

GUIA PER A PROFESSIONALS DEL SERVEI D'URGÈNCIES DE SUPORT PSICOSOCIAL EN SITUACIONS D'ÚLTIMS DIES I MORTS SOBTADES

Cristina Milián Valle

Amb el suport de:



Consorci de Salut i
Social de Catalunya

Cristina Milián Valle

És diplomada en Treball Social per la Universitat de Barcelona (1990), diplomada en Teràpia Gestalt pel Instituto Gestalt de Barcelona (2008), i diplomada en Teràpia de guió mental personal (2009). Amb diploma en Psicosomàtica Clínica y Humanista -Nivell 2- (2014-2016) per la Fundació Psicosomàtica Clínica Humanista de Barcelona. Postgrau en emergències i catàstrofes per la Creu Roja-UAB (2004) i Postgrau en ètica en la Universitat de Barcelona (2002). També s'ha format en mòduls formatius de Psicogenealogia amb Evelyne Bissone Jeu-froy (2011).

És coautora del llibre "Miradas hacia la vida, ganar al perder" www.miradashacialavida.com. Ed. Océano, 2005.

És autora d'articles, ponències i monogràfics tècnics al voltant dels serveis d'urgències mèdiques. En l'actualitat imparteix formació de biopsicogenealogia-lectura de l'arbre genealògic, acompanya a persones en l'exploració de l'arbre genealògic i treballa a la unitat de treball social d'Urgències mèdiques de l'Hospital Clínic. www.biopsicogenealogia.com

Agraïments

Als companys del grup de treball Fi de vida que es va configurar al 2006: Manuel Chánovas, Santiago Ferrandiz en representació de Societat Catalana d'Urgències i Emergències, Montserrat Ferraro en representació del Col·legi de Psicòlegs de Catalunya, Montserrat Iglesias en representació de la Societat d'Urgències i Emergències, Pilar Locan en representació de la Societat de Bioètica, Josep Planas en representació de l'Hospital del Mar, Dulce Mesa en representació de la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives, i Cristina Minguell coordinadora del Pla Director Sociosanitari.

Índex

1. Presentació	5
2. Introducció	8
3. Què es respira al servei d'urgències?. Connotacions	10
4. Propostes per a un adequat espai físic-ambiental facilitador per a la comunicació amb els familiars i/o persones significatives afectivament	11
4.1. Ubicació	11
4.2. Logística	11
4.3. Aspectes ergonòmics	12
5. Preparació comunicativa	13
5.1. Premisses bàsiques de posicionament dels professionals	13
5.2. Errors més freqüents en la comunicació	14
5.3. Preguntes adients a fer-se com a professional per establir una comunicació efectiva	14
5.4. Identificació d'una persona en crisi	15
5.4.1. Que poden percebre i estar vivint sistemàticament aquestes persones	16
5.4.2. Expressions orientatives en la identificació d'una persona en crisi	16
5.4.3. Identificar l'inici del dol	16
6. Situació comunicativa	17
6.1. Amb què ens podem trobar?	17
6.1.1. Amb què ens podem trobar davant de morts previsibles-SUD	18
6.1.2. Amb què es podem trobar davant de la comunicació de mort sobtada	19
6.1.3. Amb què ens podem trobar després de la comunicació de mort sobtada	20
7. Acció comunicativa: Com actuar?	22
7.1. Recomanacions d'intervenció amb els familiars i/o entorn afectiu	22
7.2. Eines comunicatives	22
7.3. Recomanacions d'intervenció professional en SUD	23
7.3.1. Intervencions específiques en l'entorn afectiu en SUD	23
7.4. Recomanacions d'intervenció professional davant de mort sobtada	26
8. El després comunicatiu	28
8.1. Esmorteir el propi estrès professional	28
9. Altres tipus d'intervenció	30
9.1. Comunicar les males notícies per telèfon	30
9.2. Pautes a tenir en compte amb els col·lectius específics	31
10. Ètica en l'atenció al final de la vida i els serveis d'urgències	33
11. Glossari	36
12. Bibliografia	40
12.1. Bibliografia en l'apartat de suport psicosocial	40
12.2. Bibliografia en l'apartat d'ètica	41
12.3. Bibliografia en l'apartat mesures de confort	42

1.

Presentació

“¿Porque existe un paralelismo entre el puerperio y el periodo de duelo? ¿Porque el nacimiento y el duelo son el mismo fenómeno?”

Estar en duelo significa acompañar emocionalmente al ser que pasó hacia allá. Vida y muerte están separadas por una puerta que abre en vaivén, que abre tanto hacia un lado como hacia el otro. Durante el duelo está permitida la tristeza, pero no la alegría. A nuestro alrededor se nos solicita que rápidamente nos sintamos bien, que escapemos de la sombra (que también se cuele en el abrir y cerrar de la puerta vaivén), en definitiva, que nos conectemos otra vez con nuestros aspectos yang. ‘Maquillate que te vean guapa’ ‘no llores más para no preocupar a tus hijos’ ‘lo mejor es que vuelvas a trabajar y así dejas de pensar’. Estas son algunas de las recomendaciones bien intencionadas.

Ser puérpera significa acompañar emocionalmente al ser que acaba de pasar el umbral hacia el más acá, es decir es el mismo recorrido pero a la inversa. Es la misma puerta. En este caso está permitida la alegría, pero no se tolera la tristeza. De todas formas estamos obligadas a hacer un esfuerzo para funcionar en el yang. También nos sugieren adelgazar, trabajar, activarnos...

Las dos situaciones tanto el duelo como el puerperio son acompañamientos emocionales cercanos al más allá. Tanto por el hecho de que un ser acaba de partir como por el hecho de que una madre acaba de parir y un ser acaba de llegar. Cuando asistimos efectivamente a estos pasajes (atendiendo a un moribundo o fusionándonos con nuestro hijo) nos contagiarnos de la sabiduría de eso que formalmente nos es vedado a la comprensión puramente terrenal. Estamos sumergidos en proceso de alteración de la conciencia. Como lo sabemos? Cualquier hecho insignificante despierta en nosotros un aluvión de miedos e inseguridades.”

*Laura Gutman – Puerperios y otras exploraciones del alma femenina
Ed. del nuevo extremo, 2004, Argentina*

Sovint en els diferents nivells assistencials tots els professionals que hi intervenen es poden trobar acompanyant a famílies i pacients en situacions d'últims dies o morts sobtades. Tots, amb diferent intensitat i grau de responsabilitat, ens hi veiem involucrats: treballadors socials, metges, infermeres, auxiliars, administració, ... i ho estem des d'una vessant mèdica, sovint pal·liativa, però sobretot des d'una vessant personal, humana.

1

En paraules de Marie de Hennezel, “acompanyar a famílies i persones en el procés de morir no és mai tasca opcional o facultativa, és una tasca humana”.

La mort ens afecta a tots. És molt probable que els que llegiu aquestes ratlles hagueu viscut situacions de mort a les vostres famílies, i l'experiència viscuda és un bagatge personal que també posem en marxa a l'hora d'acompanyar a famílies i pacients en els nostres llocs de treball. Ens enfrontem als nostres propis records i vivències. La ment és atemporal i revivim com si no hagués passat el temps les pèrdues més importants de les nostres vides.

Acompanyar en situacions d'últims dies (SUD) i mort sobtades, té un component tècnic, que hem volgut copsar en aquesta guia, però aquest coneixement ha d'anar per força de la mà del tarannà personal del professional.

L'objectiu és conjuntar qualificació professional amb qualitat humana. A l'igual que es fa en el moment de néixer, on la tècnica és present a l'inici de la vida (controls mèdics, instrumental, personal assistencial...) conjuntament amb l'essència més arcaica de l'ésser humà, l'encontre de mare i fill pell a pell, el calor humà, les paraules de benvinguda, els plors d'alegria, de cansament, la tendresa del nounat en el primer pas que dona a la vida terrestre. Tanmateix la mort física, com a procés de la vida, és l'últim pas que donem ... i tornem a tancar el cercle... ens tornem a trobar sovint envoltats de components tècnics (control de símptomes, diagnòstics, medicació, mesures de confort ...) i amb l'acompanyament de família i personal assistencial. A l'igual que vàrem ser acollits en el moment de néixer, facilitem com a persones i professionals l'acolliment, l'acompanyament en el procés de la mort. Són dos processos naturals.

Aquest treball pretén oferir una guia orientativa vers com afrontar una situació d'últims dies o morts sobtada des del lloc de treball, tant si es treballa en un servei residencial, com en un centre d'atenció primària o fent atenció domiciliaria, en qualsevol nivell d'assistència sanitària, o en un servei d'atenció telefònica, amb la finalitat de conjugar l'experiència de vida amb un enquadrament professional.

Sovint el treballadors socials d'Urgències fan aquesta tasca i sovint les famílies, sobre tot en les morts sobtades, en les crisis agudes, on moltes persones passen per un dels pitjors moments de les seves vides, se senten reconfortats i agraïts per l'atenció rebuda. Quant la tecnologia hospitalària no pot incidir en la salut i vida del malalt, els treballadors socials d'Urgències, conjuntament amb els altres estaments professionals en funció de les seves responsabilitats, sí poden oferir qualitat de presència fent més humana i professional l'atenció en un servei d'urgències.

“Respecto a la muerte de un ser querido, lo importante es contar ‘qué nos pasa’. No solo la perdida real provoca sufrimiento, sino la soledad que aparece cuando cada uno tiene que hacerse cargo sin acompañamiento de lo que le pasa.”

*Laura Gutman – Puerperios y otras exploraciones del alma femenina
Ed. del nuevo extremo, 2004, Argentina*

1

L'any 2006, un equip multiprofessional constituït per experts/especialistes en treball social, infermeria, psicologia, medicina pal·liativa, medicina d'urgències, etc, representants de les Societats Científiques i Col·legis professionals (Societat CatalanoBalear d'Urgències i Emergències, Societat CatalanoBalear de Cures Pal·liatives, Col·legi de Psicologia i Col·legi de Treball Social), va començar a treballar en un document–guia amb la finalitat d'aportar al personal del servei d'urgències (especialment als professionals directament involucrats i que varien segons l'organització i les possibilitats de cada hospital), eines suficients per encarar la SUD i mort sobtades.

Cristina Millán va participar en aquest grup com a representant del Col·legi Professional de Diplomats en Treball Social. Per l'altra banda, Cristina Milian i Montse Ferraro, en representació del Col·legi de psicòlegs van fer les aportacions a l'apartat de psicosocial.

Encara que el document final del grup no es va poder desenvolupar, el document que teniu a les mans és el resultat de l'aportació de Cristina Milian en l'apartat del suport psicosocial per professionals davant SUD, ampliat amb orientacions d'intervenció psicosocial davant morts sobtades.

Donat que les situacions de morts sobtada es donaran amb més freqüència als serveis d'urgències, s'han orientat els punts 2 i 3 a enquadrar la intervenció en aquest servei.

La resta dels continguts d'aquesta guia de suport psicosocial són vàlids en qualsevol nivell assistencial que es puguin veure involucrats en processos de mort esperades, i en processos de mort sobtada.

2

introducció

“Entrar vivo en la propia muerte. La muerte no es un fracaso es un acontecimiento que debe vivirse. El tiempo de morir tiene un valor, es tiempo para prepararse para esa otra vida aunque esa otra vida sea un completo misterio. Acompañar ese tiempo exige aceptación, lo inevitable de la muerte, implica reconocer los límites humanos. No es posible impedir que alguien muera si ese es su destino, tampoco evitar cierto sufrimiento afectivo y espiritual que forma parte del proceso, solo es posible evitar que esa parte del sufrimiento se viva en soledad y abandono. La experiencia de acompañar nos humaniza.”

*Marie de Hennezel y Jean-Yves Leloup – ‘El arte de morir’
Ed. Helios, 1998, Colección cuarto creciente*

A la nostra societat, morir comporta comunicar una mala notícia. La comunicació de la mort d'un ésser estimat es pot donar en el marc d'un diàleg social: entre familiars, veïns, amics, etc... Quant la “fi de vida” es produeix en un context sanitari, la comunicació de la mort es produeix en un marc tècnic, i cal un diàleg professional en tot el procés que comporta la “fi de vida”.

Dins dels diferents nivells d'atenció sanitària, la gestió de la mort es fa especialment complexa, per les pròpies característiques dels serveis d'urgències, on la incertesa i la por no només són companys de viatge pel malalt i la família; sovint també pels professionals sanitaris que sostenen situacions de crisi dels familiars que s'enfronten, alguns amb una espera continguda i d'altres de forma inesperada a la mort d'un ésser estimat.

Aquest document vol ser una guia d'actuació per aquells professionals sensibilitzats amb la problemàtica i sobre qui sovint recau la responsabilitat d'acompanyar en la transició de la crisi, a fi de pal·liar el nivell d'estrès que es genera tant a les famílies (entorn afectiu) com als professionals.

Quant parlem d'aspectes psicosocials, entenem tots els components que tenen influència en la persona a nivell psicològic i afavoreixen la seva comoditat o no: valors, actituds, conductes, expressions, ambientacions, clima, etc. Als serveis d'urgències *de per se* es respira un ambient hostil, fruit probablement de les continuades tensions trobades en un espai on contínuament arriba i on es donen un tant per cent important de morts, esperades o sobtades, que generen un ampli ventall de sentiments.

2

Qualsevol persona en situació de fi de vida ha de rebre una òptima atenció humanitzada en el seu procés, i alhora el professional ha de protegir el seu estat emocional a fi de pal·liar el *burnout*.

Aquesta guia ofereix recomanacions encaminades a la gestió adequada de les pròpies actituds conductuals dels professionals enfront de pressions emocionals que poden alterar la eficàcia de les habilitats mentals, així com l'ampliació del coneixement de reaccions emocionals de les persones malaltes i els seus familiars.

El document-guia psicosocial distingeix dos grans grups de malalts que moren: per una banda els que ho fan de manera sobtada 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'altre, els que moren com a conseqüència de malalties cròniques per una descompensació o agreujament de la mateixa. L'enfocament i el maneig de les dues situacions, tot i tenir punts en comú, té molts elements diferenciadors.

Des del punt de vista de suport psicosocial veurem quins són aquests elements comuns i diferenciadors desenvolupant:

- Aspectes de la comunicació
- Informació sobre les crisis i el dol
- Reaccions freqüents entre els familiars i/o entorn afectiu
- Recomanacions d'intervenció pels professionals

3

Què es respira al servei d'urgències? Connotacions

A tota persona que acudeix a un servei d'urgències, l'acompanya la preocupació de la seva salut física o emocional. En aquest context, aquesta preocupació porta vulnerabilitat, que és el denominador comú per tots, professionals, pacients i familiars i/o acompanyants.

La informació és una demanda fonamental per tots els actors implicats i cal sumar-li l'equipatge emocional amb que les famílies i pacients poden viure l'estada a urgències i que pot portar a sentiments d'incomprensió i neguit:

- L'excepcionalitat d'estar a urgències
- La pèrdua de control temporal
- La incertesa, un dels factors estressants per excel·lència
- La percepció de canvi



4

Propostes per a un adequat espai físic-ambiental facilitador per a la comunicació amb els familiars i/o persones significatives afectivament

La sala d'espera, amb el soroll ambiental habitual, familiars, les diferents alarmes, les línies telefòniques, la megafonia, etc, no es l'espai idoni per a la comunicació. Cal un espai que asseguri la intimitat i el confort necessari per a una millora del rendiment professional.

RECOMANACIÓ

Per tant l'espai idoni serà un despatx (en funció de la capacitat de recepció de malalts al servei d'urgències, caldrà tenir un segon despatx habilitat) que recomanem contempli aspectes, d'ubicació, logística i ergonòmics.

Cal procurar la màxima intimitat possible per al pacient i la família, amb prioritat per la comoditat i el descans. La mort no hauria de succeir en una llitera ni en un box compartit.

4.1. Ubicació

- Situar l'espai al mateix edifici o a prop del servei d'urgències.
- Ha de ser un espai pensat per aquests ús. No ha de ser el despatx de metges o l'espai de descans pel personal assistencial, ni al costat d'una àrea d'atenció als malalts.
- És recomanable que estigui a prop dels serveis.
- És recomanable que estigui a prop d'una màquina dispensadora de cafès i/o aigua, així com de menjar sòlid.

4.2. Logística

- L'espai ha de tenir en compte el confort pel que fa climatització, tant a l'estiu com a l'hivern.
- Si és possible, el despatx hauria de disposar de cobertura per la telefonia mòbil i alhora disposar d'un telèfon fixe.
- El despatx ha de disposar d'una alarma connectada al servei de seguretat de l'hospital, a fi de preservar la seguretat del professional i la dels propis familiars, en cas de reaccions agressives i/o violentes.
- Ha de disposar de vàries cadires còmodes i, si és possible, disposar-ne de plegables.

4

- Disposar d'una taula.
- La il·luminació, si és possible, hauria de poder-se regular.
- Disposar de penjadors per deixar les jaquetes i bosses.
- Disposar de paquets de mocadors de paper i, si és possible, ampolles d'aigua (en moments d'estrès un dels símptomes físics és la sequedat en la boca).
- El despatx ha de poder-se tancar amb clau, que sempre guardarà el professional.

4.3. Aspectes ergonòmics

- Procurar que sigui un espai ampli; cal tenir en compte que en aquests casos es produeix la reunificació familiar i de persones properes.
- Cal fer del despatx un espai càlid i el màxim d'acollidor.
- Espais d'aïllament: a Urgències han d'existir boxes individuals, tant a les àrees de primers auxilis com a la sala d'observació, pre-ingressos o estada curta. No han de ser específics per al pacient terminal sinó que han de complir criteris d'aïllament confort i individualitzat, perquè tant el pacient com els familiars se sentin segurs per la presència propera del personal.
- Cal racionalitzar l'espai a fi d'evitar la monopolització per part d'alguns familiars d'aquest espai a fi de garantir màxima disponibilitat per altres.

5

Preparació comunicativa

5.1. Premisses bàsiques de posicionament dels professionals

La disciplina en la comunicació, que afecta a tots els professionals, la basem en: **No dir més del que és necessari i escoltar tot el que es diu.** Partint d'aquí i per aconseguir una millor eficàcia en el procés de comunicació cal tenir en compte les següents premisses:

- Es presenten símptomes que són normals en una situació anormal.
- El procés comunicatiu pot ser dificultós per l'estrès que envolta la situació de fi de vida.
- Reconèixer les pròpies emocions com a professional ens ajudarà a reconèixer i comprendre les dels familiars i pacients.
- Les pèrdues posen en situació de crisi a les persones, i si la pèrdua ha estat sobtada, generalment la crisi és més aguda.
- Tota crisi implica un dolor. La intensitat del dolor depèn de:
 - La intensitat de l'emoció experimentada
 - El valor personal connectat amb la pèrdua personal
 - La percepció del que pateix dels efectes a curt i llarg termini creats per la pèrdua
- Las persones no esperen que puguem resoldre sempre els seus problemes. No s'ha d'intentar resoldre el problema de l'altre. Molts cops sols esperen poder compartir-los amb algú que els compregui.
- En l'àmbit sanitari és el metge qui confirma la mort del pacient a la família, donat que les famílies tenen dret a que els informi un metge, i perquè "si ho diu el metge" és la confirmació absoluta de que per una banda no hi ha res a fer i per l'altre s'ha fet tot el tècnicament possible.

RECOMANACIONS

- En casos de mort previsible, la informació ha de ser dosificada i constant.
 - En casos de mort no esperada, cal fer-ho en el mínim de temps possible entre la constatació de la mort i l'arribada de familiars.
- Establir una comunicació eficaç pot resultar molt difícil, donat que els familiars poden estar responent més a un estat emocional que no pas a un estat racional; es troben sotmesos a una situació d'estrès i el seu efecte influeix sobre la forma de pensar.

5

- És habitual trobar una disminució de l'atenció i de la concentració que es manifestaran amb dificultat per a comprendre i recordar, fet que pot comportar:
 - Pensaments caòtics
 - Interpretacions errònies
 - Disminució de l'objectivitat i el sentit crític
 - Deteriorament de la capacitat de prendre decisions

RECOMANACIÓ

- Per assegurar la comprensió hem de:
 - Parlar amb un ritme moderat
 - Amb pauses i sempre que sigui possible, en l'idioma habitual de l'interlocutor
 - Obviant els tecnicismes clínics
 - Repetir la informació tants cops com sigui necessari

5.2. Errors més freqüents en la comunicació**Del professional**

- No organitzar els pensaments abans de parlar.
- Expressar-se amb imprecisió.
- Intentar expressar moltes idees en un únic enunciat.
- Continuar parlant sense apreciar la capacitat de comprensió de l'interlocutor.

Dels malalts i/o familiars

- No prestar suficient atenció a la informació (col·lapse).
- Tendència a fixar-se més en els detalls.
- Dificultat per captar el missatge general.

5.3. Preguntes adients a fer-se com a professional per establir una comunicació efectiva

- *El que diré té sentit, serveix per alguna cosa?. Intencionalitat del missatge (quin és el propòsit darrer).*
- *Sóc jo la persona idònia per a dir això?*
- *M'estic dirigint a la persona o grup idoni?*
- *He d'escollir un estil personal o institucional?*
- *El canal verbal més el to escollit és l'idoni?*
- *El missatge està suficientment adaptat per a aconseguir l'objectiu que em proposo o que persegueixo?*
- *Quin és el probable estat emocional de la persona a la que vaig a comunicar: ja sigui el propi malalt o un familiar?*
- *Quina és la reacció emocional, estàndard o no, que pot suscitar la informació que dono?*

5

Exercitar-se en les preguntes anteriors ens pot servir per:

- Evitar llençar missatges exagerats per a la situació.
- Evitar generalitzar i posar a tothom en el mateix sac.
- Tenir en compte els nivells de responsabilitat tant professional, com l'elecció del familiar a qui adreçar la informació o qui ha de ser competent tan a nivell legal com psíquic.

En canvi, obviar l'anterior pot conduir a:

- Perdre credibilitat i confiança i, per tant, capacitat d'influir positivament.
- Introduir elements de tensió enlloc de solucionar problemes.
- Posar en contrapart els professionals i pacients/familiars, i generar distància entre les diferents responsabilitats.

5.4. Identificació d'una persona en crisi

El reconeixement depèn de la capacitat de percebre del professional. La crisi serà viscuda amb més o menys intensitat segons sigui:

- El motiu de l'ingrés: Malaltia, accident (tràfic, laboral), agressió, suïcidi, ...
- La mort sigui esperada o sobtada.
- Els aspectes relacionats amb la persona: edat, estat de salut, presència de minusvalidesa, factors estressants preexistents, factors traumàtics previs, fortalesa del sistema de recolzament social, estratègies d'afrontament, expectatives sobre un mateix i els demés, estat dels membres de la família, ètnia, nivell cultural i creences religioses, percepció i interpretació del succés.

Diferents persones, diferents senyals de crisi:

- Incapacitat transitòria de reconèixer el moment del dia, el lloc on es troba o no reconèixer a persones molt conegudes.
- Canvis sobtats d'expressions emocionals aparentment contràries.
- Impossibilitat de relaxar l'expressió emocional.
- Requeriment d'atenció mitjançant conductes estranyes o reaccions desproporcionades.
- Sentiment d'indefensió o pors.
- Molèsties físiques.
- Manca o alentiment molt accentuat de reaccions conductuals.
- Hiperactivitat o necessitat de fer quelcom, amb o sense utilitat.
- Parlar sense parar o mutisme.
- Aparició de preocupacions estranyes.
- Autolesions físiques o psicològiques (culpabilització).
- Irritabilitat.
- Imitació o generalització de les emocions entre els familiars i/o entorn afectiu.

5

5.4.1. Què poden percebre i estar vivint sistemàticament aquestes persones

Entre els molt símptomes que es poden descriure, assenyalem els que es poden identificar en el Servei d'urgències:

- **A nivell físic:** acoloraments, mareigs, cansament, esgotament, tensió muscular, palpitations, dificultats per respirar, mal de cap, ...
- **A nivell emocional:** indefensió, reviure el succés, empipament, culpa de supervivent, vergonya, tristesa, entumiment, por, ansietat, decepció, ansietat premonitòria, xoc, inseguretat, incertesa, pànic, desgracia/pena, inadequació, ansietat generalitzada, fatiga, depressió, desesperació, sentir-se fora de control, indignació, frustració, sentir-se desbordat, irritabilitat, ...
- **A nivell cognitiu:** confusió, concentració pobre, pèrdua de confiança, durada pobre de l'atenció, flashbacks (escenes retrospectives), pèrdues de memòria, dificultat per a la presa de decisions, ...
- **A nivell conductual:** abandonament, arrancades d'enuig, enuig cap a Déu, irritabilitat, regressió, insensibilitat, necessitat de plorar, canvis en la comunicació, reaccions histèriques, silenci excessiu, evitació, ...

5.4.2. Expressions orientatives en la identificació d'una persona en crisi

- Atordiment: *Mai m'havia sentit així abans*
- Perill: *Estic nerviós i espantat*
- Confusió: *No puc pensar clarament*
- Bloqueig: *Em sento aturat; res del que faig ajuda*
- Desesperació: *He de fer alguna cosa*
- Apatia: *Res em pot ajudar*
- Indefensió: *No puc cuidar de mi mateix*
- Urgència: *Necessito ajuda ara!*
- Desconfort: *Em sento miserable, inquiet i inestable*

5.4.3. Identificar l'inici del dol

El dol és la resposta emotiva a la pèrdua d'alguna cosa o persona. Elaborar el dol serà un procés personal en temps i espai. No obstant, les reaccions davant una pèrdua s'expressen als pocs moments de rebre la notícia i al ser conscients de la informació. Es manifesten a nivell físic, social, espiritual i emotiu:

- Percepció a nivell emotiu: vinculació de soledat i tristesa.
- A nivell físic: alteracions orgàniques, plor, manca de concentració, abatiment, ...
- Probablement amb el temps poden manifestar-se a nivell social: pèrdua de rols, sentiment de ràbia contra la realitat..., i a nivell espiritual: recerca del sentit de la vida, ...

6

Situació comunicativa

6.1. Amb què ens podem trobar?

“Algunas personas mueren sin poder compartir sus sentimientos con sus allegados. Es posible que el coma agónico que precede el momento de la muerte sea una especie de última salida al sufrimiento afectivo de no poder comunicarse con los suyos. Una especie de refugio. La vida sigue allí, la persona parece haberse retirado de los subterráneos del ser. El coma parece una especie de enmudecimiento.

En el umbral de la muerte los dos grandes miedos son el dolor físico y la soledad y el abandono. Entorno a esos dos miedos se injertan otros a la degradación, la separación, perder el control de las cosas, ...

Respetar el tiempo de la agonía, por el ritmo propio de cada cual. Si se piensa que la aproximación a la muerte es un verdadero trabajo, un trabajo interior, que es preciso darle tiempo, la cosa sin duda ayuda a estar en la paciencia. Y ese trabajo interior prosigue incluso en el coma. Hay que respetar el tiempo pues tiene un sentido.

El tiempo de la paciencia es un tiempo especial, un tiempo entre otros dos: entre el tiempo de los vivos con su ritmo rápido (tiempo kronos- yo digo tiempo yang) y el tiempo de lo eterno, del no-tiempo (tiempo kairos, yo digo tiempo ying- frecuencia AM). En un hospital la enfermedad nos introduce realmente en ese tiempo, un tiempo en el que se tiene todo lo necesario para afrontar la prueba del momento presente para nada para afrontar lo que viene después. No se trata de dar tiempo al tiempo sino de dar paciencia la tiempo, apertura al tiempo.

El moribundo se halla en un tiempo particular, un tiempo suspendido (como las gestantes, o lo bebes en gestación) en entorno vivo, en cambio, un tiempo cronológico, con pasado, presente y futuro.”

*Marie de Hennezel y Jean-Yves Leloup – ‘El arte de morir’
Ed. Helios, 1998, Colección cuarto creciente*



6

6.1.1. Amb què ens podem trobar davant de morts previsibles-SUD

L'aportació dels membres en representació de la de la Societat Catalano Balear de Cures Pal·liatives al grup de treball fi de vida, va enriquir els continguts d'aquest punt de la guia.

Habitualment s'utilitza indistintament el concepte d'agonia i SUD, però a la pràctica diària s'aconsella utilitzar aquest últim terme perquè incorpora la idea de procés en el temps i identifica l'equip terapèutic, la família i el pacient. L'equip terapèutic, en funció de l'evolució d'una sèrie de paràmetres de la malaltia, de símptomes i/o signes que presenta el pacient o la falta de resposta al tractament vital bàsic aplicat en conèixer al pacient, li serà més fàcil prendre decisions.

Aquest procés també és identificat per la família, si aquesta no està desbordada per l'estrès emocional que sol donar-se en aquesta fase, i també pot ser identificat pel pacient, si no presenta una alteració de consciència important. La durada del procés és habitualment inferior a una setmana. En el cas de disminució o pèrdua de consciència, no acostuma a ser superior a tres dies.

En la pràctica diària s'associa agonia amb mort imminent, precipitant una sèrie de situacions que comporten un major impacte emocional a l'equip terapèutic i a la família. La mort podrà ser immediata o diferida.

Característiques a nivell físic

Augment de la feblesa, prostració, disminució o pèrdua de la ingesta, disminució del nivell de consciència, alteracions cognitives, alteració de constants biològiques (de vegades sense correlació clínica), etc.

Característiques a nivell emocional

Reaccions secundàries a la percepció de mort propera o imminent, poden aparèixer en el pacient i la família, des de formes hipoactives (resnació, silenci, mirades, etc.), a formes hiperactives (crisi d'ansietat, agitació, etc.). En l'equip terapèutic poden manifestar-se en forma de frustració, cansament, impotència, ràbia, etc.

La situació d'agonia és única, per al pacient i la família, i generarà una gran demanda d'atenció, accessibilitat i disponibilitat de l'equip terapèutic. Per aquest motiu, qualsevol indicació, comentari i actuació ha cuidar-se al màxim amb la finalitat d'evitar mals entesos. Ex. *probablement morirà aquesta tarda* (enlloc de *morirà aquesta tarda*) i el pacient mor diversos dies després; *ja no podem fer res més per ell, només ens queda esperar* (cal cuidar les paraules); *aquesta és l'evolució de la seva malaltia* (enlloc de *normal i quan un mor*); *li administrarem tota la medicació que necessiti perquè no pateixi* (enlloc de *calmarem i no s'assabentarà*).

Aquesta situació de mort previsible ofereix a les famílies un temps de reflexió; les famílies porten un temps convivint amb la idea d'una mort propera. Així, quan arriben a Urgències porten amb ells un procés emocional que els acompanya.

6

Aquests pacients ingressen a Urgències, amb dues premisses que impliquen un menor impacte emocional davant el desenllaç imminent:

- Són pacients que ja tenen un diagnòstic. La mort s'espera, tot i que sempre ens sobta.
- Les famílies estan al corrent del procés que implica el diagnòstic, amb això s'anul·la la incertesa que genera el no saber què passarà. La mort és una conseqüència de malaltia.
- La mort es pot viure com la fi d'un patiment.

Ara bé, també ens podem trobar amb persones que tot i estar informades de la malaltia i el seu procés, s'han mantingut en la negació, i el dia que la malaltia es manifesta amb tota cruesa i el desenllaç és evident, es desmunten emocionalment.

6.1.2. Amb què ens podem trobar davant de la comunicació de mort sobtada

L'experiència ens ensenya que quant més eficaç i ràpida sigui l'atenció que s'ofereix davant d'una situació de mort sobtada, més contribuïm a disminuir la incertesa que genera la situació i ajudem a reduir el nivell d'estrès.

Reaccions freqüents entre els familiars i/o entorn afectiu receptors de la notícia:

- **La negació:** És en primera instància la reacció que s'acostuma a presentar immediatament en la persona que rep la mala notícia. Com a procés es donen diferents expressions emocionals que segueixen a la informació rebuda: sol·licitar ajuda pal·liativa (farmacològica), tancament emocional i silenci, referències a altres morts viscudes, desorientació expressant "el no saber què fer", actitud autocul·pabilitzadora (en casos d'autòlisis, accidents laborals,...), expressions de temes pendents amb la persona morta, reaccions de posar-se en el què cal fer, de tràmits, reflexions sobre la pròpia mort o la pròpia vida sense la persona morta, etc. Cal esmentar que ens podem trobar que el pacient no vol donar la notícia als seus familiars, i manifesti el desig de que ho faci el professional sanitari.
- **L'agressivitat:** La pèrdua pot interioritzar-se com tristesa, però exterioritzar-se com ira i pot generar conductes violentes. L'agressivitat és una resposta immediata, impulsiva. Els qui la provoquen tenen molt poca consciència de les conseqüències dels seus actes. Ningú sap com reaccionarà davant una situació de crisi.

Tindran més tendència a manifestar els seus sentiments amb agressivitat:

- Aquells que utilitzen l'agressivitat (en forma o contingut) com a eina de relació social quotidiana
- Aquells que de base tenen una personalitat anòmala
- Aquells que arriben sota els efectes d'algun tòxic
- Aquells a qui l'impacte del succés fa que quedin invalidades totes les seves defenses i mecanismes de control habitual

6

Són persones normals, amb respostes anormals davant una situació extrema.

RECOMANACIÓ

Davant una situació de manifestació agressiva, tindrem en compte: la nostra seguretat, la de les persones properes i la del propi individu.

6.1.3. Amb què ens podem trobar després de la comunicació de mort sobtada

Un cop transmesa la notícia, les famílies de forma immediata busquen més informació o corroborar la que ja tenen, i un responsable del que ha passat (malgrat en moltes ocasions no sempre hi ha un responsable clar o simplement no n'hi ha cap).

Per la majoria de les famílies la següent relació d'ítems adquireix una importància preferent. És com si fossin pautes estàndards de prioritats, que s'activen de forma quasi automàtica. A l'igual que en l'apartat anterior, no volem dir que es donin totes les etapes que a continuació assenyalarem.

1. **El motiu:** accident de trànsit/casual/laboral, agressió,..
2. **“Relat de la pel·lícula”:** Forma en que és produïx el fet: “estava en... estava amb... anava a.... sortia de...”. Si la causa ha estat un accident laboral, habitualment sempre sorgeix la pregunta si ha vingut algun representant de l'empresa.
3. **Lloc on es produïx el fet:** via pública, domicili, local,...
4. **Temps que transcorre entre el succés i l'assistència mèdica, i entre el succés i l'avís a les famílies:** La pregunta pot sorgir de forma directa i/o indirecta. S'acostuma a associar la resposta d'aquestes preguntes amb el resultat final, per si això ha pogut influir en el desenllaç. La relació amb el desenllaç del temps entre el succés i l'assistència mèdica és òbvia. Pel que fa al temps entre el succés i l'avís a les famílies, respon a les percepcions psicològiques que apareixeran en el familiar o persona significativa, després de rebre la notícia i un cop sabut el desenllaç de mort. Les percepcions responen a haver pogut fer alguna cosa si s'hagués rebut l'avís abans, o bé el fet d'haver pogut veure la persona abans de morir, i d'alguna forma acomiadar-se. El fet d'un retràs en l'avís, pot augmentar les pors i facilitar tensions innecessàries, que enfront de la mort imminent poden augmentar la impotència i la sensació de desemparament.

RECOMANACIÓ

Cal localitzar a les famílies quasi en temps real a l'arribada del pacient a Urgències i si no, assegurar-se de poder justificar que amb els mitjans dels que es disposa no ha estat possible.

Les famílies necessiten sentir-se informades el més aviat possible i sentir-se ateses. És així com dedueixen que el pacient també ho ha estat en les seves últimes hores. Cal evitar frases d'aquest tipus; *si a mi, que no m'ha passat res, em tracten així, què no hauran fet amb...?*, amb el que es contribueix a augmentar la ansietat.

6

RECOMANACIÓ

Cal acotar les circumstàncies i no fomentar la fantasia. S'ha d'ajudar a les famílies a recobrar un funcionament òptim en termes objectius i de realitat, evitant que malgastin energies en cercar falsos responsables i/o falses circumstàncies.

- 5. Època de l'any:** Algú pot recordar que per aquestes dates també va morir algú proper a ells. Amb el record d'una altra mort s'activa un procés "tancat" que se suma a l'actual. En època de vacances, es pot produir un impàs de temps més o menys llarg fins a aconseguir la reagrupació familiar que, amb certesa, donarà un desajust en la informació que es transmeten uns a altres, la qual cosa facilitarà estats emocionals d'impaciència i d'angoixa, que afavoreixen l'augment de l'estrès. En algunes ocasions hi ha un únic interlocutor familiar, amb la qual cosa la implicació del professional és molt més gran.
- 6. Els objectes personals:** Sempre, en algun moment, algú fa referència a ells i els sol·licita usualment en base a tres motius:
 - a.** Per una qüestió pràctica (*ell tenia les claus de casa, portava una suma important de diners, portava documentació important de l'empresa, etc.*).
 - b.** Per distreure's i mantenir el pensament ocupat en el que "no és important": fer alguna cosa tangible que l'ocupi per a no perdre's en el dolor. És una reacció momentània i normal.
 - c.** Perquè de forma automàtica, sense ser-ne massa conscients, els familiars s'adonen que aquell moment les coses materials són les úniques que els queda i tenen de la persona (s'anomena *l'anclatge material amb l'altre*). Això també ocasiona, que passats uns dies, si s'adonen que els hi falta "alguna cosa" vagin a Urgències a buscar-ho. Forma part del procés de dol que ja han iniciat. És important tenir en compte l'efecte contrari. És a dir, si de forma immediata no pregunten pels efectes personals, és la nostra obligació entregar-los. I aquest acte rutinari, comporta un impacte emocional molt significatiu (atès que l'únic que tangiblement s'emporten d'Urgències és una bossa amb les pertinences del familiar).

RECOMANACIÓ

És recomanable entregar els efectes personals en el moment en que es dóna per acabada d'intervenció i la família disposa a anar-se'n. No entregar-los, si és possible, a la persona més afectada i/o implicada.

- 7. Informació col·lateral al succés:** Necessària en el cas que el motiu de la mort comporti un delictes (agressió) o impliqui un procés judicial en el que es poden reclamar danys (accident de trànsit) i per tant, uns drets a exercir per la part perjudicada. És fàcil que el que ha de ser la transmissió d'una informació burocràtica es desplaci a la discussió sobre, per exemple, mesures de seguretat de l'obra (accident laboral), estat de la carretera, etc.
- 8. Comiat:** Psicològicament és un procés altament important i significatiu. Cal oferir la possibilitat de veure al difunt. Pot passar que la pròpia família ja ho sol·liciti, per voler assegurar-se que el que els està passant és real (constatació de la mort) i, també per voler acomiadar-se. S'entén aquest moment com un acte d'intimitat que requereix de tacte i respecte a les famílies. Per altre banda, si així ho requereixen, és convenient facilitar l'assistència religiosa.

7

Acció comunicativa: Com actuar?

7.1. Recomanacions d'intervenció amb els familiars i/o entorn afectiu

RECOMANACIÓ

Tenint en compte la preparació i situació comunicativa, assenyalem unes premisses bàsiques d'intervenció pels professionals:

- Ajudar a restablir la sensació de control del familiar, demanant-li permís per entre-
vistar-lo.
- Ajudar a reduir el seu aïllament, mitjançant una conducta acollidora, que disminueixi
l'ambient hostil en el qual es troba.
- Procurar disminuir els sentiments de desesperança i indefensió de la persona que
rep la notícia, ajudant-la a dissenyar un pla per afrontar el present i el futur immediat.
- Només gestionar els assumptes que la persona sola no pugui gestionar.
- L'ajuda que s'ofereixi ha de ser coherent amb la individualitat de la persona (evitar
comportaments d'atenció estereotipats).
- S'ha de suprimir l'ajuda tan aviat com sigui possible.
- Transmetre credibilitat i acceptabilitat.
- Ser curosos amb la confidencialitat.

7.2. Eines comunicatives

La contenció és important a l'hora de comunicar una mala notícia. Cal ser conscients que les emocions com a professionals han de quedar a bon guarder, i que les emocions que es poden disparar han de ser sempre les del familiar, persona significativa afecti-
vament o el propi malalt/a. Per això cal buscar una tècnica psicològica que ens faciliti
afrontar dia a dia la mateixa situació sense risc de caure en estrès:

- 1. Preparació.** Aproximació al familiar, malalt o responsable familiar. Mirar als ulls i,
mentres, respirar de forma tranquil·la i pausada a fi de facilitar el drenatge de les
tensions del professional.
- 2.** Donar la notícia.
- 3. Contenció.** Deixar que la persona s'expressi. No interpretar. Canalització i conten-
ció de les pròpies emocions. Repicar al receptor amb el resta de la família.
- 4. Resolució: Comiat.** Facilitar, si ho demanen, que la persona familiar pugui veure al
difunt i donar informació prèvia, si és necessari sobre el que veurà.

7

7.3. Recomanacions d'intervenció professional en SUD

Els objectius essencials, seguint les recomanacions de la Societat Catalana Balear de Cures Pal·liatives en situació d'últims dies són:

- **Confort:** Definit com una percepció subjectiva de benestar. La millor forma de promoure confort al pacient, és esbrinar, en la mesura del possible, què li genera disconfort (síntomes determinats, pors, la informació, algunes visites, ...). La família i/o el cuidador principal poden ajudar aportant informació sobre gustos i costums del pacient. La millor forma de promoure confort a la família és esbrinar les seves necessitats i aclarir els seus dubtes davant la nova situació, analitzant les possibilitats de resolució de les mateixes. Per aquest motiu, els objectius d'atenció en la SUD, han de ser realistes i adaptats a la situació.
- **Prevenició del “record dolorós”:** S'entén per record dolorós aquella imatge, so, comentari, olor o un altre estímul, instal·lat en la memòria d'un familiar d'un pacient en SUD que pot evocar, després de la defunció, alteracions en l'estat de l'ànim. Ocasionalment, la persistència d'aquest record dolorós pot donar lloc a un dol patològic.
- **Atenció a la família:** En la SUD, la família ha de contemplar-se en l'estratègia d'atenció: cal explicitar a la família que el pacient està en SUD. D'això depèn que la família comenci tota una sèrie d'accions (alertar a la resta de la família, reorganització de rols, etc), i revisar l'evolució de la malaltia, intentant que la família estigui informada al llarg de tot el procés i participi en el mateix. Aquesta atenció és important perquè:
 - Té el rol de cuidador i moltes vegades, al domicili el seu rol també és “sanitari”
 - L'impacte emocional pot generar impotència en l'atenció i cura
 - És l'interlocutor de l'equip
 - Pot tenir dubtes sobre l'atenció (estratègia terapèutica, mesures intervencionistes, plans de cures, etc.) i el seu rol de cuidador pot desencadenar remordiments i dol patològic
 - En molts casos s'inicia el procés de dol en la SUD, anticipant-se al propi moment de la mort

7.3.1. Intervencions específiques en l'entorn afectiu en SUD

a. Augmentar la disponibilitat de l'equip

- La informació contínua i assequible als familiars/acompanyants és un element essencial que els permetrà afrontar amb major serenitat el final. Sempre recordarà aquests moments, d'aquí la importància de la nostra actitud.
- La comunicació ha de mantenir-se constant en la relació amb el pacient i la família. Aquesta comunicació ha de ser eficaç amb una doble finalitat:
 - Avaluar canvis o descompensacions en el control simptomàtic o aparició de nous problemes.
 - Promoure el suport emocional indirecte que genera.
- Les reaccions emocionals dels familiars i amics poden ser molt variades, segons la maduresa personal i cultural de referència de cadascun d'ells.

7

RECOMANACIONS

- Ser accessible - oferir altres entrevistes.
- Afavorir l'expressió dels sentiments.
- Intentar alleujar els sentiments de culpa que puguin sorgir en els familiars, reconeixent les seves aportacions en la cura del pacient i subratllar la idea que han fet tot el necessari.
- Oferir a la família i amics l'oportunitat, si ho desitgen, de compartir les seves emocions.
- Quan el pacient està inconscient, aconsellar a la família que segueixin expressant-li el seu afecte. Es creu que el tacte i l'oïda són els últims sentits que es mantenen fins a la mort, encara que no hi ha evidència científica, per això cal aconsellar a la família que siguin prudents en els comentaris davant del pacient. Convidar a evitar converses, especialment si hi ha desavinences.
- Respectar la lliure manifestació dels sentiments, encara que no siguin considerades conductes apropiades (crits, plors excessius, etc.). No jutjar postures d'allunyament de la família amb respecte al pacient, ja que desconexem les vivències prèvies.
- Les preguntes que la família sol fer a l'equip sobre l'hora en què succeirà la mort reflecteixen l'angoixa que pateixen i/o els desitjos que el pacient no pateixi més. No han de ser jutjades com a interessos egoistes de la família.
- No adoptar actituds de negació de la gravetat de l'estat. El pacient en aquesta fase, tot i no estar informat, coneix perfectament la seva situació.
- Permetre que la família participi en les cures perquè, d'aquesta manera, puguin sentir-se més útils.
- La preocupació pel futur dels seus i la por pròpia al patiment genera una gran labilitat emocional que requereix fort suport i comprensió, saber acompanyar, escoltar....
- El pacient prefereix estar amb els seus afins més propers i íntims, per això cal permetre la seva presència tot el temps desitjat i limitar el nombre de visites segons demandi.
- Tractar al malalt amb la mateixa actitud de respecte de sempre.
- Facilitar l'assimilació i reacció posterior.
- Respectar els seus silencis.
- Evitar donar falses seguretats.
- Oferir suport verbal i no verbal.
- Procurar mantenir seguretat.

b. Proporcionar nova informació**RECOMANACIONS**

- Informar dels canvis que van sorgint i del seu significat.
- Assegurar-se, en la mesura del possible, que la informació arriba a la major part de la família.
- No demorar excessivament la informació sobre canvis clínics, ja que la SUD és molt dinàmica.
- No proporcionar respostes detallades a preguntes que la família ni el pacient no ha fet.
- Fer-ho gradualment: revelar la veritat en petites dosis, la qual cosa facilita el desenvolupament d'estratègies d'afrontament.

7

- Presentar la informació de la manera més simple i concisa possible. Equilibrar el desig de comunicar la veritat amb els desitjos del pacient, comprenent que els malalts terminals s'esforcen per conservar l'esperança davant una situació mèdica cada vegada més difícil, i que no tots requereixen ni desitgen conèixer la veritat.

c. Revisar i compartir objectius

RECOMANACIONS

- Identificar qui seran els cuidadors/interlocutors amb l'equip, això és especialment important en l'atenció domiciliària.
- Informar sobre l'estratègia terapèutica i objectius de l'atenció.
- Atendre dubtes sobre la necessitat de sondes o sèrums.
- Estar atents a demandes d'eutanàsia i abordar-les amb respecte i comprensió.
- Transmetre a la família el sentit de comiat al pacient durant aquest període.

d. Prevenir crisis

RECOMANACIONS

- Identificar signes d'esgotament emocional/físic dels cuidadors.
- La dispnea i el delirium hiperactiu solen associar-se amb un alt nivell d'estrès en els cuidadors.
- Explicar el procés de mort, especialment quan no hi ha experiència prèvia; explicar la possibilitat d'aparició d'apnees, raneres o altres símptomes, fet que pot ajudar a minimitzar el seu impacte i comprendre el procés.

e. Promoure la participació en l'atenció

RECOMANACIÓ

- Evitar els sentiments d'inutilitat i de pèrdua de la funció cuidadora, promovent les cures, especialment de la boca i la pell.

f. Tenir en compte als nens i a les persones grans

RECOMANACIÓ

- Indicar a la família la idoneïtat que els ancians i nens siguin informats de la propera mort del pacient (de la manera que ells creguin més oportuna).

g. Tenir en compte els aspectes pràctics

RECOMANACIONS

- Revisar amb la família l'accessibilitat de l'equip.
- Què cal fer quan el pacient mori (tràmits burocràtics).
- Tenir en compte els aspectes espirituals. L'espiritualitat de les persones és un tema íntim i confidencial. El fet que un malalt ens doni l'oportunitat d'atendre aquesta necessitat, ha d'agrair-se per la confiança que transmet cap a l'equip.
- L'atenció espiritual no ha de ser imposada, és útil esbrinar les opinions del malalt i la família en aquest sentit.

7

- Promoure la presència de líders religiosos davant la demanda (p. ex. presència del sacerdot).
- Conèixer les característiques de l'atenció del malalt agònic segons la cultura religiosa (budisme, musulmana, ...), respectant el ritu.
- En molts casos, el poder parlar tot sol amb el malalt pot permetre treballar aquesta situació.

7.4. Recomanacions d'intervenció professional davant de mort sobtada

RECOMANACIONS

1. La paraula *mort*, quan no s'espera sentir o no es vol escoltar, acostuma a ser rebuda per l'interlocutor com un atac a la seva seguretat emocional. És una paraula freda, agressiva i impactant. *Ha ingressat sense vida a l'hospital*, és sens dubte una expressió molt més suau, i no genera en l'interlocutor una reacció defensiva cap al professional, si de cas cap a la circumstància.
2. Els familiars habitualment formulen preguntes que no tenen resposta. La persona necessita rebre qualitat de presència per part del professional. Necessita saber que s'ha fet o s'està fent tot el tècnica i humanament possible per salvar la vida del pacient, saber-se acompanyada. Es tracta de seguir el ritme emocional, de respectar la forma de confrontació amb la realitat, parlar poc o gens i fer-se present (comunicació no verbal).
3. Si donem per vàlid al nostre interlocutor com a referent familiar i per tant responsable de la informació, no hem de preguntar per ningú més.
4. Procurar que a Urgències hi hagi més d'un interlocutor familiar. Si el professional sap que algún altre familiar arribarà en poc temps, i sempre que les circumstàncies ho permetin, retardar la informació mèdica. És important que el familiar no estigui sol.
5. Donat que el diagnòstic i pronòstic del pacient és independent del succés en si, no s'han de donar detalls innecessaris que fomentaran la fantasia de l'interlocutor i generarien més ansietat, essent després més difícil de contenir.
6. No ocultar informació. Transmetre missatges curts, objectius i concrets.
7. No emetre judicis. Tractem amb familiars d'un pacient en estat crític o exitus, independentment de les circumstàncies que l'han portat a aquesta situació (per robatori, conducció temerària, etc.), o del lloc d'on l'han portat.
8. Situar a les famílies al respecte de la situació clínica i ubicació del pacient. Si el professional no és cap facultatiu ho farà en termes de gravetat i pronòstic. Si el professional és el metge responsable del pacient ho farà termes de diagnòstic i tractament. L'objectiu és assegurar-nos que la família ha entès la situació clínica del pacient.
9. El professional està subjecte a la pressió assistencial que caracteritza al Servei d'urgències. Per tant, la nostra atenció pot ser requerida per un altre situació similar o qualsevol altre problemàtica que es presenti. No obstant no hem d'expressar o manifestar pressa: la família marca el ritme de la intervenció i nosaltres la dirigim.
10. Les nostres habilitats professionals han de ser portàtils. Els professionals sanitaris ja

7

estem acostumats a que així sigui, donat a que l'àmbit i el ritme que marca el servei en moltes ocasions així ho requereix.

- 11.** Establim relacions a curt temps; la crisi per definició és de curta durada i la nostra intervenció comença amb l'ingrés del pacient a Urgències i acaba amb l'alta mèdica d'Urgències (domicili, altre centre sanitari, hospitalització, èxitus). En molts casos el temps que transcorre entre l'ingrés i l'alta serà molt curt.
- 12.** Les circumstàncies impliquen rapidesa en els moviments i en la capacitat de reacció del professional, però no hem d'oblidar que estem i treballem per a les famílies de les víctimes, per tant hem de respectar i permetre els diferents ritmes de confrontació amb la realitat.
- 13.** Fer una escolta activa que servirà per resumir, recollir i retornar informació dirigint l'acció.
- 14.** Explicar als que pateixen, que les seves emocions són normals i acceptables.
- 15.** Explicar als que pateixen que poden sobreviure una experiència solitària i dolorosa.
- 16.** Deixar als que pateixen que parlin sobre, si en tenen, sentiments de culpa que puguin estar associats amb la crisi.
- 17.** Permetre als que pateixen manifestar l'enuig i el ressentiment per la pèrdua.
- 18.** Acostar-se físicament, només amb permís.
- 19.** Evitar trivialitzar: *no es preocupi, tot anirà be,...*
- 20.** Evitar donar consells simplistes.
- 21.** Evitar frases com: *sé exactament com et sents*. Si dius que saps i en realitat no saps, perds credibilitat com a professional i com a persona. La persona pot reptar la teva suposició: *Com em sento? Com ho pots saber, si m'acabes de conèixer?*
- 22.** Dir sempre la veritat. No generar falses expectatives.
- 23.** Evitar les revelacions personals. El professional pot haver passat per una experiència similar. Això ara no és important.
- 24.** No oferir la probabilitat estadística com a forma d'alleujament. Per al pacient i/o famílies, si ha passat un cop pot tornar a passar.
- 25.** Evitar que algú ens pugui "crisar els nervis". La nostra relació és professional. No entrar en conflicte.
- 26.** Facilitar, no solucionar. Un conflicte es gestiona, no es soluciona.
- 27.** Tot professional que intervé en una situació de crisi ha de saber que la seva intervenció tindrà un efecte directe sobre la persona. No existeix intervenció sense efecte. La persona pot ser tant ajudada com ferida per efecte de la intervenció. Que aquesta sigui positiva o negativa vindrà determinat per allò que el professional fa o deixa de fer.

8

El després comunicatiu

És important tenir en compte que la consciència dels propis recursos personals és bàsica per a poder ser més efectius en l'àmbit professional i per a poder posar en pràctica tècniques que es basen en habilitats o capacitats pròpies.

La utilització del bon humor com a eina de la pròpia regulació de l'estat d'ànim diari i la contenció com a eina de relació davant les notificació mèdiques difícils a Urgències, són dos elements bàsics a tenir en compte per a les pròpies actuacions professionals.

Optimitzar els recursos personals

Aquest concepte passa per comprendre que el desgast energètic que es dona en una situació d'urgències mèdiques de fi de vida, és altament significatiu, ja sigui pel subjecte que ingressa, els familiars, i també els propis professionals. La utilització dels diferents recursos personals (positivització en les paraules, paciència enfront de la pressió - gestió de la ansietat, habilitats motivacionals, de lideratge, cohesió d'equip, etc... així com la capacitat d'exercir el bon humor enfront de situacions tenses) afavoreixen la energia necessària per a conduir amb més efectivitat la situació d'urgència.

Pels professionals és important saber que no sempre es pot amb tot i que per a poder seguir és necessari cuidar-se a tots nivells. Després d'una contenció és important realitzar la descompressió utilitzant els diferents recursos o estratègies que es cregui convenient en cada moment

Tota situació d'estrès té una pujada (preparació del cos i la psique per a respondre) i una baixada (deixar-se anar, parlant, passejant, relaxant-se, etc.), per a poder tornar a pujar si cal. El pitjor és no respectar les baixades.

8.1. Esmorteir el propi estrès professional

L'autoconeixement facilita la comprensió de la manifestació de les emocions de familiars i/o pacients.

Algunes consideracions per gestionar de forma saludable les emocions:

- Recordar que les emocions són indicadors.
- Identificar les emocions pròpies i les dels altres.
- Reconèixer: *¿Com m'estic sentint ara i perquè?*
- Autocontrol: Situar-se al lloc de major utilitat fent servir la distància positiva.

8

- Descompressió: relaxació, exercici físic, ventilació, emocional (explicar, comentar...).
- Exercir bon humor enfront de situacions tenses afavoreix l'energia necessària per a conduir amb més efectivitat la situació d'urgència.
- Riure allibera tensions, facilita la desdramatització i elimina el cortisol, l'hormona responsable de l'estrès.
- Entrenar la capacitat de ser apàtic i assertiu permetrà ser més efectiu i proper als pacients i famílies sense necessitat d'implicar-se emocionalment a la situació.
- Escriure, com a forma de descompressió, treure tensions, emocions viscudes.
- És important la fluïdesa en les relacions professionals de l'equip sanitari. Això repercuteix en l'eficàcia, la qualitat i la qualitat del servei.

L'emoció

L'emoció té com a finalitat indicar-nos que quelcom de l'exterior o l'interior ens ha resultat agradable o desagradable, i permet expressar-se cap a l'exterior, un cop reconeguda com a emoció. L'important és fer-la sortir quan a un li pugui convenir (autocontrol) i no de qualsevol forma (acció, reacció, o repressió) que no sigui gratificant.

Comprensió de les pròpies emocions: aprendre a escoltar les pròpies emocions i a identificar-les com a un indicador, permet gestionar-les amb més eficàcia i deixar més buit el cervell enfront de les situacions estressants de pressió.

Comprensió de les emocions dels altres: aquest pas es realitza quan hem pogut reconèixer les nostres emocions cada cop amb més agilitat, i tenim tant l'experiència com la informació de les possibles o probables reaccions en las que ens podem trobar.

Assertivitat i empatia

Són capacitats interpersonals que entrenades permeten ser molt més efectives i properes, sense por d'implicar-se massa en la situació, permetent neutralitzar determinades característiques de la personalitat del propi professional.

L'empatia vol dir comprendre a l'altre sense necessitat de sentir el mateix; és captar a l'altre i transmetre-li que el reconeixes amb la seva individualitat.

9

Altres tipus d'intervenció

9.1. Comunicar les males notícies per telèfon

RECOMANACIONS

- És important que el to verbal que s'utilitzi sigui el màxim de relaxat i a poder ser neutre. Per això cal respirar fons (entre d'altres coses) i realitzar un petit exercici d'empatia per a cada comunicació.
- A l'inici de la comunicació telefònica es recomana:
 - Informar de l'ingrés del pacient a l'hospital.
 - Transmetre com a motiu d'ingrés una causa genèrica greu.
 - Mai facilitar informació específica sobre la situació clínica del pacient.
 - Indicar que preguntin pel professional de referència a la seva arribada al centre.

És molt possible que degut a la distància que els separa del centre no es conformin amb aquesta informació. Hi ha persones que per la seva naturalesa, o experiència viscuda es posen en el pitjor, i altres que malgrat tot apunti al pitjor, sempre pensen que és molt improbable el pitjor, de fet ni s'ho plantegen.

RECOMANACIONS

- No dir més que allò que l'interlocutor vulgui escoltar. Si l'interlocutor no es conforma amb la informació prèvia, s'ha de continuar la conversa acotant l'ansietat, intentant respondre a totes les preguntes, fins on ell vulgui arribar; es tracta de seguir el ritme en la comunicació, tant en forma com en contingut, i repetir tants cops com sigui necessari la informació.
- No negar l'evidència. Pot, i de fet passa, que amb la informació que l'interlocutor rep arribi a la conclusió que el seu familiar pot haver mort, i ho preguntin obertament. No hi ha una manera única i ideal d'afrontar la situació, el que és segur és que no podem negar la evidència.



9

9.2. Pautes a tenir en compte amb els col·lectius específics¹

Pautes aplicables a tots els col·lectius

- Presentar-nos: el nostre nom, qui som i per què som allà.
- Ens dirigirem als usuaris pel seu nom i tractant-los de vostè.
- Procurarem que sempre estiguin acompanyats, per evitar la sensació de desemparament.

A més de les pautes comuns a tots els col·lectius, n'hi ha d'específiques, segons el perfil de la persona:

Amb persones grans

- Ens hem d'assegurar que la persona es troba físicament còmoda. Això afavorirà que la seva atenció se centri en nosaltres.
- Cal tenir paciència. Poden sentir o veure-hi amb dificultat. En una situació de crisi, les seves capacitats cognitives es veuran més afectades. Caldrà repetir moltes vegades les coses, amb missatges en clau d'immediatesa: ara està..., ara anem a..., ara farem...
- Hem de procurar que sempre estiguin acompanyades, per evitar la sensació de desemparament i pèrdues en l'espai físic. Les persones grans es desorienten amb facilitat.
- Hem d'afavorir la seva expressió emocional. Algunes persones grans se senten un destorb i eviten expressar el seu malestar.

Persones amb discapacitat psíquica

- Abans de transmetre cap mena d'informació, temptejar quin grau de comprensió mostra aquesta persona.
- Quan sapiguem fins on és capaç d'assumir la informació, parlar amb ella com ho fariem amb qualsevol adult, però amb un nivell que ens pugui comprendre, i donar-li temps per a respondre.
- Caldrà deixar temps perquè reculli la informació que li donem i ens torni la resposta, que per a nosaltres serà la confirmació que ha entès el missatge.
- Hem de tenir una cura especial per evitar elements estressants (sorolls, càmeres, crits, ...), que poden augmentar la sensació de caos.

Persones amb discapacitat física

- Hem de tenir amb compte el grau de discapacitat i el tipus d'ajuda física que fa servir per traslladar-se d'un lloc a un altre (cadira de rodes, pròtesis, etc.).

Persones amb discapacitat auditiva

- Cal comprovar si és capaç de llegir els llavis i, si és així, establir una comunicació verbal amb la persona, que haurà de començar amb la presentació del professional: el nostre nom, qui som i per què som allà.
- En cas contrari, haurem de recórrer a la comunicació escrita o no verbal.

¹ El contingut d'aquest apartat ha estat possible gràcies al bagatge professional del Sr. Artur Román, treballador social i mediador en dret privat, familiar i en salut. Especialista en atenció psicosocial en emergències.

9

Persones amb discapacitat visual o invidents

- Els nivells d'ansietat d'una persona cega en situació de crisi poden incrementar-se. Caldrà dedicar temps a ubicar i orientar la persona amb l'espai físic on es troba.
- Presentar-nos: el nostre nom (qui som i per què som allà) i no pas la nostra imatge, serà el seu punt de referència.
- Preguntar-los quin tipus d'ajut necessiten.

Consideracions a tenir amb compte amb la població immigrant o col·lectius d'altres ètnies

Cal mantenir el màxim de calma si la comunicació és difícil i facilitar el màxim de confiança per a que la intervenció es doni amb més fluïdesa i confiança. Per això és important:

- Mirar a els ulls suaument.
- Agafar una mà (si és el malalt) o (si és el familiar) amb suavitat col·locar les mans obertes per a indicar que s'expliqui encara que no l'entendem.
- Cercar altres recursos per a la comprensió, a més de comptar amb algunes de les informacions estàndard segons la cultura de la població o creença religiosa.

La primera dificultat serà la barrera idiomàtica, tant per comunicar-nos amb l'afectat com amb la família, si n'hi ha.

També haurem de tenir en compte que la majoria dels immigrants no viuen amb les seves famílies. És a dir, que a l'hora de comunicar-nos amb ells, possiblement no hi haurà un interlocutor de la família.

Una altra qüestió molt important a tenir amb compte és que, sovint, els immigrants no disposen de documentació o la que tenen és irregular. Si no hi ha ningú que pugui identificar la persona, haurem de comptar amb la policia científica. Sovint també caldrà posar-los amb contacte amb el consolat.

Segons les ètnies:

- **Africans del nord i subsaharians:** Cal pensar que algunes persones van indocumentades o amb documentació falsa, per evitar l'extradició. Sovint faciliten un nom fals i això dificulta la identificació i la localització de la família.
- **Oriental:** Es podrien subdividir en dos grans blocs, per una banda, els pakistanesos i hindús, que no viuen amb les seves famílies (vénen sols) i que normalment tenen documentació (passaport, com a mínim), i per l'altra, els xinesos, que normalment no utilitzen la xarxa sanitària, documentats i amb una bona xarxa social.
- **De l'Europa de l'Est:** Normalment vénen indocumentats i sense família, encara que hi ha un grup important (recent) que ja ve amb la família. Amb aquest col·lectiu tampoc és fàcil la comunicació, ja que tenen por de l'extradició.
- **Sud-americans:** La comunicació pot ser més fàcil per la comprensió de la llengua, però s'haurà de tenir en compte que les diferències culturals són molt importants. Normalment no ofereixen dubtes quant a la identificació, i sovint hi ha algun referent a prop.
- **Ètnia gitana:** Serà molt important designar un o dos interlocutors, ja que normalment la família gitana es bolca amb els familiars que tenen problemes. També cal tenir molt present el significat que té la mort per a les persones gitanes i les possibles respostes emocionals normals que en el seu context podem trobar. Cal procurar espais amplis.

10

Ètica en l'atenció al final de la vida i els serveis d'urgències²

L'atenció als serveis d'urgències forma part del sistema sanitari del nostre temps i, com a tal, planteja les qüestions característiques del mateix i també problemes propis. Per una part, s'atenen les necessitats de les persones en les situacions de major vulnerabilitat, amb un extens ventall tècnic i en situacions d'elevada complexitat, fet que ens exigeix un alt nivell de discerniment i al mateix temps una capacitat de flexibilitzar qualsevol decisió.

També, les condicions en les que es fan les tasques dels professionals són específiques, tant si és al domicili com a les institucions, els espais, el temps, les disciplines i professionals implicats són determinants a l'hora de com es desenvolupa el procés d'atenció.

Aquesta situació ens fa reflexionar sobre quins són els aspectes que des d'una anàlisi ètica cal tenir presents per assolir els objectius de la medicina segons l'informe Hasting i els codis deontològics dels col·legis professionals.

Una proposta de model d'atenció al final de la vida per als serveis d'urgències, tant hospitalaris com extrahospitalaris, ha d'estar basada en la persona (ha de tenir cura de la intimitat i confidencialitat), garantir el respecte a l'autonomia pràctica, contextualitzar el procés de la malaltia (proporcionalitat de les accions, utilitat de les intervencions), avalar les decisions (responsabilitat més enllà del acte) i ser sensible amb l'entorn afectiu del malalt.

Una anàlisi ètica implica aspectes de fons i de forma, de tècnica i de pràctica, d'instruments i de condicions d'aplicació.

A continuació es fa un plantejament dels requeriments per garantir les condicions d'eticitat esmentades i comuns al territori europeu (Haegy, Garret).

Condicions tècniques

RECOMANACIONS

- Adequació d'espais. Tant la informació com l'atenció a les famílies, precisen d'un grau d'intimitat que fan necessàries estructures físiques que ho permetin.
- Garantir temps suficient, tant per a la informació com per a la presa de decisions.

² En aquest apartat recollim les aportacions de la Sra. Pilar Lacan, membre de grup de treball Fi de Vida, que va desenvolupar els aspectes ètics en el marc de l'acompanyament a famílies en SUD i morts sobtades.

10

- Formació dels professionals en aspectes com la comunicació, l'avaluació de la capacitat dels pacients i la presa de decisions clíniques sota les reflexions ètiques oportunes.
- Disposar de Guies i/o Protocols sobre les situacions que amb més freqüència poden presentar dilemes (insuficiència d'òrgans avançada, malalties degeneratives molt evolucionades, etc.).

Consideracions ètiques

- Cal tenir presents conceptes ètics basats en principis com l'equitat, la proporcionalitat, la confiança, la responsabilitat i la sensibilitat.
- Recordar que les implicacions ètiques de la limitació de l'esforç terapèutic són les mateixes per les accions de no iniciar intervencions com per les d'aturar o deixar d'aplicar les mateixes.
- Reconèixer la vulnerabilitat dels propis professionals i que emocionalment pot ser més difícil aturar mesures interventores que no iniciar-les.
- Tenir cura de conèixer els valors dels pacients, de forma directa o indirecta.

RECOMANACIONS

- Recordar que al nostre sistema està vigent l'expressió de les voluntats anticipades i han de ser respectades (DOGC,BOE). Es recomana que en els ordinadors d'admissions dels pacients existeixi un apartat en la fitxa tècnica on especifiqui si el pacient té el document de voluntats anticipades.
- Garantir la participació del malalt, o del seu representant, en la presa de decisions.
- Compartir les decisions amb d'altres professionals del mateix equip.
- Consultar a d'altres experts sobre atenció pal·liativa (UFISS, PADES) per assolir l'excel·lència assistencial.
- Qualsevol decisió i acció ha de quedar reflectida a la història clínica per tal d'assegurar el seu coneixement per tots els torns i l'acompliment.
- Garantir la continuïtat de les cures, les necessitats d'atencions i recursos adients al procés, d'acord a les decisions preses. Això implica coordinació entre nivells assistencials i professionals, incorporar el treball multidisciplinari i flexibilitzar actuacions.
- Vetllar per la coordinació amb d'altres nivells i/o professionals per tal de garantir el continu assistencial.

Les qüestions que poden determinar dilemes ètics amb més freqüència a Urgències en malalts pal·liatius, estan relacionades amb la presa de decisions sobre aspectes d'aplicació de mesures terapèutiques adequades a la situació, i del consentiment del malalt o representant. Entre elles trobem la limitació de l'esforç terapèutic i l'aplicació de la sedació en malalts amb la síndrome d'últims dies. La sedació s'aplica en situacions de malaltia inguarible, en fases avançades que presenten símptomes físics (dolor, hemorràgia, dispnea) o psíquics (delírium, crisi de pànic) que no poden ser controlats per altres mitjans. A l'intentar controlar els símptomes pot ser necessària l'escalada de dosis dels fàrmacs utilitzats, que pot desencadenar una mort que ja és pròxima (també dit conseqüència del "doble efecte"). El dilema ètic es planteja en l'objectiu de la sedació i el procés que comporta la decisió d'aplicar la sedació (en com s'aplica) amb o sense consentiment del pacient o dels seus representants.

10

L'objectiu de la sedació en cures paliatives és disminuir la consciència del malalt en una situació de patiment intolerable per tal d'alleugerir els símptomes refractaris o difícils. La participació del malalt (quan està en condicions de fer-ho), o per defecte del seu representant, o amb el coneixement contrastat de les seves preferències sobre la qualitat de vida a la presa de decisions sobre la utilització d'aquesta mesura terapèutica, són condicions bàsiques del procés que han de quedar reflectides a la història clínica. Les diferències amb una pràctica eutanàsica estan en la intencionalitat (controlar símptomes o buscar la mort), la relació causal directa o no i en a la situació d'aplicació (malaltia terminal o situació de malaltia inguarible).

Garantir la participació del pacient pot implicar determinar el grau de competència i accessibilitat a les disposicions que hagi fet verbals o escrites. Per tal de facilitar el coneixement de si els malalts tenen o no document sobre voluntats anticipades, hauria d'haver-hi un sistema que permetés reflectir-ho des del moment de l'admissió.

Qualsevol dilema ètic requereix d'un mínim de reflexió, i la dinàmica de l'activitat a Urgències pot resultar poc compatible amb la utilització de recursos com els comitès de ètica assistencial, que són referents a l'hora d'establir el marc referencial, per això professionals amb una formació en bioètica en els equips d'Urgències poden ser un element de qualitat assistencial.

11

Glossari

AGONIA: Període de transició entre la vida i la mort, que apareix en la fase final de moltes malalties, en el qual prenen unes característiques determinades les funcions vegetatives i es van deteriorant les funcions intel·lectuals.

ASSERTIVITAT: Habilitat social de comunicació que comporta la possibilitat d'expressar les pròpies emocions, necessitats, i drets, de forma respectuosa, dialogant i negociant. Implica al mateix temps assumir la responsabilitat de les pròpies respostes i reaccions sense carregar-les als altres.

BURN-OUT: Síndrome d'esgotament mental, emocional i físic per la vinculació extrema i de forma continuada a situacions emocionalment exigents, que pot produir, en determinats professionals o paraprofessionals, una considerable reducció de les capacitats³.

COMUNICACIÓ: Procés de donar i rebre informació per mitjà de signes verbals i no verbals. A través d'ella transmetem continguts, per tal d'influir d'alguna manera en la conducta del receptor.

COMPETÈNCIA: Implica capacitat i habilitat per a exercir aquesta capacitat. La capacitat pot considerar-se substantiva (intel·ligència, voluntat) mentre que la competència pot ser procedimental. Per tant, un malalt pot ser capaç però ser incompetent de forma definitiva o reversible

CONTENCIÓ EMOCIONAL: Habilitat de comunicació que inclou la capacitat de gestionar les pròpies emocions per a poder comprendre, tolerar i posar límits. El professional fa servir tècniques que faciliten la comunicació amb l'objectiu de retornar a l'usuari un discurs elaborat des d'una actitud empàtica.

CONFORT: Definit com una percepció subjectiva de benestar.

CURES PAL·LIATIVES: Les Cures Pal·liatives, segons la Societat Europea de Cures Pal·liatives "són les cures actives totals i integrals que es proporcionen als pacients amb una malaltia en fase avançada i progressiva, potencialment mortal a curt termini i que ja no respon al tractament curatiu". La Medicina Pal·liativa és l'especialitat mèdica dedicada a l'estudi i tractament d'aquests malalts. Els seus objectius són: mantenir o millorar la seva qualitat de vida i donar suport a les seves famílies en aquesta fase i durant el dol. Es coneixen també com a vigilància intensiva de benestar, perquè procuren facilitar tot el que sigui capaç de reduir o evitar el patiment al pacient, bé a través de mitjans preven-

³. Similar al concepte de *Desgast per empatia*, que pot aparèixer de manera sobtada, mentre que el *Burn-out* és un procés que es manifesta de manera progressiva per acumulació.

11

tius, curatius o rehabilitadors, i fins i tot, en ocasions, amb teràpies intervencionistes, per exemple, un drenatge en la dísipnea per un vessament pleural, sense intentar allargar innecessàriament la seva supervivència.

CRISI: Estat o situació temporal de trastorn i desorganització que sorgeix davant la percepció de dificultats que amenacen amb sobrepassar les capacitats habituals d'afrontament i que, per tant, alteren o modifiquen l'equilibri anterior.

DESGAST PER EMPATIA: Síndrome a què es troben exposades les persones dedicades a la relació d'ajuda amb contacte quasi permanent amb el patiment humà⁴.

DOL: Conjunt de processos psíquics, físics, emocionals, socials i espirituals, que experimenta una persona a partir de la noció subjectiva de pèrdua, sigui aquesta per mort o per algun altre tipus de pèrdues (persones, objectes, situacions, etc.). El dol és la resposta emotiva a la pèrdua d'alguna cosa o persona. La intensitat ve condicionada per:

- l'irreversible de la pèrdua
- l'angoixa per la separació
- circumstàncies de la mort (edat, forma de produir-se, etc.)
- la percepció del que pateix dels efectes a llarg termini creats per la pèrdua
- el valor personal connectat amb la pèrdua personal

DOLOR MORAL: Moviments emocionals interns que acompanyen a la persona en les diferents experiències vitals i processos de dol.

DOBLE EFECTE: Aplicat a accions que a més de l'efecte desitjat poden determinar un altre efecte (en el cas de la sedació, l'acceleració de la mort) tot i que aquest no sigui la primera intenció.

ELABORACIÓ DEL DOL: Procés necessari que ha d'experimentar una persona, l'objectiu final del qual és el reconeixement i integració de la pèrdua dins del propi procés vital. Si la mort es produeix a Urgències, el cos ha de romandre el mínim temps possible en el Servei d'urgències i situar-se posteriorment en el dipòsit de cadàvers. El dol no s'ha de fer en el Servei d'urgències sinó en els tanatoris, aquesta mesura contribueix al respecte a la resta de pacients del Servei d'urgències que es troben en semblants circumstàncies

EMPATIA: Comprendre i respectar l'altre en els seus pensaments i sentiments, podent posar-se en el seu lloc sense identificar-se amb ell i així crear la suficient distància personal positiva que permeti un apropament professional a la persona.

ESCOLTA ACTIVA: Habilitat de comunicació interpersonal dins l'actitud empàtica, per tal d'oferir un acompanyament qualitatiu; estar obert a l'altre sense por de ser envaït.

EUTANÀSIA: Acció realitzada per un professional sanitari a petició expressa i reiterada de la persona que té un patiment derivat d'una malaltia inguarible, que viu com a inacceptable, en la que hi ha una relació causal directa i immediata entre l'acció realitzada i la mort del malalt. L'objectiu de l'acció és procurar la mort.

⁴ En general, s'entén que pot aparèixer sobtadament i sense previ avís, a diferència del Burn-out que es considera un procés que es manifesta de forma progressiva per acumulació.

11

INTERVENCIÓ PSICOSOCIAL: Procés d'acompanyament personal, familiar i comunitari, que té com a finalitat conduir cap a el restabliment de la integritat emocional de les persones i de les seves xarxes socials.

INTERVENCIÓ FÚTIL: Qualsevol acció diagnòstica o terapèutica que no beneficiï al malalt.

LIMITACIÓ DEL ESFORÇ TERAPÈUTIC: Supressió, progressiva o no, de l'inici de tractaments o proves diagnòstiques fútils, en malalts irrecuperables o de pronòstic nefast a curt termini. Pot considerar-se com l'actitud antagònica a la d'obstinació terapèutica o diagnòstica.

MALALT PAL·LIATIU: És tota persona que ha estat diagnosticada amb certesa d'un patiment avançat, incurable i progressiu, que no respon a tractaments específics, i que té una expectativa de vida reduïda, en general, menor als 6 mesos. El seu tractament de base passa a ser de tipus pal·liatiu. Aquests pacients serien:

- El pacient oncològic terminal
- Pacients amb processos crònics en estadis avançats
- Pacients amb limitació funcional i/o immobilitzats complexos

MORT ENCEFÀLICA: En general, correspon a l'absència total de resposta neurològica integrada en l'encèfal (cervell, troncoencèfal i cerebel). S'han d'excloure causes reversibles com intoxicacions i hipotèrmia. Segons aquest criteri, es pot declarar clínicament morta a una persona, tot i que encara existeixi activitat cardíaca i ventilatòria, gràcies al suport artificial en una unitat de vigilància intensiva. La mort encefàlica implica el cessament irreversible de l'activitat vital de tot l'encèfal, inclòs la tija cerebral (estructura més baixa de l'encèfal encarregada de la gran majoria de les funcions vitals), comprovada mitjançant protocols clínics neurològics ben definits i suportada per proves especialitzades.

MORT INESPERADA: Existeixen varies definicions:

- Aquella que esdevé de forma natural, inesperada, instantània o dins de les primeres hores d'iniciats els símptomes premonitoris.
- Mort deguda a causa o mecanisme cardíac primari, que es produeix en les 24 hores següents des del començament de la malaltia aguda en una persona lliure de malaltia cardíaca o lleugerament simptomàtica.
- Mort natural deguda a causes cardíques, que es produeix instantàniament, o fins a una hora després d'iniciats els símptomes, en un pacient que pugui o no tenir coneixement de patir una cardiopatia, però que el temps i la forma de succeir són inesperades.
- Mort Violenta: s'ha d'entendre en un sentit ampli del terme i inclou qualsevol defunció que tingui el seu origen en un factor extern a l'individu, ja sigui d'origen accidental o voluntari.
- Ingrés cadàver, del llatí *cadavere*, que significa caure; en sentit figurat, si agonia, que deriva de Agón, és lluita, acabada la mateixa es produeix la pèrdua de la vida i per això al cos resultant se li designa com caigut o cadàver. Per al metge forense, el cadàver és el testimoniatge mut d'un fet judicial o d'un banal.

11

- Suïcidi medicament assistit: acció que causa la mort del malalt realitzada pel propi malalt, al que el professional sanitari l'ha proporcionat coneixements i mitjans per portar-la a terme.

OBSTINACIÓ TERAPÈUTICA: La no limitació de l'esforç terapèutic o diagnòstic, o no omisió de mesures de manteniment metabòlic en els malalts amb pronòstic advers, en situació de malaltia terminal.

RECORD DOLORÓS: Aquella imatge, so, comentari, olor o un altre estímul instal·lat en la memòria d'un familiar d'un pacient en SUD o mort sobtada, que pot evocar, després de la defunció del pacient, alteracions en l'estat de l'ànim. Ocasionalment, la persistència d'aquest record dolorós pot donar lloc a un dol patològic.

RELACIÓ D'AJUDA: Procés de comunicació interpersonal en què, per mitjà d'habilitats específiques, s'intenta una millor apreciació i expressió dels recursos latents de l'individu i un ús funcional d'aquests.

SUPORT EMOCIONAL: Conjunt d'accions immediates orientades a la recepció, reforç i reconducció positiva de les expressions emocionals implícites o explícites, que sorgeixen com a necessitats psicofisiològiques a causa de l'emergència, facilitant així la seva resolució.

12

Bibliografia

12.1. Bibliografia en l'apartat de suport psicosocial

- MILIAN C, ROMAN A, PLAXATS MA i ROMERO MI del GTSIDE (Grup de Treball Social per a la Intervenció en Desastres i Emergències). *Aproximación al trabajo social en la emergencia. Un nuevo contexto de intervención*. Servicios Sociales y Política Social, núm. 66, pág. 141-156. Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, Madrid, 2º Trimestre 2004.
- EUSKO Jaurlaritz-Gobierno Vasco. *Intervención psicologica en situaciones de emergencia y desastres*. Victoria Gasteiz 2000.
- FERRARO M. Triptic de recomanacons psicològiques d'intervenció en emergències. Comisión de psicología en emergencias-coordinadora. COPC .2001
- MILIAN C. *Comunicar males noticias*. Revista de Treball Social (RTS) del Col·legi de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya número 174.
- FERRARO M. *La Fuerza de la Risa (manual de optimización de recursos personales)*. Fundació La Caixa, 2000
- BUCKMAN, R. *Com donar les males notícies. Una guia per a professionals de la salut*. Vic: Eumo, 2001.
- ARRICIVITA AMO, AL. *Situaciones sociales traumáticas (emergencias-urgencias): espacios de acción del Trabajador Social*: ponencia (17-19 de octubre de 2001). VII Congreso Nacional de la Asociación Trabajo y Salud. A Coruña, 2001.
- MILIAN C, ROMAN A, PLAXATS MA i ROMERO MI del GTSIDE (Grup de Treball Social per a la Intervenció en Desastres i Emergències). *El trabajador social en la emergencia*. Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya. Barcelona: Inédito. Noviembre 2003.
- MILIAN C, ROMAN A, PLAXATS MA i ROMERO MI del GTSIDE (Grup de Treball Social per a la Intervenció en Desastres i Emergències). *La intervención del trabajador social en la emergencia*. Servicios Sociales y Política Social", núm. 69. Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, Madrid, 1º Trimestre 2005..
- MATHILDE DU RANQUET. *La intervención en situaciones de crisis* (Capítol 7).
- ESCARTÍN CAPARRÓS MJ. *Manual de Trabajo Social (Modelos de prácticaprofesional)*. Editorial Aguaclara
- MILIAN C i PLAXATS MA. *Miradas hacia la vida –Ganar al perder*. Editorial Océano, 2005. www.miradashaciala vida.com
- Comitè de Bioètica de Catalunya. *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. 2010 Fundació Víctor Grífols i Lucas

12

- Estatut d'autonomia de Catalunya (Article 20. Dret a viure amb dignitat el procés de la mort). Parlament de Catalunya.
- Llibre segon Codi Civil de Catalunya. CAPÍTOL II. Autonomia de la persona en l'àmbit de la salut

Recursos on-line

- *Los procesos de duelo ante pérdidas significativas* (Ponència): Ciopa 2001 (Congreso Internacional Online de Psicología Aplicada).
- MILIAN C, ROMAN A, PLAXATS MA i ROMERO MI del GTSIDE (Grup de Treball Social per a la Intervenció en Desastres i Emergències) *Perfil y formación del trabajador social en la emergencia*. Servicios Sociales y Política Social, núm. 70. Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, Madrid, 2º Trimestre 2005
- www.psicosocial-emergencias.com Servicios de formación y asesoramiento dirigidos a profesionales, organizaciones e instituciones relacionadas con la intervención psicosocial en emergencias y desastres.
- ARRIVITA AMO, AL. *Situaciones sociales traumáticas (emergencias-urgencias): espacios de acción del Trabajador Social* (ponencia). 17-19 de octubre de 2001. VII Congreso Nacional de la Asociación Trabajo y Salud. A Coruña, 2001.

12.2. Bibliografia en l'apartat d'ètica⁵

- Comitè de bioètica de Catalunya. *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. 2010 Generalitat de Catalunya, Departament de Salut
- The Hasting Center. *Guidelines on the Termination of LIFE-Sustaining Treatment and the Care of Dying*. Bloomington Indiana, University Press 1987.
- HAEGY JM, et al. *Ethique et urgences Reflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence*. Journal Europeen des Urgences. <http://www.sfm.u.org>
- GARRET K CHAN. *End-of-life Models and Emergency Department Care*. AcadEmerg-Med, January 2004, vol 11, nº 1. www.aemj.org
- W. DANIEL DOTY, MD, FACC y ROBERT M.WALKER, MD. *Futilidad Médica*. Clin. Cardiol. Vol.23 (Suppl.II), II-6-II-16 (2000)
- BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 4ª ed. New York: Oxford University Press, 1994.
- GRACIA D. *Principios y metodología de la ética. Bioética para clínicos*. Ed Azucena Couceiro. Ed. Triacastela. 1999: 201-222.
- DRANE JF. *Las múltiples caras de la competencia. A mayor riesgo, criterios más estrictos*. En Couceiro A. Bioética para clínicos. Madrid: Ed. Triacastela. 1999: 163-176.
- SANZ J. *La sociedad, la medicina y la muerte*. Med Clin (Barc) 1990;95:419-20.

12

- RODRÍGUEZ O, LLORENTE S, CASANUEVA B, ÁLVAREZ B, DE LA RIVA G. *¿Son los servicios de urgencias hospitalarios un lugar adecuado para morir?*. AnMed Interna (Madrid) 2004;21:585-89.
- IGLESIAS ML, VILLAR J, ECHARTÉ JL, HERNÁNDEZ JL, GUTIERREZ J, SKAF E. *Morir en un Servicio de Urgencias*. XII Congr s d'Urg ncies i Emerg ncies de Catalunya. Figueres 2005.
- IGLESIAS ML, VILLAR J, HERNÁNDEZ E, PALLAS O, GUTIERREZ J, SKAF E. *Idoneidad del proceso de fallecimiento de los pacientes que ingresan por un Servicio de Urgencias Hospitalario*. XVII Congreso Nacional de la Sociedad Espa ola de Medicina de Urgencias y Emergencias. Palma de Mallorca. 2005.
- MON S J, FORCADA JM, CRAVEN-BARTLE J, Comissió de deontologia. Col·legi Oficial de Metges de Barcelona. *El pols de l' tica i la deontologia. Reflexions sobre l'atenci  de pacients terminals en situaci  d'agonia*. Dossiers d'Urg ncies 2005; 85:2486-91.
- RUIZ V, GARC A RF, GAGO M. *Morir en Urgencias*. Revista electr nica Tempos Vitalis. I Jornada de la Sociedad Espa ola e Internacional de Tanatolog a (SEIT) 2001 www.temposvitalis.com/especial02/03.htm
- Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informaci  concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentaci  cl nica
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, b sica reguladora de la autonom a del paciente y de derechos y obligaciones en materia de informaci n y documentaci n cl nica
- Convenio para la protecci n de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biolog a y la Medicina, Oviedo, 4 de abril de 1997
- Carta de drets i deures dels ciutadans en relaci  amb la salut i l'atenci  sanitat ria
- ORDRE SLT/25/2014, de 3 de febrer, per la qual s'actualitza la regulaci  dels fitxers que contenen dades de car cter personal del Departament de Salut i de les entitats vinculades o que en depenen
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de car cter personal
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesi n y calidad del Sistema Nacional de Salud
- Ley Org nica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protecci n de Datos de Car cter Personal
- Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Org nica 15/1999, de 13 de diciembre, de protecci n de datos de car cter personal

12.3. Bibliografia en l'apartat mesures de confort⁶

- PORTA J, YLLA-CATAL  E, ESTIBALEZ A, et al. *Estudio multic ntrico catalano-balear sobre la sedaci n terminal en cuidados paliativos*. Med Pal (Madrid) 1999; 6:153-8.

6. Aportaci  de Dulce Mesa, en representaci  de la Societat Catalano Balear de Cures Paliatives

12

- PORTA J, PALOMAR C, et al. *La situación de agónica: consideraciones sobre su manejo*. Med Pal (Madrid) 1994; 4:15-24.
- TWYXCROSS R, LICHER I. *The terminal phase*. Oxford Textbook of palliative medicine 2ª ed. Oxford University Press, 1998; 988-89.
- GROND S, ZECH D, et al. *Validation of World Health Organization guidelines for cancer pain relief during the last days and hours of life*. Journal Pain Symptom Management 1991; 6:411-22.
- MANNIX KA. *Palliation of nausea and vomiting*. D. Doyle, GW Hanks, N Mac Donald. OxfordTextbook of palliativemedicine 2ª ed. Oxford University Press, 1998; 489-99.
- LLIMÓS A, SIBINA M, et al: *Utilización de la vía subcutánea en cuidado spaliativos*. Med Pal (Madrid)1999; 6:121-27.
- AHMEDZAI S. *Palliation of respiratory symptoms*. D. Doyle, GW Hanks, N Mac Donald. OxfordTextbook of palliativemedicine 2ª ed. Oxford University Press, 1998; 583-616.
- NAVIGANTE AH, CERCHIETTI LCA, et al. *Morfina más midazolam versus oxigenoterapia en el control de la disnea severa durante la última semana de vida en pacientes hipoxémicos con cáncer avanzado*. Med Pal (Madrid)2003; 10: 14-8.
- CENTENO C, SANZ A, et al. *Abordaje terapéutico del delirium en pacientes con cáncer avanzado*. Med Pal (Madrid) 2003; 10:149-55.
- LOZANO A, BORRELL R, et al. *Cuidados en la situación de agonía*. En X Gómez, J Planas, J Roca, P Viladiu. Cuidados Paliativos en oncología. Ed. Jims, 1996; 237-48.
- BOTTOMLEY DM, HANKS GW. *Subcutaneous midazolam infusion in Palliative Care*. J PainSymptom Management 1990: 5; 259-61.
- Código de deontología. Norma de ética médica. Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña, 1997.
- *Guía de actuación en la situación de enfermedad terminal*. Cuaderno de la buena praxis. Colegio oficial de médicos de Barcelona, diciembre 2000; 12.
- PORTA J, NUÑEZ-OLARTE JM, et al. *Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos*. Comité de ética de la SECPAL. Med Pal (Madrid) 2002; 9: 41-6.
- COUCEIRO A, NUÑEZ-OLARTE JM. *Orientaciones para la sedación del enfermo terminal*. Med Pal (Madrid) 2001; 8:138-143

