraules expressades per la família en dol indiquen el benefici emocional que els va proporcionar quan va ser ell, el mossèn de l'hospital de l'estudi, qui els va oferir acompanyament. No feien falta paraules, tan sols la presència d'una persona humana que no els va deixar sols:

*«Després vam continuar allà, però... no sé com van fer vindre a un mossèn, que diu que viu allí a l'hospital, i "bueno", vam estar xarrant molt amb aquell home, perquè "ademés", "bueno" no sé com a mossèn però "Bueno", és una persona que...**va acompanyar, ens va donar companyia...** Ell va parlar poc, va molestar molt en aquest sentit, no és molt d'allòs però **va fer molta companyia i va reconfortar...** i després, perquè "naltros" estàvem a la saleta i... la jove estava a un altre lloc... i vam demanar que si podíem estar allí amb ella, perquè clar, i si si, no hi va haver... "mos" van posar unes cadires, ella estava a una taula allà i naltros estàvem "sentats" a unes cadires i... i mossèn i "naltros" tres, "hasta" que van arribar ells. **¡Esta persona va estar allí amb "naltros"!**. Esta persona va estar allí amb "naltros hasta" que... vam marxar. És una persona que això ho ha "degut" viure moltes vegades...», FAM10.*

No obstant això, hi ha famílies que opinen que el mossèn no és la persona apropiada per realitzar acompanyament, sinó el que pot ajudar en els rituals religiosos en cas que la família ho demani:

*«...Solamente por el sacerdote. Qua a ver, si yo no soy católica, a mí me viene un sacerdote y le digo:- Muchas gracias caballero pero... ¿no?... A ver, **¡y menos si te dan un... un rosario!**. Porque eres de otra religión y le dices:-Oye, que no», FAM2.*

«...para mí no, pero yo creo que sí la gente que es creyente, lo, lo mejor que puede hacer el mosén es pasar por allí», FAM3.

Altres opinen que la família necessita un professional o altre segons el tipus de mort i les característiques d'aquesta. En els relats es diferencien les morts previsibles, en les quals es considera que l'acompanyament l'ha de realitzar l'equip que l'atén a urgències (metge, infermera i auxiliar), de les morts tràgiques, en les quals la família pot presentar un dol complicat i requerir un especialista (psiquiatra):

Resultats i discussió

«"Bueno", però ja estem com sempre, especialitzant les coses... qui és millor, ¡que es faci l'acompanyament que els professionals que l'han estat atenent!... eh, lo que fem és en lloc de que les mateixes persones tinguem més temps per fer les coses, és intentar crear equips, de suport... jo per exemple estic molt d'acord en que hi hagi un equip de suport en situacions crítiques ..., d'accidents, de morts d'aquestes sobtades, en nens... quan baixa el **psiquiatra... s'agraeix un munt!....** però son situacions que, que és lo que et deia, **que realment tu no havies interactuat amb la família...** llavors ja està be que sigui un equip especialitzat, que hi sigui. Però jo per exemple en lo que son les **morts que has... previsibles**, o que son mínimament... ns... que hi ha hagut **un equip que ha estat en contacte amb aquella persona, que hi ha hagut un metge que ha interactuat, que ha hagut una infermera i una auxiliar...** que ha hagut un equip... que ha estat interactuant... **jo crec que ho pots fer!... "mentres" no sigui... "algo" complicat, clar.** Clar després sempre hi ha les persones que fan dols ... que a lo millor son complicats, que son difícils de manegar!... Ara una altra cosa és, **per la mort sobtada, o per la mort no esperada... jo crec que està be, per què ajuden eh?** quan son... sobretot en persones joves o, en catàstrofes o en coses així més així, sí que ajuden... **per aquestes situacions sí, però per lo demás jo crec que lo que s'ha de fer és preparar a la gent que estem**», INF4.

«... sí que el médico da información... **pero yo creo que es principalmente de la enfermera**, de ofrecer un confort, de ofrecer--- bueno, la salita esa que antes no... no estaba, un ambiente tranquilo. Una escucha activa por parte de la enfermería, **Es parte fundamental de enfermería, porque al fin y al cabo el que tiene más contacto con el paciente, el que está más... con el paciente y con la familia, es la enfermera**», INF11.

Coincideix, doncs, amb l'aportació de Pastor (2016) que afirma que "entre els professionals sociosanitaris (psicòlegs, metges, infermeres, treballadores socials, etc.) està sorgint amb força la tendència d'humanitzar la salut, que dóna importància al contacte humà i advoca per un treball intern a càrrec del professional per a la compassió (entesa com la comprensió profunda i com a invitació a acompanyar l'altre) i l'empatia". La psicòloga manifesta que "no hi ha eina més poderosa que el fet d'estar present, atent, escoltant i acollint el que

vagi sortint". Accions, actituds i aptituds que els professionals d'infermeria utilitzen quotidianament en la seva pràctica diària, amb més o menys component emocional afegit, però que cal que integrin i normalitzin en aquestes situacions de mort.

6.2.4.3 Abordatge de les emocions del professional davant d'una mort a urgències

Les infermeres estan preparades per oferir suport psicoemocional a la família en dol?

La mort i el dol són processos que el professional viu en determinats moments de la seva vida. Normalitzar la mort és una tasca difícil a la nostra societat, i més si s'emmarca dins d'un servei d'urgències, on els professionals estan molt disposats a perllongar vides i gens conscienciats per assolir la finitud d'aquestes.

D'acord amb els autors, l'estrès del professional degut a cuidar a pacients amb malalties que amenacen la vida és una situació diària a urgències. La necessitat d'estar emocionalment protegit per un mateix i pels companys és un tema força recurrent (Wolf et al., 2015). El compromís de veure els familiars amb un extrem dolor per la pèrdua pot ser descoratjador per a les infermeres, ja que posa a prova la seva força emocional (Scott, 2013).

En aquest sentit, les seves experiències prèvies poden influir en el maneig de la mort i en les cures emocionals que ofereix a la família, tal com afirma la informant:

*«Amb el tema de la mort, jo intento "escaquearme", perquè la meva experiència personal amb la mort no és bona. No és bona perquè a mi als divuit anys se me va morir el meu millor amic, i a partir "d'allí" jo, les experiències properes a la mort, intento... "escaquearme un poco". Sobretot a nivell emocional. "Llavons" tot lo que faig és como "un puro trámite". Sí que "solo" preocupar-me per les famílies en preguntar-li si necessiten alguna cosa, o en "donar-lis" informació si, si la volen, però... **molt d'estar per casa, saps?. No profunditzo, donar-li el "pesam", dir-li: - Em sap molt greu, però***

Resultats i discussió

no aniré... més enllà. Perquè la meva experiència prèvia en la mort no és positiva, i en lo qual, es que “m'escaqueixo” (somriu), total...», INF15.

Dins d'aquesta perspectiva, ens podríem plantejar: estan preparats emocionalment a urgències per oferir el servei que han de donar? Com els afecta la mort en la seva vida diària i/o professional?

Una infermera exposa la seva percepció personal sobre aquest tema:

*«El que “passe”, que no estem... **no estem preparats per fer tot això**.(...)(...)No hi estem gens. Ningú eh?, ni... metges ni infermeres ni auxiliars... és un “puesto” on poden morir gent de forma traumàtica “ademés” ... hi ha gent que ni a nivell professional tampoc estem preparats!, Saps?. Per molt que personalment hi fiquin de la seua part, **es que no saben com tractar-ho**.(...)(...) **Ni això ni als terminals**, eh?. Ni als malalts que estiguin en PADES tampoc sabem... cap on tirar. (...)(...)»*, INF15.

Resulta clar que el professional necessita tenir recursos que li permetin afrontar millor una situació de mort al servei per tal de poder cuidar la família en dol de manera holística i ajudar-la en els primers moments de la pèrdua a iniciar o continuar el seu procés de dol.

Estudis previs identifiquen **les actituds dels professionals d'infermeria** davant la mort en la seva pràctica diària. Alguns conclouen que pel fet de treballar en un servei d'urgències amb un alt índex de mortalitat, aquesta no afectava la vida laboral, personal o familiar dels professionals, molts dels quals descrivien el procés de mort com una etapa més de la vida (Castanedo, Suárez & Vivar, 2010) i asseguraven afrontar millor l'atenció al pacient moribund que a la seva família (Peters et al., 2013). Altres professionals acaben amb sensació de dolor per la pèrdua o sentiments de negació, insatisfacció, tristesa i fins i tot ràbia per no poder mantenir en vida el pacient, fet que els ocasiona un desgast psicoemocional (Freitas et al., 2016). Dins d'aquesta perspectiva, l'àmbit assistencial en el qual es realitzen les cures a pacients moribunds i la freqüència de realització d'aquestes constitueixen elements determinants de la por o ansietat dels professionals davant la mort (Sevilla & Ferré, 2012).

Resultats i discussió

Els discursos dels diferents informants expliciten els coneixements, habilitats i actituds que tenen i utilitzen per gestionar les emocions que la situació de dol els provoca.

La infermera considera que la família està ben cuidada a urgències i és el professional qui també està exposat a viure situacions de pèrdua a vegades tràgiques, de difícil gestió emocional. Dins d'aquest ordre d'idees, conscient que morir és un procés que succeeix en qualsevol etapa de la vida, necessita eines que facilitin l'abordatge psicoemocional a la persona en dol:

«... és una cosa que no té solució. Com es diu, tot té solució en aquesta vida, “menos” la mort... però jo crec que no hi cap actuació que puguis tu fer, que li arreglis el dolor a la família, per que es que és la mort i ja està, i han de passar pel dol, han de fer el dol...un període. I jo crec que, i des del servei d'urgències jo estic contentíssim. Jo com a professional, jo estaria encantadíssim, com a ... com a pacient, saps?, si fos un familiar meu, per què es que és això. Es que què has de fer?. Ningú és “súper héroe”, i... i no es pot fer res per solucionar aquesta cosa. I jo crec que la gent va de cor, la gent ... empatitza molt amb la família i ja està. L'únic que seria és això, saber ... actuar, o “bueno”, no tindre la por de... o sigui, com entro, com li dic, com no se què... però lo que es fa, es fa bé i es que no es pot fer res més. És pel tema de... com a professional, saps?, que te donin seguretat a... “pos” a afrontar aquest problema, de dir, la mort, de dir: - he de parlar amb la família, per animar-la i tal, no?. La gent, veus que, “osti”, que al igual... no es sap moure bé en aquesta situació, però clar, no es pot fer res més, és lo que hi ha!», INF7.

En un servei d'urgències, la gestió de la mort és una tasca complexa, no tan sols per al malalt i la família, sinó també per als professionals, que sostenen situacions d'urgències mèdiques de fi de vida que els ocasionen un gran desgast energètic. Per aquest motiu és important optimitzar els recursos personals i protegir el seu estat emocional a fi de pal·liar el *burnout*.

A més, la mort d'un pacient per circumstàncies traumàtiques representa una anomalia en el cicle de la vida i provoca en els professionals sentiments i emocions que generen pensaments sobre les situacions extremadament doloroses viscudes a la feina que s'emporten a casa. Sentiments que poden

Resultats i discussió

variar en cas d'una mort esperada, ja que aquesta pot ser un alleugeriment del patiment que la malaltia crònica, terminal, produïa (Sabatke et al., 2012). Si, a més, es tracta d'una mort pediàtrica, el professional ha de reprendre la feina després de l'episodi emocionalment difícil, necessita "recollir i passar al següent cas", i fer front a les emocions personals i clíniques de l'equip com la ira, la tristesa, la impotència o la culpa, que sovint presenten després de cuidar un nen que mor en el servei d'urgències (O' Malley et al., 2014).

Aquest desgast és més o menys gran segons el tipus de mort, tal com expressen en classificar-les en morts fàcils o difícils:

Des de la perspectiva del professional, es considera una mort fàcil:

«... jo crec que son aquelles morts que... que ja s'esperaven, no?, **que tu has pogut anar treballant en "lo" malalt...** "Después", *pues quan és la mort d'una persona que l'has tingut pues, dos dies, no?, i veus que, les coses s'han anat fent bé, que era una mort esperada no?, que, no sé, que s'ha sedat correctament, que has pogut acompanyar a la família, pues, jo a vegades ho comparo una mica com a la planta d'hematologia, que jo estava a Tortosa estava, no?, que te sents... si que... tens pena no? per què s'ha mort aquella persona, però com a infermer te sents... podríem dir realitzat, per què has pogut acompanyar a aquella persona i a aquella família, a portar la situació, i a ajudar-los, en la mesura que tu has pogut...*», INF2.

«**Los crónicos...**por que la familia lo tiene asumido desde hace tiempo... Y si son **inesperadas de adultos**, son más fáciles, también, porque entiendes, que aunque haya... pero es un adulto», INF3.

«... son les que... és una **persona gran**, o... o una persona que ja... que ja portava... que ja **estava en final de vida**, que ja no es podia fer res, que l'únic que faltava... "bueno" que **es mort tranquil·la amb sedació, acompanyat, amb la família** pues "bueno", **conformada, o... "despedint-se"** i... que tu pots, **tens temps per estar una mica amb ells, acompanya'ls** i ja està. Aquesta és la millor!», INF4.

«... **son les morts ja esperades**, no?, d'un pacient que... d'una persona que està ja... que té una malaltia greu i... **la família ja s'ha fet més o menys el pronòstic**, no?, que algun dia havia de passar ... perquè clar, la família,

Resultats i discussió

*“aunque” senti molta pena, i molta tristesa, **dons com ja s’ho “espere”,** potser ja no està en l’estat aquell... de xoc o d’angoixa... o, que és més difícil potser de, de contenir... o de poder tractar amb ells, no?... i potser és la més fàcil perquè **és la que... sé manejar millor**», INF5.*

*«**les que ja se veuen vindre fa temps i la família té mig dol fet.** Clar, “éstes” son les més senzilles. Incús que hi ha vegades que són “hasta” desitjades, no?, que dius: - tinc ganes que s’acabi tot perquè... això ja... tot el mon té el dol ja mig fet, no?. I clar, “éstes” **són molt més còmodes de portar**», INF10.*

*«... y evidentemente... **gente que está sufriendo**, yo no le deseo la muerte a nadie, pero yo creo que es un descanso para él y para la familia... además yo pienso, si fuera mi familiar, yo lo que quisiera seria esto. **Para mí esto no es una muerte difícil, porque... es un descansar**», INF13.*

*«Un...” abuelet”, o una persona que tingui **una mala “calitat” de vida**», INF14.*

El significat d’una mort difícil des de la perspectiva de les infermeres és:

*«Les morts mes difícils?, **les morts joves**, les pitjors!... per que no hi ha paraules, de consol no n’hi ha ni una... **les pediàtriques!**, me’n ve al cap una que va ser impossible que la família ho pogués entendre, es que... era impossible!. **Pediàtriques i joves...sobretot!**», INF1.*

*« jo crec que son les de **les persones joves, totalment inesperades**, que... a vegades... t’arriba la família, et pregunten que ha passat, i... tu els has de dir no? que està mort, “pos”... **els accidents de trànsit, traumatismes, eh, i també en, en xiquets**», INF2.*

*«les morts inesperades... **accidents de trànsit o infarts**, o... **parades cardíaques**», INF5.*

*«... però jo suposo que la que és pitjor és **la de un nen... la de un bebè**, un nen, jo no m’he trobat en el cas, però jo crec que aquesta és...», INF7.*

*«me fa molta pena quan jo que sé, pues es algú no sé... famílies que dius: - **no tenim mare i ara me s’ha mort lo pare i... i tal, 0- Fa dos dies que he perdut al fill, i ara perdo al...home.** I totes estes coses també eh?, me resulten doloroses», INF14.*

Resultats i discussió

En els discursos es detecta sovint la vulnerabilitat del professional, sobretot en situacions tràgiques com són les morts inesperades, en les quals les infermeres reconeixen que els costa més donar suport emocional perquè consideren que no tenen suficients aptituds i coneixements per fer-ho. Així ho manifesten en explicar que en aquestes situacions es relacionen poc amb els familiars, a causa, entre d'altres, de no saber gestionar les seves emocions:

*«... Clar, si la mort es esperada, i a més a més, preparada... que tu, l'acomodes i ...el poses bé, i ...en confort, i a la família els deixes passar... i en respecte i tranquil·litat... i sense d'això...la mort no es tan traumàtica, i...per "naltros", clar és un paper, més agraït (...) (...) en altres situacions **que jo a lo millor no sàpiga que dir**, o que ja te dic, son situacions difícils que la gent diuen coses i que a vegades... tu tampoc tens paraules! "... el paper, que tenim nosaltres després, es un paper... es que es un paper dur, no... estant allà "aguantant el tipo mentre aquella persona es desespera, i plora... jo crec que has de deixar a la persona que s'expressi com vulgui..., tu estàs allí i tal, i sens coses que...no, no hauries de sentir...la persona també diu coses que tampoc hauria de dir... es una situació eixís una mica fotuda!...», INF1.*

*«... per exemple quan és una mort traumàtica, o una mort que, que ha estat... es que clar... a urgències, d'entrada veus molts tipus de morts, no?... pues quan veus, jo record, no sé, recuerdo una mort d'un noi de trenta-vuit anys no?, que, pues... la veritat es que sents tristesa, no?, i com a, com a desil·lusió de... te sents com un buit, Te quedes en un malt gust de boca, de dir ... "osti"... **i que a vegades hi "han" situacions que et superen a tu!** ... davant d'una situació així... lo primer que has de fer és posar-te una barrera, no?, i dir ... "pos bueno", intentes estar, però... ja et dic, és bastant dur una, una mort inesperada», INF2.*

*«... No sé qué más decirle (...) (...). Bastante... me pondré a llorar con ella!, o con él!... Como siga allí, creo que me pondré a llorar, o sea que... digo lo justo, no sé qué más decir y... que más... les digo que pueden pasar y yo me marcho a hacer mi trabajo. **Me da rabia... me da rabia no poder decir nada más, que pueda ayudarles(...).**Es un poco de rabia de, de no poder... apoyar más, pero claro, a veces también piensas si, si a mí me pasa algo así... **¡Tampoco tengo ganas de escuchar a nadie! Claro es que no... no sé...**», INF3.*

Resultats i discussió

«... emocionalment, jo crec que nosaltres deixem una part, amb totes aquestes coses no...?, llavors vull dir, si jo no he vist la família i no la conec, no m'implico», INF4.

«... en situacions per exemple d'accident de trànsit en una persona jove, no?, que ve molta família, tots venen molts angoixats, tots plorant, jo aquestes situacions, a mi... he de reconèixer que em superen una mica... no emocionalment a mi, sinó em supera el fet de que no sé molt be el que fer en aquesta família», INF5.

Autors com Dell'Acqua et al. (2011) exposen que el contacte amb el patiment de la família en dol genera una ansietat al professional que es tradueix en una varietat d'actituds, relacionades amb la consciència de l'extrem dolor que suposa la pèrdua. Això, encara que les infermeres són conscients que és necessari cuidar-la, els genera una dificultat per fer-ho, que s'incrementa quan es tracta de situacions de mort tràgica, en les quals es potencia un allunyament entre el professional i la família com a mesura d'autoprotecció (Sabatke et al., 2012).

També consideren la percepció de manca de coneixements en dol una limitació que els dificulta l'acompanyament:

«... poder interactuar con ellos, me cuesta mucho, porque no tengo... soy inculta en cuanto... a poder ayudar a los pacientes en este... en este sentimiento, en el acompañamiento de la muerte, porque realmente no tengo docencia, tengo lo justo universitario que te explican cuando alguien se muere, sus fases de duelo, cómo lo pasa la familia... pero no tengo una docencia en cómo tener que actuar... y realmente te parece ridículo todo lo que se te pasa por la cabeza que le puedas decir a esa persona; entonces lo que acabas diciendo es: - cualquier cosa que necesite, estamos aquí para ayudarles... Me falta formación, realmente. Considero que no voy a aportarles nada... nuevo... Y..., igual no les doy el calor que ellos necesitan, o no sé hacerlo. No me veo capaz! (...)(...), no sé», INF3.

«...em costa una mica, no sé molt be què fer, ni molt be què dir...O sigui, jo suport emocional no, no, no el ser fer... No sé si és un problema d'aptituds, o de formació, o o, o que a mi em costa més... fer certes coses», INF5.

Resultats i discussió

Virizuela, Aires i Duque (2007) opinen que és important que el professional aprengui a separar les seves emocions de les de les persones en dol per poder-les ajudar a expressar els seus sentiments, entendre la realitat de la situació que viuen i acceptar-la.

En aquest sentit, Dell'Acqua et al. (2013) citen Shimizu (2007), que manifesta que els professionals d'infermeria utilitzen estratègies i mecanismes de defensa, individuals i/o col·lectius, tals com la negació, la creació de noves rutines i l'allunyament, per poder enfrontar-se al patiment quotidià de cuidar el pacient durant el procés de morir. En els discursos d'aquest estudi, es percep la necessitat de crear espais per discutir el pla de tractament i intercanviar experiències sobre la mort en què tots els problemes puguin ser compartits i acceptats. La sensació d'impotència davant de situacions que impliquen la mort pot mobilitzar els professionals de la salut per buscar diferents maneres de cuidar, permetre el reconeixement i generar sentiments de satisfacció.

Així mateix, com es recull en la literatura, es recomana que els professionals involucrats en morts infantils produïdes als serveis d'urgències estiguin capacitats per oferir suport psicosocial i espiritual, però hi ha poca literatura sobre com ha de ser aquesta formació específica (Plantz, 2008). Alguns dels recursos que poden servir perquè els professionals adquireixin coneixements i habilitats en el maneig d'aquestes situacions es descriuen en estudis previs, com el de Wolf et al. (2015), en què es relata que algunes infermeres d'urgències desitgen practicar competències d'intel·ligència emocional per implementar-les en la seva feina. També poden ser beneficiosos per als professionals de la salut els tallers que permeten la identificació d'estratègies per promoure la pràctica clínica efectiva (Brysiewicz, 2008).

La por que a vegades té el professional pot entorpir el procés de dol de la família. En aquest cas, la por de la informant ve donada per la possibilitat de no saber manejar les seves emocions i pel temor de causar dolor:

*«Esto de ir a un familiar y decirle, que... que se está muriendo, porque tal... mira (em senyala els ulls plorosos), ja, es que no... **lo gestiono muy mal***

Resultats i discussió

(amb veu emocionada). Pero lo gestiono mal porque **no sé cómo decirlo de forma... a mí no me gusta decirle a la gente cosas, que sé que le van a doler... en todos los sentidos ¿eh?**. Y respecto a las familias, yo lo llevo mal por eso. Soy la típica que: - va, venga va, tranquila, y tal, ¿no?, pero no, no puedo decirle, eh (...) (...) que sí que... creo que no lo he hecho nunca, **porque me pongo a llorar con ellos (...) (...)»**, INF6.

«Con una inesperada..., me da miedo. Yo también... **no sé a veces como abordarlo, ¿no?, o sea... por ejemplo me cuesta más mirar a los ojos al familiar ¿no?, no... porque no quiero, que vea mi dolor**, porque pienso que bueno, solo falta lo mal que estás tú, porque se te han matado... un hijo, por decir, para que ahora venga la enfermera y, al mirarte para tocarte y decirte: **¿Qué necesita?, se ponga a llorar»**, INF13.

«A vegades soc capaç de, **a vegades tinc ganes de plorar i per a no, per a evitar això, marxo** (somriu). Per que si no... ploraria allí mateix, saps, també?, per que soc “plorona” i llavors... **evito i marxo»**, INF14.

Aquest dolor es transmet de persona a persona, indistintament del rol que té, tan sols per l'experiència tràgica que viu:

«...t'afecta, no sentimentalment però... **t'afecta de veure el gran dolor ... el que és una pèrdua per la família d'un noi jove per un accident de tràfic o “algo” així... i jo crec que son les més dures. Les més dures de, de sap, no de saber actuar per què al cap i a la fi fas lo mateix en un cas que en un altre, però clar és veure lo que és i empatitzar en la família i ficar-te en la pell i dius: -“Ostí”, uf... aquesta sí que t'afecta sentimentalment com a persona que ets, o sigui, jo la única que he tractat va ser una... tothom en cares llargues, fatídic, o sigui... per què clar vulguis o no tothom tenim sentiments, som persones i... tot dir que no son família, hòstia!, s'empatitza i, que és una personeta molt petita i que dius:- es que és injust!»**

, INF7.

«... un nen petit o una persona jove adolescent, pues no... **t'afecta més per què ... ets persona! i vulguis o no t'afecta** encara que no... **que intentis pues no... que no t'afecti tant per què...** per poder estar, per poder treballar diguem-li millor ¿no?, per poder, fer millor les coses, i tindre el cap on l'has de tindre, **però vulguis que no, no... costa, això costa!»**, INF9.

Resultats i discussió

«A veces, que te vas i dices: -pf, pues vaya!. Con la edad que tenía!, o con esto, que, que... i bueno, **tendrías que desconectar cuando sales de aquí pero inconscientemente no desconectas** y le das vueltas y dices: es que esto le podía haber “pasao” a... yo que sé, a mi padre, o ¡a no sé quién!», INF11.

«Las muertes traumáticas son más difícil de llevar, ya por el impacto emocional que hay en la familia, como el impacto emocional, que sobretodo ¿no?, el equipo, que trabaja...**Entras tu también como en una especie de etapa de duelo, como profesionales.** Sí, bueno, empiezas con una ira, con una tal... hasta te afecta la situación hasta decir:- ahora me puedo enfrentar a la familia ¿no?», INF12.

«Quan me resulta dolorós, per “algo”, per que... he “empatitzat” massa, o per què, jo que sé, he vist alguna família... allí... **a vegades jo necessito, tindre el meu espai...** portant en tota l'educació, tot el que “pugue”, però sí que **necessito una mica de apartar-me. Per que si no, es un patiment...** saps?, i me'l carrego. **Soc d'aquelles persones que meu carregó, i” después” arribo a casa i ploro.** I estic plorant “hasta” que se me passa», INF14.

Es pot considerar que l'atenció a la família en dol a urgències se segueix passant per alt en la formació dels professionals i en la pràctica clínica (Wisten & Zingmark, 2007). Són molts els estudis que comparteixen l'opinió **de l'escàs coneixement que tenen els professionals sobre situacions de dol** i que reconeixen la importància i la necessitat que es facin cursos formatius per disminuir el patiment dels professionals (Castanedo et al., 2010; Freitas et al., 2016; Sabatke et al., 2012; Zalenski et al., 2006) i millorar l'atenció a les famílies (Allen, 2009). Fins i tot, el professional sanitari delega aquestes funcions als psicòlegs amb la creença que ells estan més formats (Fernández et al., 2013).

En l'essencial, parlar de la mort en tots els seus aspectes i promoure la interdisciplinarietat permeten el desenvolupament de mecanismes de supervivència més eficaços i menys dolorosos (Dell'Acqua et al., 2011).

Per tot el que hem explicat anteriorment, es coincideix amb la idea que la preparació avançada és vital per apropar el professional a les cures al pacient i a la família en dol, i les infermeres d'urgències han de veure aquest fet com

Resultats i discussió

una oportunitat de promoure les millors directrius pràctiques i desenvolupar les competències bàsiques en la mort d'una persona a urgències (Foresman, 2007).

Punts rellevants: Acompanyament emocional en el procés de dol.

- Acompanyar significa, segons els informants, oferir suport emocional, facilitar l'expressió de sentiments, escoltar, prendre decisions, respondre als interrogants que es plantegen... En definitiva, ser-hi.
- Les infermeres anhelan aconseguir un millor acompanyament, una millor atenció i cura als pacients agònics i a les famílies en dol, però reconeixen que això té un cost emocional.
- La família requereix que hi hagi una persona que l'acompanyi i que respongui als interrogants que en aquell moment té.
- Les famílies exposen la importància que té per a elles que se'ls faciliti l'acomiadament.
- Les vivències reals explicades descriuen la solitud experimentada per part de la persona en dol respecte a l'acompanyament professional que van rebre.
- La família identifica les actituds i aptituds que ha de tenir la persona que acompanya la família en dol, tals com tenir els coneixements i habilitats necessaris per poder gestionar els requeriments que aquesta necessita, planificar un seguiment i una atenció continuada d'aquesta en els dies posteriors a l'alta hospitalària i tenir expertesa en el maneig d'aquestes situacions.
- En situacions de mort previsible, les infermeres creuen que l'acompanyament l'ha de realitzar l'equip que l'atén a urgències (metge, infermera i auxiliar).
- En les morts tràgiques, en les quals l'acompanyament a la família s'ha d'adaptar a les circumstàncies de la mort, les infermeres opinen que l'acompanyament l'ha de fer un especialista (psiquiatra).

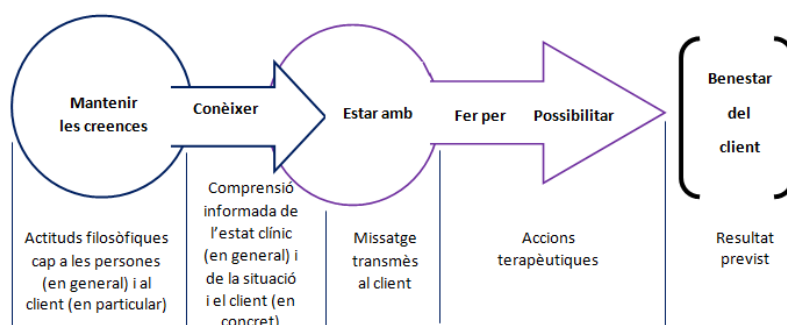
Resultats i discussió

- En els discursos es detecta sovint la vulnerabilitat del professional. Les infermeres reconeixen que els costa més donar suport emocional perquè consideren que no tenen suficients **aptituds i coneixements per fer-ho**.
- El professional a vegades té por de no saber gestionar les seves emocions i de causar dolor a la família o a ell mateix, i manifesta que necessita eines que li facilitin l'abordatge psicoemocional de la família en dol.

6.3 COMPRENENT LES CURES D'INFERMERIA D'URG A LA FAMÍLIA EN DOL DES DE "LA TEORIA DE LOS CUIDADOS" DE KRISTEN M. SWANSON

En aquest apartat, es realitza un anàlisi de les cures que ofereixen les infermeres d'un Hospital d'aguts de Tarragona, a les famílies que viuen un procés de mort a urgències, des de la "Teoria de los cuidados de Swanson".

Durant el desenvolupament d'aquest capítol, descriurem els cinc processos bàsics seqüencials que proposa la teoria: **mantenir les creences, conèixer, estar amb, fer per i possibilitar**, en els quals es posen de rellevància les cures de la infermera, caracteritzades per la seva actitud filosòfica, la comprensió, els missatges verbals i no verbals, les accions terapèutiques i les conseqüències del seu cuidatge.



Mantenir les creences/ mantenir la confiança

Basat en aquest model la infermeria busca, mitjançant cures integrals, **ajudar a les persones que cuida, a mantenir o recuperar la seguretat en les seves experiències de salut o malaltia**. Així doncs, es tracta de la capacitat de la persona de sortir endavant, a través d'un fet o transició, donant la cara a un futur ple; fa referència a les conseqüències de les cures reflexives i no reflexives, tant per a la família com per als professionals.

Després de la mort del pacient, la família ha de seguir vivint, ha d'anar vençant els entrebancs que la pèrdua li ocasiona, i això serà menys difícil, si té la creença de què l'atenció i les cures que els hi han proporcionat els professionals, durant tot el procés assistencial a urgències, han sigut les

Resultats i discussió

adequades. És important que la infermera no es quedi amb “coses pendents”. És rellevant que tingui la possibilitat de reflexionar; que pugui reafirmar el què ha fet i comentar-ho amb altres persones, ja que ho tindrà en compte a l'hora de cuidar:

«A mi ja “te” dic, m’agrada deixar les coses ben arreglades... i ben bé perquè ells... el últim record que tinguin sigui aquest i que a més a més... que estiguin amb la sensació de que s’han fet les coses be, vull dir, jo he tingut morts personals, i... i es molt important, no? que tu diguis: - es va fer tot, ha anat eixís, ha sigut el seu final, però s’han fet les coses com s’havien de fer, no? I te dona... un descans... pues jo crec que la gent ha de sentir “lo” mateix, no?... que no tinguin la sensació de que ... s’ha mort perquè no han anat les coses be», INF1.

En el context de la investigació, **mantenir les creences** implica respectar la persona tal com és, amb les seves ideologies i pensaments. Les persones que van a urgències i que experimenten una situació de mort, tenen necessitats de cures a nivell fisiològic, emocional, espiritual i social, les quals són específiques per a cada individu, ja que cada una d’elles viu aquestes situacions d’una manera diferent, en funció del tipus de mort, de les característiques de la persona, dels antecedents previs, de la relació amb la víctima, de l’edat del difunt, del suport social que tingui la família, etcètera.

En una situació de mort a urgències, a vegades la infermera utilitza les creences religioses de la família, com a recurs per donar-li suport emocional. És així com ho relata la informant, la qual ha de dirigir-se al mossèn de l’hospital, perquè l’ajudi amb l’acompanyament a la família, sempre que aquesta hagi donat el seu consentiment:

«jo sempre... utilitzo molt el comodí del... capellà. Per què ho amenitza molt la situació, està allí, i també... –ah, saps?... jo sempre l’aviso, Bueno sempre que la família “estigue” d’acord, però llavors “mentres” ell està, jo tambéestic allí a vegades, i llavors es com a... amenitza més la situació i ell, sap parlar tant be! Que... sempre que puc, lo truco. Si està disponible, i llavors també, ajudo a calmar la intranquil·litat de, de la família. Es queden com a més tranquils... tot i que a vegades no “siguen” religiosos, com lo nostre capellà es més... pues ells, això els reconforta també», INF14.

Resultats i discussió

En qualsevol cas, la família percep positivament o negativament el suport que els hi pot donar el mossèn, en funció de la seva doctrina religiosa i de les seves creences:

*«...Solamente estuve acompañada por el sacerdote. Qua a ver, si yo no soy católica, a mí me viene un sacerdote y le digo:- **Muchas gracias caballero pero... ¿no?... A ver, y menos si te dan un... un rosario!** Porque eres de otra religión y le dices:-Oye, que no», FAM2.*

*«**Para mí no...** pero yo creo que sí, la gente que es creyente, lo mejor que puede hacer el mosén es pasar por allí», FAM3.*

Per tant, cal oferir la possibilitat de que cada persona realitzi els rituals oportuns, com a estratègies per encarar la situació i alleugerar l'intens dolor que pateixen per la pèrdua. **Cal garantir unes cures congruents amb el context i cultura específica de cada família.**

El professional també ha de creure en les seves possibilitats per tal d'ajudar a la família i oferir-li les cures que permetin aconseguir un bon estat de salut, a través d'un clima de confiança entre les dues parts. A vegades, la percepció que té el professional de "fer poc" per la família, es converteix per a ella, en un "gran significat", ja que valora aquests petits gestos, i percep satisfactòriament l'atenció rebuda. La infermera ha de donar valor a les petites coses que fa, ja que són molt importants, i fins i tot prioritaris als aspectes més tècnics:

*«jo crec que en estes situacions vaig ajudar, per què elles van recorre a mi en l'esperança de que jo pogués fer "algo", i la veritat que "bueno", esta situació va ser dura però jo crec que vaig ajudar... no fa molt me la vaig trobar pel carrer i me va donar les gràcies i... i això son coses que et marquen no?... jo crec que **en "estos" petits detalls també ajudes no?**, de... procurar-los confort, parlar-los i això..... fa dos anys em van trucar una família, que tenien un malalt terminal a casa, i que "bueno" tenien una mica... no sabien com controlar la situació; estava hospitalitzat a casa, anaven los del CAP però que, se sentien una mica que... com que tenien a la persona abandonada, i ... vaig estar allí durant "lo" dia que, que es va morir, vaig estar "pos" fent-li mesures de confort, vaig estar en la família, i és lo que et dia no?, son coses que, dius: -"lo" final ja el saps quin ha de ser, però que et **sents que tu has pogut fer***

Resultats i discussió

alguna cosa... encara que no hagi segut molt significant però que has estat, has estat allí», INF2.

Els professionals que treballen en un servei d'urgències en què la principal finalitat és salvar vides, la mort els hi ocasiona un desgast emocional important, sobretot si es tracta de morts de difícil maneig. El fet d'haver establert un vincle amb la família, fa que a vegades les infermeres s'emportin a casa seva una motxilla plena de sentiments de gran intensitat emocional:

*«quan me resulta dolorós, per “algo”, per que... he “empatitzat” massa, o per què, jo que sé, he vist alguna família... allí... a vegades jo necessito, tindre el meu espai... portant en tota l'educació, tot el que “pugue”, però sí que **necessito una mica de apartar-me**. Per que si no, es un patiment... saps?, i me'l carrego. Soc d'aquelles persones que **meu carrego, i” después” arribo a casa i ploro**. – I per què plores?. – Pues no ho sé. I estic plorant “hasta” que se me passa», INF14.*

*«Yo creo que, si te relacionas con la familia, es como que creas un vínculo y como que estás más...más cercana a ellos, y que igual les puedes ofrecer más cosas... que si no te relacionas, lo que pasa es que eso tiene una... doble filo que es que igual, **te vas cargando tu mucho, y llega un momento que igual explotas tú**. De todas estas sensaciones, porque claro, de un día no pasa nada, de otro tampoco pero, claro en un servicio que es tan... saber desconectar es muy bueno, porque si no **acabas muy “quemao”**», INF11.*

La gestió d'aquestes situacions requereix d'un enfortiment emocional, a través de intervencions formatives i de suport interdisciplinari que ajudin a poder afrontar-les.

La infermera ha de tenir confiança i creure que el seu suport és beneficiós i necessari per a les famílies d'un pacient que ha mort a urgències. En alguns discursos es fa palés que la infermera creu que no pot ajudar a les famílies, manifestant que aquestes no necessiten de la seva atenció en els moments posteriors a la mort del pacient.

Durant les entrevistes a les infermeres, van sorgir preguntes com: Estàs disposada a dedicar més temps a la família que està a urgències vivint una

Resultats i discussió

situació de pèrdua abans de la mort? I després de la mort, estàs disposada a dedicar més temps a la família?.

Algunes professionals van manifestar que, degut al moment dur i dolorós pel que està passant la família, aquesta no està receptiva per rebre satisfactòriament les atencions que elles poden oferir-li. Les infermeres pensen que la família no se sentirà reconfortada amb el suport que elles poden donar-li. Els relats següents són una mostra que ho confirma:

*«Porque **considero que no voy a aportarles nada... nuevo... o sea no...igual es fuerte lo que digo pero (sonríe)... es que considero que no les voy a aportar nada nuevo (...)** (...). Y..., igual no les doy el calor que ellos necesitan, o no sé hacerlo. ¡No me veo capaz! (...)(...), no sé», INF3.*

*«Jo crec que... no és que no vulguin, però estan, clar, en un xoc o en una situació, que **no volen tampoc un excés de suport..... hi ha casos i casos, casos que al igual pues sí que necessiten un recolzament brutal de infermeria, de que estiguis allà damunt, però jo en lo que m'he trobat per norma general... volen la intimitat, volen estar en el box, fer el dol entre els familiars**», INF7.*

Contràriament, les famílies reclamen la necessitat de rebre suport emocional en aquests moments. Elles necessiten que hagi una persona al seu costat que les reconforti, que les “acompanyi”:

*«... un poquito de... pues de:- señora, aquí estoy con usted. Nada... dos minutos o tres. Y que si sales y **quieres hablar con alguien, preguntar... encontrar...** ¿Qué quieres?, o ¿Qué...? es que... no sé... ¡Un abrazo!. Mira qué tontería, ¿eh? (...), es (...) (...)...», FAM2.*

*«Una persona que... **tanto te pueda ayudar en el... en el cogerte de la mano, y llevarte a despedirte de tu ser querido, como se ocupe de... tramitarte los papeles...** ¡No tenía yo que gestionar!. ¡Solo me hubiese faltado que, tuviera que gestionar eso! (...) (...). Y no todo el mundo tiene alguien al lado que se lo pueda hacer (...) (...). Entonces yo creo que esto también es importante, que te muevan... que conozca, y mueva los papeles», FAM4.*

Resultats i discussió

El fet que la infermera, en determinades ocasions, com a mesura d'autoprotecció, no s'impliqui en el dolor de l'altra persona i eviti el contacte amb la família pel patiment emocional que la situació li pot ocasionar, no l'exclou d'endur-se a casa els intensos sentiments que aquestes situacions li provoquen. Per tant, cal que la infermera s'enfronti a les seves pròpies emocions i cregui que pot cuidar eficaçment. I per poder cuidar, ha de creure en la seva capacitat per "fer-ho", ha de creure en la necessitat "d'haver de fer-ho" i **ha de conèixer** a la família, ja que cada persona, viu l'experiència de la mort, d'una manera única.

Conèixer

La infermera ha d'**esforçar-se per poder entendre el significat d'un succés a la vida de l'altre**, evitant conjectures, i se centra en la persona que cuida, valorant meticulosament i buscant un procés de compromís amb ella.

Dins d'aquest ordre d'idees, la infermera expressa la seva necessitat de "saber", de "conèixer" l'estat del pacient, per poder atendre'l a ell i a la seva família, segons la situació específica que estan vivint. El coratge i els valors personals de la infermera li fan prendre decisions, recolzant-se amb l'evidència i en el coneixement de la situació de la persona:

*«... a mi m'interessa molt, quan una persona s'està morint, jo pregunto: **on té el límit?**. A veure, aquesta persona... -avui aquest es morirà, - "Bueno vale", o - a lo millor no se'n sortirà, - "bueno"... (cop a la taula en la ma) on tenim el límit!. Vull dir, **vull saber** (inspira profundament) **si realment comença a morir-se, què hem de fer nosaltres?**, vull dir... està ja per que es mori realment?, vull dir, no s'ha de fer res?, només que acompanyar-lo en la mort?. Per mi canvia tot això!..... A veure, vull dir, que jo de cara al malalt, m'agrada més... a veure si em diuen: - escolta'm, a veure, l'analítica està pitjor, hi ha un fracàs multiorgànic, s'està morint...; dons jo agafo i dic: -què fem?, no hi ha res a fer?... mesures de confort, s'ha de fer alguna cosa?, necessita morfina?, necessita una palometa?, no necessita res?, què necessita?... Si està morint-se amb una "abuela" sola, **jo la vull en mi! vull estar jo... fent-li companyia**», INF1.*

Resultats i discussió

Cuidar requereix específicament conèixer o tractar d'entendre el significat, en aquest cas, de viure una situació de mort, en la vida de l'altre, de la família; es refereix a la capacitat que té el professional per cuidar.

Tanmateix, si la infermera no coneix la cultura de les persones, no pot entendre el perquè aquestes actuen d'una manera determinada. A títol il·lustrat indicarem que el ritual del bany (Al-Ghusul), per la població musulmana, serveix per eliminar els pecats del cos i perquè el difunt es reuneixi amb Al·là, en estat de "puresa". La majoria dels professionals de la salut no coneixem les costums i rituals funeraris d'altres cultures, i per tant, ens resulta estrany normalitzar conductes diferents a les habituals, a les nostres, no entenent, com li passa a la infermera en aquest cas, el perquè uns pares porten el seu fill mort a urgències, envoltat de roba mullada:

*«Y veo que entran dos moros "super altos", con un "rebullito" aquí en la mano... Sabes esto, yo hice así como haciendo, **a ver dónde está la cámara oculta ¿no?... ¡Pero qué es esto!**. Total me acerco y... estaba amarilla esa niña, ¡llevaba más de una hora muerta seguro! La paso al box de críticos, empapada, con seis o siete capas de ropa mojadas, pero mojadas como de lavadora... Luego dijeron que la habían "despertaó", habían intentado despertarla con agua pero le habían echado como un cubo de agua encima!(...) **Es que la gente de que... se te gira el éste o qué... ¡Yo llego histérica, corriendo, pegando gritos!**. ¿Todos los padres son así?. ¿Cuando un niño se muere, la gente reacciona así?, ¿A qué no? ¿A que me tocan a mí los raros?», INF6.*

Conèixer consisteix en implicar-se en tots els sentits amb la família, permetent **saber, aproximar-se, relacionar-se, interactuar**, en definitiva, saber el què significa per la persona cuidada el moment o la situació que està vivint (Hidalgo & Sánchez, 2016).

La infermera ha de **conèixer les necessitats que té la família**, i en funció d'aquestes, gestionar les seves cures, d'acord amb les seves creences, cultura i expectatives. El conèixer implica identificar com viu específicament la mort una determinada persona i quines són les seves necessitats físiques, emocionals i socials. Això li permet fer un abordatge integral a la persona i

Resultats i discussió

ajudar-la a elaborar un dol normal, detectar aquelles persones que viuen un dol complicat i prevenir a llarg termini un dol patològic.

Els relats exposats a continuació són una mostra de la importància d'aquest fet. En aquest, la família identifica el requeriment del professional per conèixer la seva situació social, si aquest vol garantir unes cures competents. Aquesta mare va experimentar la mort del seu fill de quatre anys de manera sobtada, i va marxar amb un informe d'alta sense que cap professional sabés que tenia una altra criatura de vuit mesos esperant a un col·legi a que algú anés a recollir-la. La família va marxar sense que cap professional es plantegés si el seu estat psicoemocional li permetia agafar el cotxe i conduir després de comunicar-li la notícia de que el seu fill, al que havia acompanyat al col·legi aquell matí, ja no vivia:

«¡No puedes dejar a una familia en este estado!, en: - Ten, coge un coche y vete a tu casa. (...) (...). Porque ¡no sabes el, el entorno de esa familia! (...) (...). Ya te digo, yo tenía la suerte que tenía mucha gente a mi alrededor. Yo tenía a mi familia, ¡tenía apoyos!. Y yo no tenía que coger un coche, igual que no tenía que cogerlo mi marido. Nos llevaron a casa. Pero ¡es que tenía un bebe de ocho meses! (...) (...) ¡Tenía un bebe!. Que en ese momento estaba en el colegio, porque se lo habían quedado en el colegio (...) (...). Pero ¡alguien tenía que hacerse cargo de ese bebe!», FAM4.

Un altre informant, explica també la situació social que té, després de la mort del seu pare, i que es va identificar quan els professionals (en aquest cas del sociosanitari) van conèixer el seu entorn familiar, permetent realitzar posteriorment el seguiment assistencial que la situació requeria:

*«No, fora d'això... fora d'això... no crec. Ja et dic, al sociosanitari molt be!. Va estar una infermera, va estar una psicòloga, ens va preguntar ja... **com estàvem a casa, com ens aclaríem**, jo li vaig comentar una mica com vivíem... visc en "mun" germà, com ens aclarim... ho hem pogut superar... raonablement... be, si es que això es pot superar be... així que, anant fent!... intentar també que no ens bloquegi massa això de... lo de "mun" pare!. Per que a més, l'any passat ens va deixar ma mare, per tant el cop ha estat... important!. Tenint en compte... la importància del cop, crec que ho portem bastant be», FAM6.*

Resultats i discussió

En atenció al que hem exposat, cal conèixer a la persona que es cuida, ja que tal com hem dit, cada situació és única, individual, i ha de tractar-se específicament, segons el que cada individu necessiti. Si la infermera no s'implica i empatitza amb la situació de la persona en dol, difícilment podrà entendre el què li passa i conseqüentment, es veurà limitada per aconseguir el seu benestar. Cal que la infermera conegui tot **l'entorn de la família** per poder gestionar les cures immediates que aquesta necessita en el procés de mort a urgències, així com planificar les que pot requerir des del moment de l'alta i posteriorment en atenció extrahospitalària.

El fet que la infermera conegui els pensaments i sentiments de la família en dol, permet **establir un vincle** que va més enllà dels tecnicismes. Aquesta relació professional-família li permet cuidar des d'una visió holística i integral, amb la conseqüent satisfacció de totes les persones involucrades:

*«... recuerdo que hubo una señora ya mayor, noventa y pico de años creo que tenía... estaba ya mal en casa. La familia... pues bueno por un poco de descanso pues la llevó a la residencia ¿no?... y yo recuerdo que los hijos eran... tan mayores como mi abuela!... y recuerdo que la abuela estaba... bueno, tenía una sedación paliativa. Y claro, bueno la familia te va preguntando muchas cosas, ¿no?: - Bueno, ¿Esto cuándo va a hacer efecto? ¿Cuánto tiempo va a tardar?... y bueno, el hecho de acercarte a la mujer y... hacerle los cambios posturales... Entonces la hija como era una persona mayor, que tampoco tenía hijos... empieza a contar su vida, y me decía : -No, creas que mi madre ha sido tan buena como la gente la pinta!, lo que pasa es que yo me he hecho cargo de ella hasta hace seis años que me la he tenido que llevar a la residencia porque no puedo más (...). Y entonces, ya empezó a contarme allí un montón de cosas y... yo recuerdo que eran las ocho de la tarde y la abuela se murió... **Se abrazó a mí la señora**, como una “descosía”. Y me dijo: - Mira, **te agradezco enormemente porque no le he contado nunca ni a mis hermanos, lo que mi madre ha hecho conmigo**. ¡La mujer se emocionaba, pobre! Y llegamos, le hicimos todo tan, tranquilamente, todo tan agradecida... al final salió fuera, compró una caja de bombones para agradecernos lo que habíamos hecho por su madre, ... **Y fue algo como que te llevas a tu casa diciendo, una satisfacción**, que nadie te agradece más*

Resultats i discussió

que... el que una persona se muera, en paz y... y que la familia también esté en paz. Yo creo que es algo súper bonito», INF12.

L'anterior relat ens confirma que conèixer implica "estar amb", **establir un vincle entre el professional i la família** basat en l'empatia, la confiança, que permeti l'expressió de sentiments i afavoreixi el benestar de la persona cuidada, i el del propi professional.

Estar amb

Significa **estar emocionalment present amb l'altre**, transmetre disponibilitat i compartir sentiments, respectant la voluntat de la persona que es cuida. Són les preocupacions i compromisos individuals, els que porten a les accions de cuidar. Assegurar a la persona que la infermera "està allà", amb capacitat per **escoltar-la, entendre els seus sentiments i estar disponible** per oferir-li el que realment necessita.

En el relat següent, la infermera explica com "acompanya" a una família que viu una situació de pèrdua. Les paraules expressades expliciten el concepte "estar amb":

«Intento estar, muy cerca, todo lo cerca que pueda, yo les digo: -Cualquier cosa que necesiten por favor llámeme que... sin darme cuenta toco mucho, yo tengo... no sé si es bueno o malo, pero soy una persona de estar... pero les informo, no me gusta quedarme allí porque a lo mejor quiere llorar sola, coger a su madre... o a su primo o a su... familiar! Pero a nivel emocional, sí que me gusta, si les puedo un poco... no sé, hacer un poco de confort, un poco de... paliar ese dolor, ¿no? No sé, porque yo pienso que yo en esos momentos, Me gustaría, ¿no?», INF13.

Aquest acte, és una necessitat que la família reclama. Ella vol sentir-se acompanyada durant la seva estada a urgències. Necessitats no expressades en el seu moment, degut a l'estat emocional en què es troben, però verbalitzades en el pas del temps, quan el dolor per la pèrdua no impedeix parlar i recordar l'experiència viscuda:

Resultats i discussió

*«Pues eso, **que te sientas sobretodo, atendido. Que no te dejen allí aparcado en una habitación, y ya está.** Yo no digo que vengan cada cinco minutos, pero **que cuando... estén, estén**», FAM5.*

*«Yo pienso que... a ver, no te hacen nada, porque... la vida no te la devuelven de la persona que se te va... pero bueno, hablas con alguien, acostumbran a ser gente... muy cariñosa... **que es lo que se necesita en aquel momento**», FAM3.*

Coincidint amb els autors, es tracta de tenir una actitud i aptitud oberta per cuidar, enfortir el vincle infermera-pacient, i ser integral i multidimensional (Hidalgo & Sánchez, 2016).

Mentrestant la infermera està present, s'estableix una **relació** entre ella i la família, en què es **comparteixen els significats de** l'experiència que viu aquesta, els sentiments d'ambdues i l'empatia que ajuda a entendre millor aquestes situacions tant difícils. Per això, la infermera no és tant sols una professional que està present, sinó que és la persona que ajuda amb les seves actituds i la manera de cuidar, per tal que la família se senti cuidada:

«... la persona que ve i que està... més en una fase agònica, no?, que duren unes hores per exemple, dons sí que tens més tracte amb la família, perquè entres... entres molt, no?, has de fer moltes coses, has de posar moltes medicacions, has de fer molts, moltes cures de... de canvis, de... no?, de manteniment de la pell, del... tema de les secrecions, de, de totes aquestes coses, no?, i... i tens molt contacte amb la família», INF5.

«... intentes feu millor per que veus que és una cosa molt important. Que la majoria dels casos son coses que, que un no pensava aquell dia que li passa i... i que necessiten molt el nostre "apoyo" i... i per lo "menos" brindar-los això, una mica de, de suport», INF10.

El vincle creat permet que la família se senti acompanyada en el seu procés de dol, donant-li seguretat per aclarir dubtes i demanar el que necessita en aquell moment. És una relació basada en comunicació verbal, silencis i capacitat d'escoltar, en la qual els sentiments naveguen entre els protagonistes en busca d'un espai on expressar, desar, compartir.

Resultats i discussió

Quan es produeix una mort al servei d'urgències, la família requereix un acompanyament per part del professional d'infermeria i de l'equip multidisciplinari que l'ajudi en el seu procés de dol. En les situacions viscudes i relatades per les informants de l'estudi, la família percep que l'han atès bé quan la infermera ha “**estat allà**”, cuidant al pacient en situació de final de vida, donant-li confort, preocupant-se per facilitar-li una mort digna, sense patiment, responent als interrogants formulats per la família, oferint-li el suport emocional que necessitava:

«Incluso... no podía respirar... le traían almohadas para colocarla... en fin, bien. Para que estuviera ella... la dejaban a ver de qué mejor manera estaba, Ya te digo que yo de allí salí contenta, en el sentido de que... estaban pendientes de nosotros todo el rato... a cada momento me iban diciendo que le tenían que hacer pruebas... Para mí, yo salí, contenta(...)(...)», FAM3.

En canvi, quan no existeix aquest vincle, quan no hi ha relació entre la família i el professional, com passa en situacions de mort inesperada, quan la infermera no “està amb la família”, aquesta no compleix amb els requisits identificats en la disciplina d'infermeria, basats en la busca del benestar a la persona que cuida. En aquest cas, la família és una persona exclosa de la pràctica assistencial del professional:

«En urgencias solo me relacioné con el médico. Bueno, vino una enfermera a ponerle algo, me dijo lo que le iba a hacer, otros vinieron a cambiarle el pañal y después vinieron los que... la tenían que llevar al socio-sanitario. Y nada, la enfermera dijo: -Ahora le voy a hacer no sé qué... pues vale, de acuerdo, y una vez estuvo lista, marchó, nada más, no habló nada, y los que se tenían que llevar a mi madre, pues nada, iban “por feina”, y ya está», FAM7.

“**Estar amb**” significa ajudar a la família a què expressi els seus sentiments, respectar els silencis, comprendre les situacions per les que està passant. La família **necessita una regulació emocional i cognitiva com a intervenció en l'elaboració del dol**, tal com una infermera ho relata:

«Hem de veure més enllà, i hem d'acompanyar a la família en la situació. Què vol dir això?, pues... intentar escoltar-los, oferir-los-hi l'escolta... pues los ofereixes una til·la, o qualsevol... no?, intentes estar una mica en ells,

Resultats i discussió

*explicar-los la situació, moltes vegades tenen dubtes, pues... intentar explicar una miqueta, i estar en ells i resoldre'ls aquella situació... “después” moltes vegades “los” temes administratius... pues, és estar jo crec que... no, no és fer gran cosa, per què clar, l'entorn assistencial i la pressió “mos” pot, però es... estar en ells, i sobretot, no?, moltes vegades, ho veus no? que, a vegades... son com un obstacle, i encara diràs que com “mos fan nosa”, encara com a que... los renyem o... o els... jo crec que **hem d'entendre la situació, i... posar-nos una mica al seu lloc** i intentar, pues acompanyar-los una mica... això és lo que jo entenc, eh?»*, INF2.

Paraules que identifiquen l'expertesa de la infermera, pels anys d'experiència, per la reflexió que realitza sobre el treball fet i per l'experiència personal o capacitat empàtica que té al ser capaç de posar-se en el lloc de la família.

També en aquesta situació, la família requereix un abordatge integral, basat en **cures físiques, emocionals i socials**, que l'ajudin a **acomiar-se del difunt, que l'acompanyin** en aquestes situacions extremes en les que la infermera ha d'involucrar-se i respondre a les seves demandes des de les expectatives, les necessitats i els recursos disponibles. Entre les paraules expressades per aquestes mares, s'identifiquen les seves demandes, que impliquen una humanització de les cures d'infermeria:

*«... O sea el, el, una... **un saber** qué ha pasado. Yo cuando, cuando se lo habían llevado, a mí no me habían dicho, si se había roto un brazo, si... a ver, ¡no eres tonta i ves!, pero, realmente, a mí no me habían dicho, absolutamente nada (...) yo después de la noticia, el... tienes que, quieres ir a despedirte... y en ese momento no piensas... yo, no hubiese solicitado: - Quiero ver al niño. Porque es que... ¡es que ni pensaba! **Una persona que... tanto te pueda ayudar en el... en el cogerte de la mano**, y llevarte a **despedirte** de, tu ser querido, como se ocupe de... **tramitarte** los papeles para que, vaya al Tanatorio»*, FAM4.

*«...Y nos dijo: -Los familiares de Héctor? Nos hicieron entrar en un cuartito. Nos sentamos, y yo era como si estuviera viendo una película de estas de urgencias...¿sabes?... porque fue como diciendo: - Hemos hecho todo lo posible pero, no hemos podido hacer nada más.(...) (...) ¡Y ya está! Héctor ha fallecido (...) (...). Dicen mis hijos que yo me desmayé y (...) (...) me dijeron, **la señora más mayor que era enfermera, me dio un “Valium” y otro a mi***

Resultats i discussió

padre, y se fueron para dentro. ¡Y ya está! (...) (...). Y yo me quedé allí sentada (...) (...)», FAM2.

La infermera, ha d'entendre la situació que està passant una persona en situació de pèrdua, i ha d'utilitzar tots els recursos que tingui disponibles, ha de tenir temps, ha de proporcionar suport i la compassió humana que la situació requereix, i ha de **dedicar-se a cuidar** aquesta persona perquè pugui elaborar el seu dol d'una manera saludable.

Fer per

Es tracta en "fer per l'altre" el que ella faria per sí mateixa, si això fos possible. Aquestes cures conforten i protegeixen les necessitats de l'altre. La infermera les executa hàbilment i de manera competent amb la finalitat de buscar benestar al pacient i a la família, respectant la seva dignitat.

En els relats s'identifica quan la infermera, a través d'una comunicació terapèutica, **consola i anima** a la família, els hi dona suport, oferint cures que els hi ocasionin un benestar integral, adequat a les seves necessitats:

«Si has estat tractant amb la família, si ja hi has mantingut una relació, pues a "vere", per mi és important, pues **acompanyar-los** , intentar fer el màxim acompanyament que la meva ... la pressió assistencial et permeti. Si pots, pues "bueno" estàs amb ells... intentes que estiguin el més confortables que puguis, intentes que ells estiguin d'acord en el que s'està fent o com està acabant la cosa i que estiguin no? amb el pacient; **això és "lo" que intento. I si pots és, és molt agraït...** és una sensació de... de que estàs fent el que s'ha de fer no?», INF4.

Es tracta de **comprendre la situació** viscuda per la família, **identificar les seves necessitats, motivar-la i oferir-li el suport** necessari perquè pugui seguir endavant. La infermera cuida al pacient moribund d'una manera sensible, tenint en compte sempre que no pateixi, facilitant-li les mesures de confort necessàries que li permetin morir dignament:

«Home perquè no, no es el mateix que es mori en el box de crítics... eh, entre que... l'han intentat salvar la vida, fer això, fer allò no, que hi ha aqueta... la família que no saben el què i "naltros" els hi fem mil coses... o que diguin: -no

Resultats i discussió

*hi ha res a fer, miri, s'està morint, si vostè vol, el posarem a un lloc, més tranquil, vostès podran passar... a l'últim que hem tingut va ser així, el vam agafar, se li van treure totes les coses que portava, era una persona de casi...cent anys (somriu),... va anar a una habitació sola, van estar tota la família, van estar molt agraïts per cert, eh?... i **la persona va morir com a més tranquil·la** no?, no entremig de desconeguts i fent-li coses», INF1.*

*«Va haver-hi un moment, que ja va empitjorar molt... jo sí que el que vaig fer es que la família pogués entrar...que la norma és que hi hagi un acompanyant per box, però “bueno”, jo en aquestes situacions els faig passar a tots, però m'és igual el que em puguin dir... vaig deixar entrar a tota la família, no? i i va haver un moment que ... es que “ademés” me va quedar perquè el senyor, hi va haver un moment que quan li vaig ficar... una injecció de clorur mòrfic, el senyor ja sabia de què anava tot... no?... i va haver un moment que estava tota la família, no?, i els vaig fer, i **els vaig fer passar a tots perquè vaig pensar... que estiguin tots perquè quan jo li fiqui això, ja no li podran dir res més. Però “ademés” l'home me mirava i ho sabia, eh?, es va “despedir” de tota la família, abans de que jo l fiqués això, no?...»**, INF5.*

Davant d'una mort tràgica, inesperada, arregla el box i al difunt perquè els materials utilitzats durant el procés de reanimació i restes de fluids orgànics, no vulnerin la sensibilitat de la família. Aquestes paraules expressades per la infermera mostren la sensibilitat que té quan cuida, per tal d'evitar un dolor innecessari a la persona en dol.

*«Quan se m'ha mort un malalt o lo que sigui, jo no he dit mai a l'auxiliar que l'arregli, ella l'arregla però jo també, perquè si jo he estat amb el pacient... jo **el vull deixar com a mi m'agrada** (em mira als ulls i somriu), no com li agrada a un altre. I... i vull dir... vull que quedi “súper net”, que no hagin... que no hagin signes com de... de violència entre cometes cap al malalt no, que li hagin fet moltes coses o “lo que sigui, vull que es vegi, pues una cosa com a tranquil·la i serena perquè ser que es un moment molt dur, i m'agrada feu, a mi (...)(...) es que... inclús **l'he arribat a escombrar jo** (somriu), no vull coses per terra, i... i canvio els llençols, i no vull ni que es vegi ni una gota de sang!. No vull que es vegi, les coses que s'han fet per ressuscitat a aquesta persona, no?... que poden ser agressives i a lo millor la gent s'espantaria i no ho entendrien... **no vull que es vegi res**, vull que la persona estigui... be i que el ...per fer-ho “**menos**” traumàtic a la família no?»», INF1.*

Resultats i discussió

La infermera ha d'ajudar a què la família en dol **pugui prendre decisions**, ja que possiblement l'embotiment emocional que presenta, sobretot en morts tràgiques, impossibilita que ho pugui fer per si sola; ha de proporcionar-li **l'entorn íntim i privat** que necessita, facilitar-li que comparteixi la pena amb els seus, que **s'acomodi** de la persona que ha mort, que expressi, que senti, que plori, que calli:

*«Tiene que haber, una persona, a tu lado, **que pueda pensar** en, en el más, en... en los días posteriores en lo que conlleva todo, en cosas que, si no haces en este momento, ya no podrás hacer, y que te guíe. Que te guíe», FAM4.*

*«Pero, alguien más... ¡más humano! (plora), **que te coja**, y te...diga... : - ¡Tere!, o ¡Madre!, o ¡Chica!, o ¡Señora!, que lo siento muchísimo. Puedes venir a ver a tu hijo, si quieres. **¡Algo así hubiera necesitado yo!** Ahora lo he visto! En aquel momento no, ¿eh?», FAM2.*

També **les condicions** de la infermera, de la família, de l'organització i de l'estructura del servei d'urgències, **augmenten o redueixen la probabilitat de cuidar**. En els discursos es fa evident com les limitacions del personal, la percepció de la incomprensió d'altres professionals i les necessitats d'altres pacients, disminueixen la capacitat d'oferir una atenció òptima:

*«... **la pressió assistencial** que hi ha dons... dons no t'ho permet fer tal, tal com voldries, dons sí que... sí que ho faig i...i estic content, però , però clar, m'agradaria fer-ho més, m'agradaria tenir més temps, sí. Però moltes vegades et parlen, et comencen a parlar, i tu estàs més pensant en que he de treure aquella analítica que fa "rato" que me l'han demanat, i estàs pensant en com tallar-los, per... poder marxar sense que se sentin ofesos», INF5.*

*« A lo mejor sí que es más fácil darles un poco de calor, pero estás pensando que tienes tres hojas dobladas (hojas de tratamiento pendientes de administrar), o que tienes que hacer no sé qué, y que te están pidiendo tal, y que te están pidiendo... por lo tanto, no te vas a preocupar de otra cosa. Porque como yo diga que he estado acompañando a la familia que se acaba de morir, el del box "X", al médico **y está todo por hacer... me van a mirar fatal**», INF3.*

Resultats i discussió

La infermera, si és capaç d'empatitzar amb la situació, si es veu ella capaç de cuidar a la família en dol i entendre que aquesta forma part de la seva competència assistencial, serà capaç d'utilitzar els recursos disponibles per atendre les necessitats que té en una situació de mort esperada o inesperada a urgències.

Tant sols cal que el professional adopti el rol de persona per comprendre i saber què és el que realment **ha de fer** per la família. Aquest cuidar sensible, humà i holístic, possibilitarà a la família recuperar la seva salut i a la infermera, adquirir seguretat i confiança en ella mateixa per afrontar i gestionar aquestes situacions de pèrdua.

Possibilitar

Facilitar l'inici del pas de l'altre per les transicions de la vida i els esdeveniments desconeguts i insensibles, informant, explicant i donant validesa a sentiments, generant alternatives, pensant les coses poc a poc i donant retroalimentació.

La família marxa d'urgències després de la pèrdua i requereix un seguiment per part d'un equip multidisciplinari, perquè els informin, formin, recolzin i ajudin segons el tipus de mort i de dol que presentin, amb la finalitat d'assegurar el benestar de la persona a llarg termini.

En el fragments següents, es mostra la importància de realitzar aquest seguiment extrahospitalari. Les entrevistades demanen una continuïtat assistencial i remarquen la necessitat de realitzar estudis genètics que permetin esbrinar el motiu de la pèrdua i poder prevenir futures morts:

*«Pero al final, lo que tienes es, una familia, destrozada, que has enviado para casa, sin un seguimiento, con unas pastillas, que... son peligrosas, que yo igual que, decidí, a los... cinco días o seis, que no me tomaba más pastillas, ¡igual decido tomármelas todas de golpe! Sin ir más allá ¿eh?, pero... bueno, yo no, no dormía, no comía, pero... claro, es que no estás haciendo un seguimiento de eso (...). Yo creo que ahí tendría que empezar un **seguimiento**(...) (...). Tanto de, **de la familia**, en el plan... en el plano*

Resultats i discussió

psicológico, **como el motivo de la muerte en el plano ya...de diagnóstico clínico, o sea tanto... ¡Y no hay ni una cosa ni la otra!**», FAM4.

«Porque si a mí me hubiese llamado la doctora aquella, y nos dice: -mira, ha muerto de esto, es raro que un chico que no fuma, que tenga esto... mirároslo. Porque bueno, el hermano de mi marido, empezó a decir:- Pero es que es muy raro, es muy raro esto, muy raro. Y empezó a meternos baza, y nos obligó a hacernos un **estudio genético**. Y efectivamente, ha salido. Mi marido tiene el gen... y yo tengo otro, que si se mezclan, pues es una bomba de relojería. Entonces, el otro hijo mío y mi hija Mireia, no lo tienen, sólo tienen el mío. Pero, Mireia tiene una proteína alterada, que con el gen mío... pues si Héctor no se hubiera muerto, a ella le hubiera pasado que hubiera **tenido un montón de abortos, porque no hubiera podido quedarse embarazada porque los críos hubieran hecho trombos, a raíz de esto, entonces ahora ya la ginecóloga lo sabe**, el día que quede embarazada pues es un embarazo de alto riesgo ,y heparina, y... días antes del parto parar, para que la sangre vuelva a coagular, para que no tenga una hemorragia, pero bueno, ya lo sabemos esto... **y el mío mayor que se casaba, al cabo de nueve meses, pues lo mismo... heparina, porque se iban a Vietnam de viaje, y claro, más de tres horas de avión, tiene que pincharse porque podía tener el peligro, de otra trombosis. O sea que, por la muerte de uno, hemos desencadenado en esto...**», FAM2.

El professional ha de **possibilitar que la família iniciï l'afrontament de la pèrdua d'una manera saludable**, prenent consciència de la realitat viscuda, oferint-li recursos que permetin aclarir dubtes i esbrinar interrogants que en el moment agut no van ser respostos, recolzament professional i no professional que l'ajudin a elaborar el seu dol, que **generi alternatives** que li permetin viure en benestar sense la persona estimada; en definitiva, que sigui capaç d'iniciar un canvi que li permeti **créixer personalment i accepti la nova situació**, “**re-definint-se**” a ell mateix i al nou context en què no hi serà mai més la persona que ha perdut.

Per fer possible això, els professionals han de tenir els recursos personals i institucionals suficients per tal d'acompanyar eficaçment a la família dolent, en qualsevol situació, en qualsevol tipus de mort, utilitzant estratègies que li permetin un millor afrontament emocional.

Resultats i discussió

En diferents discursos, les infermeres fan evident algunes de les limitacions en què es troben a l'hora de cuidar a aquestes famílies:

«Jo ja no hi estic ni a nivell, personal (riu)... però es que hi ha gent que ni a nivell professional tampoc estem preparats!, Saps?. Per molt que personalment hi fiquin de la seua part, es que no saben com tractar-ho.(...)(...) Ni això ni als terminals, eh?. Ni als malalts que estiguin en PADES tampoc sabem... cap on tirar. (...)(...)», INF15.

«Un nen petit o una persona jove adolescent, pues no... t'afecta més per què ets persona! i vulguis o no t'afecta encara que no... que intentis pues no... que no t'afecti tant per què... per poder estar, per poder treballar diguem-li millor ¿no?, per poder, fer millor les coses, i tindre el cap on l'has de tindre, però vulguis que no, no... costa, això costa!», INF9.

«Que si la gent que estem treballant estem formats i tenim temps, ho podem fer. Però també s'ha de formar a la gent. Si tenen eines per afrontar-ho, no?(...)(...)», INF4.

També les professionals creuen necessari l'existència de protocols d'atenció a la família, que **possibilitin** un abordatge integral de qualitat. Una guia de primers auxilis intrahospitalaris que permeti evitar situacions com les que s'exposen en el següent relat:

«...quan aquesta família està allí fora a les cadires, no saben res, només saben que el seu familiar està allí dins, que tothom està corrents... això els hi crea segurament un... neguit, un... no saben que passa i això, pues “bueno” a la família, en aquest cas se'ls hi deixa de banda, estan, estan espantats! ¿no?... No sé que sentiran!, per què no ho sé però si que... ho deuen està passant malament de veure... pues això, “uno” entra, surt, corre, l'aparell de rajos, el no se què, “venga” anem a quiròfan, el puges... sí que surt el metge, a parlar, i els hi fa pujar a dalt... i ja està... i estos moments sí que per ells deu ser traumàtic! i... ho deuen passar malament, llavors sí que potser... o posar-los en un altre lloc que no vegin... tot lo que està passant, per què no ... ells no ... per ells ¿no?, per que no ho passin tant malament, per que si tu no... “Bueno” si saps, tant si saps com no saps, tu veure aquell xou que es “monta” és... és perjudicial per tota la, la família...així que potser hauria de ... qui no ho sé, però sí algú... “d'estar allí, o preguntar-li o dir-li o... jo que sé, dir-li

“algo”! O sigui que sí, potser sí s’hauria de fer algun protocol o alguna cosa», INF9.

Conseqüentment, és necessari abordar de manera integral l’experiència d’una pèrdua, a través de grups interdisciplinaris dins de l’àmbit assistencial hospitalari i comunitari, que permeti formular estratègies, establir grups de suport per a la família i també per als professionals, perquè puguin afrontar millor aquestes situacions i oferir unes cures específiques per a cadascuna d’elles.

Per altra banda, les institucions i polítiques sanitàries han d’implicar-se i incorporar coneixements, orientacions i guies, que facilitin la gestió d’aquestes situacions als professionals de la salut, perquè puguin oferir cures a la família en dol contemplant la diversitat cultural, religiosa i siguin capaços de flexibilitzar les normatives existents. És important que tant la biotecnologia, com les cures psicoemocionals al pacient pal·liatiu i a la família, tinguin el mateix pes en la seva praxis diària.

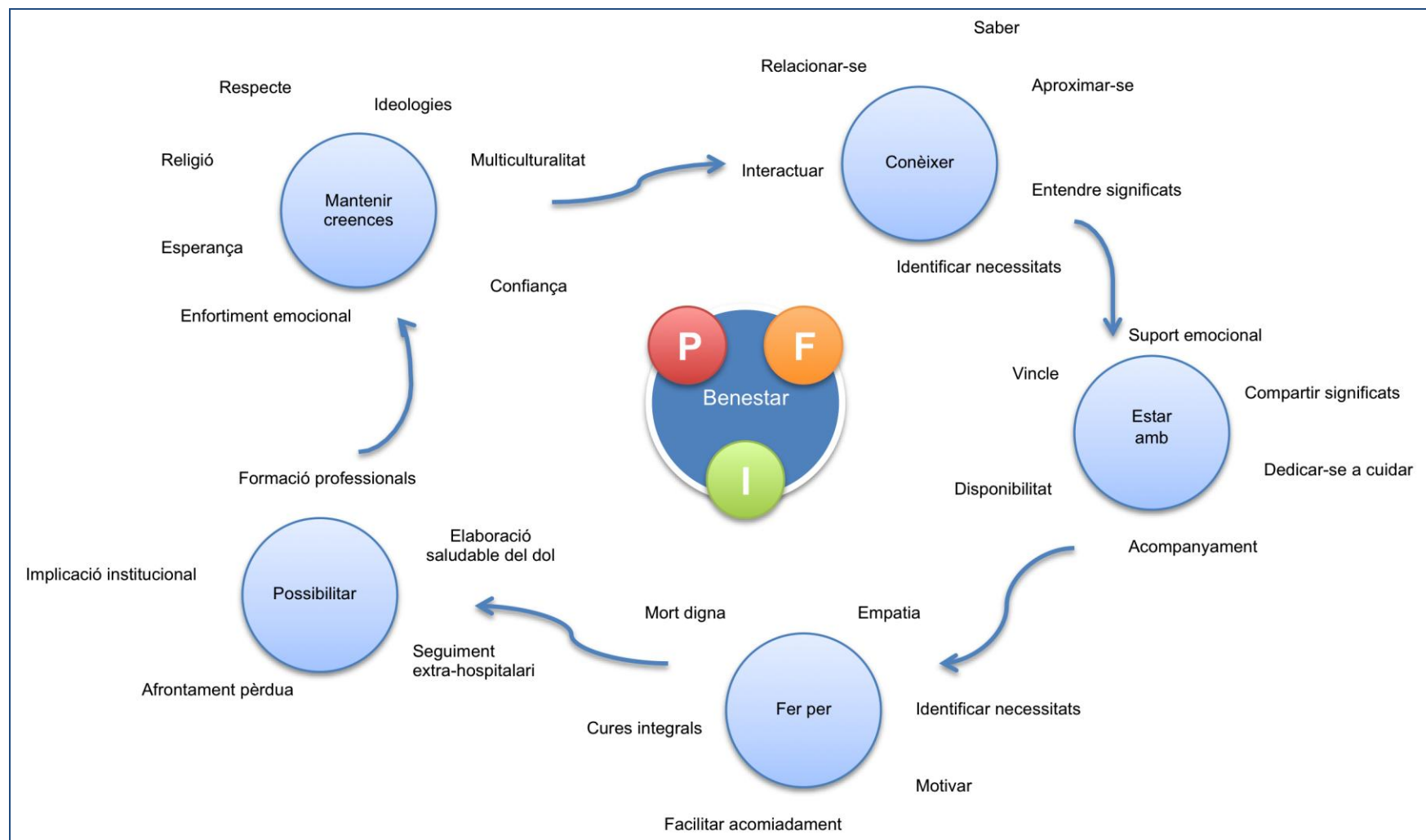
És realment satisfactori, com a professional, imaginar-te que has ajudat a una persona, i que aquesta pugui expressar amb paraules, l’elaboració saludable del seu dol:

«Y bueno voy superando, cosas poco a poco y... y bueno, y... y creo que he “avanzao” muchísimo... porque yo hablo de mi hijo Héctor con todo el mundo y... y lo nombro y... ahora el día dos de agosto fue su cumpleaños... y ya llevamos dos años que nos juntamos a comer y brindamos por él... que yo hasta hace dos años no podía...», FAM2.

Il·lusió que es pot fer possible, si es manté la creença de poder fer-ho i així aconseguir la salut de la família, que en aquest estudi es concep com la normalització en l’elaboració del dol. El benestar de la família ha de ser la conseqüència d’haver minorat el dolor intern que la pèrdua li suposa, establir nous significats i restaurar la integritat de la persona.

El gràfic següent mostra els cinc processos de cuidar de Swanson, relacionats amb les cures que ofereix la infermera d’urgències a la família en dol, com a fita per aconseguir el benestar al pacient, a la família i a la infermera.

Resultats i discussió



Gràfic 9. El cuidatge de la infermera a la família en dol des de la Teoria de Swanson. Font: elaboració pròpia

Resultats i discussió

Resulta clar opinar que la pràctica científica de la infermeria requereix l'adopció d'una teoria que doni significat a la realitat de l'àmbit en què les infermeres realitzen les seves cures, que permeti a través del seu coneixement, la millora de la seva capacitat professional i disciplinar (Rodríguez & Valenzuela, 2012). Des d'aquesta perspectiva, Swanson és alguna de les teòriques que fonamenten el que fan les infermeres quan cuiden, per tant resulta fàcil la seva aplicació a la pràctica professional de la infermeria, aprofitant les troballes resultants d'investigacions prèvies, fomentant investigacions futures que permetin descriure i identificar cures en les diferents situacions assistencials i formant a les futures infermeres perquè les cures vagin dirigides a qualsevol persona en el seu context particular de malaltia, podent reconèixer la importància d'atendre-la holísticament en la seva vida quotidiana.

Coincidint amb els autors, l'aplicació d'aquesta teoria permet millorar les cures de la pràctica clínica, així com les competències bàsiques d'infermeria, enriquant l'aspecte humanístic de la professió, cada vegada més reglamentada amb procediments estàndards i amb requisits tecnològics (Chen & Chou, 2010).

Amb els mateixos recursos, entorn i condicions, podem veure en el cuidatge l'aplicació del model o no. Per tant és important que la infermera tingui integrat un model que orienti l'acció i li doni sentit a l'atenció a la família. Això serà molt útil per a la família i també per a la gestió emocional i el benestar de la pròpia infermera.

CONCLUSIONS

VII. CONCLUSIONS

L' estudi realitzat ha permès assolir els objectius inicialment plantejats, respondre a les preguntes inicials de recerca i presentar les següents conclusions:

- En aquesta investigació s'ha comprovat que la incorporació de la família, com a component indispensable de l'atenció i l'acompanyament, resulta ser de fonamental importància per al pacient. Tanmateix, beneficia al professional, qui valora positivament la informació que li proporciona per conèixer les necessitats d'una manera més holística, executar les intervencions d'infermeria requerides i planificar la continuïtat de cures en el moment de l'alta hospitalària. El creixement personal de la infermera durant la seva praxis i l'expertesa que adquireix al llarg dels anys de professió, són dos elements fonamentals que intervenen en la decisió d'incorporar la família dins de la seva competència assistencial.
- La qualitat d'informació subministrada a la família durant el procés assistencial, repercuteix en la seva satisfacció pel que fa a l'atenció rebuda a urgències. Si ens centrem específicament en el tema de l'estudi, és el metge qui notifica a la família la mort del pacient. Com els professionals estan ocupats en la reanimació del pacient, a vegades qui ho comunica és un metge en poca expertesa. Per això, i pel fet que aquesta informació es dona en un moment emocional molt difícil per a la família, aquesta presenta dubtes i percepcions negatives respecte a la qualitat assistencial rebuda, fet que influeix negativament en el seu benestar psicoemocional. Tanmateix, cada fet traumàtic viscut i rememorat en l'últim moment, podrà interferir de manera positiva o negativa en el dol.
- La majoria de les informants professionals van expressar que la demanda i la pressió assistencial que existeix en els serveis d'urgències, els dificulta realitzar allò que creuen que seria un bon acompanyament. Coincideixen que en situacions de final de vida és primordial proporcionar un entorn físic i humà basat en actituds i habilitats que

Conclusions

permetin afrontar les demandes de confort i els requeriments psicosocials que presenten les famílies que viuen una situació de pèrdua. La manca de coneixements i estratègies també són altres limitacions que els dificulta realitzar un bon acompanyament, degut a un ineficaç maneig de les emocions relacionades amb el patiment humà, la qual cosa influeix negativament en la qualitat de l'atenció.

- Al llarg de l'estudi s'ha detectat que en una situació de mort esperada, en la qual prèviament s'ha establert un vincle entre el pacient, la família i la infermera, aquesta és capaç de prendre les seves pròpies decisions i flexibilitzar les normes restrictives existents en el servei d'urgències. Es dedica a cuidar al pacient en situació terminal i a la seva família, utilitzant els recursos disponibles per facilitar-li una millor adaptació a la situació que estan vivint, tot i les dificultats de l'entorn assistencial.
- En situacions de final de vida, apareixen dilemes ètics entre els diferents rols professionals, en què les infermeres expressen el malestar moral que els ocasiona la manera de com es cuida i tracta, a vegades, al pacient moribund i a la seva família, havent-hi en alguns cops discordança en el que ha de ser **una mort digna**.
- Davant una mort inesperada, i específicament tràgica, les infermeres no se senten "responsables" d'oferir les cures emocionals i socials que la família necessita, quedant aquesta la majoria de vegades totalment exclosa del compromís moral del professional i de la seva voluntat de cuidar-la. De manera general, previ a la mort del pacient, la infermera no ha establert cap tipus de contacte ni relació amb la família, ja que es dedica a reanimar, a intentar salvar la vida de la persona en estat crític. Aquesta manca de vincle, juntament amb el desconeixement professional respecte a la manera d'abordar aquestes situacions i la inexistència d'un protocol sobre què fer i què no fer, fan que el suport i l'acompanyament que ofereixen a la família posteriorment a la mort del pacient, sigui mínim o inexistent. La manca d'un treball en equip fa que

Conclusions

la família sovint senti que ha estat “abandonada”, perquè no ha rebut el suport i l’atenció assistencial integral, que la situació requeria.

- Durant l’estudi es fa palès que el recolzament a la família que viu una situació de mort a urgències ha de ser una intervenció imprescindible, tenint en compte que moltes vegades la mort en aquests serveis és inesperada i deguda a situacions traumàtiques. Les famílies que viuen aquests tipus de situacions expressen en els seus relats les necessitats que van tenir durant el procés de pèrdua, com ara rebre una informació adequada, real, sensible i humana; sentir-se acompanyada per alguna persona durant la seva estada a urgències que l’ajudi a prendre decisions, acomiadar-se de la persona, orientar-la sobre els tràmits burocràtics a realitzar, resoldre els dubtes que van sorgint... Necessitats que perceben com a no cobertes pels professionals que les van atendre.
- Contràriament, les famílies que van viure una situació de mort esperada, perceben de manera més positiva l’atenció rebuda per les infermeres, valorant el cuidatge humanitzat que ofereixen al pacient, repercutint positivament en el seu benestar emocional, fet que fa sentir-se més reconfortades, possiblement també per tenir conscientment acceptada la pèrdua de la persona malalta. Tot i així, podem detectar discrepàncies entre els professionals i les famílies respecte a què perceben com “una bona atenció”.
- La família ha de rebre una atenció terapèutica basada en una relació d’empatia i respecte. El professional de la salut té la responsabilitat de cuidar-la, valorant les necessitats físiques, psico-emocionals, socials i culturals que en aquells moments presenta. El professional ha d’ajudar-la en l’elaboració del seu dol i ha de valorar un seguiment extrahospitalari que garanteixi una continuïtat de cures integrals a la persona en dol. També ha de dur a terme intervencions amb la finalitat d’aconseguir una recuperació saludable.
- En els discursos, es considera un requisit indispensable la implicació institucional. Aquesta ha de garantir polítiques d’actuació que incorporin

Conclusions

orientació sobre l'atenció a persones en dol, que permeti l'accessibilitat d'aquestes persones a altres àmbits assistencials, valorant la integració de l'estudi genètic en la planificació i continuïtat de cures a la família en cas que sigui necessari i, en general, que s'impliqui en el compromís d'oferir una atenció especialitzada a les famílies en dol.

- Les infermeres creuen necessari l'existència al servei d'urgències d'un protocol d'atenció a familiars durant el procés associat a una pèrdua, amb una implicació multidisciplinària que intervingui de manera personalitzada i individualitzada, segons el tipus de circumstància, mort o requeriments detectats, i que permeti desenvolupar els recursos necessaris per afrontar aquestes situacions i respondre eficaçment a totes les seves demandes.
- Per finalitzar, la Teoria de Swanson ofereix una explicació del que significa per a les infermeres la manera de cuidar a la família en situació de pèrdua, amb l'objectiu de promoure el seu benestar.

FUTURES LÍNIES DE RECERCA IMPLICACIONS PER LA PRÀCTICA

VIII. FUTURES LÍNIES DE RECERCA I IMPLICACIONS PER LA PRÀCTICA

8.1 FUTURES LÍNIES DE RECERCA

En aquest apartat, es presenten les futures línies d'investigació, que permeten proposar possibles solucions als problemes detectats i possibilitar el creixement professional a partir de la identificació de problemes de salut actuals, susceptibles d'intervencions per promoure i millorar la salut de les persones.

Com a primera línia d'investigació, es planteja la realització d'estudis amb mostres de característiques similars a la plantejada en altres centres de salut o entorns comparables.

Una altra línia d'investigació seria realitzar un seguiment longitudinal sobre l'atenció a urgències relacionat amb el procés de dol, que ens permetria veure què passa amb la família al cap del temps en relació a l'atenció rebuda, i poder identificar les repercussions que aquesta ha tingut en la seva vida personal, familiar i social.

Una tercera línia d'investigació podria ser realitzar un estudi qualitatiu, multicèntric, en centres d'atenció primària vinculats a l'hospital de referència de l'estudi, treballant des d'un enfoc multidisciplinari, amb l'objectiu de promoure i potenciar l'elaboració d'una intervenció familiar integral. Això permetria satisfer tant a les infermeres d'urgències, com als professionals de l'atenció primària.

Una quarta línia d'investigació seria realitzar un estudi quantitatiu que permeti identificar la percepció de suport davant del dol als professionals de la salut. L'aplicació d'una escala validada de suport en dol en atenció de salut (EADAS)⁶ podria ser un instrument per utilitzar en la recollida d'informació.

Una cinquena línia d'investigació seria dissenyar un programa educatiu, mitjançant una assignatura amb continguts formatius de comunicació i atenció al dol, als professionals de la salut, que permeti fomentar el desenvolupament d'habilitats i actituds, per millorar l'atenció professional en situacions de pèrdua

⁶ Escala validada i traduïda a l'espanyol de l'equivalència transcultural del *Grief Support in Health Care Scale* (GSHCS).

aplicant la Teoria de K. Swanson, i avaluant posteriorment la seva efectivitat.

Una sisena línia d'investigació podria ser la realització d'un estudi amb metodologia d'Investigació-Acció-Participativa per el desenvolupament d'autoajuda, participació i empoderament. La població de l'estudi serien les infermeres, i es realitzaria quan aquestes fossin conscients de la necessitat de millorar l'atenció a les famílies. L'elecció d'aquest procés metodològic permetria la participació activa de la població i l'execució de programes i projectes de desenvolupament, detectar els problemes existents a l'entorn d'urgències i determinar les possibles vies de solució.

Per últim, i escollint com a referent l'estudi de Lleixà et al. (2015), una setena línia d'investigació podria ser la implementació d'una pàgina web amb accés a la informació, l'assessorament i el suport a les famílies en dol. Els professionals d'infermeria, aprofitant les avantatges que permeten les Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TIC), podrien donar informació i formació a les famílies i a altres professionals. Aquesta recurs fomentaria la comunicació interactiva i bidireccional, permetria generar, difondre i compartir coneixements entre tots els usuaris, amb l'objectiu comú de millorar la salut de les persones.

8.2 IMPLICACIONS PER LA PRÀCTICA

Els resultats d'aquest estudi poden ser utilitzats en diferents vessants de la infermeria: assistencial, investigadora i docent.

Les implicacions per la pràctica en la recerca s'han descrit en els apartats anteriors, per tant ens centrarem en aquest apartat en la pràctica assistencial i en la docent.

Una forma d'explicar com ajudar a les persones que viuen una situació de mort a urgències, es pot operativitzar molt bé a partir del model de cures de K. Swanson. En aquest cas creiem útil treballar sobre aquest model teòric de referència, que ens ha sorgit durant la investigació, recollint allò que fan les infermeres quan experimenten aquest tipus de situacions.

8.2.1 Implicacions per la pràctica assistencial

La infermeria és una disciplina pràctica, i per tant els resultats obtinguts en aquesta tesi fonamenten el requeriment de realitzar intervencions en relació a les necessitats de cures de les persones, específicament de les famílies en dol, per mantenir la salut d'aquestes persones i de la societat. També els professionals de la salut han d'estar preparats per oferir unes cures eficients i eficaces en relació a cada situació, i això requereix d'una conscienciació del professional respecte a la importància de cuidar a aquestes famílies i d'adquirir eines per poder fer-ho i afrontar emocionalment aquestes situacions de la millor manera possible. Totes les informants que han participat en l'estudi exposen les carències i limitacions existents que impedeixen cuidar a la família que viu una situació de pèrdua, i coincidint amb elles des de la visió investigadora i professional, s'identifiquen les diferents intervencions a realitzar i que, d'alguna manera, justifiquen i fan visible la necessitat de posar en pràctica els resultats obtinguts en l'estudi.

D'acord amb el que hem exposat, l'aplicació més visible en la pràctica assistencial seria la creació d'un grup multidisciplinari d'atenció al dol a l'hospital, format per metges, professionals d'infermeria, treballadora social,

Futures línies de recerca i implicacions per la pràctica

psicòleg, psiquiatra, i servei religiós, que pogués oferir el suport i l'acompanyament necessari a les famílies. L'actuació de cada professional dependria del cas i situació del moment.

Seria important també la creació d'un protocol d'atenció al pacient en situació terminal i a les famílies a urgències. El contingut hauria de contemplar aspectes essencials referents a l'entorn assistencial, la informació i la comunicació, l'acompanyament a la família, els rituals funeraris i els tràmits burocràtics, entre d'altres, tenint en compte la multiculturalitat existent en l'actualitat. El coneixement per part del professional de l'arribada del pacient crític hauria d'estar vinculat directament al coneixement que tingui sobre si aquest pacient ve acompanyat per la família, i en cas que no sigui així, activar les intervencions consensuades, de localització i atenció a l'arribada d'aquesta al servei.

Els resultats també exposen la necessitat de seguiment de la família en l'àmbit extrahospitalari, per tant des del mateix servei d'urgències hauria d'haver-hi una derivació d'aquesta a centres d'atenció primària, per poder dur a terme el seguiment del seu dol i derivar-la, en cas necessari, a l'especialista de la salut que requereixi, contemplant també la situació social per si és necessari un abordar-ho a nivell extrahospitalari. Un informe d'alta hospitalària de la família podria ser una bona eina de comunicació per als professionals de la salut que han de valorar la continuïtat de cures i podrien fer-ho a partir de la primera informació proporcionada pels professionals que han viscut i han compartit els primers moments de la pèrdua.

També s'identifica el requeriment de realitzar reunions o sessions programades per tots els professionals de la salut involucrats en situacions de pèrdua, que permetin reflexionar sobre el treball en equip realitzat a urgències, detectar aquelles intervencions que són millorables i facilitar l'expressió de sentiments a les persones involucrades, com a suport i descàrrega psicoemocional.

8.2.2 Implicacions per la pràctica docent

Respecte a les infermeres, els seus discursos indiquen la manca de coneixement referent a la gestió de l'atenció a la família en situacions de pèrdua, sobretot en morts inesperades, així com els pocs recursos de què disposen per afrontar aquestes situacions, fets que justifiquen també les implicacions dels resultats d'aquesta tesi en l'àmbit de la docència.

Encara que en els darrers anys s'han incorporat a l'ensenyament d'infermeria competències relacionades amb la família, cal introduir els resultats d'aquest treball per reforçar i explicar als futurs professionals la importància de la seva atenció, de la prestació d'un cuidatge humanitzat a les famílies en dol; afegir coneixements teòrics més específics sobre el dol i utilitzar metodologies docents que els permeti experimentar de manera pràctica aquest tipus de situacions.

A més a més, durant la seva pràctica assistencial, quan la infermera està treballant i ja domina la tècnica, caldria incloure continguts formatius centrats en aspectes més emocionals, tals com la comunicació i la relació familiar, els dilemes ètics dins de l'equip de treball i la presa de decisions, entre d'altres.

Tanmateix, cal oferir programes de post-grau i màster en els quals les infermeres puguin ampliar aquests coneixements i complementar-los amb activitats formatives que els permetin adquirir més habilitats de comunicació, cursos de "coaching" i d'intel·ligència emocional, perquè puguin millorar l'atenció a les famílies i també la seva salut psicoemocional.

També són necessaris cursos de formació continuada d'atenció al dol al mateix hospital per a tots els professionals de la salut. L'exposició dels resultats de la tesi podria ser l'inici d'un projecte que comença amb la conscienciació dels professionals en la necessitat de canviar la manera de cuidar a les famílies que estan vivint una situació de pèrdua. Les dades escrites podrien ser reforçades per paraules expressades de testimonis reals, amb la generositat d'explicar com ho van viure i amb la finalitat d'ajudar les persones que passen per situacions semblants, per tal que puguin ser ateses amb la qualitat assistencial

Futures línies de recerca i implicacions per la pràctica

que es mereixen. Mitjançant la formació a tots els professionals es veuria i detectarien les necessitats que ajudarien a tot l'equip assistencial, a millorar l'atenció d'aquestes famílies.

DIFUSIÓ DE LA RECERCA

IX. DIFUSIÓ DE LA RECERCA

Durant l'elaboració d'aquesta tesi, s'ha anat realitzant la difusió d'alguns dels resultats. A continuació es descriuen la difusió científica i les publicacions realitzades fins al moment.

- **Articles:**

- Berbís, M.C., Mora, G., Ferré, C. (2016). El proceso de cuidar a la familia en urgencias. Una aproximación desde la teoría fundamentada. *Metas enferm* 19(8), 63-70.

- **Comunicacions realitzades a congressos:**

- Pòster: **«La cuidadora familiar com a font d'informació per a les infermeres d'urgències»**. Presentat a les VIII Jornades d'Infermeria de les Terres de l'Ebre. Tortosa. Novembre de 2014.
- Ponència: **«El procés de cuidar a la família a urgències. Una aproximació des de la Teoria Fonamentada**. Presentat al VII Seminari Internacional d'Investigació en Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili. Tarragona. Desembre de 2014.
- Pòster: **«El proceso de cuidar a la familia en urgencias. Una aproximación desde la teoría fundamentada»**. Presentat al XXVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias. Saragossa. Juny de 2015.
- Pòster: **«El proceso de cuidar a la familia en urgencias. Una aproximación desde la teoría fundamentada»**. Presentat a la Jornada Recerca Infermera del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers. Tarragona. Desembre de 2015.
- Projecte de recerca: **«Acompanyament familiar a urgències. Una aproximació des de la teoria fonamentada»**. Presentat a la

Jornada Recerca Infermera del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers.
Tarragona. Desembre de 2015.

- Projecte de recerca: **«Acompanyament familiar a urgències. Una aproximació des de la teoria fonamentada»**. Presentat al VI Premi de Recerca M. Teresa Gatell Vallvé d'Atenció a les Persones. Fundació Ciutat de Valls. 2016.
- Pòster: **«Family caring processat the end of life in an emergency department. An approach from Grounded Theory»**. Presentat al Encontro de Doutorandos em Enfermagem da Universidade de Lisboa. Lisboa. Maig de 2016.
- Comunicació oral: **«Cuidar a la família a urgències. Discursos de la família i dels professionals»**. IX Jornades d'infermeria de les Terres de l'Ebre. Desembre de 2016.
- **Premis**
 - Primer premi pòster **«La cuidadora familiar com a font d'informació per a les infermeres d'urgències»**. VIII Jornades d'infermeria Terres de l'Ebre. Tortosa. Novembre 2014.
 - Premi al millor pòster **«El proceso de cuidar a la familia en urgències. Una aproximación desde la teoria fundamentada»** concedit pel Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Tarragona. Desembre 2015.
 - Premi a la comunicació oral **«Cuidar a la família a urgències. Discursos de la família i dels professionals»**. IX Jornades d'infermeria Terres de l'Ebre: "Innovació en infermeria: avançant cap al futur". Desembre 2016.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Acebedo, S., Rodero, V., Vives, C., i Aguarón, M. J. (2007). La mirada de Watson, Parse y Benner para el análisis complejo y la buena práctica. *Index de Enfermería*, 16(56), 40-44.
- Aguirre, I. A. (2015). Hospital Universitario Cruces: un centro de referencia. *Revista española de pediatría: clínica e investigación*, 71(4), 179-180.
- Aignerren, M. (2006). La técnica de recolección de información mediante grupos focales. *CEO*, 7, 1-19.
- Alonso, V. P., Sáez, F. G., González-Granado, L. I., i Conejo, P. R. (2009). Procedimientos invasivos en urgencias: ¿los familiares prefieren estar presentes?. *Anales de Pediatría*, 70(3), 230-234.
- Allen, M. (2009). A child dies in the emergency department: Development of a program to support bereaved families and staff. *Clinical Nurse Specialist*, 23(2), 96.
- Ayarra, M., i Lizarraga, S. (2001). Malas noticias y apoyo emocional. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 24(2), 55-64.
- Báez, F. J., Nava, V., Ramos, L., i Medina, O. M. (2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichán*, 9(2), 127-134.
- Baggio, M. A., Callegaro, G. D., i Erdmann, A. L. (2008). Compreendendo as dimensões de cuidado em uma unidade de emergência hospitalar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(5), 552-557.
- Bailey, C., Murphy, R., i Porock, D. (2011). Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work. *Journal of clinical nursing*, 20(23- 24), 3364-3372.
- Barbero, J., Gómez, X., Maté, J., i Mateo, D. (2016). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual*. Barcelona: Obra social "La Caixa".

Referències bibliogràfiques

- Barbosa, L., i Azebedo, S. M. (2006). Significados y percepciones sobre el Cuidado de Enfermería en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Index de Enfermería*, 15(54), 20-24.
- Beckstrand, R. L., Smith, M. D., Heaston, S., i Bond, E. (2008). Emergency Nurses perceptions of size, frequency, and magnitude of obstacles and supportive behaviors in end-of-live care. *Journal of emergency nursing*, 34(4), 290-300.
- Beckstrand, R. L., Wood, R. D., Callister, L. C., Luthy, K. E., i Heaston, S. (2012). Emergency Nurses suggestions for improving end-of-life care obstacles. *Journal of emergency nursing*, 38(5), 7-14.
- Benner, P. (1984). *From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing.
- Berenguer, M. (2014). *L'actitud infermera vers la família: Adaptació transcultural al castellà i validació de l'escala Families' Importance in Nursing Care- Nurse's Attitudes (FINC-NA)* (Tesi doctoral). Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.
- Bermejo, J. C., i Villacieros, M. (2013). El compromiso de humanización en las instituciones socio sanitarias. *Actas de la Dependencia*, 9, 1-22.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism*. Englewoods Cliffs. New Jersey: Prentice-Hall.
- Bridges, J., Nicholson, C., Maben, J., Pope, C., Flatley, M., Wilkinson, C., Meyer, J., i Tziggili, M. (2013). Capacity for care: Meta-ethnography of acute care nurses' experiences of the nurse-patient relationship. *Journal of Advanced Nursing* 69(4), 760-772. doi: 10.1111/jan.12050
- Brogi, M. A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62.
- Brysiewicz, P. (2008). The lived experience of losing a loved one to a sudden death in KwaZulu- Natal, South Africa. *Journal of Clinical Nursing*, 17(2), 224-231.
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult?. *Br Med Journal*, 288, 1597-1599.

Referències bibliogràfiques

- Carbelo, B., Romero, M., Casas, F., Ruiz, T., i Rodríguez, S. (1997). El cuidado desde una perspectiva psicosocial. *Cultura de los cuidados*, 2, 54-59.
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 163-176. Recuperat de <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original11.pdf>
- Campo, M., i Labarca, C. (2009). La teoría fundamentada en el estudio empírico de las representaciones sociales: un caso sobre el rol orientador del docente. *Opción*, 25(60), 41-54. Recuperado de http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-15872009000300004&lng=es&tlng=es.
- Casanueva L., Ruiz, P., Sánchez, J. I., Ramos, V., Belda, S., Llorente, A., i Mar, F. (2007). Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. Empleo de técnicas de investigación cualitativa para el análisis del afrontamiento de la muerte y situaciones críticas. *Rev Calidad Asistencial*. 22, 36-43.
- Castanedo, I. M., Suárez, C., i Vivar, C. (2010). Capacitación y afrontamiento de las enfermeras de urgencias ante la muerte y el duelo. *Enfermería Docente*, 91, 16-18.
- Celik, G. K., Dogan, N.O., Gunaydin, G. P., Ozturk, Z.S., Temrel, T. A., Sener, A., i Kavaccli, H. S. (2014). Evaluation of residents' thoughts about giving the news of death. *JPM. The Journal of the Pakistan Medical Association*, 64(4), 390-393.
- Chan, G. (2004). End-of-life models and emergency department care. *Academic Emergency Medicine*, 11(1), 79-86.
- Charmaz K. (2009). *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Chen, S.C., i Chou, F.H. (2010). A comparison of the carin theories of Watson and Swanson. *Hu li za zhi The journal of nursing*, 57(3), 86-92.

Referències bibliogràfiques

- Codorniu, N., Bleda, M., Albuquerque, E., Guanter, L., Adell, J., García, F., i Barquero, A. (2011). Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index de enfermería*, 20(1-2), 71-75.
- Colomer, C., et al. (2010). *Unidad de urgencias hospitalaria. Estándares y recomendaciones*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. Recuperat de <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UUH.pdf>
- Consejo Internacional de Enfermeras (2015). La definición de enfermería. Ginebra: International Council of Nurses. Recuperat de <http://www.icn.ch/es/who-we-are/icn-definition-of-nursing/la-definicion-de-enfermeria-del-cie-618.html>.
- Cumplido, R., i Molina, C. (2011). Aproximación cualitativa al afrontamiento de la muerte en profesionales de cuidados intensivos. *Medicina paliativa*, 28 (4), 141-148.
- Dal Pai, D. i Lautert, L. (2009). Estratégias de enfrentamento do adoecimento: um estudo sobre o trabalho da enfermagem. *Acta paul enferm*, 22(1). Recuperat de <http://www.scielo.br/scielo.php>.
- Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K.M., Tieszen, M., Kon, A., Shepard, E.,... Armstrong, D. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Critical care medicine*, 35(2), 605-622.
- Dell'Acqua, M. C. Q., Tome, L. Y., i Popim, R. C. (2011). Enfermagem cuidando de paciente adulto e família no processo de morte em sala de emergência. *Cienc Cuid Saude*, 10(4), 650-657. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v10i4.18307>
- Dell'Acqua, M. C. Q., Tome, L. Y., i Popim, R. C. (2013). O processo de trabalho em urgência e emergência em interface com a morte. *Rev Rene*, 14(6), 1149-59. Recuperat de <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/11334>
- Defensor del pueblo. (2015). *Las urgencias hospitalarias en el Sistema Nacional de Salud: derechos y garantías de los pacientes*. Madrid: Defensor del Pueblo

Referències bibliogràfiques

Recuperat de

<https://www.defensordelpueblo.es/wpcontent/uploads/2015/05/2015-Las-urgencias-hospitalarias-en-el-Sistema-Nacional-de-Salud-derechos-y-garant%C3%ADas-de-los-paciente-ESP.pdf>

Delgado-Antolín J. C., i Monzón-Torres M. (2002). Estudio sobre la vivencia de la muerte entre los sanitarios. *Cultura de los Cuidados*, 12, 81-90.

Departament de Salut (2016) Dades de salut i serveis: mortalitat. Barcelona: Departament de Salut. Recuperat de:
http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/estadistiques_sanitaries/dades_de_salut_i_serveis_sanitaris/mortalitat/

Dios, J. A. de, i Jiménez, M. E. (2009). La comunicación en salud desde las perspectivas ética, asistencial, docente y gerencial. *Medisan*, 13(1). Recuperat de http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol13_1_09/san10109.htm.

Eberwein, K. E. (2006). A mental health clinician's guide to death notification. *Int J Emerg Mental Health*, 8, 117-26.

Errasti-Ibarrondo, B., i Tricas-Sauras, S. (2012). La visita flexible en las unidades de cuidados intensivos: beneficios para los familiares del paciente crítico. *Enfermería intensiva*, 23(4), 179-188.

Escudero, D., Vina, L., i Calleja, C. (2014). Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. *Medicina Intensiva*, 38(6), 371-375.

Falconí Chalco, E. M. (2013). Guía para comunicar a familiares la muerte repentina en emergencia. *Anales de la Facultad de Medicina*, 74(3), 217-219. Recuperat de <http://www.scielo.org.pe/pdf/afm/v74n3/a10v74n3.pdf>

Fernández, E. M., Oliveira, C., Maria, M., i Denise, L. (2011). Experiencia de familiares atendidos en la urgencia hospitalaria. *Metas de enfermería*, 14(9), 14-19.

Fernández, M., García, M. P., Pérez, N., i Cruz, F. (2013). Experiencias y obstáculos

Referències bibliogràfiques

de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de psicología*, 29(1), 1-8.

Ferré, C., Roderó, V., Cid, D., Vives, C., i Aparicio, M. R. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona: Publidisa.

Ferreras González, M. (2016). *Percepción de las enfermeras de la Unidad de Urgencias del Complejo Asistencial Universitario de León sobre la presencia de acompañantes en los boxes de adultos*. (Tesi de Màster), Leon: Universidad de Leon.

Ferreira Rodrigues, F. L., Rebelo, M. A., i Pereira, M. A. (2015). Cuidar da Família da Pessoa em Situação Crítica: A Experiência do Enfermeiro. *Pensar enfermagem*, 19(1), 31-46.

Figley, C. (2002). *Treatin Compassion Fatigue*. New York: Brunner-Routledge.

Font, I. (2016). Características y experiencias del paciente con pie diabético y amputación & Practicas enfermeras relacionales durante la hospitalización (Tesi doctoral). Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.

Foresman, J. (2007). Grief telling: death of a child in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 33(5), 505-508.

Freitas, T., Banazeski, A. C., Eisele, A., Souza, E. N. de, Bitencourt, J. V., i Souza, S. (2016). La visión de la Enfermería ante el proceso de muerte y morir de pacientes críticos: una revisión integradora. *Enfermería Global*, 15(41), 322-334. doi: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.15.1.214601>

Freud, S. (1917). *Duelo y melancolía*. Madrid: Paidós.

Gaete, R. (2014). Reflexiones sobre las bases y procedimientos de la Teoría Fundamentada. *Ciencia, docencia y tecnología*, 48, 149-172. Recuperat de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-17162014000100006&lng=es&tlng=es.

Referències bibliogràfiques

- Gálvez, M., Fernández, C., Muñumel, G., Ríos, F., Fernández, L., i Águila, B. del (2011). Acompañamiento familiar: una herramienta para dignificar el proceso de muerte en la unidad de cuidados intensivos. *Index de Enfermería*, 20(4), 233-237. Recuperat de <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v20n4/7480r.php>
- Gamella, C., Sánchez, J., González, J. J., i Fernández, C. (2014). Impacto de una unidad de atención e información a la familia y los acompañantes del paciente en los servicios de urgencias hospitalarios en la mejora del grado de satisfacción. *Emergencias*, 26, 114-120.
- García de Acilu Martínez de Antoñana, A. (1999). Necesidades emocionales de la familia en la terminalidad. En: A. Wilson Astudillo, Y. Carlota Arrieta, A. Carmen Mendinueta (Ed.), *La familia en la terminalidad* (pp.59-74), San Sebastian: Sociedad vasca de cuidados paliativos.
- Garstang, J., Griffiths, F., i Sidebotham, P. (2014). What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: a systematic review of the literature. *BMC pediatrics*, 14(1), 1. Recuperat de <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-14-269>
- Giraldo Gómez, N. P., i García Barreto, J. E. (2012). *Cuidado para el bienestar de los familiares de pacientes hospitalizados en una unidad de cuidado intensivo adultos con base en la teoría de kristen swanson/Care for the welfare of the families of hospitalized patients in an adult intensive critical care unit based on the kristen's swanson theory* (Tesi doctoral). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Granado, L. G., Sáez, F. G., Alonso, V. P., i Conejo, P. R. (2008). Presencia familiar durante los procedimientos invasivos en urgencias de pediatría: opinión de los profesionales. *Acta Pediatr Esp*, 66(5), 225-228.
- Hernández, J. G., Herrera, L., Martínez, R., Páez, J. G, i Páez, M. A. (2011). *Generación de teoría. Teoría fundamentada*. Seminario realizado en la Universidad del Zulia. Facultad de humanidades y educación. División de

Referències bibliogràfiques

estudios para graduados doctorado en ciencias humanas. Puerto Ordaz:
Universidad de Zulia.

Hidalgo, M. C., i Sánchez, M. O. (2016). *Usando la Teoría en la Práctica: Percepciones sobre los Postulados de la Teoría del Cuidado y su aplicación en el Proceso de Enfermería al Cuidado a la Persona*. Colòmbia: UNIMAR.

Hobgood C, Harwood D, Newton K, i Davis W. (2005) The educational intervention "GRIEV_ING" improves the death notification skills of residents. *Acad Emerg Med*, 12, 296-301.

Huércanos, I. (2013). Cuidado Invisible: donde los medicamentos no llegan. *Index de enfermería*, 22(1-2), 5-6.

Jackson, A., Purkis, J., Burnham, E., Hundt, G. L., i Blaxter, L. (2010). Views of relatives, carers and staff on end of life care pathways: Ann Jackson and colleagues examine findings from a study of relatives' and nurses' opinions on the care of patients who die within 48 hours of admission to hospital. *Emergency nurse*, 17(10), 22-26.

Janzen, L., Cadell, S., i Westhues, A. (2004). From death notification through the funeral: Bereaved parents' experiences and their advice to professionals. *Omega-Journal of Death and Dying*, 48(2), 149-164.

Jiménez, L., i Montero, F.J. (2010). Complejidad de la asistencia urgente en la España del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(1), 7-11.

Juvé, E., Farrero, S., Matud, C., Monerde, D., Fierro, G., Marsal. R., ... Flores, C. (2007). ¿Cómo definen los profesionales de enfermería hospitalarios sus competencias asistenciales?. *Nursing*, 25(7).

Krauss, D. (Director). (2016). *Extremis*. [Documental cinematogràfic]. New York: Tribeca Film

Kitzinger, J. (1995). Qualitative Research: introducing focus grup. *BMJ*, 311, 299-302.

Kovács, M. J. (2008). *Educação para a morte: desafio na formação de profissionais*

Referències bibliogràfiques

de saúde e educação (2^a ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Kozzier, B., Erb, G., i Wilkinson, J. (1999). *Fundamentos de Enfermería*. México: McGraw-Hill.

Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a morte e o morrer* (4^a ed.). São Paulo: Martins Fontes.

Lallemant, C. Z., Mozo, A. G., Carbonero, R. Q., Calvín, C. S., Ortiz, E. A., i Gayà, J. A. M. (2010). Abrir la unidad de cuidados intensivos a los familiares: ¿qué opinan los profesionales?. *Enfermería intensiva*, 21(2), 52-57.

Lugo Monforte, F. (2013). *La terapia gestalt en el duelo por la muerte de un ser querido*. Madrid: AETG. Recuperat de
<http://www.aetg.es/recursos/tesina/terapia-gestalt-duelo-muerte-ser-querido>.

Lleixà, M., García, M., Lluch, M. T., Roldán, J., Espuny, C., Ferré, C., i Albacar, N. (2015). Diseño de una web 2.0 para cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud. *Revista de Medios y Educación*, 47, 149- 161. Recuperat de
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36841180010>

Marañón, A. A., Querol, M. E., i Francés, S. F. (2011). La enfermera experta en el cuidado del paciente crítico según Patricia Benner. *Enfermería intensiva*, 22(3), 112-116.

Martino, R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral*, 11(10), 926-934.

Merlevede, E., Spooren, D., Henderick, H., Portzky, G., Buylaert, W., Jannes, C., ... Van Heeringen, K. (2004). Perceptions, needs and mourning reactions of bereaved relatives confronted with a sudden unexpected death. *Resuscitation*, 61(3), 341-348.

Miladi, E., Oliveira, C. María, M., i Denise, L. (2011). Experiencias de familiares de pacientes atendidos en la urgencia hospitalaria. *Metas de Enferm*, 14(9), 14-19.

Referències bibliogràfiques

- Milián Valle, C. (2014). *Guia per a professionals del servei d'urgències de suport psicosocial en situacions d'últims dies i morts sobtades*. Barcelona: Consorci de Salut i Social de Catalunya. Recuperat de <https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2015/10/guia-per-a-professionals-de-servei-durgc3a8ncies-de-suport-psicosocial-en-situacions-dc3baltims-dies-i-morts-sobtades-cristina-milic3a1n-consorci-de-salut-i-social-de-catalunya-2015-1.pdf>
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2010). *Unidad de urgencias hospitalaria. Estándares y recomendaciones*. Recuperat de <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UUH.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2013). Información estadística de hospitales. Estadística de Centros Sanitarios de Atención Especializada. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e igualdad. Recuperat de http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/TablasSIAE2013/SIAE_2013.1.pdf
- Ministerio de Sanidad, Política Social y Igualdad. *Uso adecuado de los servicios sanitarios*. Recuperat de <http://www.msssi.gob.es/campannas/campanas10/serviciosSanitarios/atencion-hospitalaria.html>
- Miranda de Andrade, L., Carlos, E., Afio, J., Soares, E., i Pinheiro, E. (2009). Atendimento humanizado nos serviços de emergência hospitalar na percepção do acompanhante. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(1), 151-157. Recuperat de <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a19.htm>
- Miró, O., Escalada, X., Gené, E., Boqué, C., Jiménez, F. X., Netto, C., ... Sánchez, M. (2014). Estudio SUHCAT (1), Mapa físico de los servicios de urgencias hospitalarios de Cataluña. *Emergencias* 26 (1).
- Miró, O., Sánchez, M., Coll-Vinent, B., i Millá, J. (2001). Indicadores de calidad en urgencias: comportamiento en relación con la presión asistencial. *Medicina clínica*, 116(3), 92-97.

Referències bibliogràfiques

- Mota, M. S., Gomes, G. C., Coelho, M. F., Lunardi, W. D., i Sousa, L. D. (2011). Reações e sentimentos de profissionais da enfermagem frente à morte dos pacientes sob seus cuidados. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(1), 129-135. Recuperat de <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/16326/12403>
- Mora, G., i Ferré, C. (2013). La invisibilidad del cuidador familiar en el hospital comarcal. *Ética de los cuidados*, 6 (11). Recuperat de https://www.alzheimeruniversal.eu/wp-content/uploads/2015/01/Etica-de-los-Cuidados-ISSN_-1988-7973.pdf
- Mora, G. (2016). *Postcuidadors familiars. Estudi qualitatiu sobre la reconstrucció de la vida quotidiana*. (Tesi doctoral). Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.
- Moreira de Souza, R., i Turrini, R. N. T. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 10(22).
- Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J. M., Portillo Strempell, J., i Benítez del Rosario, M. A. (2002). Atención a la familia. *Aten Primaria*, 30(9), 576-680.
- Muñoz, Y., Coral, R., Moreno, D., Pinilla, D., i Suárez, Y. (2009). Significado del cuidado humanizado en egresadas de la facultad de enfermería. *Repertorio de Medicina y Cirugía*, 18(4), 246-250.
- Navarro, C. (2011). *Psicoterapia grupal en duelo complicado* (Tesis de Màster). Instituto superior de estudios psicológicos ISEP, Barcelona.
- Navarro, M. (2006). La muerte y el duelo como experiencia vital: acompañando el proceso de morir. *Informació psicològica*, 88, 12-21.
- Noome, M., Dijkstra, B. M., van Leeuwen, E., i Vloet, L. C. (2015). Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*, 33, 56-64.

Referències bibliogràfiques

- Núñez, S., Marco, T., Burillo-Putze, G., i Ojeda, J. (2006). Procedimientos y habilidades para la comunicación de las malas noticias en urgencias. *Med. Clin*, 127(15), 580-583.
- O'Malley, P., Barata, I., Snow, S., American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric Emergency Medicine, i Emergency Nurses Association Pediatric Committee. (2014). Death of a child in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 40(4), 83-101.
- O'Meara, M., i Trethewie, S. (2015). Managing paediatric death in the emergency department. *Journal of paediatrics and child health*. doi:10.1111/jpc.12957
- Orkaizaguirre, A. (2013). Visibilizando los cuidados enfermeros a través de la Relación de Cuidado. *Index de enfermería*, 22 (3), 124-126.
- Oviedo Soto, S. J., Parra Falcón, F. M., i Marquina-Volcanes, M. (2009). La muerte y el duelo. *Enfermería global*, 8 (1).
- Palacios, D., Morillo, J., i Pileño, E. (2012). Enfermería de urgencias: investigación cualitativa en emergencias, diseño y áreas de aplicación. *Emergencias*, 24, 410-13.
- Pardavila Belio, M. I., i Vivar, C. G. (2012). Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enferm Intensiva*, 23(2), 51-67.
- Parra, M. L., i Briceño, I. I. (2013). Aspectos éticos en la investigación cualitativa. *Enf neurol*, 12(3), 118-121.
- Parris, R., Schloseberg, J., Stanley, C., Maurice, S., i Clarke, S. (2007). Emergency department follow-up of bereaved relatives: an audit of one particular service. *Emerg Med J*, 24 (5), 339-42.
- Parker Raley J., Jones B. L., i Maxson R. T. (2008). Communicating the death of a child in the emergency department: managing dialectical tensions. *J Healthc Qual*, 30(5), 20-31.

Referències bibliogràfiques

- Pasarín, M. I., Fernández, M. J., Calafell, J., Borrell, C., Rodríguez, D., Campasol, S.,... Plasència, A. (2006). Razones para acudir a los servicios de urgencias hospitalarios: La población opina. *Gaceta Sanitaria*, 20(2), 91-99.
- Pascual, M. C. (2011). Ansiedad del personal de enfermería ante la muerte en las unidades de críticos en relación con la edad de los pacientes. *Enfermería intensiva*, 22 (3), 96-103.
- Pastor, P. (2016). *Los miedos del profesional sanitario ante el duelo* [Missatge a un blog]. Recuperat de <http://blog.fundacionmlc.org/miedos-profesional-sanitario-duelo/>
- Peplau, H. E. (1990). *Relaciones interpersonales en enfermería: un marco de referencia conceptual para la enfermería psicodinámica*. Barcelona: Salvat.
- Pereira, A., Souza, S. R., Camargo, C. L., i Oliveira, R. R. C. (2012). Retomando as abordagens do cuidado sensível. *Enfermería Global*, 25, 356-66.
- Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., Morphet, J., i Shimoinaba, K. (2013). Emergency and palliative care nurses'levels of anxiety about death and coping with death: A questionnaire survey. *Australasian Emergency Nursing Journal*, 16, 152-159. doi: 10.1016/j.aenj.2013.08.001
- Picazo, M. S., i Torrealba, C. (2015). Revisión bibliográfica. Percepción de cuidados de usuario y profesionales a nivel hospitalario. *Nure Investigación*, 12 (77).
- Plantz, D. M. (2008). The death of children in the emergency department: the psychosocial and administrative response. *Pediatric emergency care*, 24(9), 632-637.
- Potter, P. A., i Perry, A. G. (2002). *Fundamentos de enfermería* (5^a ed.). Madrid: Harcourt.
- Raile, M., i Marriner, A. (2011). *Modelos y teorías en enfermería*. (7^aed.). Barcelona: Elsevier.

Referències bibliogràfiques

- Ramirez. O., i Maria, M. (2007). Los estados emocionales en los momentos de duelo y la forma de abordarlos. *Ciencia y cuidado*, 4(4).
- Rocha, T., i Faria, S. M. (2013). La comunicación enfermera-cliente en el cuidado en las unidades de urgencias 24h: una interpretación en Travelbee. *Enfermería global*, 12(30).
- Rodríguez, V. A., i Valenzuela, S. (2012). Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile. *Enfermería global*, 28, 316- 322. Recuperat de <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n28/ensayo2.pdf>
- Roe, E. (2012). Practical strategies for death notification in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 38(2), 130-134. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jen.2010.10.005>
- Rose, S. C., Bisson, J., i Churchill, R. (2004). Psychological debriefing for preventing post traumatic stress disorder (PTSD). *Cochrane Database Syst Rev*, 2, 1-46.
- Rudd, R. A., i D'Andrea, L. M. (2012). Professional support requirements and grief interventions for parents bereaved by an unexplained death at different time periods in the grief process. *International journal of emergency mental health*, 15(1), 51-68.
- Sabatke, C., Montezeli, J., Venturi, K., i Ferreira, A. (2012). Experience the death of victims of trauma in ready study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 11(1). Recuperat de <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3601/html>
- Salomé G. M., Cavali, A., i Espósito, V. H. C. (2009). Sala de Emergência: o cotidiano das vivências com a morte e o morrer pelos profissionais de saúde. *Rev Bras Enferm*, 62 (5), 681-686. Recuperat de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267019597006>
- Sanchez, J. M., i Diaz, J. L. (2013). La atención a los familiares en el contexto de las emergencias: Una asignatura pendiente. *Eventia*, 10(44).

Referències bibliogràfiques

- Sarria, J. A. (2010). *El entorno humano y terapéutico en la atención al paciente en urgencias*. Barcelona: Fundació IL3-UB.
- Scott, T. (2013). Sudden death in emergency care: responding to bereaved relatives: Tricia Scott outlines five simple exercises practitioners can complete to reflect on the support they give to people whose loved ones have died suddenly. *Emergency Nurse*, 21(8), 36-39.
- Servei Català de la Salut. *Pla integral d'urgències de Catalunya* (2015-2016). Barcelona: Generalitat de Catalunya, Servei Català de la Salut. Recuperat de http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/docs/2015/11/16/15/12/30ccf096-8364-400c-820a-e04756416a74.pdf
- Sevilla, M., Ferré, C., i Tahta, M. (2012). Enfermería y la ansiedad ante la muerte ámbito asistencial y experiencia en acompañamiento. *Revista Rol de Enfermería*, 35(10), 692-697.
- Sevilla, M. (2013). Cuidando en cercanía de la muerte. Aportaciones desde la Teoría Fundamentada (Tesi Doctoral, Universitat Rovira i Virgili de Tarragona, Espanya). Recuperat de <http://tdx.cat/handle/10803/127109>.
- Shimizu, H. E. (2007). Como os trabalhadores de enfermagem enfrentam o processo de morrer. *Rev Bras Enferm*, 60(3), 257-262. Recuperat de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n3/a02.pdf>
- Shoenberger, J. M., Yeghiazarian, S., Rios, C., i Henderson, S. O. (2013). Death notification in the emergency department: survivors and physicians. *Western Journal of Emergency Medicine*, 14(2), 181.
doi: 10.5811/westjem.2012.10.14193
- Silva Dall'Orso, M., i Jara Concha, P. (2012). Presencia familiar durante la reanimación cardiopulmonar: la mirada de enfermeros y familiares. *Ciencia y enfermería*, 18(3), 83-99.
- Silva Santos, S. da, i Pereira, Á. (2015). Cuidado sensible destinado a la familia con uno de sus miembros hospitalizado. *Index de Enfermería*, 24(3), 144-148.

Referències bibliogràfiques

Recuperat de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015002200006&lng=es&tlng=es

Smith, T. J., i Feldman R. H. (2006). EMTs attitudes' toward death before and after a death education program. *Prehosp Emerg Care*, 10, 89-95.

Sociedad española de enfermería de urgencias y emergencias. (2002). Competencias de enfermería en urgencias y emergencias. Recuperat de <http://www.enfermeriadeurgencias.com/documentos/fundamentos/competencias.pdf>

Souza, L.P., Mota, J., Barbosa, R., Ribeiro, R. C., Oliveira, C.S., i Barbosa, D. A. (2013). La muerte y el proceso de morir: sentimientos manifestados por los enfermeros. *Enferm. glob.*, 12, 222-229.

Spinetta, J. J., Murphy, J. L., Vick, P. W., i Day, J. (1988). Long-term adjustment in families of children with cancer. *Psychosoc. Oncol*, 6 (3-4), 179-191.

Strauss, A., i Corbin, J. (2002). *Bases de investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquía.

Swanson, K. M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 40(3), 161-166. (Citat a Raile-Alligood, M., Marriner-Tomey A. (2011) *Modelos y teorías en enfermería*. (7^aed.). Barcelona: Elsevier.

Swanson, K. M. (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. Image de *Journal of Nursing Scholarship*, 25(4), 352-357. (Citat a Raile-Alligood, M., Marriner).

Tizon, J. (2013). *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Colección Salud Mental. Barcelona: Herder.

Tomey, A. (2011). *Modelos y teorías en enfermería*. (7^aed.). Barcelona: Elsevier.

Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Barcelona: Institut Borja de Bioètica.

Referències bibliogràfiques

- Trinidad, A., i Jaime, A. (2007). Meta-Análisis de la investigación cualitativa. El caso de la evaluación del Plan Nacional de Evaluación y Calidad Universitaria en España. *Revista Internacional de Sociología*, 65(47),45-71.
- Trinidad, A., Carrero, V., i Soriano, R. M. (2006). *Teoría fundamentada "Grounded Theory". La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional*. Madrid: Centro de investigaciones sociológicas.
- Tudela, P., i Mòdol, J. M. (2015). La saturación en los servicios de urgencias hospitalarios. *Emergencias*, 27:113-120.
- Vanegas, B. (2010). La investigación cualitativa. Un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Rev Colombiana enfermer*, 6,128-142.
- Virizuela, J. A., Aires, M. M., i Duque, A. (2007). Intervención familiar en duelo. *Duelo en Oncología. Sociedad española de Oncología Médica (Seom)*, 155-168.
- Waldon, V. R. (2014). Cuidado humano: La vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. *Index de enfermería*, 23(4), 234-238.
- Wang, W., Chen, D. D., Yang, Y., Liu, X., i Miao, D. (2010). A study of psychological crisis intervention with family members of patients who died after emergency admission to hospital. *Social Behavior and Personality*, 38(4), 469.
- Wilson, A., i Mendiñeta, A. (2008). *Los dilemas éticos, A.L. Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida*. San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos Recuperat de <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t69.pdf>
- Wisten, A., i Zingmark, K. (2007). Supportive needs of parents confronted with sudden cardiac death—a qualitative study. *Resuscitation*, 74(1), 68-74.
- Wright, L., i Bell, J. (2009). *Beliefs and Illness. A model for healing*. Calgary, AB: 4th Floor Press.
- Wolf, L. A., Delao, A. M., Perhats, C., Clark, P. R., Moon, M. D., Baker, K. M., ... Lenehan, G. (2015). Exploring the management of death: Emergency nurses'

Referències bibliogràfiques

perceptions of challenges and facilitators in the provision of end-of-life care in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 41(5), 23-33.

World Health Organization (1985). Regional Office for Europe. *The principles of quality assurance, report on a WHO meeting*. Copenhagen: OMS.

Zalenski, R., Gillum, R. F., Quest, T. E., i Griffith, J. L. (2006). Care for the adult family members of victims of unexpected cardiac death. *Academic Emergency Medicine*, 13(12), 1333-1338.

ANNEXOS

Annex 1. Qüestionari de variables sociodemogràfiques

Qüestionari de variables sociodemogràfiques família

ID. FAMÍLIA----- **Nº:**-----

EDAT DE LA INFORMANT: -----

SEXE:

- HOME

- DONA

EDAT DEL DIFUNT:-----

ESTAT CIVIL:

- CASAT/ADA:

- VIDU/A:

- DIVORCIAT/ADA:

- SOLTER/A:

PARENTESC FAMILIAR AMB EL PACIENT

- CUIDADOR/A PRINCIPAL:

- PARE:

- MARE:

- FILL/A:

- GERMÀ/ANA:

- ALTRES:

PROCEDÈNCIA DEL PACIENT

- DOMICILI:

- HOSPITAL SOCIO SANITARI

- RESIDÈNCIA:

- ALTRES

FREQÜÈNCIA UTILITZACIÓ DEL SERVEI D'URGÈNCIES:

- MAI:

- ENTRE 1-3 VEGADES A L'ANY:

- ENTRE 4-6 VEGADES A L'ANY:

- SOVINT EN L'ÚLTIM ANY:

- SOVINT EN ELS ÚLTIMS MESOS:

- SOVINT EN L'ÚLTIM MES:

TEMPS ESTADA A URGÈNCIES EN LA SITUACIÓ DE L'ESTUDI

- HORES:

- DIES:

TEMPS POST DEFUNCIÓ:

- DIES:

- MESOS:

- ANYS:

Qüestionari de variables sociodemogràfiques infermeres

ID. INFERMERA----- **Nº:**-----

EDAT DE LA INFORMANT: -----

SEXE:

- HOME

- DONA

EDAT DEL DIFUNT:-----

ESTAT CIVIL:

- CASAT/ADA:

- VIDU/A:

- DIVORCIAT/ADA:

- SOLTER/A:

SITUACIÓ LABORAL:

- FIXE AL SERVEI

- RETEN

- INTERÍ AL SERVEI

- EVENTUAL

TORN DE TREBALL:

- MATÍ

- TARDA

- NIT

- MATÍ/TARDA

ANYS TREBALLAT COM A INFERMERA -----**ANYS**

ANYS ANTIGUITAT A URGÈNCIES -----**ANYS**

NIVELL D'ESTUDIS:

- DIPLOMATURA

- GRAU

- POSTGRAU

- MÀSTER

EXPERIÈNCIA EN MORT:

- CAP EXPERIÈNCIA

- POCA

- FREQUENT

- MOLTA

FORMACIÓ EN DOL: -----

Annex 2. Dictamen Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica CEIC

HJ23

Hospital Universitari Joan XXIII
ICS Camp de Tarragona

Carrer del Doctor Mallafre Guasch, 4
43007 Tarragona
Telèfon 977 295 800

C.I. 40/2014

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Doña María De la Coba Navarrete, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor **Sra. Carmen Berbis Morelló, Dirección de Enfermería, H. U. de Tarragona Joan XXIII**, para que se realice el estudio titulado **"Acompanyament familiar a urgències. Una aproximació des de la Teoria Fonamentada"**, y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado del sujeto participante en el estudio.

El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Y que este Comité acepta que dicho estudio, sea realizado en el **"HOSPITAL UNIVERSITARI DE TARRAGONA JOAN XXIII"**, por la Sra. Carmen Berbis Morelló.

Lo que firmo en Tarragona, a 06 de junio de 2014




Sra. María De la Coba Navarrete
Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica

XXIII-144037 - 30/06/2014 - 14jun12

1 / 2

Annex 3. Consentiment a les Direccions dels centres

AUTORITZACIÓ DEL CAP DE SERVEI

Títol: Cuidar durant el procés de morir a urgències. Impacte dels discursos de la família i dels professionals en la salut

Codi de protocol:

Promotor: Escola de postgrau i Doctorat de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona

Jo, Dr./a., en qualitat de Cap de Servei de del Hospital Universitari Joan XXIII

FAIG CONSTAR:

- Que conec la documentació que dona base a l'estudi al que es fa referència, l'Investigador Principal del qual és el/la Dr./a M^a Carmen Berbís Morelló
- Que l'equip investigador reuneix les característiques de competència necessàries per realitzar aquest tipus d'estudi, així com els coneixements per a la metodologia específica de l'estudi de referència.
- Que autoritzo la realització d'aquest estudi en aquest Servei.

I perquè hi consti, i als efectes oportuns, signo la present.

Signat.
Cap de Servei de

Tarragona, ade de 20....

Annex 4. Carta invitació a infermeres i famílies

Tarragona, ade de 2014

Estimat/ada Sr. / Sra.,

Ens posem en contacte amb vostè per a sol·licitar la seva col·laboració en l'estudi **“Cuidar durant el procés de morir a urgències. Impacte dels discursos de la família i dels professionals en la salut”**, promogut per la Escola de Postgrau i Doctorat en Ciències de la Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona i previst realitzar a l'Hospital universitari de Tarragona Joan XXIII..

El principal objectiu d'aquest estudi es: Identificar la percepció, vivència i sentiments que té la família respecte al acompanyament que ha tingut per part dels professionals de la salut a un servei d'urgències d'un Hospital de Tarragona.

Per aquest motiu, se l'invita a participar en aquest estudi. La seva participació consistirà en la realització d'una entrevista. Abans de la mateixa es realitzarà una breu explicació de l'estudi, per a que tingui més coneixement del mateix. La duració prevista serà d'una hora i serà recollida amb gravació.

La seva col·laboració ens permetrà conèixer les opinions i punts de vista dels familiars implicats en l'acompanyament i assistència del pacient a urgències. Les dades recollides estaran codificades i tant sols l'equip investigador i el Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica del Centre podran accedir a les mateixes. La informació que s'obtingui únicament serà utilitzada per als objectius d'aquest estudi, i un cop passats cinc anys des de la finalització del mateix, serà destruïda.

El tractament, de les dades de caràcter personal s'ajustarà al disposat a la Llei Orgànica 15/1999, del 13 de desembre de protecció de Dades de Caràcter Personal. D'acord al que estableix aquesta llei, vostè pot exercir els drets d'accés, rectificació, oposició i cancel·lació de dades, i ho haurà de comunicar-ho per escrit.

Agraint per endavant la seva col·laboració, rebi una cordial salutació.

Sra. Carmen Berbis
Investigadora

Principal

CONSENTIMENT INFORMAT

Jo (nom i cognoms)

.....

He llegit el full d'informació que se m'ha entregat.

He pogut fer preguntes sobre l'estudi..

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb:

.....

(nom de l'investigador)

Comprenc que la meva participació és voluntària.

Comprenc que puc retirar-me de l'estudi:

1. Quan vulgui.
2. Sense tenir que donar explicacions.

Dono lliurement la meva conformitat per a participar en l'estudi i dono el meu consentiment per a la utilització de les meves dades en les condicions detallades al full d'informació.

Signatura del participant:

Signatura de l'investigador:

Nom:

Data:

Nom:

Data:

Annex 5. Fitxa de l'informant

ID INFORMANT:	DATA:	DURACIÓ:	LLOC:
SÍNTESI/RESUM			
RELACIÓ TEMES QUE APAREIXEN			
COMENTARIS PERSONALS DE L'INVESTIGADOR			
ALTRES			

