

PROCESSOS EMOCIONALS DELS FAMILIARS DAVANT EL PACIENT TERMINAL ONCOLÒGIC

RECERCA APLICADA

Alba Gómez García

Treball Final de Grau

Tutora: Maria Tereza Leal Cavalcante

Grau de Treball Social

2017-2018

21 de Juny de 2018

Facultat d'Educació Social i Treball Social Pere Tarrés

“Mi viejo profesor impartió la última asignatura de su vida dando una clase semanal en su casa... La clase se impartía los martes. La asignatura era el Sentido de la Vida. Se impartía a partir de la experiencia. La enseñanza prosigue.”

(Albom, 2000, p.215)

AGRAÏMENTS

Aquest treball de final de grau, ha estat tot un aprenentatge. No hauria estat possible sense l'estima, els ànims i la confiança que han dipositat en mi moltes persones que formen part del meu dia a dia. Per aquest motiu, he volgut incloure un apartat d'agraïments.

Principalment dir que el desenvolupament d'aquest treball ha estat possible gràcies a la bona tutorització de la meva professora de grau, Maria Tereza Leal i la dedicació que m'ha ofert l'equip de Treball Social de l'ICO. Gràcies per la paciència i humanitat que heu depositat en mi i en aquest treball. He après el significat de treballar per vocació.

Per altra banda, donar les gràcies a totes aquelles persones que m'han facilitat conèixer les seves experiències personals, fent referència als processos emocionals davant la pèrdua d'un ésser estimat, ja que gràcies a aquestes, ha estat possible la descripció d'una realitat viscuda en primera persona.

Finalment agrair a la meva família i amics, pel seu afecte i suport incondicional que m'han ofert durant tot el procés de creació d'aquest estudi.

**PROCESSOS EMOCIONALS DELS
FAMILIARS DAVANT EL PACIENT
TERMINAL ONCOLÒGIC**

PROCESSOS EMOCIONALS DELS FAMILIARS DAVANT EL PACIENT

TERMINAL ONCOLÒGIC

RESUM

Aquest estudi de recerca aplicada presenta els processos emocionals de les famílies davant la pèrdua per una malaltia terminal oncològica.

Mitjançant l'ús de documentació fonamentada que manifesten els aspectes i característiques generals del procés de final de vida i dels processos emocionals davant la mort, es realitza una exploració dels aprenentatges i experiències emocionals que passen els familiars quan es troben davant d'una situació irrevocable, com pot ser la mort a conseqüència d'una malaltia terminal oncològica.

A través d'un anàlisi qualitatiu, mitjançant una sèrie d'entrevistes, es mostren diferents emocions i sentiments que es desperten al cuidador durant el procés d'acompanyament en el final de vida i després de patir la mort del seu ésser estimat.

Concretament, aquest estudi s'adreça a conèixer els processos i etapes del dol fent un reconeixement e identificació d'emocions i pors que pateixen els fills/es que han patit la pèrdua del seu progenitor/a i al coneixement de recursos oferts i les estratègies personals de cada un d'aquests participants, fent un anàlisi final valorant la necessitat de treball emocional del cuidador en els processos de final de vida.

PARAULES CLAU

Processos emocionals, família, malaltia terminal oncològica, final de vida, pèrdua progenitor.

PROCESOS EMOCIONALES DE LOS FAMILIARES ANTE LOS PACIENTES

TERMINALES ONCOLOGICOS

RESUMEN

Este estudio de investigación aplicada presenta los procesos emocionales de las familias ante una pérdida por una enfermedad terminal oncológica.

Mediante el uso de documentación fundamentada que manifiestan los aspectos y características generales del proceso de final de vida y los procesos emocionales ante

la muerte, se realiza una exploración de los aprendizajes y experiencias emocionales que pasan los familiares cuando se encuentran ante una situación irrevocable, como puede ser la muerte a consecuencia de una enfermedad terminal oncológica.

A través de un análisis cualitativo, mediante una serie de entrevistas, se muestran diferentes emociones y sentimientos que se despiertan durante el proceso de acompañamiento de final de vida y después de sufrir la muerte de un ser querido.

Concretamente, el estudio se dirige a conocer los procesos y etapas del duelo haciendo un reconocimiento e identificación de emociones y miedos que sufren los hijos/as que han sufrido una pérdida de su progenitor/a y al conocimiento de recursos ofrecidos y estrategias personales de cada uno de estos participantes, haciendo así un análisis final valorando la necesidad de trabajo emocional del cuidador en los procesos de final de vida.

PALABRAS CLAVE

Procesos emocionales, familia, enfermedad terminal oncológica, final de vida, pérdida progenitor.

EMOTIONAL PROCESSES OF THE RELATIVES IN THE LIGHT OF AN ONCOLOGICAN TERMINAL PATIENT

ABSTRAT

This applied research study presents the emotional processes of families facing a loss due to a terminal oncological disease.

Through the use of well-documented documentation that show the aspects and general characteristics of the end-of-life process and the emotional processes in light of death, it is done an exploration of the learning and emotional experiences that the family members go through when they are faced with an irreversible situation such as the death as a result of a terminal oncological disease.

Thanks of a qualitative analysis and the realization of a series of interviews, different emotions and feelings are shown that are awakened during the process of accompanying to the end of life and after suffering the death of a beloved.

Thanks of a qualitative analysis and the realization of a series of interviews, different emotions and feelings are shown that are awakened during the process of accompanying to the end of life and after suffering the death of a beloved.

Specifically, the study aims to know the processes and stages of grief by recognizing and identifying emotions and fears suffered by a son or daughter who have suffered the loss of their parent also, it is focused to the knowledge of resources offered and personal strategies of each of these participants; thus, making a final analysis valuating the need of the emotional work of the caregiver in the end-of-life processes.

KEY WORDS

Emotional processes, family, oncological terminal illness, end of life, parent loss.

INDEX

1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ	10
1.1. Estructura	12
2. MARC TEÒRIC	14
2.1. Malaltia oncològica	14
2.1.1. Càncer	14
2.1.2. Estat de la qüestió	15
2.1.3. El procés de morir	16
2.1.3.1. Malaltia terminal i Cures pal·liatives.....	16
2.1.3.2. Antecedents històrics.....	17
2.2. Aspectes generals procés final de vida	19
2.2.1. Concepte de la mort	19
2.2.2. Característiques i fases de la malaltia terminal	20
2.2.3. Teoria dels estadis d'Elisabeth Kübler-Ross	22
2.3. Processos emocionals davant la mort.....	24
2.3.1. El dol	24
2.3.1.1 Fases del dol.....	24
2.3.1.2 Tipus de dol.....	25
2.3.2. Nivells de reacció davant una pèrdua	26
2.3.3. Manifestacions emocionals.....	27
2.3.3.1 Conspiració del silenci.....	28
2.3.3.2. Pèrdua del progenitor.....	30
2.4. Treball Social sanitari oncològic.....	31
2.4.1. Treball Social sanitari	31
2.4.2. Procés de treball i funcions Treball Social sanitari	31
2.5. Aspectes legals en el procés de morir	34
3. HIPÒTESI I OBJECTIUS	39
4. METODOLOGIA	40
5. RESULTATS	44

5.1. Categoria 1: Procés i etapes del dol	44
5.2. Categoria 2: Reconeixement i identificació d'emocions en el procés de final de vida i la mort.....	47
5.3. Categoria 3: Recursos i estratègies personals.....	53
6. ANÁLISIS I DISCUSSIÓ	57
6.1. Limitacions de la investigació.....	62
7. CONCLUSIONS	63
8. BIBLIOGRAFIA.....	66

1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ

La temàtica escollida per realitzar el treball de final de grau consisteix en el coneixement dels processos emocionals en la família davant d'una situació de pèrdua d'un ésser estimat causada per una malaltia terminal oncològica. Aquest estudi estarà complementat per una metodologia de treball de recerca aplicada, ja que constaran una sèrie d'experiències personals on el fil conductor de totes aquestes és haver patit una situació d'aquestes característiques.

Així doncs, en el present treball s'estudiarà, en un primer apartat, des d'una mirada teòrica i legislativa les malalties terminals oncològiques, les cures pal·liatives i tot el que engloba els processos i reaccions emocionals, davant d'una pèrdua familiar. En un segon apartat, a través d'aquesta documentació prèvia, es plasmarà un estudi creat gràcies a una sèrie d'entrevistes on en els seus resultats mostraran els sentiments que provoca viure una mort propera, els efectes que suposa cuidar a un malalt terminal i els dubtes que generen al trobar-se en una situació així, coneixent els processos emocionals, reaccions, manifestacions físiques, mentals i espirituals, les etapes o fases arran de la pèrdua i les emocions i sentiments que han sorgit durant el procés a aquestes famílies que han format part activa d'aquest acompanyament. Finalment, trobarem un tercer, on quedarà plasmat l'anàlisi i discussió de la comparació del primer amb el segon apartat.

Una de les motivacions per encarar aquest treball cap a malalties terminals oncològiques és la del gran impacte a nivell global que té cada cop més el càncer. Tal com informa l'Organització Mundial de la Salut (2018), el càncer globalment, és la segona causa de mort. En el 2015 va ser el responsable de 8,8 milions de morts en el 2015, apuntant que la incidència actual del càncer segueix un curs creixent calculant que el nombre de morts produïdes per tumors augmentarà en el 2035 a més de 14 milions.

Per altra banda, l'estudi de les dades del càncer a Espanya, realitzat per la Societat Espanyola d'Oncologia Mèdica (SEOM) (2018), explica que el càncer encara és una de les principals causes de mortalitat en el món, ja que en l'any 2012, aproximadament es van detectar 14 milions de casos nous de les quals es preveu un augment del 70% en les pròximes dècades, arribant a 24 milions de casos en el 2035, manifestant que a nivell mundial, els tumors responsables de més mortalitat varen ser el càncer de pulmó, de fetge, gàstric, colorectal i el de mama.

Concretament a Espanya, els últims 20 anys, el nombre de tumors han tingut un creixement progressiu a causa de l'augment de població, l'augment de l'esperança de vida i les tècniques de detecció precoç. Exposen que els riscos de l'aparició d'aquests tumors o patir aquesta malaltia té a veure amb l'estil de vida que es porta, per exemple, el consum de tabac i alcohol, la contaminació, l'obesitat i el sedentarisme. (OMS, 2018)

Amb l'estudi de les dades del càncer a Espanya en 2018, els tumors causants del major nombre de mortalitat en Espanya, per dades de SEOM (2018), en el 2017 varen ser el de, càncer de pulmó 22.187 morts, càncer colorectal 15.802 morts, càncer de pàncrees 6.789 morts, càncer de mama 6.477 morts i de pròstata 5.752 morts. Concretament en Espanya el càncer és una de les principals causes de mort, amb uns 228.482 de casos en el 2017 i amb una previsió de 315.413 casos per l'any 2035.

D'aquesta manera, a través d'aquestes dades es pot observar el progressiu creixement de casos concretament d'aquesta malaltia oncològica amb una perspectiva d'augment en un futur, provocant, així, un considerable increment en el volum de casos i pacients oncològics en pròxims anys que requeriran de cures oncoespecífiques i professionals socio-sanitaris que puguin cobrir aquelles necessitats, que s'han vist truncades per l'aparició d'una malaltia terminal oncològica.

Per altra banda, a nivell personal, la principal motivació per treballar aquesta temàtica va ser gràcies a un aprenentatge en l'àmbit acadèmic, personal i professional arrel d'haver cursat les pràctiques de Grau de Treball Social a l'Institut Català d'Oncologia (ICO). Aquest servei va ser escollit per conèixer amb més profunditat el treball social sanitari oncològic i poder així reafirmar que la meua vocació és la de poder créixer professionalment amb pacients de caràcter pal·liatiu o terminal.

La importància que té l'acompanyament en els processos de final de vida i en la mort, tant a nivell personal com a nivell professional, ocupen una part considerable en la meua manera d'entendre el sentit de la vida. Crec que és una feina on puc oferir el millor de mi mateixa i on sento que puc sentir-me realitzada tant a nivell laboral com personal.

La mort forma part de la vida. És un procés del qual tota persona haurà d'enfrontar-se, en algun moment o altre, tenint en compte que és una etapa més de la que forma part del cicle vital de l'ésser humà. S'ha d'intentar crear interès en aquesta temàtica per tal de fer entendre que la mort és un fet de la naturalesa que sempre ha format part de les nostres vides, s'ha d'intentar fer consciència per així crear unes eines i treballar una

educació de les habilitats per tal de poder pal·liar el dolor i evitar un patiment extrem quan ens trobem en una situació de final de vida.

Finalment clarificar que el perfil del Treball Social en l'àmbit de sanitat cada cop està agafant més pes, encara que cal seguir treballant perquè sigui més reconegut per la mateixa societat i per crear figures de TS sanitaris en serveis que encara no són reconeguts.

Tot i que la figura del Treballador Social pot variar depenent del recurs o servei on es treballi, el que no ha de variar són les seves funcions. Segons el Codi Deontològic (2012), expliquen que aquestes s'ocupen de:

Planificar, proyectar, calcular, aplicar, evaluar y modificar los servicios y políticas sociales para los grupos y comunidades. Actúan con casos, grupos y comunidades en muchos sectores funcionales utilizando diversos enfoques metodológicos, trabajan en un amplio marco de ámbitos organizativos y proporcionan recursos y prestaciones a diversos sectores de la población a nivel micro, meso y macro social. Algunas de la funciones se podrán desarrollar de manera interrelacionada, de acuerdo a la metodología específica de la intervención que se utilice. (pag.5)

1.1. Estructura

Aquest treball és fruit d'una recerca de fets que engloben la temàtica dels processos emocionals davant una pèrdua per malaltia terminal oncològica i de la narració d'una sèrie de vivències personals mitjançant unes entrevistes fetes a persones que han patit aquesta situació.

En la introducció i justificació s'ha fet una identificació del problema, exposant les motivacions pel qual s'ha dut a terme aquest estudi. Un cop s'han verbalitzat aquestes inquietuds es plasma la informació més rellevant que s'ha trobat a través de la recerca de diferents documents, llibres, articles científics i lleis dictaminades. Aquest apartat quedarà reflectit en el marc teòric i legal.

Seguidament, s'observa la hipòtesi del treball i els objectius generals i específics que es volen assolir pres la metodologia de treball, plasman les tècniques i els instruments de recollida de dades i les característiques dels participants de l'estudi. A través de les

dades obtingudes de l'estudi s'obtindran una sèrie de resultats on aquests seran comparats amb la informació del marc teòric per tal de construir un anàlisi i discussió.

Finalment s'adjuntaran les conclusions treballades en aquest estudi, amb valoracions, reflexions i propostes d'acord amb els resultats obtinguts. Aquesta tasca obtindrà una garantia de viabilitat gràcies a la bibliografia adjunta i la transcripció de les entrevistes realitzades en l'apartat d'annexos.

2. MARC TEÒRIC

Per entendre la concepció, els paradigmes i teories rellevants que fan referència al tema dels processos emocionals de les famílies arrel d'una pèrdua per una malaltia terminal oncològica, en aquest apartat es començarà a definir una sèrie de conceptes clau per la comprensió de la lectura d'aquest estudi, una fonamentació dels antecedents històrics i la identificació de teories i paradigmes que contextualitzen la recerca i de resultats obtinguts en estudis rellevants realitzats fins a la data, sobre l'estat en qüestió.

2.1. Malaltia oncològica

2.1.1. Càncer

L'Institut Nacional del Càncer (2014), denomina el càncer com una malaltia que pot afectar a qualsevol òrgan del cos, mitjançant una acumulació de cèl·lules anormals, ja sigui per multiplicació ràpida i descontrolada com per errors en els mecanismes de mort cel·lular natural. Aquest augment d'acumulació de cèl·lules forma una massa o un embalum anomenat tumors o neoplàsies malignes.

Les cèl·lules neoplàsiques presenten una invasió, afectant fins i tot a òrgans fora del seu origen. També poden ingressar en els basos limfàtics o sanguinis en òrgans allunyats en un procés conegut com la metastasi, principal causa de la mort per càncer.

Per altra banda, la malaltia del càncer es podria definir com un creixement tissular produït per un augment continuat de les cèl·lules anormals amb capacitat d'invasió i destrucció d'altres teixits. Principalment existeixen tres subtipus de càncer:

- Els sarcomes, que procedeixen dels teixits connectius com els ossos, cartílags, nervis, basos sanguinis, músculs i teixits adiposos.
- Els carcinomes, que procedeixen de teixits epitelials com la pell o els epitelis que cobreixen les cavitats i òrgans corporals, i dels teixits glandulars de la mama i la pròstata.
- Els de leucèmia i limfomes, que inclouen els càncers de teixits formadors de cèl·lules sanguínies. Produeixen inflamació dels ganglis limfàtics, invasió del braç i de la medul·la òssia i sobreproducció de cèl·lules blanques immadures. (Institut Nacional del Càncer, 2014)

El terme càncer s'utilitza de manera genèrica per més de 100 malalties diferents que influeixen tumors malignes en diferents llocs, com per exemple, tumors de mama, d'estómac, de pulmó i la leucèmia. Però la característica comuna, com s'explicava abans, és la de l'error en els mecanismes que regulen el creixement normal de cèl·lules, la seva proliferació o mort. (OMS, 2004)

Segons els Programes Nacionals del control del càncer: polítiques i pautes per la gestió de l'Organització Mundial de la Salut, (2004), la malaltia principalment sorgeix de l'exposició dels individus a agents carcinògens a causa del que inhalen, mengen i beuen. Però per altra banda, els hàbits personals com el consum de tabac, alcohol, la dieta i els agents que estan presents en el lloc de treball, medi ambient o factors biològics, exerceixen també una funció important en l'etiologia del càncer, encara més que els factors hereditaris.

Les etapes de la carcinogènesi segons Institut Nacional del Càncer (2014), es podrien delimitar segons la d'iniciació, els agents que actuen poden ser físics, químics o virals, podent-se donar en tumors benignes o malignes; segons la promoció, que representa l'etapa de creixement tissular amb la formació del tumor; i finalment segons la progressió, que implica la capacitat d'invasió dels teixits per part de la cèl·lula tumoral maligna.

2.1.2. Estat de la qüestió

D'acord amb dades de l'Organització Mundial de la Salut (2004), segons els Programes Nacionals del control del càncer: polítiques i pautes per la gestió, el càncer està associat a la posició socioeconòmica. Aportant dades manifestant que dels 10 milions de nous casos de càncer que es pateix cada any, 4,7 milions es presenten en els països més desenvolupats, i el 5,3 milions ho formen els països menys desenvolupats. Afectant així a més de la meitat de les poblacions més desfavorides. Si més no, es considera una malaltia que afecta més al sector de població més desenvolupat, tenint major incidència els grups amb una educació precària, això si, els malalts oncològics de classes socials baixes presenten menys taxa de supervivència que no pas les de classes socials més altes.

Per altra banda aquest mateix estudi, refereix que en els països desenvolupats, el càncer, és la segona causa més freqüent de mort indicant una similitud amb els països en procés de desenvolupament. Actualment el 12% de defuncions en tot el món és a causa del càncer. L'any 2004, l'OMS va revelar que en aquell mateix any existien aproximadament, 20 milions de persones que pateixen algun tipus de càncer, amb un pronòstic que al 2020 hi haurà aproximadament uns 30 milions d'afectats.

Per altra banda, remarcar que el càncer no només és una malaltia que afecta la persona malalta sinó que també a la família, ja que aquesta influeix tant en el funcionament del dia a dia, com de la situació econòmica, provocant una pèrdua d'ingressos i unes despeses associades als costos de l'atenció sanitària. (Institut Català Oncologia, 2004).

2.1.3. El procés de morir

2.1.3.1. Malaltia terminal i Cures pal·liatives

La fase de malaltia terminal es pot definir com aquella en què la mort és irreversible, i en la que el tractament passa de ser curatiu a pal·liatiu. (Limonero, 1994)

L'any 2014, la guia de cures pal·liatives de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives, (SEPCAL), va exposar les característiques principals que defineixen una malaltia terminal són:

- Presència d'una malaltia avançada, progressiva i incurable.
- Falta de respostes positives al tractament específic
- Presència de problemes o símptomes intensos i canviants
- Gran impacte emocional en el pacient, família i equip terapèutic
- Pronòstic de vida inferior a sis mesos.

Per tal de donar resposta a aquesta situació van sorgir les cures pal·liatives, que en les últimes dècades han evolucionat i expandit internacionalment al llarg dels continents. Comencen a desenvolupar-se al Canadà i després també a Europa. Finalment ho van fer alguns països d'Amèrica Llatina. (del Rio i Palma, 2007)

Les cures pal·liatives proporcionen atenció total, activa i continuada dels pacients i els seus familiars per un equip multidisciplinari, amb la finalitat de millorar la seva qualitat de vida i cobrir les seves necessitats i no prolongar la vida del pacient terminal. (Montes, 2006)

Així doncs, l'any 2004, l'Organització Mundial de la Salut, va definir les cures pal·liatives com una teràpia que intenta millorar la qualitat de vida dels pacients i els seus familiars que afronten els problemes associats a la malaltia, mitjançant la prevenció i alleujament del dolor físics, psicosocials i espirituals. D'aquesta manera les cures pal·liatives han de ser considerats elements integrats en els programes de control del càncer.

L'objectiu de les cures pal·liatives es proporcionar el màxim benestar possible tant al malalt com a la seva família donar una resposta integradora en el procés de morir. Els equips interdisciplinaris que treballen amb els pacients en el procés de final de vida estan formats per doctors, metges, infermers, treballadors socials, psicòlegs, fisioterapeutes, a vegades suport religiós, entre altres...Per tal que s'aconsegueixi una bona resposta a la teràpia s'han d'establir objectius comuns entre pacient, família i professional. (Colell, 2005)

Així doncs, l'objectiu de les cures pal·liatives és podria dir que és aconseguir que els malalts puguin morir en pau. (Bayés, 2010). Cal observar la mort com un procés normal; no adelitar ni retardar la mort; proporcionar un alleujament de la mort i d'altres símptomes; oferir suport als malalts i a la família per ajudar-la a afrontar la malaltia; ajudar a fer l'elaboració del dol. (Colell, 2005)

2.1.3.2. Antecedents històrics

La cura al malalt terminal, al llarg de la història, sempre ha estat present en la nostra societat. Però per tal d'entendre la concepció actual, és necessari conèixer els seus orígens, el qual ha anat variant en funció de la cultura i l'època.

Al llarg de la història l'actitud de l'home davant la mort no ha estat sempre la mateixa. Durant l'alta edat mitjana existia l'anomenada "mort domèstica". El moribund, conscient del seu pròxim decés, convidava als seus éssers estimats a reunir al voltant del seu llit. Tots participaven d'aquesta particular cerimònia dirigida per qui es trobava proper a

morir. En això consistia la "bona mort", en la que passava al costat dels éssers estimats i que era anticipada pel moribund, i aquest disposar de temps per preparar els seus assumptes personals, socials i espirituals. (del Rio i Palma, 2007)

Aquestes autores també expliquen que a partir del segle XIX va arribar la preocupació per la mort de l'ésser estimat, provocant una manifestació en l'expressió pública i exagerada del dol i en l'inici del culte als cementiris, tal com els coneixem en l'actualitat.

Amb l'aparició de la I guerra mundial comença la "mort prohibida", un període on la mort és eliminada del llenguatge i apartada de la vida quotidiana, viscuda com un fenomen llunyà, deixant de ser una mort esperada i acompanyada. La mort es converteix en un tema socialment tabú, on es plora la mort dels malalts en silenci, i no en públic. El dol es reprimeix. (Soldevilla, 2013)

Explica del Rio i Palma (2007), que després de la II Guerra Mundial els professionals sanitaris comencen a obsessionar-se amb allargar la vida i queda en una segona plana ajudar a morir al malalt. Ja no es moren en casa, moren en els hospitals.

Van existir dues professionals claus en el sorgiment de l'acompanyament en el procés de final de vida de la persona es situació malaltia avançada o terminal, Cicely Saunders i Elisabeth Kübler Ross.

Cicely Saunders, durant sis anys es dedica com a Treballadora Social a la investigació de la cura dels pacients terminals amb la finalitat de fer alguna cosa per solucionar la situació d'abandonament en la que es trobaven aquests malalts en els hospitals. Va començar a escoltar les necessitats que els pacients li manifestaven. L'eficiència d'aquest mètode va provocar la difusió entre el professional de la sanitat.

Finalment Cicely Saunders, en la dècada dels seixanta, arran de conèixer a un home en fase terminal decideix posar en marxa el projecte i moviment dels hospicis, actualment conegut com les cures pal·liatives, fundant el Christopher's Hospice en el sud de Londres. Aquests son definits com espais dissenyats per donar el millor benestar, suport emocional i espiritual, qualitat de vida tant al pacient en fase avançada o terminal, com a la família, controlant els símptomes i evitant el dolor, en un ambient confortable, on es puguin trobar com a casa, envoltat dels seus familiars i tenir una mort digna. (Montes, 2006)

Segons del Rio i Palma (2007), Cicely Saunders, líder de la medicina pal·liativa contemporània, observa la tendència actual d'amagar al "moribund", la veritat del seu

pronòstic i condició, de reemplaçar la casa per l'hospital com a lloc de mort i de no permetre un desplegament emocional en públic després d'una pèrdua, són fenòmens que donen explicació a la manera de com ara fem front i d'assumir la nostra mortalitat i la de la resta.

Per altra banda Elisabeth Kübler Ross, professora de psiquiatria, amb l'atenció sistemàtica dels malalts en situació terminal va fer una aproximació a les seves ansietats, sorgint d'aquí el primer llibre: "*Sobre la muerte i los moribundos*" (1969). En aquest plasma els cinc estadis psicològics en el pacient terminal en el procés de final de vida, on les emocions a destacar són la negació, aïllament, ràbia, negació i depressió. (Kübler-Ross, 1972)

Tal com explica del Rio i Palma (2007), en els anys 80 es va expandir l'atenció a la feina domiciliària, el que va ser seguit recentment per la posada en marxa d'equips mòbils d'atenció intrahospitalària i ambulatoria. Durant el segle XX la medicina va canviar d'orientació, concentrant els seus esforços a descobrir les causes i cures de les malalties. És així com no és sorprenent que en l'actualitat, la medicina estigui orientada fonamentalment a perllongar les expectatives de vida de la població més que a vetllar per la qualitat d'aquesta com a objectiu en si mateix. Actualment existeixen al voltant de 8000 serveis de Cures Pal·liatives al món, en aproximadament 100 països diferents. Aquests serveis són diversos i inclouen: Unitats mòbils de suport intrahospitalari, Unitats de Cures Pal·liatives intrahospitalàries, Cases de Repòs per a pacients terminals, Unitats hospitalàries diürnes, Equips de control ambulatori i de suport domiciliari.

2.2. Aspectes generals procés final de vida

2.2.1. Concepte de la mort

En un principi la història va definir la mort com l'absència total del batec cardíac i de la funció respiratòria, però més endavant es va matisar aquesta, ja que l'absència cardiorespiratòria no implicava sempre la pèrdua permanent de les funcions de l'organisme i de la consciència. (Ortúzar, 1996)

Explica Colell (2005), d'acord amb Colell i Limonero (2003), que es poden diferenciar tres tipus de mort, la biològica, la psicològica i la social. Donant rellevància a la mort psicològica, la persona en estat terminal comença a preocupar-se pel patiment donant lloc, progressivament, a un acomiadament emocional. D'aquest procés també forma part la família que acompanya el procés de final de vida, acceptant la realitat de la pèrdua i facilitant una mort en pau.

Així doncs, la mort és un fenomen biològic on deixa de funcionar i mor la consciència i l'organisme. (Ortúzar, 1996)

D'una manera o altra la mort és la separació més temuda, tant la mort d'un mateix com la mort d'un ésser estimat (Pangrazzi, 1993)

2.2.2. Característiques i fases de la malaltia terminal

Conèixer les característiques i el procés d'una malaltia terminal oncològica és important per tal de tenir en compte els aspectes emocionals als quals es veuran exposats tant el pacient, com les famílies com els professionals que acompanyen en el procés de final de vida a la persona malalta.

“La fase terminal empieza cuando el tratamiento médico ya no ofrece esperanza alguna de curación de la enfermedad y, de acuerdo con la mejor evaluación médica, tiene menos de seis meses de vida” (Preston, 2001. p139)

Tal com explica Barreto i Bayés (1990), des de l'estudi de Gómez-Batiste i Roca, (1990), les característiques d'una situació terminal són:

- Presència d'una malaltia avançada, incurable i progressiva sense possibilitats de resposta al tractament específic.
- Aparició de diversos símptomes intensos i canviants. Alguns dels més usuals són el dolor, debilitat, anorèxia, ansietat i depressió.
- Gran impacte emocional del malalt, familiars i l'equip professional.
- Mort prevista en un període de temps curt.

Un cop ha estat diagnosticada la malaltia terminal, passen per una sèrie de fases. Aquestes es poden dividir en quatre.

- Fase inicial: freqüència que el malalt no conegui el pronòstic de la malaltia. En canvi la família si coneix l'evolució. Síntomes que pot presentar el malalt: ansietat, por, depressió, impotència, ira...
- Fase simptomàtica: presenta símptomes com debilitat física, preocupació, insomni, anèmia i situacions doloroses, però no afectant la realització de les activitats de la vida diària (ABVD).
- Fase de declivi: el malalt presenta un deteriorament funcional que es pot veure afectat la realització de les ABVD. La hipotèrmia, edemes, dispnea, vòmits, gastroenteritis, anorèxia... són alguns dels símptomes que presenta el malalt.
- Fase d'agonia: existeix un deteriorament en el funcionament dels òrgans. Etapa de patiment i pronòstic de pocs dies/hores. En aquesta fase la família necessita molt suport i el malalt atencions mèdiques. Els símptomes que pot presentar són, disminució de l'estat de consciència, descens de la pressió arterial i de temperatura cutània, pols dèbil, disminució de la freqüència i profunditat de les respiracions. (Estela, Pérez, Quintero, González, González i Espinosa, 2013)

L'agonia és la fase més delicada de tot el procés del final de vida, ja que s'evidencia la proximitat de la mort. Aquesta, produeix una pèrdua de l'activitat en les funcions del pacient, augmentant el seu estat de somnolència, disminueix l'activitat intestinal, deixen d'orinar i canvia la coloració de la pell.(Gómez i Ojeda, 2014)

Per altra banda, Irurzun (2007), defineix l'agonia com l'estat de dolor, lluita i patiment a les persones abans de morir. Una de les característiques és el deteriorament cognitiu de les funcions físiques, biològiques, emocionals i relacionals amb l'entorn com a conseqüència d'aquesta malaltia terminal. Els símptomes més freqüents en aquesta fase són per exemple la somnolència, confusió, respiració sorollosa, deliri, dolor i dispnea.

Finalment segons l'estudi de suport a les persones amb càncer de Nacional Cancer Institut (2008), podríem classificar els tipus de dolors per:

- Dolor agut, són aquells que apareixen de pressa i tenen una duració de curt termini. Comença de lleu a intens.
- Dolor crònic, a vegades aquest no desapareix o pot aparèixer amb freqüència. Comença de lleu a intens.

- Dolor sobtat, és un augment fort del dolor que apareix de cop, provocat per alguna activitat o sense motiu. Pot aparèixer intermitentment en diverses ocasions al dia.

Normalment el dolor del càncer és una combinació del mateix càncer i el tractament. I les seves causes són el dolor causat per proves mèdiques, dolor pel tumor, per pressió en la medulla espinal, dolor pel tractament, dolor neuropàtic i/o dolor fantasma en una part que va ser remoguda en la cirurgia.

L'existència del dolor en el procés d'una malaltia oncològica és variable, depèn del tipus i extensió de la malaltia i la tolerància de la persona que la pateix. Es calcula que el dolor és el símptoma principal en el 40% dels pacients oncològics en el tractament i el 75% en el de malaltia avançada. (SEOM, 2018)

2.2.3. Teoria dels estadis d'Elisabeth Kübler-Ross

La primera reacció instintiva que té l'ésser humà davant una greu pèrdua es defensar-nos del dolor que ens causa. Aquesta defensa pot cobrar moltes formes. (Lee, 1995)

Un dels models més coneguts per conèixer i entendre la situació que travessa un malalt terminal és el de Kübler-Ross (1972), a partir del seu estudi anomenat, sobre la mort i els moribunds, gràcies a les observacions de dos fets, el temor universal a la mort i la rapidesa de les visites dels equips mèdics cap als malalts d'aquestes característiques. (Mejía, 2008)

Centrant-nos en la teoria de Kübler-Ross (1972), es poden diferenciar cinc fases que apareixen davant una pèrdua o futura pèrdua:

1. Negació: "No, jo no", "s'han confós"... és la reacció inicial més freqüent provocant un estat de commoció o shock temporal.

Busquen altres valoracions amb l'esperança que el primer diagnòstic hagi estat erroni. Aquesta negació és habitual, no només a l'inici, sinó que es vagi produint en altres fases de la malaltia. Generalment la negació és una defensa provisional que és substituïda per una acceptació parcial, és a dir, encara que no mostrin una acceptació total, una part d'elles actuen afrontant la realitat de la

seva malaltia terminal acceptant les hospitalitzacions, els tractaments i els acomiadaments.

Aquesta etapa ha de ser respectada, no jutjada. S'ha de donar el temps que necessiti la persona per acceptar la seva situació, a través de l'escolta activa i el respecte a la seva decisió.

2. Ira: quan no es pot seguir mantenint la negació, aquesta és substituïda per sentiments de ràbia, enveja i ressentiment fent-se preguntes com, perquè a mi?, perquè no a un altre?, perquè ara?

Mostren actituds negatives d'aïllament o explosions d'ira i ràbia a les persones del seu entorn més proper. És una etapa difícil d'afrontar, especialment als familiars i professionals.

Aquests moments poden ser dolorosos però s'ha de saber que són causats per la impotència que es té davant la malaltia terminal.

S'ha de saber escoltar i entendre el que volen expressar tant explícitament com implícitament, inclús a tolerar la seva ira irracional tractant de satisfer les seves necessitats.

3. Pacte: Són pactes i promeses que és fan en silenci, majoritàriament a Déu, com un intent que fa la persona de posposar el fet de morir a causa d'un bon comportament.

Aquestes promeses poden relacionar-se amb una sensació de culpabilitat, per actuacions bones o dolentes. Per aquesta raó és important el contacte amb els professionals per tal d'alleujar aquestes preocupacions.

4. Depressió: és una intensa sensació de tristesa causada pel dolor de la pèrdua i el deteriorament físic que provoca la malaltia.

Existeixen dos tipus de depressió, per una banda la *depressió reactiva*, on necessita una expressió verbal dels sentiments perquè és una tristesa deguda a una pèrdua en el rol familiar, social i laboral, a la imatge corporal, al trencament de somnis i/o objectius futurs. I per altra banda trobem la *depressió preparatòria*, que a diferència de l'anterior, aquesta és silenciosa, que no requereix comunicar per paraules, sinó a través del llenguatge no verbal, com poden ser una sèrie d'actituds, actes, gestos, carícies, mirades, estant al seu costat... Les visites dificulten la preparació psicològica.

Es comença a preocupar més del que li espera que no pas del que deixa enrere.

5. Acceptació: La persona ha d'haver tingut temps i ajuda per superar les emocions i sentiments que susciten les anteriors etapes, per ser capaços d'arribar a aquesta última. Necessiten descansar, ja que la debilitat i el cansament és una característica d'aquesta última etapa, necessiten un espai tranquil on tinguin la

companyia dels éssers estimats i necessiten que els deixin anar en pau. La presència, una mirada i un silenci, mostra la nostra disposició a no deixar-la sola fins al moment final i la comprensió a deixar-les anar.

“Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado, y llegara el momento del descanso final antes del largo viaje”. (Kübler-Ross, 1972 p.148)
Normalment les persones grans aconsegueixen acceptar la seva situació terminal amb menys ajuda, ja que senten que han complert amb les obligacions de la vida.

En aquesta etapa final és on la família requereix més atenció i suport.

“La muerte que sigue una enfermedad terminal, como por ejemplo el cáncer, es de naturaleza diversa, porque los que se ven envueltos en ello tienen la oportunidad de prepararse para el desenlace final. La anticipación no significa la aceptación: hay quien niega cuanto está pasando. Pero en el decurso de la situación tanto el enfermo como la familia tienen la oportunidad de pensar en lo que está sucediendo, programar el tiempo que queda y comunicar lo que necesitan decirse” (Pangrazzi, 1993 p.31)

2.3. Processos emocionals davant la mort

2.3.1. El dol

2.3.1.1. Fases del dol

El dol és “la respuesta emotiva a la pérdida de alguien o alguna cosa”. (Pangrazzi, 1993 p.21) Més concretament, tal com afirma Gómez i Ojeda (2014), el dol produeix una reacció natural davant una pèrdua d'un ésser estimat provocant manifestacions físiques, psicològiques i socials.

Segons Bowlby (1980), es podrien definir quatre tipus de fases per les quals passen els familiars en el dol, segons la seva teoria d'afecció.

- **Fase de shock**: és la primera reacció que sorgeix en rebre la notícia de la pèrdua. Apareix la confusió, dificultat per entendre, acceptar la realitat i l'estat de shock. La duració és des d'unes hores, dies o setmanes.

- Fase de recerca: es comença a entendre la realitat, encara que la persona està dolguda i enfadada. Apareixen sentiments de nostàlgia, tristesa, plors, dolor, por, i ansietat, com poden ser l'esperança de rebre algun tipus de senyal, com trucades, escoltar un soroll característic que recordi a la persona. Fa que es desperti d'un somni provocant una situació dolorosa donada la desil·lusió que aquesta persona no tornarà.

Els símptomes que poden aparèixer és insomni i inquietud fent repassos dels records i situacions que es podria haver actuat millor. Té una duració d'uns mesos.

- Fase de desorganització i desesperança: la pèrdua és acceptada i ja sap que no tornarà a veure més a la persona. S'intensifiquen els sentiments de soledat, desesperança, depressió, tristesa i apatia, consolant-se en els records i somnis.
- Fase de reorganització: per arribar a aquesta, cal haver passat i acceptat les emocions que provocaven les anteriors fases.

El procés d'adaptació pot trigar uns anys però es comença a enfortir per reorganitzar la seva vida, acceptant la nova realitat recobrant sentit a la seva vida, sense sentir dolor, sinó que comença a gaudir.

2.3.1.2. Tipus de dol

Tal com apunta Pangrazzi (1993), existeixen diferents tipus de dol. Concretament quatre:

- Dol anticipat: aquest coincideix en què és viscut tant pel malalt com pel familiar oferint i facilitant l'oportunitat de compartir els seus sentiments i emocions, preparant-se per un comiat abans que aparegui la mort.
- Dol retardat: es manifesta en aquelles persones on en les fases inicials del dol aparenten un control de la situació sense expressar cap sentiment de patiment. En algunes circumstàncies recorren a mantenir-se ocupats a través d'activitats o tasques per tal de no pensar.
- Dol crònic: es un dol de llarga duració, ja que s'estanca en els records obstaculitzant la seva reinserció a la societat.
- Dol patològic: la reacció a la pèrdua és intensa que la persona ha de recórrer a l'ajuda professional i terapèutica. Les persones es veu superades per la pèrdua on sorgeixen desequilibris físics i psíquics apareixent símptomes hipocondríacs, dependència de fàrmacs i/o alcohol.

2.3.2. Nivells de reacció davant una pèrdua

Pangrazzi (1993), apunta una sèrie de reaccions que experimenta el familiar davant la mort d'un ésser estimat. Aquestes apareixen en diferents nivells. Concretament a nivell físic, emotiu, mental, espiritual i social.

Físicament la persona que ha patit la pèrdua pateix una sèrie d'alteracions i canvis en l'aparell digestiu, circulatori, nerviós i glandular. Concretament reaccions físiques que apareixen són punxades en el pit, hiperventilació en episodis de pànic o dificultat per respirar, asfíxia, dolors de cap, insomni, pèrdua de la gana, pèrdua de la força física, sensació d'inquietud i falta de desig sexual. Altres vegades per pal·liar el dolor recorren a l'alcohol, tabac, tranquil·litzants o en activitats estressants.

A nivell emotiu, la majoria d'afectats per una pèrdua es troben amb més dificultats en aquest, ja que els sentiments tendeixen a condicionar l'estat d'ànim, l'humor, les actituds i decisions. La reacció inicial és el shock, que es pot manifestar mitjançant l'atordiment que s'interpreta quan la persona és incapaç de reaccionar, una altra actitud és la histèria el pànic, la incredulitat i el rebuig. Un cop aquestes emocions surten del teu cos apareixen unes altres com la ràbia, afrontant la realitat de què el seu ésser estimat ja no tornarà, el sentiment de culpabilitat davant de trobar-se en una situació d'impossibilitat per demanar disculpes per errors comesos, la por, on aquesta allibera una sèrie de pors, com la por al dolor, la por a un bloqueig i la por a la pròpia mort. Una altra reacció és la tristesa, que és manifesta a través de plors, melancolia o nostàlgia i una sensació de soledat, és l'emoció més freqüent, ja que neix del disgust de no tornar a estar a prop de la persona estimada. Finalment, la depressió apareix per la decepció d'haver perdut el control de la vida, es manifesta amb actituds d'aïllament, es focalitza en aspectes negatius o d'apatia.

A nivell mental, aquestes reaccions influeixen sobre el comportament, manifestant símptomes com dificultat en la concentració i tenint una dificultat en l'organització dels seus pensaments, apareix la pèrdua de capacitat per crear nous projectes a causa de la inseguretats i frustració i també sorgeix la recerca de la persona que ha mort, per pal·liar aquest dolor es recorre a objectes personals, fotografies, olors característiques, per recordar a aquella persona i sentir-la més a prop, tant físicament com psíquicament. Aquesta recerca es poden transformar en al·lucinacions de caràcter auditiu, visual o somnis, per exemple, confonent-se amb persones pensant que és el seu familiar, somiant que la persona que ha mort els transmet missatges tranquil·litzadors.

A nivell espiritual, consideren l'aparició de reaccions en la dimensió interior de tota persona, que aquesta la formen els valors que s'han transmès des de la família, escola, vida, cultura o religió. Les reaccions característiques d'aquesta poden ser la de la consciència de la persona quan s'adona que la mort no la pot controlar, trobant-se en un estat de vulnerabilitat on pren consciència de la fragilitat de l'ésser humà, per altra banda la il·lusió d'immortalitat pensant que mai arribarà el moment de la pèrdua, també pot interferir la creença en el paper de Déu, on aquest els protegeix a canvi d'haver tingut bones conductes, i finalment la reacció de recerca del significat, ja que a vegades es dona la situació que només es concep la seva vida en funció de l'existència de l'altra persona.

Per últim, a nivell social, la mort repercutirà en l'ambient social de l'entorn familiar. La societat, amistosats i veïns, poden convertir-se en elements principals d'ajuda.

Les reaccions més freqüents són la del ressentiment cap a la resta, ja que la persona que ha perdut el seu familiar té la sensació que la seva vida s'ha aturat, i no entén com la vida la resta continua com si no hagués passat res, també es troba la pèrdua de la sensació de pertinença, ja que a vegades es troben en una situació d'aïllament social, omplint el seu buit amb els mitjans de comunicació, música i/o pel·lícules, reaccionant finalment amb l'elaboració d'una nova identitat, per exemple, oferint una imatge de si mateix on no forma part el victimisme assumint reptes i taques que mai havien fet.

“Los sentimientos forman parte integrante del duelo. No se crean, sino que se viven una vez que aparecen” (Pangrazzi, 1993, p.52)

2.3.3. Manifestacions emocionals

El càncer significa, per la persona i la seva família, un nou repte en les seves vides i a vegades vénen acompanyades d'actituds negatives al fer front aquesta malaltia on aquestes emocions poden ser nocives, ja que a vegades poden interferir en el tractament. (Prieto, 2004)

L'ansietat i la por són les respostes més associades a la mort en la nostra cultura, ja que està relacionada a l'educació rebuda i a la història personal de cadascun. Les emocions variaran de forma o intensitat depenent de si es tracta de la pròpia mort o aquesta és d'un familiar. (Gala, Lupiani, Raja, Guillén, González, Villaverde, Alba, 2002)

La mort provoca diferents tipus d'actituds i emocions sent la por i l'ansietat les respostes més comunes. En el cas de la resposta que es té davant l'ansietat pot ser provocada tant per estímuls externs com externs subjectes a pensaments, creences, records i/o al tipus d'assistència rebuda. (Limonero, 1994)

Aquesta ansietat podria aparèixer davant malalties greus, la mort, la notícia d'una defunció o per estímuls o pensaments interns del subjecte associats amb les anteriors situacions. (Limonero, 1997)

Així doncs, d'acord amb Limonero (1994), l'ansietat davant la mort seria la por al deixar d'existir, en canvi la por a la mort és una reacció emocional que implicant sentiments desagradables provocats a causa que suposa l'amenaça més gran per la mateixa existència i la desconeixença al procés de morir, l'angoixa i, a si hi haurà patiment.

Per altra banda, Comas (1992) defineix l'impacte emocional com un conjunt de respostes fisiològiques cognitives i conductuals de major o menor intensitat i canviants que la persona manifesta com a resultat d'una situació d'amenaça i desbordament dels propis recursos, com pot ser una mort imminent.

D'acord amb Colell (2005) a través de Mouren-Mathieu (1987), algunes de les manifestacions de l'impacte emocional en els familiars podrien ser el sentiment de culpa per la relació anterior que es va tenir amb el malalt; sentiment d'impotència davant la mort; pena i tristesa; sobreprotecció, conspiració del silenci, símptomes físics i psicològics, com pèrdua de gana, de pes, insomni, vòmits i depressió.

Si més no quan algun membre de la família pateix una malaltia terminal, com pot ser el cas del càncer, la resta de la unitat familiar va emmalaltint-se a poc a poc arribant al final de la malaltia esgotats. A causa de patir aquest procés, tant el malalt com la família, l'impacte emocional és un element que acaba repercutint en ells, encara que els pot afectar de manera diversa a causa de la "personalitat" de la família i la relació que tenen amb el malalt. Això si, l'ansietat o la tensió a la qual estan sotmesos és un conjunt de símptomes psicofisiològics com poden ser la pèrdua de la gana, de pes, dificultats per dormir, entre altres. (Limonero, 1996)

2.3.3.1. Conspiració del silenci

Entenem per conspiració o pacte de silenci, l'acord per ocultar de manera parcial o total la informació de l'estat real del pacient sense tenir en compte els desitjos de la persona pròpia que pateix la malaltia. D'aquesta manera en el nostre entorn cultural és normal amagar el diagnòstic o el pronòstic al pacient en situació de final de vida. Aquest amagament se l'anomena conspiració pacte de silenci. D'alguna manera es pot interpretar aquest silenci per por, rebuig o negació que la nostra societat té cap a la mort. (Ruiz-Benítez i Coca, 2008)

Segons Bermejo, Villaceiros, Carábias, Sánchez i Díaz-Albo (2012) podem destacar dos nivells fent referència al coneixement de la informació. Es troba la parcial, que és quan el pacient no coneix el seu diagnòstic i la total, que és quan no coneix ni el diagnòstic ni el pronòstic.

Per altra banda aquesta Conspiració del Silenci, a partir d'ara anomenada també CS, pot ser adaptativa, el pacient intueix el seu diagnòstic i/o pronòstic terminal, encara que no parli semblant que no vol saber, sinó que a través de comentaris o preguntes el seu entorn pot deduir el seu nivell d'informació. Al contrari la CS desadaptativa és en la que els familiars i/o professionals es troben amb dificultats per comunicar la informació, justificant no augmentar la preocupació ni angoixa del pacient. (Bermejo et al. 2012)

La malaltia del càncer encara s'associa al dolor, patiment i, a un tema tabú, ja que normalment s'intenta evitar parlar, sorgint dificultats per establir una bona comunicació que faciliti un bon acomiadament. Aquestes barreres en la comunicació sorgeixen a causa de no voler comunicar a una persona que ens sentim vinculats que el procés de la malaltia no evolucionarà de manera favorable, desencadenant una possible mort. (Ruiz-Benítez i Coca, 2008)

Les conseqüències de la CS pel pacient poden ser trobar-se en un estat de por, ansietat, confusió, problemes emocionals, aïllament i soledat. El que pateixen els familiars són problemes emocionals i dificultats per elaborar el dol. Una de les causes d'aquesta conspiració del silenci és no poder tenir una comunicació i diàleg que els ajudi a reorganitzar-se i a adaptar-se a la nova situació, tancar assumptes pendents, acomiadaments i/o qüestions legals. (Bermejo et al. 2012)

Les necessitats d'informació varien segons l'estadi de la malaltia. A mesura que la malaltia avança els cuidadors tenen la necessitat de tenir més informació mentre que els pacients menys. Però a vegades es creen conflictes, a causa que el pacient vol estar informat i és el familiar qui no vol que se l'informi. (Bermejo et.al 2012)

D'acord amb Ruiz-Benítez i Coca (2008), el paper de la família en aquest procés, ja que a més a més d'enfrontar-se a la mateixa angoixa i dolor, han de cuidar de manera emocional i física a la persona malalta mantenint així el funcionament de la seva vida quotidiana.

2.3.3.2. Pèrdua del progenitor

La mort dels pares es una experiència per la que tots passem o passarem algun dia. En aquest moment es quan te n'adones del que significa el dol per un fill a nivell emocional, cognitiu, social i espiritual. Els pares juguen un rol únic, ja que la seva imatge desprèn seguretat i estabilitat, ja que els progenitors són qui coneixen la historia, el passat, el caràcter i la identitat del fill/a. (Yoffe, 2002)

Aquest es el dol més decisiu i consultat pel que fa a nivell generacional, però no es el que produeix les conseqüències més greus. Independentment de l'edat, aquest és el dol més relacionat amb sentiments de dependència creant a l'hora un sentiment d'orfandat i soledat causant una conscienciació d'una nova etapa. (Gamo i Pazos, 2009)

Quan un dels progenitors mor, en la vida dels fills, es produeix un canvi ja que deixen el seu rol filial per ocupar el de cuidador del progenitor viu. Senyalar que quan mor un progenitor, la reacció de cada fill/a varia segons la relació i vincle que tenien establert, destacant que quan es produeix la mort del segon progenitor els fills es troben emocionalment més preparats per afrontar aquest dol. (Yoffe, 2002) Tal i com aporta aquest mateix autor, l'objectiu de les cures pal·liatives es que els malalts terminals puguin marxar de la millor manera possible, prenent les seves pròpies decisions, junt amb la seva família, sobre qüestions i tasques a fer abans de la seva mort per tal de que pugui fer un bon acomiadament a la seva vida i família. La necessitat d'incloure a la família del malalt ha estat decisiu per poder fer una bona atenció a les necessitats de l'acompanyament que te tot esser humà, tot i així, en les societats occidentals no s'acostuma a donar un recolzament social al fill/a que esta en procés de dol per la mort del seu progenitor desencadenant que també existeixi una precarietat en estudis sobre dols per la mort dels pares.

2.4. Treball Social sanitari oncològic

2.4.1. Treball Social sanitari

El treball social és una disciplina que entra a formar part de l'atenció sanitària. Aquesta tracta aquelles situacions familiars i socials, que no són només sanitàries, que es produeixen a causa de la malaltia o de l'evolució d'aquesta. Tanmateix, en el nostre país no existeix una especialitat de treball social en l'atenció pal·liativa o en la situació de final de vida a més a més d'existir poca literatura que la recolzi. (Novellas, 2017)

Cada cop més en les institucions sanitàries contempen més la integració a l'equip multidisciplinari la figura del Treballador/a Social, per tal de poder abordar des d'una perspectiva biopsicosocial tot el procés que comporta patir una malaltia. És a dir, aporten els coneixements socials a l'entorn sanitari.

Quan apareixen problemes de salut, majoritàriament, acaben afectant també a la dimensió personal, familiar, social, laboral i econòmica de la persona, per aquesta raó unes de les tasques que el professional de l'acció social realitza, concretament el Treballador Social Sanitari, per exemple és ajuda a afrontar aquesta nova situació mitjançant la recerca de noves maneres d'organització en la seva vida quotidiana, informar i oferir recursos i serveis per assegurar el seu benestar, fer intervencions socials i acompanyament en el procés de la malaltia. (Institut Català de Salut, 2013)

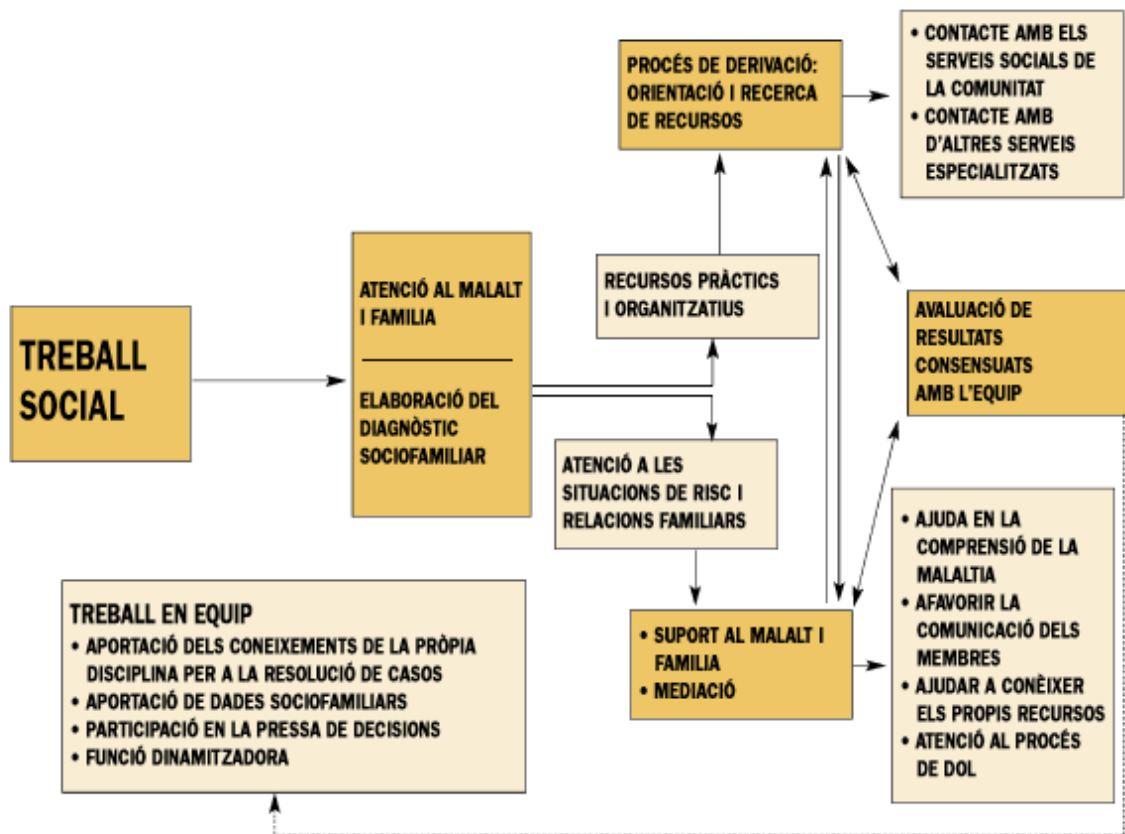
D'acord amb Novellas (2017), avui en dia és impossible que una disciplina es pugui desenvolupar per ella mateixa sola, es necessita una responsabilitat professional, on cada un d'ells aporti la riquesa de la seva tasca per tal de garantir una plena atenció en situacions de final de vida. Patir una situació pal·liativa o terminal fa que apareguin una sèrie de dificultats físiques i emocionals, per aquesta raó és important el coneixement de la figura del Treballador Social sanitari. La responsabilitat del professional és explorar la situació, preveure les complicacions o problemes que desencadena aquesta tipologia de malalties degeneratives, fer mediació en el cas que els interessos del malalt i la família estiguin en conflicte, entre altres.

2.4.2. Procés de treball i funcions Treball Social sanitari

L'acompanyament als familiars o cuidador principal, normalment es fa en un espai on la informació, la comunicació i la comprensió sigui favorable per afavorir una escolta activa,

fomentant així el reconeixement de la seva tasca, és a dir, donar valor a les tasques i estimulant la seva participació. Per altra banda cal tenir present la vulnerabilitat dels membres dins la família, és a dir, els que necessiten una atenció especial, com és el cas de les persones grans, nens, persones amb problemes de salut mental i discapacitats, implicant a aquests en la cura de les persones malaltes en la mesura del possible, saber orientar a les persones “sanes” a transmetre la informació. (Novellas, 2017)

A continuació es mostrarà com és el procés que fa el Treballador/a Social sanitari davant l'atenció sociofamiliar en oncologia.



(Institut Català d'Oncologia, 2004, p. 14)

Tal com apunten els Documents de Treball Social sanitari de l'Institut Català de Salut (2013), Les funcions del Treballador Social sanitari en els processos de final de vida són:

- Suport i gestió a serveis socio-sanitaris de cures pal·liatives.
- Tractament social amb el pacient (si escau) i amb cuidadors. Abordatge i assessorament en la preparació d'aspectes legals i administratius en cas que el malalt sigui tutor de menors o incapacitat.
- Coordinació interinstitucional i treball en xarxa per al seguiment evolutiu del pacient i la seva família davant dels possibles problemes socials que esdevinguin dels canvis en l'evolució de la situació de la malaltia.
- Planificació de l'alta hospitalària a nivell social en hospitals d'aguts.
- Localització de la família en cas d'èxitus del malalt si no ha estat acompanyat (hospital d'aguts). Localització de la família en cas de mort imminent, si el malalt està sol a domicili.
- Atenció i suport en les situacions de males notícies i de dol. Gestió del dol (capacitar la família per fer front al desenvolupament del nou procés).
- Identificació i facilitador de necessitats espirituals (rituals).
- Acompanyament i assessorament en aspectes administratius/legals derivats de la situació del pacient i de la seva família per poder atendre la voluntat de pacient i afrontar els aspectes derivats de la defunció (principalment als hospitals. (p. 27)

Posant èmfasis al punt d'atenció i suport al dol, tal com explica Novellas (2017), està estudiat que un dels factors més estressants al qual l'ésser humà sol fer front és a les vivències de processos de pèrdua per causa d'una mort. Aquest és entès, per la majoria dels autors, com aquell procés de reaccions físiques i emocionals que provoca una pèrdua o la possibilitat d'aquesta.

Des de l'atenció a situacions de final de vida, el dol, s'entén com aquell procés inevitable a partir de la pèrdua d'una persona significativa, però no només a partir de la seva mort.

La pèrdua de salut és ja, per a la persona malalta, l'inici d'una sèrie de processos de pèrdua. També ho és per a les persones del seu entorn, i la capacitat de fer-los front dependrà de la maduresa personal i col·lectiva, les mateixes capacitats personals i les experiències prèvies, però també del suport extern que se'ls pugui facilitar.

És en aquest punt la figura del treballador social sanitari on té una importància crucial per al desenvolupament saludable dels processos emocionals, ja que proporcionarà al malalt i al seu entorn familiar tots els elements facilitadors per atendre l'atenció pal·liativa, els processos de final de vida o de dol.

“La muerte y las pérdidas de todo tipo, son inmensas tareas que colman de interés y de sentido nuestra profesión” (Bayés, 2010, p. 11)

D'aquesta manera entenem que aquest és un professional adequat per a realitzar programes del dol, donat que permet a les persones recuperar les pròpies capacitats per continuar la vida o identificar aquelles situacions que, donades les seves característiques, requeriran una atenció especial.

2.5. Aspectes legals en el procés de morir

Per entendre quin és el sistema actual que està en vigor, que recolza els drets i garanties de les persones en el procés de final de vida en Espanya, cal fer un petit aprofundiment en la legislació centrada en les persones en situació de terminalitat.

S'ha de tenir clar que l'essència d'aquests documents donen suport a la importància que té una mort digna sempre respectant les voluntats i decisions que vulgui prendre la persona malalta.

En aquest apartat s'explicarà, a nivell legislatiu, quines han estat i quines són les lleis que recolzen la idea d'una mort digna evitant el patiment, contemplant les voluntats de la persona en estat de final de vida.

Així doncs, en aquest apartat els documents normatius estudiats han estat els següents:

- Llei 1/2015, de 9 de Febrer, de drets i garanties de la dignitat de la persona davant el procés de final de la seva vida.
- Llei 4/2017, de 9 de Març, de Drets i Garanties de les Persones en Procés de Morir.

Per complementar la idea d'arribar plenament al procés de final de vida amb una individualitat, amb una autonomia en la decisió de les últimes voluntats de la persona malalta i sense patiment, existeixen unes normes que ho recolzen. Dites lleis són necessàries i importants per tenir un primer contacte i donar rellevància a unes normatives que regulen els drets i garanties de les persones en el procés de morir.

Seguidament, quedaran recollits els articles legals que fan èmfasis en garantir tot el que envolta el procés de la mort i per tal d'aconseguir una coherència a l'explicar els

antecedents legals dels drets i garanties de la persona en el procés de final de vida, s'explicarà d'una manera cronològica.

Es començarà per la Llei 1/2015, de 9 de Febrer, de drets i garanties de la dignitat de la persona davant el procés de final de la seva vida, on li sumarem una sèrie d'articles més per completar-ho.

A grans termes explica que el procés de final de vida ha aconseguit agafar gran importància en la nostra societat, a causa dels avanços amb la medicina que aconsegueixen una prolongació de la vida causant un envelliment de la població i un augment de persones malaltes cròniques provocant, a vegades, un patiment personal i familiar.

Per altra banda els continguts claus de l'idea del que és una mort digna són el dret dels pacients a rebre cures pal·liatives integrals de qualitat, dret a fer constar en un document els seus desitjos i preferències de tractament en el cas que arribi un moment que no pugui decidir per ell mateix, o bé designar a algú que prengui la decisió en el seu lloc, i per últim assegurar la dignitat del procés de final de vida adquirint també els deures i obligacions del personal sanitari a atendre al pacient en aquesta situació terminal.

Més concretament, l'article 4, explica que els principis bàsics d'aquesta llei són:

- garantir el dret a la dignitat de la persona en el procés de final de la seva vida
- promocionar la llibertat, autonomia i voluntat de la persona d'acord amb els seus desitjos, preferències, creences i/o valors
- garantir la interrupció o el rebuig d'un tractament per voluntat de la persona
- garantir el dret a rebre cures pal·liatives integrals i un tractament adequat pel dolor en el procés de final de vida
- fer efectiva una igualtat, sense discriminació, en l'accés als serveis sanitaris

Per altra banda l'article 5 ens projecta una sèrie de definicions que en destacarem les més relacionades amb aquesta temàtica.

S'entén per qualitat de vida la "satisfacció individual ante las condiciones objetivas de vida des de los valores y las creencias personales" (Article 5 de la Llei Foral 8/2011, p.6) Seguidament es troba la de cures pal·liatives on s'explica que és un conjunt coordinat d'intervencions sanitàries dirigides a la millora de la qualitat de vida dels pacients i les seves famílies, afrontant els problemes associats a la malaltia terminal mitjançant l'alleujament del patiment i tractament del dolor i altres símptomes físics i psicosocials.

Les persones que pateixen una malaltia greu, irreversible i de pronòstic mortal, on es troben en una situació terminal o d'agonia són persones que estan en el procés del seu final de vida. Aquesta situació d'agonia és la que precedeix a la mort. Pot aparèixer de manera gradual o sobtada. En aquest estat existeix un deteriorament físic intens, debilitat extrema, lata freqüència de trastorns cognitius i de consciència, dificultat relacional, impediment de la ingesta i pronòstic de vida limitat a dies o hores. Així mateix una malaltia incurable, avançada e irreversible amb un pronòstic de vida limitat de mesos o setmanes es qualifica de malaltia o situació terminal. Finalment la sedació pal·liativa és un subministrament de fàrmacs per reduir la consciència o agonia de la persona en situació terminal i alleujar els símptomes.

L'article 6 explica el dret de la persona, que es troba en el procés de final de vida, a ser informat assistencialment pels professionals sanitaris, i en el cas que sigui rebutjada se'ls informará sobre la possibilitat de designar a una persona que a rebre aquesta informació i presa de decisions en la seva representació.

L'article 7 recull el dret de la persona, que pateix aquesta situació, a prendre decisions respecte a les intervencions sanitàries que l'afecten. Aquest consentiment serà verbal, deixant constància en la història clínica.

El dret a prendre decisions i al consentiment informat, es reuneix en l'article 8, manifestant que la persona té dret a interrompre i/o a rebutjar la intervenció proposada pels professionals sanitaris, després d'un procés d'informació i decisió, encara que això pugui posar en perill la seva vida. Aquest rebuig haurà de constar per escrit en la història clínica.

L'article 9 posa en manifest el dret a realitzar la manifestació anticipada de voluntat. La persona ha de ser major d'edat i aquestes voluntats han de quedar plasmades en la història clínica. Com s'ha explicat anteriorment aquest document ajuda a una orientació als professionals sanitaris en el moment de presa de decisions, reflecteix unes instruccions sobre els tractaments que volen rebre o no, la disposició de la donació d'òrgans i si més no el representant que va escollir com interlocutor amb l'equip assistencial.

Totes les persones en situació terminal o d'agonia tenen dret a rebre cures pal·liatives integrals de qualitat. Si volen, tenen el dret a què se li proporcioni en el domicili aquestes cures, sempre que les condicions siguin adequades per abordar aquesta situació.

(Article 12 de la Llei Foral 8/2011). A més a més l'article 26 garanteix assessorament en les cures pal·liatives, informant del seu estat sanitari i els objectius d'aquestes, d'acord amb les seves necessitats.

Els pacients tenen dret a rebre atenció idònia que alleugi el dolor, inclosa la sedació. Aquest queda reflectit en l'article 13. Aquesta sedació queda normativitzada en l'article 14 on apareix el dret dels pacients a l'administració de la sedació pal·liativa els malalts terminals o en situació d'agonia quan clínicament estigui indicat.

L'article 15 exposa el dret a la intimitat personal i familiar i a la confidencialitat. Garantir una estància en l'habitació individual per les persones en situació terminal queda recollit en l'article 27.

Seguidament l'article 16 on el dret a l'acompanyament, reforçat per l'article 23, explica que els pacients, ingressats en centres sanitaris, i les seves famílies tenen dret a un acompanyament i a rebre auxili espiritual d'acord amb les seves creences. Per altra banda l'article 24 ofereix un acompanyament assistencial establint uns mecanismes necessaris per garantir l'assistència i coordinació amb altres recursos tant si es troben en centre sanitari com a domicili. Aquest acompanyament professional suposarà una valoració de les seves necessitats establint un pla de cures.

Seguint amb aquesta temàtica, l'article 25, garanteix el suport a la família i persona cuidadora, per afavorir un clima de confiança que promogui l'expressió de les emocions en un ambient tranquil i poder prevenir també una claudicació familiar, proporcionant una atenció al dol.

Per tal d'ampliar l'apartat anterior i aconseguir una mirada legislativa més pròxima a la data d'avui, s'utilitzarà el document de la Llei 4/2017, de 9 de Març, de Drets i Garanties de les Persones en Procés de Morir on es recullen una sèrie de percepcions que quedaran paleses en els següents articles.

El preàmbul d'aquesta legislació regula els drets i garanties de les persones en procés de morir i explica que el patiment i la mort, és un procés natural de vida, una realitat que precisa una correcta assistència sanitària, de la que han de formar part activa les cures pal·liatives i l'atenció durant el procés de final de vida.

D'acord amb l'article 5, s'ampliarà una sèrie de definicions a efectes de l'anterior llei citada. El consentiment informat en el procés de morir, s'entén com la conformitat lliure, voluntària i conscient d'un pacient després de rebre una informació adequada del seu estat de salut. En tot moment es deixa constància en la història clínica i a vegades, es plasma en un document escrit per ell deixant indicacions i informant dels tractaments terapèutics que accepta o no, en funció dels seus valors. Aquestes instruccions prèvies en l'àmbit sanitari també se les anomena document d'instruccions prèvies.

Per altra banda, l'actuació de l'esforç terapèutic, consisteix en ajustar, retirar o directament no instaurar un tractament quan el pronòstic de vida és limitat. En canvi, per tal de prolongar la vida, sense la possibilitat de millora, mantenint mesures de suport vital són les situacions anomenades obstinació terapèutica i diagnòstica.

Per tal de que totes aquestes actuacions tinguin una viabilitat, en el cas que el pacient no pugui respondre per ell mateix, apareix la figura del representant, que aquest és una persona major d'edat i capaç que dóna el consentiment en representació de la persona malalta, designada mitjançant el document d'instruccions prèvies.

El síntoma refractari és aquell que no pot ser controlat pels tractaments disponibles en un període de temps raonable, en aquests casos es requereix la sedació pal·liativa; que aquesta consisteix en una administració de fàrmacs en les dosis i combinacions requerides per reduir la consciència d'un pacient amb una malaltia avançada o terminal, amb l'objectiu d'alleujar un o més símptomes refractaris.

Finalment per tal de donar concordància amb les últimes voluntats de les persones en situació terminal cal esmenar la importància dels valors vitals, que aquests són un conjunt de valors i creences d'una persona que dóna sentit a les decisions i preferències de com portar la seva mort en els processos de final de vida. Això sí, s'ha de tenir en compte si ens trobem en una situació d'incapacitat de fet, que és en la que el pacient no té capacitat per prendre decisions o el seu estat físic o psíquic no li permeti fer-se càrrec de la seva situació, sense que existeixi resolució judicial. Aquesta situació és recollida en l'article 15 com un deure respecte a aquestes persones que es poden trobar en aquesta situació. El metge responsable és qui ha de valorar, contrastant amb altres professionals, si la persona es troba en una situació d'incapacitat de fet constatant-ho en la història clínica.

3. HIPÒTESI I OBJECTIUS

Hipòtesi:

Es necessari treballar la capacitat emocional en les famílies en els processos de final de vida i un cop pateixes la pèrdua.

Objectius generals:

1. Profunditzar en les emocions que senten els familiars que viuen una pèrdua

Objectius específics:

- 1.1. Identificar els sentiments que es desperten a causa de la pèrdua d'un familiar
- 1.2. Proposar millores en l'atenció emocional de la família a nivell professional

4. METODOLOGIA

- Participants:

La mostra d'aquest estudi consta de 8 participants. Aquests han estat escollits a causa d'haver compartit una sèrie de característiques en comú, haver format part activa de l'acompanyament en el procés de final de vida al seu progenitor amb el resultat final d'haver patit la pèrdua a causa d'una malaltia terminal oncològica. Es va escollir amb aquest denominador comú perquè ja que la mostra era reduïda, volia que fos el més homogènia possible, on es compartís un vincle pare/mare-fill/a i les característiques de la pèrdua del progenitor haguessin estat les mateixes, en aquest cas per malaltia terminal oncològica on les experiències emocionals fossin en la mesura del possible semblants. Tal com referia Yoffe (2002), podem reiterar que la imatge dels pares desprenen una seguretat i estabilitat única, ja que són els coneixedors de la història, el passat, el caràcter i la identitat del fill/a.

La finalitat d'aquest estudi ha estat aconseguir uns resultats objectius i concrets, a través de plasmar, en una entrevista, les emocions i reaccions que provoca patir la pèrdua d'un progenitor/a.

A continuació en la taula 1 es pot evidenciar la tipologia de les persones que van participar en aquest estudi.

Taula1: Mostra

	Sexe	Edat participant	Temps familiar èxitus	Edat progenitor quan èxitus
Participant 1	Home	59 anys	13 anys	68 anys
Participant 2	Dona	56 anys	8 anys	81 anys
Participant 3	Dona	32 anys	2 any	64 anys
Participant 4	Home	60 anys	11 anys	82 anys
Participant 5	Dona	30 anys	14 anys	50 anys
Participant 6	Home	57 anys	15 anys	79 anys

Participant 7	Dona	61 anys	13 anys	83 anys
Participant 8	Dona	39 anys	4 anys	69 anys

Font: Elaboració pròpia

- Tècniques i instruments:

Per a realitzar aquest treball d'investigació, s'ha utilitzat la tècnica de recollida de dades amb el mètode qualitatiu a través de l'entrevista, concretament el mètode descriptiu. L'instrument utilitzat serà el de l'entrevista oberta i qualitativa.

Entrevista

L'entrevista qualitativa es caracteritza per constar de preguntes obertes i estructurades per donar una flexibilitat a l'hora de contestar i comoditat a l'hora d'expressar lliurement els seus sentiments. La precisió que s'ha utilitzat en algunes preguntes ha estat per aconseguir conèixer específicament les reaccions emocionals i físiques del que provoca viure una situació d'aquesta magnitud.

La finalitat d'aquesta tècnica és conèixer la visió de cada persona entrevistada entorn als processos emocionals dels fills/es que han patit la mort oncològica del seu pare o mare.

Per mitjà d'aquest intercanvi verbal, s'ha obtingut informació sobre les seves vivències i les seves percepcions emocionals, psicològiques i físiques respecte aquests processos en l'acompanyament emocional al seu ésser estimat.

Seguidament, a l'hora de fer l'entrevista, tenint present que l'objectiu que es vol aconseguir amb aquesta tècnica és conèixer l'experiència dels familiars davant el ventall d'emocions i sentiments que sorgeixen davant la pèrdua d'un progenitor, s'ha tingut en compte la informació del marc teòric, més concretament, la visió dels experts fent referència als processos emocionals en el procés de final de vida i davant la pèrdua.

L'entrevista s'ha treballat en un entorn tranquil i còmode, on la major cura era respectar els silencis i deixar el temps que necessités la persona per reflexionar i respondre a les preguntes.

Com s'ha exposat amb anterioritat, aquesta entrevista la forma un conjunt de preguntes destinades a un col·lectiu en concret, en aquest cas, fills i/o filles que hagin format part activa en la malaltia terminal oncològica del seu progenitor, amb la finalitat d'aconseguir dades objectives i conèixer opinions específiques entorn al tema escollit, els processos emocionals en les famílies a través d'haver patit una pèrdua per una malaltia oncològica. Les preguntes de les entrevistes es van dissenyar en funció dels objectius que es van plantejar en aquest treball. La taula 2 recull les categories i les preguntes.

En relació a l'estructura de les entrevistes, és la següent:

Primer part: es realitzaran una sèrie de preguntes per conèixer la tipologia i perfil de participants que han col·laborat en les entrevistes i el temps d'èxitus del seu familiar.

Segona part: aquesta està destinada a l'extracció d'informació mitjançant una sèrie de preguntes obertes que permetin als entrevistats expressar-se amb llibertat. Les preguntes vinculades al marc teòric i als objectius del treball, plantegen conèixer els processos i etapes del dol, el reconeixement e identificació d'emocions en el procés de final de vida i la mort i finalment els recursos i estratègies personals.

Tercer part: és l'acomiadament i l'agraïment per participar en l'estudi.

En totes les entrevistes s'ha fet l'entrega del consentiment informat (vegeu annex 1)

Taula 2: Categories

Categoria	Preguntes
Procés i etapes del dol	<ul style="list-style-type: none"> - A nivell emocional com va ser el teu procés personal amb la malaltia del teu familiar? - Sabries identificar les emocions que vas sentir? Associaries algun símptoma físic a alguna emoció?
Reconeixement e identificació d'emocions en el procés de final de vida i la mort	<ul style="list-style-type: none"> - Què és el que més et va donar patiment o por, fent rellevància al teu familiar? - Recordes quina era la teva preocupació més important en aquell moment dels processos de final de vida?

	<ul style="list-style-type: none"> - Algun cop vas parlar de la mort amb el teu familiar malalt? - En algun moment vas sentir que el teu familiar estava preparat per morir? Quan? - En algun moment, del procés de la malaltia et vas sentir preparat per fer front a la pèrdua del teu ésser estimat? - Actualment com et sents? Creus que vas poder compartir les teves emocions amb el teu familiar?
Recursos i estratègies personals	<ul style="list-style-type: none"> - Creus que pots treure algun tipus d'aprenentatge d'aquesta experiència? Quina? - Creus que els professionals que acompanyen els processos de final de vida us van facilitar un suport emocional adient? Proposaries alguna acció de millora?

Font: Elaboració pròpia

- Procediment:

Un cop finalitzat el marc teòric i els objectius, es va dissenyar l'entrevista per tal d'extraure una sèrie de dades d'una manera qualitativa.

Supervisat en les tutories i comentat amb les Treballadores Socials sanitàries de l'Institut Català d'Oncologia, es va decidir que aquest instrument és el que proporcionava la informació adient als objectius que es volen aconseguir amb el buidatge d'aquestes.

La temporalitat en la qual s'han realitzat les entrevistes ha estat en hores lliures, tenint en compte la disponibilitat tant de l'entrevistat, com la pròpia.

Aquests contactes s'han aconseguit gràcies a familiars i amigats. En un primer moment s'ha fet un primer contacte via mail, explicant la temàtica i característiques de l'estudi, perquè se'ls havia escollit a ells i si acceptaven la realització d'aquesta, un cop confirmada només va caldre concretar hora i dia, tenint en compte la disponibilitat per tal de no interrompre cap tasca.

5. RESULTATS

A continuació, es detalla els resultats de les entrevistes realitzades als vuit participants. En relació a aquestes, en la taula 1 es pot consultar els detalls i característiques de la mostra dels participants. Els resultats es presentaran d'acord amb les categories i segons l'ordre de les preguntes elaborades.

Per altra banda, explicar que per tal de realitzar aquest anàlisi s'ha utilitzat una taula on queden reflectides les respostes literals dels participants i a continuació uns gràfics per representar de forma visual la informació de les respostes qualitatives.

Els criteris utilitzats per tal de representar gràficament els resultats, han estat les paraules claus més significatives de les respostes dels entrevistats. Aquestes són les que es troben ressaltades ens els quadres de resposta.

Així mateix, els criteris per categoritzar les respostes dels participants i poder-les traslladar visualment al gràfic, han estat decidits a través de l'obtenció d'aquestes paraules clau on s'identifiquen les emocions i sentiments viscuts.

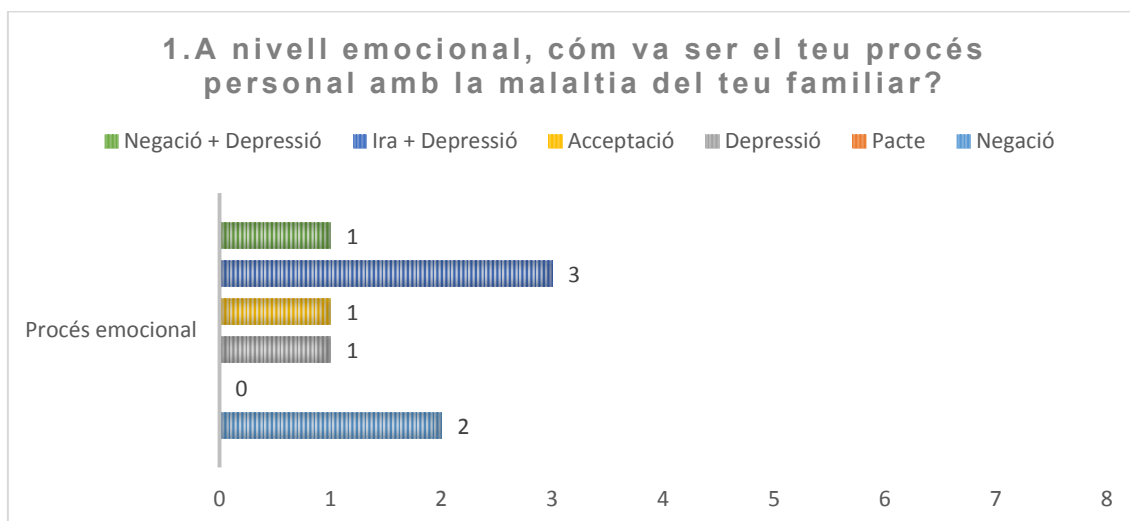
En algunes ocasions en la mateixa resposta s'han trobat diverses emocions rellevants, i per tant paraules claus, per part dels familiars durant els processos de final de vida. Per aquest motiu, per tal d'unificar els resultats de les respostes, s'ha creat una fusió de paraules que exposen les emocions més intenses, compartides, en alguns casos, per altres participants.

5.1. CATEGORIA 1: PROCÈS I ETAPES DEL DOL

En primer lloc trobaríem la pregunta referida a com van viure el procés, a nivell emocional, davant la notícia de la malaltia del seu progenitor.

Participant 1:	"En el moment de conèixer el pronòstic vaig <u>sentir ràbia</u> " "les <u>emocions</u> a nivell familiar van ser contingudes, <u>contingudes</u> perquè ho principal era acompanyar al meu pare en el tractament i mantenir una postura de suport i d'ànim per ell" "Vaig experimentar un <u>procés emocional intens</u> , ja que estava <u>envoltat de moments de ràbia, dolor, tristesa</u> "
Participant 2	"quan em van donar la notícia, a mi sola, vaig sentir un <u>dolor molt profund</u> en el pit. <u>Vaig sentir ràbia</u> " "Durant el procés vaig <u>sentir molta tristor</u> , no volia que marxés"

Participant 3	“intentar <u>seguir fent una vida aparentment normal</u> , la meua prioritat era que en tot moment, ell estigues acompanyat i poder proporcionar-li tot el que estigués en les meves mans per <u>millorar la seva qualitat de vida.</u> ”
Participant 4	“Vaig arribar a <u>creure que era impossible</u> ”
Participant 5	“Em vaig posar a <u>plorar, i vaig preguntar</u> a la meua mare, <u>perquè a mi?</u> ” “Més tard, a mesura que passaven els dies, <u>estava apàtica i trista</u> . Em feia molta <u>llàstima</u> veure com el meu pare, s'anava deteriorant”
Participant 6	“Al principi tenia <u>sentiments d'incredulitat</u> ” “De sobte et trobes amb aquesta notícia i <u>no t'ho pots creure, creus que s'han equivocat</u> ”
Participant 7	“Va ser <u>molt dur</u> per a nosaltres veure al nostre pare tan dèbil, vam <u>patir molt</u> ” “En el moment que ens van donar la notícia <u>no m'ho podia creure</u> ”
Participant 8	“vaig tenir una <u>davallada emocional molt gran</u> ” “ <u>estava destrossada, amb molta pena i amb una sensació de buit i tristesa inexplicable.</u> ”



En aquest gràfic es pot evidenciar que a nivell emocional els participants davant la notícia de la futura pèrdua del seu familiar varen experimentar diferents processos emocionals vinculats a les fases del dol. Un participant presenta un conjunt de negació més depressió, tres de cada vuit participants presenten sentir ira més depressió. Un dels membres es trobava en la fase d'acceptació i un altre en la fase de depressió. Dos

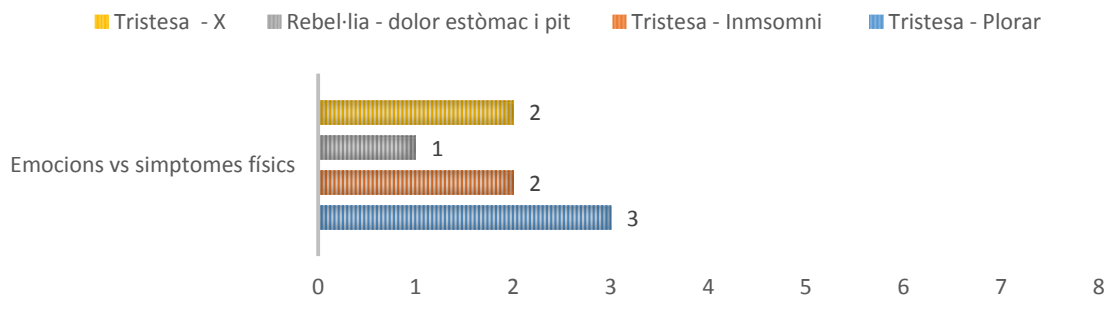
participants només han estat en la fase de negació. Cap dels membres participants han experimentat la fase de pacte.

CATEGORIA 1: PROCÈS I ETAPES DEL DOL

Seguint amb la mateixa categoria, la segona pregunta, vol conèixer la capacitat dels participants per identificar de les emocions que varen sentir i l'associació d'alguna d'aquestes a un símptoma físic.

Participant 1:	“Fonamentalment l'emoció que vaig sentir amb més força va ser de <u>la tristesa i la de la pena.</u> ” “la <u>tristesa</u> que <u>em feia plorar de sobte</u> ”
Participant 2	“ <u>Sentia un buit de tristesa molt gran...</u> ” “ <u>plorava desconsoladament</u> ”
Participant 3	“En un primer moment vaig sentir <u>pena, i molta, molta tristesa...</u> “Entremig de la pena i tristesa em van <u>sorgir sentiments de por</u> ” “ <u>Síntomes</u> que vaig tenir principalment era la de l' <u>insomni</u> , no podia dormir bé”
Participant 4	“ <u>Enorme tristesa</u> ” “interrogar-te, <u>preguntant-te: “hauré estat el temps necessari amb ell?”</u> ”, “hauré prestat l'atenció i l'estima adient?”... “ <u>Finalment vaig acceptar, amb molta pena</u> ”
Participant 5	“Amb el temps, és cert que vaig tenir una etapa llarga de <u>rebel·lia</u> ” “Vaig començar a <u>tenir molts mals d'estómac</u> . Cada dia em feia mal la panxa.” “ <u>Dolor al pit</u> ”
Participant 6	“ <u>Dolor va ser el símptoma més present</u> que encara recordo que vaig sentir. <u>Però la pena i la tristesa van aparèixer també</u> ” “Vaig tenir una <u>etapa d'insomni</u> , no podia dormir bé”
Participant 7	“ <u>vaig patir molt</u> ” “ <u>Vaig plorar molt</u> ”
Participant 8	“ <u>Em va costar molt acceptar que la meva mare s'estava morint</u> ” “ <u>No comprenia com podia passar allò... no m'ho podia creure</u> ”

2. Sabries identificar les emocions que vas sentint? associaries algun símptoma físic a alguna emoció?

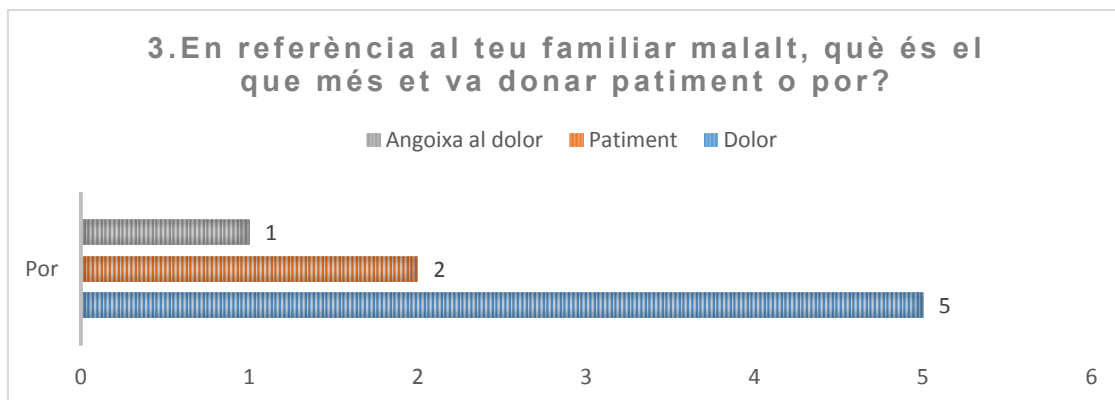


S'observa que tres de cada vuit participants han associat l'emoció de la tristesa amb els símptoma físic de plorar. Dos dels participants han identificat la tristesa reflectida en el símptoma d'insomni. Un d'ells ha sentit una època de rebel·lia amb dolors d'estómac i finalment dos han tingut l'emoció de la tristesa sense expressar cap símptoma físic.

5.2. CATEGORIA 2: RECONeixEMENT E IDENTIFICACIó D'EMOCIONS EN EL PROCÉS DE FINAL DE VIDA I LA MORT

La tercera pregunta forma part de la segona categoria, el reconeixement d'emocions en el procés de final de vida i la mort. En aquesta, manifesta quin era el patiment o el que produïa més por fent referència a la malaltia que patia el seu progenitor.

Participant 1:	"el que més em produïa patiment, era que <u>no li traquessin el dolor</u> , que no li traquessin <u>el patiment físic</u> ."
Participant 2	" <u>Dolor... el dolor físic</u> era el que més em preocupava"
Participant 3	"la major por que tenia era <u>que patís</u> , que el <u>dolor fos incontrolable</u> ."
Participant 4	"El que més por em feia era <u>veure'l patir</u> ."
Participant 5	"Recordo <u>sentir molta pena quan tenia brots de dolor</u> "
Participant 6	" <u>El que més m'importava</u> en aquells moments era <u>que no patís de dolor</u> "
Participant 7	"Vam passar molta <u>angoixa pel dolor</u> que va patir"
Participant 8	"tenia por de veure-la en aquell estat, <u>no volia veure-la patir</u> "



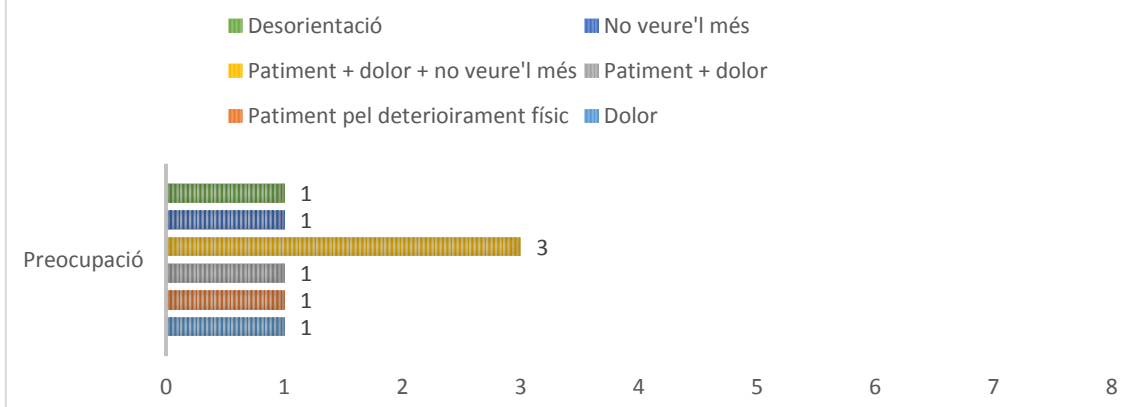
En aquests resultats s'observa clarament com cinc dels participants expressen la seva por al dolor que pot produir la malaltia oncològica, dos dels vuit participants expressen la seva por al patiment i només un d'ells va arribar al punt de sentir angoixa pel dolor.

CATEGORIA 2: RECONeixEMENT E IDENTIFICACIó D'EMOCIONS EN EL PROCÉS DE FINAL DE VIDA I LA MORT

La quarta pregunta vol conèixer la principal preocupació que tenien els familiars en el procés de final de vida.

Participant 1:	“El més important sempre havia sigut que s’anés <u>amb tranquil·litat i sense dolor</u> ” “poguéssim <u>estar tots</u> els seus fills i la meva mare en l’habitació <u>en el moment d’acomiadament</u> ”
Participant 2	“ <u>que no tingués patiment ni dolor...</u> ” “l’ <u>idea</u> de que <u>potser seria l’últim dia que el podria veure i tocar</u> ”
Participant 3	“El que més em preocupava era el seu <u>deteriorament físic...</u> , <u>veure’l patir</u> ”
Participant 4	“La més important i la que encara recordo era <u>contemplar el seu patiment i dolor.</u> ”
Participant 5	“Que <u>m’oblides de com era ell..., no poder veure’l més</u> ”
Participant 6	“ <u>La desorientació que li va produir la malaltia. No el reconeixia.</u> ”
Participant 7	“ <u>No veure al meu pare mai més</u> em donava una sensació de buit, però la meva preocupació principal era que <u>no patís, que no tingués dolor, que pogués morir tranquil.</u> ”
Participant 8	“ <u>el dolor que podia patir i no tornar a veure</u> a la meva mare van ser les dues coses que més em preocupaven”

4. Recordes quina era la teva preocupació més important en el moment del processos de final de vida?

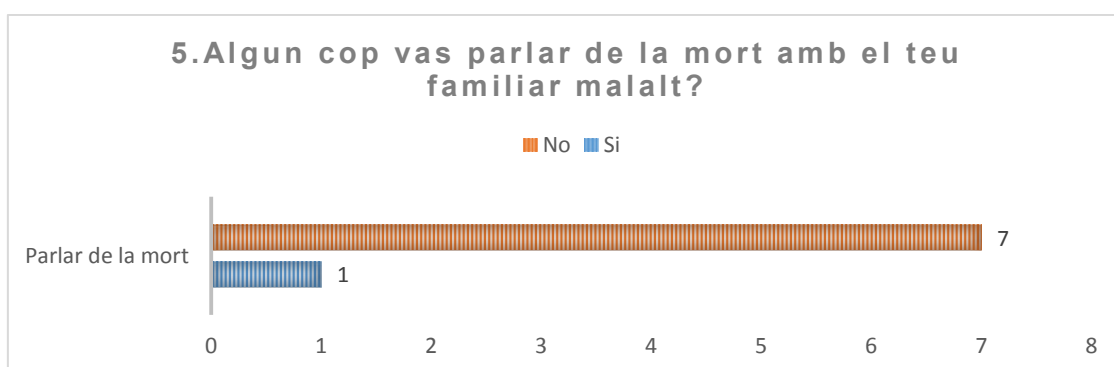


Aquesta gràfica ens mostra que tres de cada vuit participants mostra la preocupació pel patiment més el dolor més la nostàlgia pel fet de no poder veure més a la persona estimada. Per altra banda, trobem que la resta de participants tenen preocupacions diverses, la preocupació d'un d'ells era la desorientació que li va provocar la malaltia, manifestant que no el reconeixia, un altre recordava que la seva preocupació era a no veure'l més físicament, seguidament un verbalitzava la seva preocupació al dolor que podia tenir el seu familiar, un altre manifestava el patiment pel deteriorament físic i finalment l'últim tenia preocupació pel dolor que causa la malaltia.

CATEGORIA 2: RECONeixEMENT E IDENTIFICACIÓ D'EMOCIONS EN EL PROCÉS DE FINAL DE VIDA I LA MORT

La cinquena pregunta comporta conèixer si va ser possible una comunicació amb el seu progenitor plantejant el tema de la mort.

Participant 1:	<u>“Si, abans i en el moment de la malaltia.”</u> “Feia referència a la importància que aquest procés fos ràpid i indolor”
Participant 2	<u>“No, mai”</u>
Participant 3	<u>“Explicitament no.</u> Com tema mort en si no”
Participant 4	<u>“No, mai vàrem parlar, ja que no sabia el seu diagnòstic”</u>
Participant 5	<u>“No recordo haver parlat de la mort</u> obertament amb ell”
Participant 6	<u>“Mai vaig parlar de la mort</u> amb el meu pare, era un <u>tema tabú...</u> ell <u>no sabia que s'estava morint”</u>
Participant 7	<u>“No, mai va parlar de la mort. Però ell sabia que moriria”</u>
Participant 8	<u>“Mai vam parlar de la mort,</u> per mi sempre ha sigut un <u>tema tabú”</u>



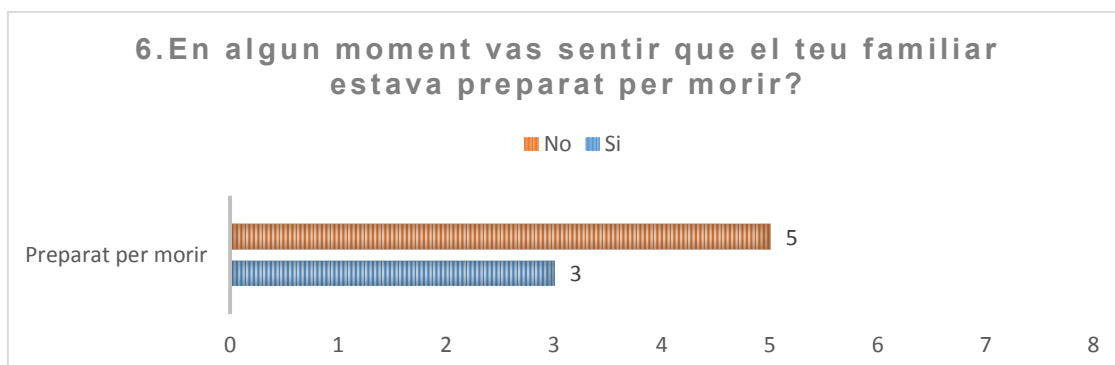
Excepte el primer participant, es veu clarament una mostra de pacte de silenci, fent referència a parlar de la mort o saber el diagnòstic mèdic. Set de cada vuit participants expressen no haver parlat amb el seu progenitor malalt de la mort, ja sigui perquè no sabia el diagnòstic de la malaltia terminal o perquè es considerava un tema tabú.

CATEGORIA 2: RECONeixEMENT E IDENTIFICACIÓ D'EMOCIONS EN EL PROCÉS DE FINAL DE VIDA I LA MORT

Seguint amb la pregunta sis, es vol conèixer si en algun moment els fills varen sentir que el seu progenitor estava preparat per morir.

Participant 1:	“Sí. Abans de començar amb el tractament de la morfina va fer totes aquestes gestions, és aquí on vaig sentir que estava preparat. En aquest moment ell es va deixar anar, a més a més ho va dir explícitament.”
Participant 2	“Sí, crec que quan el van ingressar a l'hospital estava preparat per morir perquè se'l veia serè, tranquil”
Participant 3	“Crec que sí, perquè abans de la fase final de la malaltia, ell ja feia comentaris insinuant de que ja estava preparat per morir”
Participant 4	“No. Mai.”
Participant 5	“No. Mai vaig veure que estigués preparat.” “Recordo que al principi els seus ulls em miraven d'una manera, i després va canviar a una altra”
Participant 6	“No, en cap moment vaig sentir ni evidenciar que el meu pare estava preparat per morir.”
Participant 7	“No volia morir, no estava preparat per morir, això era una de les coses que més pena ens donava.”

Participant 8	La meva mare no volia morir, no crec que estigués preparada per això, o almenys jo mai ho vaig sentir així.
---------------	--



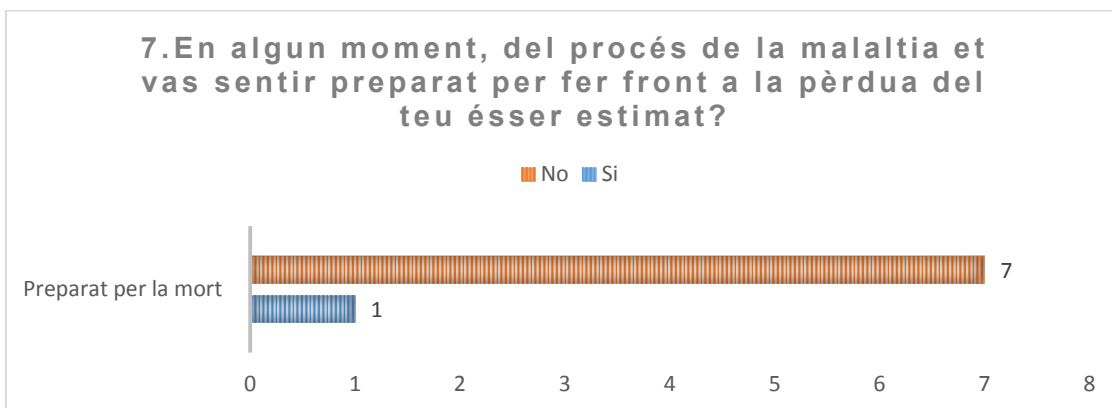
En aquesta gràfica podem entendre que cinc dels vuit participants no van sentir que el seu progenitor estigues preparat per morir, per altra banda els altres tres participants sí que manifesten que els seus familiars varen mostrar que sí que estaven preparats per morir.

CATEGORIA 2: RECONeixEMENT E IDENTIFICACIÓ D'EMOCIONS EN EL PROCÉS DE FINAL DE VIDA I LA MORT

La setena pregunta vol conèixer si en algun moment varen estar preparats per fer front a la mort del seu progenitor malalt.

Participant 1:	<u>Preparat per aquestes coses mai s'està...</u> Una persona ho pot portar de millor o pitjor manera, es pot sobreporta i amb el temps assumir-ho
Participant 2	<u>Mai. Crec que mai s'està preparat per viure aquesta situació.</u> Només quan et toca.
Participant 3	<u>Mentiria si et digués que en algun moment vaig estar preparada</u> per fer front a la pèrdua, crec que és impossible estar preparat per alguna cosa així.
Participant 4	<u>Si, vaig sentir que estava preparat</u> per fer front a la pèrdua del meu pare quan vaig veure els resultats de la biòpsia i la consulta que vaig tenir amb el doctor.
Participant 5	<u>No, en cap moment vaig estar preparada</u>
Participant 6	<u>Mai. No vaig estar mai preparat</u> per fer front a la pèrdua del meu pare... excepte quan va morir.

Participant 7	<u>Sempre he cregut que un mai està preparat per perdre al seu pare ni a la seva mare,</u> igual que passa amb els fills.
Participant 8	<u>Mai,</u> mai vaig pensar que la meva mare moriria o almenys no tan ràpid



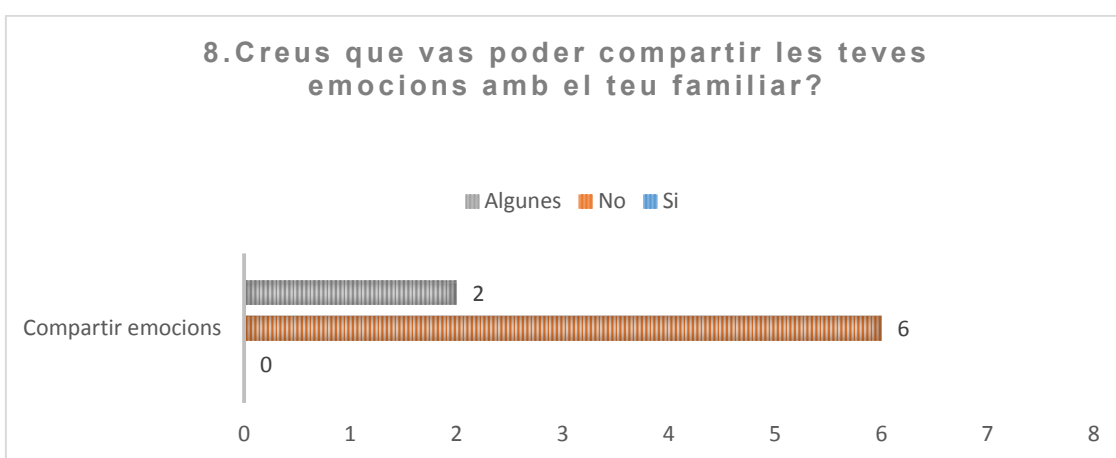
Aquesta gràfica mostra quasi per majoria absoluta, excepte per un participant, que mai varen estar preparats per viure una situació de pèrdua d'aquestes característiques, expressant que per aquestes coses un mai està preparat.

CATEGORIA 2: RECONeixEMENT E IDENTIFICACIó D'EMOCIONS EN EL PROCÉS DE FINAL DE VIDA I LA MORT

En la vuitena pregunta es vol saber si es va compartir les pròpies emocions amb el seu familiar.

Participant 1:	“Bé, ha passat temps.” <u>Algunes, no totes,</u> perquè una forma de donar-li ànim i suport era tenir bona cara”
Participant 2	“Bé. Crec que <u>verbalment no, ja que ell no sabia el diagnòstic</u> clínic, però si que ens vam comunicar per mirades, per la meua presència a l'hospital... estant al seu costat.”
Participant 3	“Ara bé, a vegades encara em poso trista, però estic bé. <u>Em va ser impossible compartir les emocions amb ell,</u> ja tenia bastant amb lo seu...”
Participant 4	“ <u>No vaig poder expressar molt les meves emocions</u> al meu pare, <u>ja que no coneixia la seva situació mèdica</u> ”
Participant 5	“A dia d'avui recordo sempre el millor d'ell.” <u>Vaig poder-li dir que l'estimava</u> ”

Participant 6	“Ara jaestic bé, encara parlem d’ell. <u>Realment no vaig poder compartir les emocions amb el meu familiar, ja que no sabia que anava a morir.</u> Això era un impediment per poder expressar-li, a vegades, el que senties i t’hagués agradat dir-li.”
Participant 7	“He superat la mort del meu pare, però no hi ha cap dia que no pensi en ell, mai s’oblida a un pare, tampoc a una mare. <u>Mai vam parlar de la mort, no volia saber res del tema.</u> ”
Participant 8	“ <u>Mai vaig parlar amb la meva mare del que sentia,</u> de fet sempre vaig tenir una barrera per a que ella no em veies trista.”



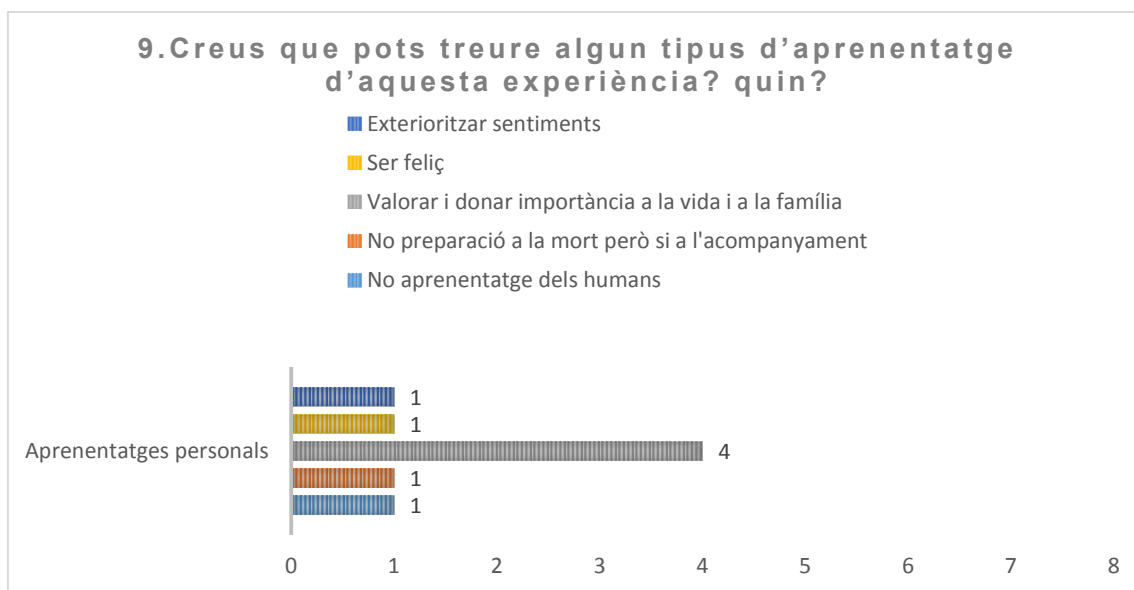
En aquesta gràfica s’observa que sis de cada vuit participants no varen poder compartir les seves emocions amb els seus familiars malalts per la desconeixença de la seva delicada situació clínica. Dos participants expressen que alguna emoció varen poder compartir amb ells com a forma de reforç i suport.

5.3. **CATEGORIA 3: RECURSOS I ESTRATÈGIES PERSONALS**

En la novena pregunta es canvia de categoria, posant en manifest els recursos i les estratègies personals que varen desenvolupar i experimentar durant la vivència del seu familiar malalt.

Participant 1:	“Com som tan estúpids <u>els humans gairebé mai no prenem nota fins que no ens trobem en aquesta situació en primera persona.</u> El meu pare va morir de càncer, possiblement pel tabac, però tot i
----------------	--

	així, després, com molta gent, el meu germà va començar a fumar un altre cop.”
Participant 2	“ <u>Pensar que mai estaré preparada per les properes pèrdues,</u> encara que <u>ara participo més en l’acompanyament dels familiars d’un èxitus.</u> ”
Participant 3	“ <u>Valorar coses que fins ara no havies apreciat,</u> el concepte de viure la vida canvia, et dones compte que la vida passa i només tenim una, i que per tant hem d’aprofitar-la al màxim”
Participant 4	“Aquestes experiències <u>t’ensenyen o reafirmen en l’ordre de prioritats,</u> que moltes vegades, en el dia a dia, deixes de costat la importància <u>d’atendre més i millor als teus éssers estimats.</u> ”
Participant 5	“Un aprenentatge que m’emporto, és que <u>s’ha de viure la vida feliç</u> ”
Participant 6	“Sí, personalment vaig aprendre a veure la vida d’una altra manera. Vaig començar a <u>donar-li més importància a les persones que tinc a prop</u> i formen part del meu dia a dia.”
Participant 7	“Vaig aprendre que <u>la família sempre està,</u> que <u>dels pitjors moments de la teva vida extreus altres de molt bons.</u> ”
Participant 8	“Vaig aprendre que <u>hi ha coses que és millor treure fora, que portar sentiments i temors dins és una càrrega que no aporta res positiu,</u> només fa més difícil l’afrontament. Em va fer <u>valorar el que tenia i el que tinc, vaig aprendre a valorar la vida.</u> ”



En aquesta gràfica mostra com cada participant té els seus propis aprenentatges, però quatre d’ells comparteixen l’aprenentatge del valor de la vida i l’establiment d’un ordre

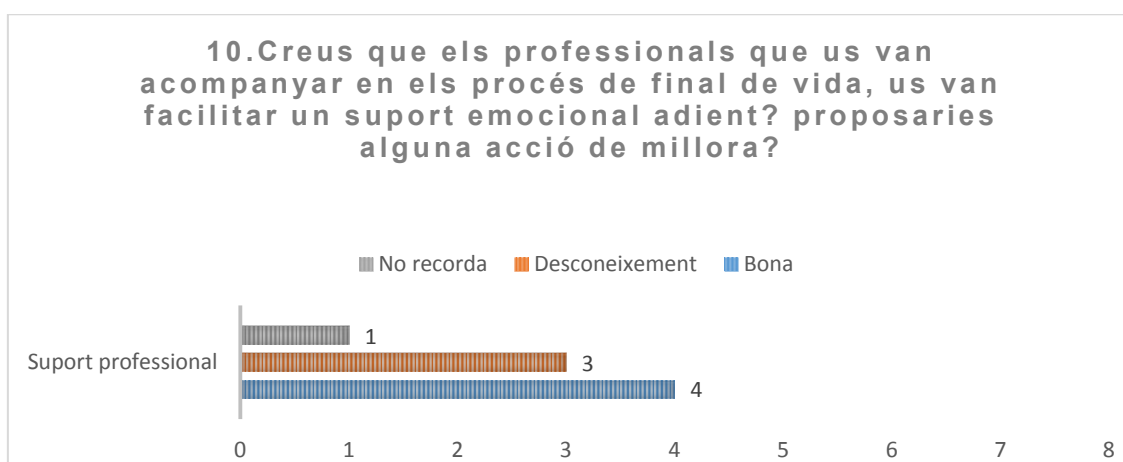
de prioritats, és a dir, aprenen a donar importància a les persones que tenen a prop, principalment manifesten la família. Per altra banda un participant apunta que ha après a la importància de l'exteriorització de les emocions, manifestant també el valor de la vida i un altre va aprendre a què s'ha de ser feliç. Finalment trobem a una persona que manifesta haver après el no aprenentatge que fa l'ésser humà i un altre que encara que ara pot fer un acompanyament en els processos de final de vida sap que mai estarà preparada per afrontar una pèrdua.

CATEGORIA 3: RECURSOS I ESTRATEGIES PERSONALS

Finalment la desena pregunta vol conèixer l'experiència que varen tenir amb els professionals durant el final de vida i finalment la mort de la persona estimada i si proposarien una acció de millora.

Participant 1:	“Va ser <u>molt bona però especialment l'atenció rebuda, vàrem tenir un tracte excepcional</u> en tot moment, especialment en la seva fase final. Aquí vàrem conèixer la qualitat humana que tenia tot el personal.” “L'única proposta de millora, seria que actualment <u>tornessin a tenir els estàndards i els recursos que abans disposaven</u> o una miqueta més si fos possible.”
Participant 2	“Els professionals es van dedicar a <u>tractar al meu pare de manera exquisida</u> . Sabien que s'estava morint i li van fer el seu final de vida molt agradable.”
Participant 3	“Malauradament, personalment <u>no crec que ens van facilitar cap suport emocional.</u> ” “Com a proposta de millora seria <u>considerar la figura del psicòleg i treballador social com a figura de vital importància</u> quan una família travessa un procés de dol, concretament en el cas de la mort.”
Participant 4	“ <u>No vaig conèixer cap tipus d'atenció emocional</u> , ni cap als malalts ni als seus familiars.” “Una millora, seria que <u>ampliessin la ràtio dels professionals</u> , per tal de donar una àmplia cobertura en situacions de final de vida”
Participant 5	“Però personalment a mi <u>cap professional un cop va morir, em va dir res directament.</u> ” “Com a proposta de millora diria <u>oferir un suport emocional i psicològic a través de vincular-los a programes de dol, grups d'ajuda mútua...</u> ”
Participant 6	“ <u>No recordo res en aquest sentit.</u> ”

Participant 7	“El meu pare va morir a casa, ens van <u>donar tot el suport que necessitàvem, sempre estarem agraïts.</u> ”
Participant 8	“Molt, la meva mare va morir a l'hospital, <u>les infermeres i treballadora social van estar molt atentes a tot el que necessitàvem,</u> també el que necessitava la meva mare, ens van cuidar molt a tots. Van ser un suport imprescindible i sempre els hi estaré agraïda.”



Finalment, l'última gràfica mostra el grau de satisfacció de la família vers el tracte rebut per part dels professionals. Es pot evidenciar que la meitat dels participants expressen la seva satisfacció en el suport emocional que van rebre per part dels professionals. Tres participants expressen que va ser un acompanyament dolent, donat que van desconèixer d'aquest servei, ja que no se'l van oferir. Finalment un no recorda res en aquest sentit. Com a propostes de millora ressalten l'ampliació de personal en unitats d'aquestes característiques, i fan rellevància a la importància de la figura de treballador social i psicòleg per ajudar a facilitar un suport emocional adient durant els processos de final de vida i el dol.

6. ANALISIS I DISCUSSIÓ

Partint dels resultats obtinguts a partir les entrevistes realitzades als participants que van patir una pèrdua del seu progenitor o progenitora a causa d'una malaltia terminal oncològica i de la recerca bibliogràfica, he pogut comprovar que la teorització dels autors consultats i les vivències de les persones entrevistades coincideixen en la majoria de respostes emocionals davant una situació de pèrdua.

Partirem de la base de legalitat que exposa la Llei 1/2015, de 9 de Febrer, de drets i garanties de la dignitat de la persona davant el procés de final de la seva vida, on explica que aquests processos han aconseguit agafar gran importància en la nostra societat, a causa dels avanços amb la medicina que aconsegueixen una prolongació de la vida causant un envelliment de la població i un augment de persones malaltes cròniques provocant, a vegades, un patiment personal i familiar.

Fent referència a les preguntes categoritzades pels processos i etapes del dol, de les entrevistes realitzades, l'article 25, de la llei esmenada anteriorment, garanteix el suport a la família i persona cuidadora, per afavorir un clima de confiança que promogui l'expressió de les emocions en un ambient tranquil i poder prevenir també una claudicació familiar, proporcionant una atenció al dol.

A nivell emocional els participants davant la notícia de la futura pèrdua del seu familiar varen experimentar diferents processos emocionals vinculats a les fases del dol. Coincidint amb la teoria de Kübler- Ross (1972), on exposa, a través d'observacions i estudis, les diferents possibles fases que pateix una persona quan travessa un període de dol. Aquestes són la negació, quan encara s'espera que el diagnòstic i/o pronòstic hagi estat erroni; la ira, quan es produeixen sentiments de ràbia fent-se preguntes com, perquè a mi?; el pacte, quan les persones fan promeses religioses en silenci; la depressió, quan s'intensifica la sensació de tristesa i dolor per la pèrdua o futura pèrdua; i l'acceptació, quan se superen les emocions i sentiments de les anteriors etapes.

D'aquesta manera, a través de les entrevistes realitzades podem afirmar que, concretament les emocions que amb més regularitat que han estat expressades pels participants són la ira: afirmant a través de frases literals com, "perquè a mi?" "envoltat de moments de ràbia"; la depressió: "dolor molt profund", "estava apàtica"; i la negació "no t'ho pots creure, creus que s'han equivocat". Per altra banda, verbalitzar que la fase de pacte, citada per l'autora, no s'ha vist reflectida en cap entrevista realitzada als participants.

Continuant en la mateixa categoria es troba la identificació d'emocions amb una associació de símptomes físics amb aquesta.

D'acord amb l'autor Bowlby (1980), els símptomes físics són la tristesa el plor la por l'angoixa i l'insomni, tots ells vinculats a quan la persona o el familiar comença a entendre la realitat de la malaltia. Puntualment s'han identificat símptomes com apatia i depressió associats a les fases de desorganització i desesperança. Aquests mateixos símptomes estan afirmats per Pangrazzi (1993) i Limonero (1996), relacionats a reaccions físiques com punxades al pit i insomni. A nivell emotiu coincideixen amb destacar la tristesa a través dels plors, la por al dolor i a la pròpia mort. Finalment exposar que no s'ha trobat cap símptoma físic, ja sigui vinculat a nivell social, emocional, espiritual, mental, emotiu o físic, associat concretament a la rebel·lia.

Així doncs, exemplificant aquesta discussió, es pot comparar la teorització dels autors amb la verbalització literal dels participants manifestant frases com, "plorava desconsoladament", "dolor al pit" i "vaig tenir una etapa d'insomni, no podia dormir bé".

Seguidament, en la segona categoria, reconeixement e identificació d'emocions en el procés de final de vida i la mort.

Tot i que la Llei 1/2015, de 9 de Febrer, de drets i garanties de la dignitat de la persona davant el procés de final de la seva vida, afirma que els pacients tenen dret a rebre atenció idònia que alleugi el dolor, inclosa la sedació, reflectit en l'article 13, i normativitzada per l'article 14, on apareix el dret dels pacients a l'administració de la sedació pal·liativa els malalts terminals o en situació d'agonia quan clínicament estigui indicat, els participants de l'estudi mostren un indubtable patiment, por i angoixa al dolor, expressant frases literals extretes de les entrevistes com "el que més em produïa patiment, era que no li traguessin el dolor, que no li traguessin el patiment físic.", "la major por que tenia era que patís, que el dolor fos incontrolable." i "vam passar molta angoixa pel dolor que va patir".

Així com por a no veure'l més, coincidint amb Pangrazzi on exposa que la mort és la separació més temuda per l'ésser humà, sigui la seva pròpia o la d'un ésser estimat.

Aquesta por al dolor que senten els entrevistats vers els seus familiars en situació de terminalitat tot i que està coberta legalment és una realitat que viuen com bé argumenten els autors citats seguidament.

Tal com afirmen Gala et al. (2002), l'ansietat i la por són les respostes més associades a la mort en la nostra cultura, ja que està relacionada a l'educació rebuda i a la història personal de cadascun. Les emocions variaran de forma o intensitat depenent de si es tracta de la pròpia mort o aquesta és d'un familiar. Per altra banda, el dolor és un dels símptomes intensos i canviants reconeguts per Barreto i Bayés (1990) que caracteritza

una situació terminal, seguit del gran l'impacte emocional tant del pacient com dels familiars. Contrastant aquesta por, amb la realitat que exposen els autors Estela et al. (2013), quan parlen de debilitat física, situacions doloroses, deteriorament funcional i deteriorament dels òrgans. Segons National Cancer Institute (2008), existeixen diferents categories de dolor en funció de la intensitat i la durada.

En referència a aquesta mateixa categoria, l'article 6 explica el dret de la persona, que es troba en el procés de final de vida, a ser informat assistencialment pels professionals sanitaris, i en el cas que sigui rebutjada se'ls informará sobre la possibilitat de designar a una persona a rebre aquesta informació i presa de decisions en la seva representació.

Els participants expressen una escassa preparació a la mort, tant per part del seu familiar malalt com per la seva part, a causa de l'estudiada conspiració del silenci i de la delegació de la informació a un familiar en comptes del mateix pacient malalt. "No, mai vàrem parlar, ja que no sabia el seu diagnòstic", "mai vaig parlar de la mort, ell no sabia que s'estava morint" i/o "Mai vam parlar de la mort, sempre ha sigut un tema tabú".

Aquesta, és contrastada amb estudis d'autors com Ruiz-Benítez i Coca (2008), donat que expressen que la malaltia del càncer encara s'associa al dolor, patiment i, a un tema tabú, ja que normalment s'intenta evitar parlar, sorgint dificultats per establir una bona comunicació que faciliti un bon acomiadament. Aquestes barreres en la comunicació sorgeixen a causa de no voler comunicar a una persona, que ens sentim vinculats, que el procés de la malaltia no evolucionarà de manera favorable. Així doncs, a través de les entrevistes, hem entès que existeix encara una conspiració o pacte de silenci, per ocultar de manera parcial o total la informació de l'estat real del pacient sense tenir en compte els desitjos de la persona pròpia que pateix la malaltia, donat que en el nostre entorn cultural és normal amagar el diagnòstic o el pronòstic al pacient en situació de final de vida, interpretant així aquest silenci per por, rebuig o negació que la nostra societat té cap a la mort.

Tal com afirmen Bermejo et al. (2012), la conspiració del silenci pot ser adaptativa, on el pacient intueix el seu diagnòstic i/o pronòstic terminal, encara que no parli semblant que no vol saber, sinó que a través de comentaris o preguntes el seu entorn pot deduir el seu nivell d'informació, o la desadaptativa que és en la que els familiars i/o professionals es troben amb dificultats per comunicar la informació, justificant no augmentar la preocupació ni angoixa del pacient. També es destaca dos nivells fent

referència al coneixement de la informació. La parcial, que es quan el pacient no coneix el seu diagnòstic i la total, que és quan no coneix ni el diagnòstic ni el pronòstic.

Aquesta teoria és contrastada amb les dades del nostre estudi, ja que tres dels participants afirmen que existia una conspiració del silenci adaptativa i parcial, donat que no varen parlar explícitament de la mort o de la seva malaltia oncològica terminal però si van expressar que els seus familiars malalts varen mostrar que si estaven preparats per morir, donat que referien frases literals com, “sí, abans de començar el tractament de la morfina va fer totes les gestions”, “crec que sí, perquè feia comentaris insinuants que ja estava preparat per morir”. La resta de participants coincideixen amb la conspiració del silenci desadaptativa i total, ja que van argumentar literalment, “no, en cap moment” i/o “No mai”. Evidenciant una vegada més, tal com explica Bermejo el rebuig que té la nostra societat cap a la mort i mostrant que una de les causes d’aquesta conspiració del silenci és no poder tenir una comunicació i diàleg que els ajudi a reorganitzar-se i a adaptar-se a la nova situació, tancar assumptes pendents, acomiadaments i/o qüestions legals.

Finalment la tercera categoria, recursos i estratègies personals, recolzada per l'article 16 on el dret a l'acompanyament, reforçat per l'article 23, explica que els pacients, ingressats en centres sanitaris, i les seves famílies tenen dret a un acompanyament i, a rebre auxili espiritual d'acord amb les seves creences. Per altra banda l'article 24 ofereix un acompanyament assistencial, establint uns mecanismes necessaris per garantir l'assistència i coordinació amb altres recursos, tant si es troben en centre sanitari com a domicili. Aquest acompanyament professional suposarà una valoració de les seves necessitats establint un pla de cures.

D'acord amb Limonero (1994), quan algun membre de la família pateix una malaltia terminal, com pot ser el cas del càncer, l'impacte emocional, tant del malalt com de la família, és un element que acaba repercutint en ells, encara que els pot afectar de manera diversa a causa de la cultura, educació i resiliència de la família i la relació que tenen amb el malalt.

D'aquesta manera hem pogut observar amb l'estudi que cada un dels participants ha tingut un aprenentatge diferent a través d'haver viscut aquest procés emocional de diferent manera amb unes característiques individuals.

L'autor Novellas (2017), manifesta que el treball social és una disciplina que entra a formar part de l'atenció sanitària. Tanmateix, en el nostre país no existeix una

especialitat de treball social en l'atenció pal·liativa o en la situació de final de vida a més a més d'existir poca literatura que la recolzi. D'aquesta manera, les dades obtingudes a través de l'estudi, es pot observar que només el 50% dels casos estaven positivament acompanyats pels professionals en el procés de final de vida del seu familiar.

D'acord els documents de Treball Social sanitari de l'Institut Català de Salut (2013), cada cop més en les institucions sanitàries contempen més la integració a l'equip multidisciplinari la figura del Treballador/a Social, per tal de poder abordar des d'una perspectiva biopsicosocial tot el procés que comporta patir una malaltia, és a dir, aporten els coneixements socials a l'entorn sanitari.

Per tant, partint de la hipòtesi que es va fer, podem afirmar que es necessari treballar la capacitat emocional en els familiars en els processos de final de vida i un cop pateixes la pèrdua en la seva totalitat.

Fent referència a la primera categoria, procés i etapes del dol, s'evidencia que la majoria dels participants estaven en una etapa d'ira, depressió i/o negació, mostrant així la seva escassa evolució en l'acceptació de la malaltia i pròxima mort del seu ésser estimat.

Seguidament la segona categoria referent al reconeixement i identificació d'emocions en el procés de final de vida i la mort, només una de les vuit persones entrevistades va parlar de la mort amb el seu progenitor malalt, deixant així evidenciar que la majoria absoluta manté encara una conspiració o pacte de silenci referent a la mort, desencadenant una escassa o nul·la comunicació de les emocions i/o sentiments amb el seu familiar. Així com, només tres dels vuit participants van sentir que el seu familiar estava preparat per morir encara que no ho van manifestar explícitament. Per altra banda, s'observa clarament que només una persona de les vuit entrevistades es va sentir preparada per fer front a la pèrdua del seu familiar, mostrant, un cop més, la necessitat de treballar la capacitat emocional en els familiars en els processos de final de vida.

Finalment, la tercera categoria, recursos i estratègies personals, s'observa que només la meitat dels participants van considerar un bon acompanyament en el procés de final de vida per part dels professionals, facilitant un suport emocional. Deixant veure que l'altre 50% no va gaudir d'aquest servei per desconeixement, causant un nul suport emocional ni psicològic. Tots ells remarquen la importància del fet que existeixi i s'informi

sobre aquest servei de suport emocional, ja sigui a través de programes, grups d'ajuda, o ampliació de la ràtio dels professionals.

6.1. Limitacions de la investigació

Encara que aquest estudi sigui una aproximació al tema, imprecisa i parcial, aconsegueix captar l'atenció en alguns aspectes importants per tenir en compte com a professionals del treball social d'aquest àmbit, senyalant la necessitat de treballar les emocions per tal de alleugerar i/o tenir habilitat per afrontar la pèrdua d'una manera no traumàtica.

D'aquesta manera exposar que en el present estudi es poden observar una sèrie de limitacions causada per la restricció d'estudis disponibles sobre el tema en qüestió, encara que s'hagi ofert una visió sintetitzada de les característiques específiques de les emocions i sentiments que sorgeixen arran de la pèrdua dels progenitors, també ha resultat un abordatge exclusivament qualitatiu amb una petita mostra de participants cosa que ha produït un coneixement del tema en termes generals.

Tot i que ha estat una selecció de mostra per conveniència, resulta difícil que les persones parlin obertament del tema de la mort, donat que és un tema sensible per la nostra cultura i societat que impedeix concretar i identificar exactament el procés i emocions que senten les persones que fan l'acompanyament en el final de vida.

Com cloenda final proposar que en altres estudis es pugui obtenir una mostra més ampla de participants per aconseguir unes dades precises i determinants que ajudin a incidir més en com treballar aquesta educació emocional des d'una mirada facilitadora de processos de pèrdua familiar i que les tècniques i instruments d'obtenció de dades sigui de forma qualitativa i quantitativa per focalitzar encara més els resultats per tal de que els professionals puguin donar una cobertura adient a les necessitats reals.

7. CONCLUSIONS

Tal com manifesta la Llei 1/2015, de 9 de Febrer, de drets i garanties de la dignitat de la persona davant el procés de final de la seva vida, aquest procés ha aconseguit agafar gran importància en la nostra societat, a causa dels avanços amb la medicina que aconsegueixen una prolongació de la vida. Si més no, Ruiz-Benítez i Coca (2008), senyalen que en el nostre entorn cultural és normal amagar el diagnòstic i/o pronòstic al pacient en situació de final de vida, arribant a fer una conspiració o pacte de silenci per tal de no voler comunicar a una persona vinculada a nosaltres que sàpiga que la malaltia que pateix finalitzarà amb la mort. Aquest silenci es pot interpretar per por, rebuig o negació que la nostra societat té cap a la mort, ja que la malaltia del càncer encara s'associa al dolor, patiment i, a un tema tabú, fent sorgir unes dificultats per establir una bona comunicació i expressió de les emocions i dels sentiments que faciliti un bon acomiadament.

Així doncs, a partir de la realització d'aquest estudi, aquesta investigació ens ha ajudat a apropar-nos més a una realitat, destacant, la necessitat, que té la nostra societat, de treballar els processos emocionals quan viuen una pèrdua d'un ésser estimat, a causa de considerar-se un procés trist i dolorós, desencadenant, a través d'aquestes actituds, una dèbil educació emocional que s'hauria de treballar des d'edats primerenques per aconseguir que, a través d'una realitat del cicle vital, puguin obtenir una sèrie d'eines, a nivell emotiu, per assolir unes habilitats socioeducatives que permetin a les persones conèixer, identificar i regular les seves emocions per poder-les crear com a competències personals.

Actualment es comença a donar la consideració i el reconeixement necessari als processos de final de vida, que gràcies als antecedents històrics existents i documents fonamentats, ha resultat viable l'opció de verificar la importància de treballar el dol i els processos emocionals durant l'acompanyament.

Malauradament, no tothom gaudeix de tenir un acompanyament familiar en el seu procés de final de vida i, a vegades, encara que es tingui aquest, no és dona una bona cobertura a causa de l'estat d'angoixa i malestar que pot provocar viure una pèrdua propera per no voler enfrontar-se a una realitat social, com és la mort, que no s'acaba de normalitzar, i a vegades, acceptar, com s'ha pogut estudiar durant la realització d'aquest treball.

S'ha analitzat que durant aquest procés s'han de prendre una sèrie de decisions de vital importància fent referència al tractament, a l'atenció i a les últimes voluntats de les persones que pateixen aquesta situació. Per aquest motiu és important remarcar l'article 9, de l'anterior llei citada, que posa en manifest el dret a realitzar la manifestació anticipada de voluntat, donat que aquest document ajuda als familiars i professionals a tenir una orientació en el moment de presa de decisions.

Per altra banda, l'article 25, d'aquesta mateixa llei, garanteix un suport a la família, per afavorir que es promogui l'expressió d'emocions i una atenció al dol.

Malgrat això, Novellas (2017), manifesta que en el nostre país no existeix una especialitat de treball social en l'atenció paliativa o en la situació de final de vida a més a més d'existir poca literatura que la recolzi, però l'Institut Català de Salut (2013), aporta que cada cop, amb més regularitat, les institucions sanitàries contempen més la integració a l'equip multidisciplinari la figura del Treballador/a Social, donat que aporten els coneixements socials a l'entorn sanitari per tal de poder abordar les necessitats que comporta patir el procés d'una malaltia terminal des d'una perspectiva biopsicosocial, ja que quan apareixen problemes de salut d'aquestes característiques acaben afectant la dimensió personal, familiar, social, laboral i econòmica de la persona.

En l'anàlisi dels resultats, es destaca una millorable atenció per part dels professionals de l'acció social per ajudar a afrontar aquest acomiadament. L'atenció en el final de vida requereix de la disposició del Treballador/a Social per tenir cura de les necessitats socials que pugui presentar tant el pacient com de l'entorn cuidador.

Així doncs, tal com apunta, l'any 2013 l'Institut Català de Salut, per desenvolupar aquestes tasques és necessari que els professionals disposin d'una sèrie de competències, coneixements i habilitats, on les principals funcions del Treballador Social sanitari, siguin mostrar la seva importància buscant noves maneres d'organitzar les ABVD un cop apareix la malaltia, informar i oferir recursos per garantir el seu benestar, fer intervencions socials i un acompanyament emocional en el procés de la malaltia terminal, sempre coneixent les emocions experimentades tant pel pacient com per la família, per tal de poder atendre'ls amb empatia i sensibilitat per aconseguir una satisfacció en l'atenció i cura rebuda per part dels professionals.

Finalment, indicar que una de les limitacions del present treball ha estat la dificultat en tractar aquest tema a causa de la fràgil educació emocional que imparteix aquesta societat i cultura, provocant una baixa predisposició a parlar obertament dels sentiments, ja que ha suposat una dificultat per accedir a les emocions més profundes que han viscut els familiars en els processos de final de vida.

En relació a les futures intervencions i recerques, seria convenient entrevistar a professionals del camp socio sanitari, com és la figura del Treballador/a Social, per tal de conèixer un altre punt de vista, des d'una mirada professional, per saber que opinen dels processos emocionals que viuen els acompanyants davant una situació terminal del seu familiar, per tal d'extraure algun nou suport i de començar a treballar més aquestes capacitats emocionals per així poder millorar les nostres habilitats de resiliència davant un fet de pèrdua d'un ésser estimat.

Com a proposta de millora per a futures garanties de les persones cuidadores i familiars d'un pacient terminal oncològic caldria incidir més en reforçar les lleis que recolzen l'atenció i seguiment d'aquestes famílies durant aquest procés final i per altra banda, enfortir el suport professional per treballar els processos emocionals que pot ocasionar viure una pèrdua.

Estem programats per fugir de la mort, encara que aquesta formi part de la vida. Gràcies a la realització d'aquest estudi puc verbalitzar que he après que el dol està caracteritzat per vivències úniques, personals i canviants i, a entendre que encara que aquest no sigui un procés fàcil, pot ser bonic i emotiu. Reiterant així, un cop més, la necessitat d'aprendre a treballar les emocions per tal de poder tenir una mirada més ampla als processos de final de la vida.

Te has transformado y has evolucionado. Has amado, has perdido y has sobrevivido. Puedes hallar la gratitud por el tiempo que tú y tu ser querido habéis compartido juntos, por corto que parezca ahora. El tiempo ayuda mientras sigues curándote y viviendo. Tuya es la gracia de la vida, la muerte y del amor.” (Kübler-Ross i Kessler, 2006, p.229)

8. BIBLIOGRAFIA

- Albom, M. (2000). *Martes con mi viejo profesor: Un testimonio sobre la vida, la amistad y el amor*. (16 edició). Madrid: MAEVA
- Barreto, M.P i Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Revista anales de psicología*. 6(2), 169-180. Recuperat 8 febrer 2018, a http://www.um.es/analesps/v06/v06_2/06-06_2.pdf
- Bayés, R. (2009). Sobre la felicidad y el sufrimiento. Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace.
- Bayés, R. (2010). Aproximación a la historia y a perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Informació psicológica*, 100, 7-13
- Bermejo, J.C., Villacieros, M., Carabias, R., Sánchez, E. i Díaz-Albo, B. (2012). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina Paliativa*, (54), 11. Recuperat 2 abril 2018, a http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/Investigacion/Conspiracion_del_Silencio_-_MEDICINA_PALIATIVA.pdf
- Colell, R. (2005). Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña. Tesis doctoral no publicada, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.
- Bowlby, J. (1980) *Attachment and Loss*. London: The Hogarth Press
- Comas, M. D. (1992). *El malalt en situació terminal. Aspectes emocionals*. (2a ed). Escola d'Estiu de Psicologia. Barcelona.
- Consejo General de Trabajo Social: Código Deontológico de Trabajo Social. Recuperat 8 de Gener de 2018, des de http://www.consejotrabajosocialcyl.org/codigo_deontologico_2012.pdf
- Del Rio, I. i Palma, A, (2007) *Cuidados paliativos: historia y desarrollo*. Recuperat el 11 de Gener 2018, des de <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
- Estela, A.B, Pérez, A.C, Quintero, Y, González, M, González, A, i Espinosa, A. (2013). ABC para los cuidados de enfermería a pacientes con enfermedad terminal en Atención Primaria de Salud. *Revista Original*. 11(2), 101-114. Recuperat 14 Febrer 2018, a <http://scielo.sld.cu/pdf/ms/v11n2/ms03211.pdf>
- Gamo, E., i Pazos, P. (2009). El duelo y las etapas de la vida. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 29 (104), 455-469. Recuperat a 29 de maig de 2018, a <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v29n2/11.pdf>

- Gala, F.J, Lupiani, M, Raja, R, Guillén, C, González, J.M, Villaverde, C. i Alba, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina forense*. (30), 39-50. Recuperat a 14 febrer 2018, a <http://scielo.isciii.es/pdf/cmfn30/original4.pdf>
- Garrido, C. (2002). *Te lo contaré en un viaje* (3a edició). Barcelona: Ares y Mares
- Gómez, M i Ojeda, M. (2014). *Cuidados paliativos: control de síntomas*. Unidad de medicina paliativa, Hospital de Gran Canaria Dr. Negrín: Las Palmas de Gran Canaria. Recuperat 8 febrer 2018, <http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/Libro%20CONTROL%20DE%20SINTOMAS%20EN%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20MINISTERIO%20DE%20SALUD.pdf>
- Institut Català d'Oncologia (2004). *Models de Treball Social en l'atenció oncològica: Treball Social en l'Institut Català d'Oncologia*. Barcelona. Institut Català d'Oncologia
- Institut Català de Salut. (2013). *Documents de Treball Social sanitari: carta de serveis de treball social sanitari*. Barcelona. CatSalut
- Instituto Nacional del Cáncer. (2014). *Manual de enfermería oncológica* (1a ed). Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer
- Instituto Nacional del Cáncer. (2016). *Manual de enfermería oncológica* (2a ed). Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer
- Irurzun, J. (2007). *Actuación paliativa en las distintas fases de la enfermedad terminal*. Recuperat 20 febrer 2018, des de <https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t170.pdf>
- Klüber-Ross, E. (1972). *Sobre la muerte i los moribundos*. (4a ed). Nueva York: Grijalbo
- Klüber-Ross, E. i Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo i el dolor*. (40a ed). Nueva York: Luciérnaga.
- Limonero, J.T, (1994). *Evaluación de aspectos perspectivas i emocionales en la proximidad de la muerte*. Tesis doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona.
- Limonero, J.T. (1996). El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Revista de Psicología. Gral y Aplic*, 49(2), 249-265
- Limonero, J.T. (1997). Ansiedad ante la muerte. *Revista Ansiedad y estrés*, 3 (1), 37-46.
- Lee, C. (1994). *La muerte de los seres queridos: Como afrontarla y superarla* (1a edició). Barcelona: Plaza & Janés

- Lley 1/2015, de 9 de Febrero, de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona delante del proceso de final de su vida. BOE núm. 54 (2015)
- Lley 4/2017, de 9 de Marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en Proceso de Morir. BOE núm. 146 (2017)
- Mejia, A. (2008). Aspectos psico-emocionales y espirituales al final de la vida: el proceso de morir dignamente. *Revista Medicina Naturista*. 2(3), 233-245
- Montes, G.A. (2006). Historia de los cuidados paliativos. *Revista Digital Universitaria*. 7(4), 2-9. Recuperat 26 gener 2018, a <http://www.ru.tic.unam.mx:8080/tic/bitstream/handle/123456789/1064/469.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Mouren-Mathieu, A.M. (1987). *Soins Paliatifs*. Montreal: Editions Lamarre.
- National Cancer Institute (2008). Apoyo a las personas con cáncer. Control del dolor. National Institutes of health.
- Novellas, A. (2017). La atención de situaciones de final de vida desde el trabajo social. *Revista de Treball Social: La muerte una cuestión de vida. Haciendo trabajo social*, 2010, 37-52
- Organización Mundial de la Salud (2018). *Cáncer*. Recuperat 2 abril 2018 a <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Mundial de la Salud Ginebra. (2004). *Programas Nacionales del control del cáncer: Políticas i pautas para la gestión*. Washington D.C.: Biblioteca Sede OPS
- Ortúzar, M. (1996). La definición de muerte desde las perspectivas filosóficas de Bernard Gert y Daniel Wikler. *Revista de filosofía y teoría política*. (31-32), 112-124. Recuperat 7 febrer 2018, a http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.2563/pr.2563.pdf
- Pangrazzi, A. (1993). *La pérdida de un ser querido: Un viaje dentro de la vida*. Madrid: Paulinas
- Preston, T. (2002). *Aprender a morir*. Barcelona: Amat
- Prieto, A. (2004). Psicología oncológica. *Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo-Conductual*. 2, 107-120
- Ruiz-Benítez, M.A. i Coca, M.A. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología* (5), 53-69.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SEPCAL. (2014). *Guía de cuidados paliativos*. Madrid: SEPCAL
- Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM (2018). *Las cifras del cáncer en España en 2018*. Madrid: SEOM

- Soldevilla, V. (2014). *El cuidado paliativo: evolución histórica*. Tesis doctoral no publicada, Universidad de la Rioja, La Rioja.
- Yoffe, L. (2002). *El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales*.