



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

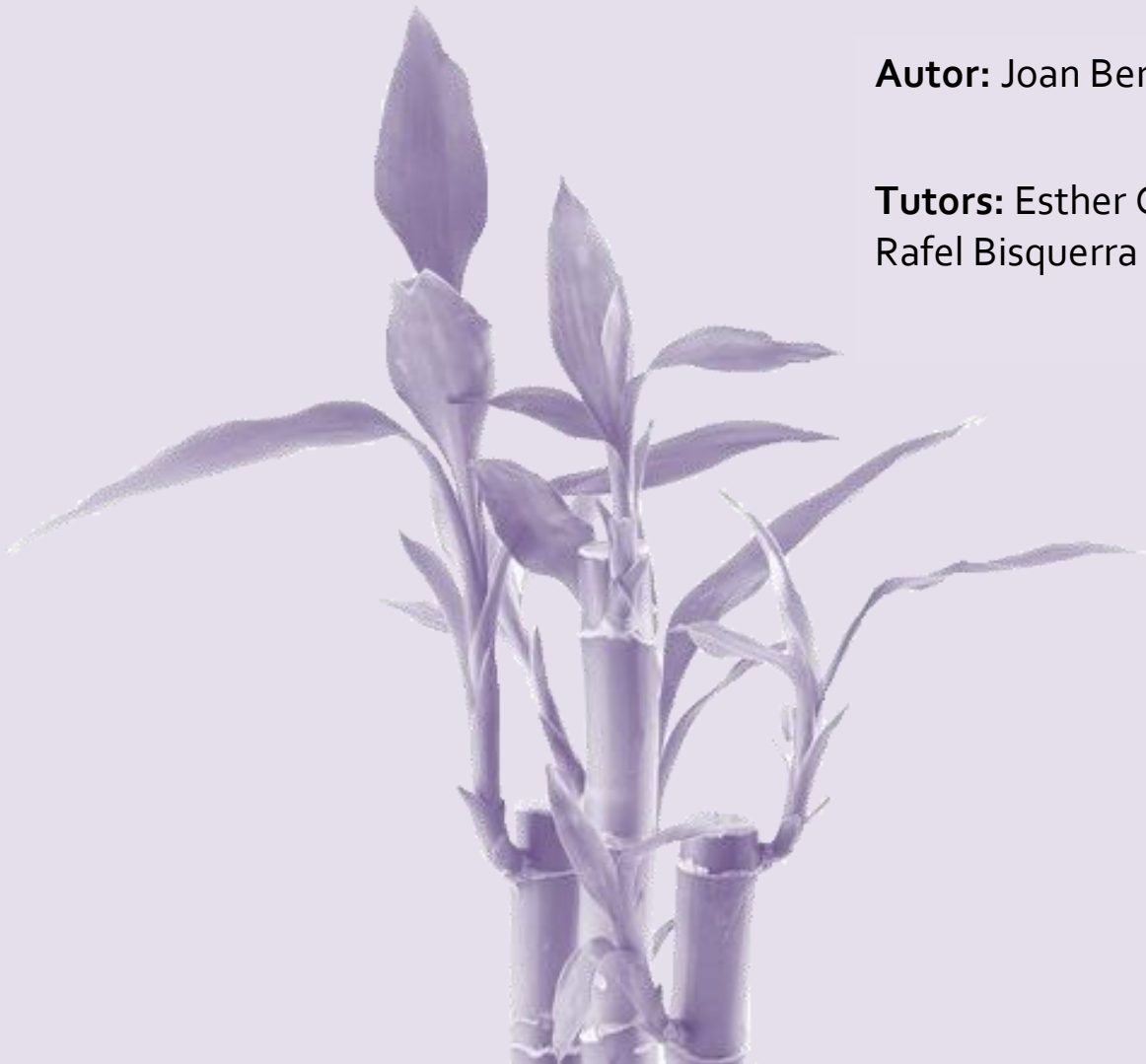
Acompanyament emocional en la malaltia terminal

Curs 2005-2006

Projecte final del Postgrau en Educació Emocional i Benestar

Autor: Joan Bertran Muñoz

Tutors: Esther García Navarro i
Rafel Bisquerra Alzina



Projecte Final del Postgrau en Educació Emocional i Benestar subjecte a una llicència de Creative Commons:



[Reconeixement-NoComercial-CompartirIgual 3.0 No adaptada de Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/)

La direcció del Postgrau en Educació Emocional i Benestar possibilita la difusió dels treballs, però no es pot fer responsable del contingut.

Per a citar l'obra:

<http://hdl.handle.net/2445/111903>



ÍNDEX

ÍNDEX	2
I. INTRODUCCIÓ	4
II. MALALTIA TERMINAL	7
II.1. Definició de malaltia terminal	7
II.2. Malalties terminals més freqüents	8
II.3. El pacient terminal i el seu entorn	9
II.3.1. El cuidador principal	9
II.3.2. Els cuidadors	10
II.3.3. Els familiars	12
II.3.4. Els professionals	13
II.3.5. Els voluntaris	14
II.4. Els moments emocionals del procés terminal	15
II.4.1. Diagnòstic	17
II.4.2. Informació	18
II.4.3. Evolució	19
II.4.4. Agonia	20
II.4.5. Mort.....	20
II.4.6. Dol.....	21
III. EDUCACIÓ EMOCIONAL	22
III.1. Consciència emocional	24
III.2. Regulació emocional	24
III.3. Autonomia emocional	25
III.4. Intel·ligència interpersonal	25
III.5. Habilitats de vida i benestar	26
IV. APLICACIÓ PRÀCTICA	27
IV.1. Consciència emocional i empatia	27
IV.2. Regulació emocional i acompanyament	28
IV.2.1. Acompanyament empàtic	28
IV.2.2. Sintonia emocional	28
IV.2.3. Acolliment de la crisi emocional en diferents situacions	29
IV.2.4. Automotivació	29

IV.3. Autonomia emocional	29
IV.3.1. Reconeixement dels aspectes positius de la nostra feina.....	30
IV.3.2. Reconeixement dels nostres errors	30
IV.3.3. Reconeixement de la necessitat d'ajuda	30
IV.4. Intel·ligència interpersonal.....	30
IV.4.1. Comunicació efectiva	30
IV.4.2. Cooperació amb família, cuidadors i altres professionals	31
IV.4.3. Resolució de conflictes.....	31
IV.4.4. Assertivitat.....	31
IV.5. Habilitats de vida i benestar	32
V. PROJECTE EDUCATIU	33
V.1. Justificació	33
V.2. Objectius	33
V.3. Desenvolupament.....	34
V.4. Avaluació	35
VI. DISCUSSIÓ	36
VII. CONCLUSIONS	37
VIII. BIBLIOGRAFIA.....	38

I. INTRODUCCIÓ

La malaltia terminal es la fase final d'una malaltia greu que precedeix a la mort de la persona. Aquesta situació de terminalitat forma part de la vida, igual que la pròpia mort, el naixement i totes les altres vivències més o menys agradables que conformen la biografia de la persona afectada.

La vivència del procés terminal, sigui quina sigui la seva durada, afecta de diferents maneres a totes les persones que es relacionen amb la persona malalta. La bibliografia especialitzada en aquesta etapa de la vida reconeix, almenys, les següents situacions personals en relació al malalt: el propi malalt o pacient, els familiars en sentit ampli, els cuidadors o persones properes que participen directament de les seves cures, els professionals en sentit ampli i els voluntaris.

Aquesta vivència de la terminalitat té una gran importància per l'impacte emocional que suposa per a cadascuna de les persones afectades. La medicina pal·liativa és una especialització de la medicina que parteix de les propostes de Cicely Saunders, a finals dels anys 60; ha rebut un contingut psicològic, afectiu i emocional amb les publicacions d'Elisabeth Kübler-Ross i s'ha anat concretant en diverses realitats assistencials a Europa en els últims 20 anys, amb el recolzament decidit de l'Organització Mundial de la Salut.

La medicina pal·liativa, conjuntament amb la medicina geriàtrica, han liderat en el seu àmbit el treball en equip del metge, la infermera, el treballador social i la integració d'altres professionals de la salut en el procés assistencial, per abastar la complexitat dels problemes que presenten les persones afectades de malalties cròniques, avançades i terminals.

La visió compartida amb d'altres professionals ha permès identificar de forma estructurada la interacció profunda entre el malalt i les persones que l'envolten. Diversos autors han escrit sobre aquest tema i expliquen els diferents aspectes relacionats amb la vivència de la malaltia terminal: aspectes fisiològics, psicològics, espirituals, ètics i fins i tot, els emocionals.

L'estudi atent de les publicacions fa pensar que els aspectes emocionals es valoren quasi sempre en un sentit terapèutic. No hem trobat publicacions que expressin la necessitat d'una educació emocional amb sentit preventiu i preparador de les tempestes emocionals que acompanyen a la terminalitat i la mort.

Sembla que l'expressió "emocional" per a molts autors significa més un sinònim d'aspecte psicològic o d'altres aspectes de difícil definició, més que un concepte amb entitat pròpia. En alguns moments sembla que la utilització de la paraula emocional té una motivació eufemística, per a no fer servir el terme psicològic.

Els treballs de Salovey i Major als anys 90 i la influència de les publicacions de Goleman sobre intel·ligència emocional a partir de 1995, entre d'altres antecedents i conseqüents, han fet que els aspectes emocionals i el seu estudi adquireixin un paper cada vegada més important en la vida diària i en els àmbits professionals.

Un dels àmbits professionals amb més interès sobre el tema ha estat el de l'educació. Les línies de recerca en educació emocional han fructificat abastament a casa nostra. Un dels grups amb més activitat sistemàtica en aquest camp és el Grup de Recerca i Orientació Psico-Pedagògica de la Universitat de Barcelona, liderat pel Professor Rafael Bisquerra.

Les propostes dels múltiples col·laboradors d'aquest grup en el camp de l'educació emocional i de les competències emocionals dels educadors, adaptades als diferents nivells docents, formen un corpus doctrinal i sistemàtic força interessant per la seva solidesa intel·lectual. A més, per la seva concreció fan adient l'intent d'aplicació i adaptació a d'altres àmbits professionals.

L'objectiu principal d'aquest treball és una aproximació a les emocions en el camp de l'acompanyament al malalt terminal dins l'àmbit de les cures pal·liatives.

Un dels objectius secundaris és una primera descripció de les principals competències emocionals convenients per a les persones implicades en aquest camp assistencial. El cos principal del treball és un programa inicial d'educació emocional dirigit a professionals que ja treballen en el camp de les cures pal·liatives per sensibilitzar-los en aquests aspectes i formar un grup de treball.

Aquest grup de treball tindria com a motiu principal l'estudi de les emocions implicades i la seva expressió, per a definir a continuació les competències necessàries i arribar a una proposta de currículum emocional per a l'atenció a les persones amb malaltia terminal.

II. MALALTIA TERMINAL

La situació de malaltia inguarible avançada i terminal comporta una tempesta emocional de gran magnitud, doncs la persona afectada veu interrompuda la seva expectativa vital.

Explicarem breument què és la malaltia terminal, quines malalties arriben més freqüentment a la situació de terminalitat, quines són les persones implicades, i les seves vivències emocionals més reconegudes en aquesta situació i ens aproximarem a les relacions inter-personals que es produeixen.

II.1. Definició de malaltia terminal

Segons la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) la malaltia terminal és una situació en que la malaltia està molt evolucionada, segueix progressant i és inguarible. Això vol dir, que no hi ha possibilitats enraonades de resposta al tractament específic i que apareixen nombrosos problemes i símptomes intensos, multifactorials i canviants. És palès un fort impacte emocional sobre el pacient, la seva família i l'equip terapèutic, quasi sempre en relació a la proximitat de la mort. Generalment el pronòstic vital és inferior a sis mesos.

Per donar una resposta a aquesta situació s'han desenvolupat les **cures pal·liatives**, que l'Organització Mundial de la Salut va definir el 1987, com una forma d'atenció al malalt que reconeix que la guarició és impossible, pretén aconseguir més **qualitat** que quantitat de vida i alleuja els trastorns i molèsties amb tractaments simptomàtics, de manera que augmenti el confort del pacient.

La Societat Suïssa de Medicina Pal·liativa va definir el 1988 la **medicina pal·liativa** com el conjunt de tractaments mèdics, quirúrgics, psicològics i també el suport espiritual, tots ells destinats a alleujar el patiment i millorar el confort del pacient, independentment del diagnòstic que tingui i per a qui el tractament guaridor ja no és l'adequat.

II.2. Malalties terminals més freqüents

La terminalitat i la mort estan indissolublement lligades a la vida dels éssers vius. La sospita d'una mort propera que sempre acompanya a la malaltia terminal, provoca en el pacient i en el seu entorn intenses, profundes i complexes reaccions emocionals, causades pels múltiples símptomes presents.

Les malalties en les quals més freqüentment es reconeix la terminalitat són les lligades al càncer en totes les seves formes. En aquest diagnòstic s'accepta la presència de crisi emocional encara que no hi hagi una situació de terminalitat, doncs l'imaginari col·lectiu associa directament càncer i mort, precedida de patiments terribles. Encara que no és l'única malaltia que planteja la complexitat de l'atenció terminal, durant molts anys les cures pal·liatives han estat considerades com a sinònim d'atenció al càncer avançat

No obstant això, la majoria de malalties cròniques passen per una fase terminal. Moltes vegades aquesta fase terminal no es reconeguda per alguns grups de professionals, ja que la situació de complexitat simptomàtica perdura més dels sis mesos establerts com a termini teòric.

Actualment es consideren susceptibles de cures pal·liatives, donada la seva complexitat assistencial, les fases més avançades i terminals d'altres malalties cròniques e inguaribles com les següents:

- la pluri-patologia de la persona molt gran
- les malalties pulmonars avançades amb insuficiència respiratòria
- les malalties cardio-vasculars avançades amb amputacions d'extremitats o amb insuficiència cardíaca
- les osteoporosis molt greus, amb limitació física severa
- la diabetis mellitus
- la insuficiència renal avançada, sobretot quan la diàlisi ja no està indicada
- les demències de tot tipus en fase avançada

Aquestes malalties i d'altres tenen en comú la complexitat assistencial relacionada amb les múltiples necessitats, incloses les emocionals, que tenen aquests pacients; gens diferents de vegades de les que tenen els pacients de càncer.

Per tant, el nombre de pacients terminals que poden beneficiar-se de la medicina pal·liativa i del suport emocional adequat és molt alt.

II.3. El pacient terminal i el seu entorn

La figura principal del procés terminal és sens dubte el pacient. Cal que ell centri tota l'atenció de les persones que estan al seu voltant. El malalt terminal rep amb el diagnòstic l'impacte emocional més important de la seva vida. Per a estudiar millor les implicacions emocionals cal descriure els grups de persones que tenen relació durant la malaltia, l'agonia, la mort i el dol dels qui queden.

Els grups de persones que trobem al voltant del malalt terminal són els següents: El cuidador principal, els altres cuidadors, els professionals i els voluntaris. Descriurem amb detall les emocions del pacient amb l'esquema de la Dra. Elisabeth Kübler-Ross en el proper apartat.

II.3.1. El cuidador principal

En primer lloc trobem més aprop del pacient al **cuidador principal**, que és la persona responsable de coordinar les cures necessàries i de la seva continuïtat. Normalment és també la persona que conviu més hores amb el pacient. Per tant, és la persona amb més risc de desgast emocional de tot el grup, independentment de la seva resiliència.

El cuidador principal sol ésser un familiar proper que assumeix aquest *protagonisme* per la seva disponibilitat o per la seva preocupació. En altres ocasions el cuidador principal és un professional amb dedicació especial pels seus coneixements o perquè no hi hagi cap altre persona.

La seva interacció emocional serà més intensa i, manté una estreta relació amb la seva habilitat per afrontar les situacions que es vagin presentant. Els seus coneixements sobre la situació poden tenir tanta importància com la sintonia emocional que aconsegueixi amb el pacient en el moment de posar en pràctica l'acompanyament.

Com veurem en les altres persones que intervenen, la por en diferents manifestacions i intensitats serà, segurament, l'emoció predominant. Aquesta por es relaciona amb la capacitat per a controlar la situació, especialment pel que fa a les cures i la continuïtat d'aquestes.

Un sentiment d'excessiva responsabilitat pot sobrecarregar als altres cuidadors i pot distorsionar la percepció que pugui tenir de la situació. Igualment la por pot bloquejar l'àmbit cognitiu fins a comportar una negació de la gravetat de la situació. Tant la sobreprotecció com la negació de l'evidència repercuteixen de forma negativa en el pacient i en els altres cuidadors.

II.3.2. Els cuidadors

La resta de cuidadors entren en relació amb el pacient de forma tan intensa com sigui la tipologia de les cures que li dispensen. Els tipus de cures, el temps que impliquen i l'intercanvi personal que suposen modifiquen clarament la intensitat de la interacció emocional.

Els cuidadors poden ésser d'altres familiars, persones contractades, siguin o no professionals qualificats, o bé voluntaris. El parentiu no pressuposa una millor sintonia emocional. Durant l'acompanyament i la dispensació de les cures es produeixen múltiples situacions amb significat emocional important de reconèixer. Per exemple, es pot produir un sentiment de vergonya per la situació d'incontinència esfinteriana, o per la nuesa durant el rentat i canvi de roba. Aquest sentiment de vergonya no és exclusiu del pacient, el pot experimentar també el cuidador.

En qualsevol cas, la resiliència, es a dir, la capacitat natural per a superar les situacions adverses és un factor important que modificarà abastament la manera de encarar la malaltia i les cures per part del pacient i permetrà una tolerància diferent de les situacions difícils per part del cuidador.

Entre els factors que intervenen en la relació emocional del cuidador amb el pacient podem trobar entre d'altres, els següents:

- els coneixements més o menys tècnics
- el grau d'informació sobre la realitat de la situació
- la seva maduresa personal
- La seva intel·ligència emocional
- L'eficàcia de la coordinació que perceben del cuidador principal
- la seva sintonia emocional amb el pacient

Com a constant en la seva interacció amb el pacient hi trobarem la por com una de les emocions més freqüents; aquesta por té diferents motius, però els més importants es basen en l'evolució de la malaltia i el coneixement del diagnòstic. Hi ha una situació molt especial, actualment potser menys freqüent, que és el pacte de silenci.

El pacte de silenci és una situació molt especial on els qui envolten el pacient no verbalitzen el diagnòstic ni el pronòstic; per tant el pacient tampoc no expressa obertament els seus sentiments reals. Es produeix quan no s'afrenta de forma oberta la comunicació i comporta una situació emocionalment encara més complexa.

Està demostrat que el pacient coneix la seva situació encara que no ho digui o no hagi estat informat de forma explícita per part de l'equip terapèutic. Aquest coneixement és el que marca la situació emocional i la seva expressió. Si es produeix aquesta situació, la sintonia emocional es fa molt difícil.

Té importància el paper del cuidador, perquè moltes vegades és el pacient qui trenca el pacte de silenci i tria amb quina persona. No és gens estrany que triï

Acompanyament emocional en la malaltia terminal. Joan Bertran Muñoz

un dels cuidadors abans que algun dels familiars per compartir els seu estat emocional i les seves expectatives.

II.3.3. Els familiars

Els familiars estan implicats en les vivències emocionals més immediates i en les mes antigues dels pacients. Fins i tot formen part de la història emocional del pacient. Les experiències viscudes amb els diferents familiars i totes aquelles que ens expliquen, contribueixen de forma decisiva al clima emocional que viu el pacient.

No hi ha dubte, que les diferents emocions viscudes en altres situacions de malaltia, dins la família, tindran una importància cabdal tant en el tipus de emocions que hi podem reconèixer, com en la forma de expressar-les i regular-les.

La història emocional, dibuixada per les malalties viscudes pel pacient i la riquesa de la seva relació amb cadascun dels seus familiars, defineix la forma en que viurà i compartirà les seves emocions.

En la relació amb els familiars hi ha un aspecte prou important com és la reconciliació amb les persones amb qui hi ha plantejats conflictes, de vegades des de fa molts anys. La forta càrrega emocional de la retrobada o del "perdó" sol tenir un efecte tranquil·litzador sobre el pacient, almenys en la nostra experiència.

Des del punt de vista estrictament assistencial, cal tenir en compte que el concepte de família està en revisió a nivell social i que en l'experiència diària, cal considerar com a familiar a qui viu, conviu, cuida i es preocupa del pacient. Aquesta consideració té especial importància per fer l'acollida a la parella del pacient.

Cal preguntar al pacient, a qui es pot informar i en quina qualitat, per entendre la relació i quines emocions cal tenir en compte en relació a aquesta persona.

Igualment, cal tenir en compte a d'altres persones en la relació diària al mateix domicili, a la feina i les amistats. Totes elles formen part del concepte ampli de família i totes elles poden tenir implicacions emocionals que cal valorar, potenciar i observar com es regulen espontàniament.

II.3.4. Els professionals

Els professionals interaccionen amb el pacient amb una intensitat que cal tenir molt en compte. Moltes vegades són per al pacient "els qui saben" i per tant, la seva forma de expressar la situació i d'acompanyar a les persones, poden modular les emocions d'una forma molt intensa.

Comentant el tema de la relació entre els professionals i el familiars, cal considerar que els professionals poden tenir un paper important en la regulació de les diferents emocions que apareixen entre les diferents persones implicades.

Expressarem amb més amplitud les diverses intervencions dels professionals quan descriurem el procés de la malaltia. En aquest punt cal considerar que els professionals viuen també unes emocions i tenen una situació emocional determinada pel seu estat emocional.

Per tant, tindrà un relleu especial la seva història emocional en relació a altres familiars amb la mateixa malaltia i la seva experiència envers la mort, la malaltia greu i inguarible i respecte a la malaltia i la capacitat de recuperació.

Totes les experiències emocionals relacionades influiran en el seu benestar i en la seva forma d'afrontar els problemes emocionals que vagin sorgint. La seva maduresa personal i emocional pot afavorir un procés d'acompanyament més útil per al pacient i per als familiars.

Per aconseguir una millor eficàcia per al pacient i els familiars, és de vital importància el treball en equip i la participació de professionals avesats en psicologia i en acompanyament espiritual, que facin d'observadors de les

relacions i puguin donar el suport necessari a aquells professionals de l'equip que hi patissin.

Moltes vegades és difícil per al professional reconèixer que s'està cremant, el conegut burn-out en anglès. Fins i tot, pensem que la "distància terapèutica" portada fins al límit i la indiferència, son algunes de les mesures de defensa emocional que utilitzen els professionals que no tenen una formació i maduresa emocional adequades.

L'esperit del nostre treball parteix de la idea que l'educació emocional, tal com anirem exposant, és una eina molt important de maduració i creixement personal que pot millorar les relacions interpersonals, la qualitat de la assistència i pot resultar preventiva del Burn-out.

II.3.5. Els voluntaris

Els voluntaris s'apropen al pacient i als seus acompanyants amb una perspectiva diferent de la resta de persones i tenen una relació que pot potenciar molt els aspectes emocionals. De fet hi participen, de vegades intensament, del clima emocional que es viu entorn al pacient.

Una de les característiques del seu treball és el compromís d'ajuda per sí mateix, sense cap relació de familiaritat ni de professionalitat. Aquesta especial relació no rebaixa la importància de la seva relació emocional.

Per a la seva situació de proximitat i gratuïtat simultànies tenen el privilegi de relacionar-se d'una manera no condicionada, que permet una llibertat emocional més gran. Per això, poden rebre l'expressió de les pors i preocupacions, desitjos i patiments i altres emocions, no solament per part dels pacients, sinó també per part dels familiars i, de vegades, dels professionals.

Hi ha una condició important: no es pot exigir una formació, però cal sensibilitat per a detectar la seva necessitat de suport. És indispensable facilitar una mínima formació prèvia en acompanyament. Malgrat tot, la maduresa personal i

emocional de la persona que vulgui dedicar-s'hi a l'acompanyament del malalt terminal i la seva família serà fonamental.

Cal tenir en compte, que aquesta maduresa s'adquireix amb el temps i l'experiència. La intel·ligència emocional de la que disposa cadascú pot millorar-se amb una educació emocional adequada.

II.4. Els moments emocionals del procés terminal

Tot el curs de la malaltia terminal té moments emocionals molt intensos, diferents en cada persona per diversos motius i s'han descrit per part de la Dra. Kübler-Ross les diferents fases psicològiques de la malaltia terminal:

- Negació
- Ira
- Negociació
- Depressió
- Acceptació

Ja és clàssic i, sabut per tots, que aquestes fases no es donen per ordre, ni apareixen per igual en tots els pacients ni en les persones que s'hi relacionen. Diverses obres han descrit aquest aspecte i es refereixen a que les diverses persones que intervenen poden torbar-se cadascuna en una fase diferent.

Això fa que hi hagi moments concrets on la sintonia emocional sigui molt difícil, perquè les emocions predominants són diferents per cadascú. Si seguim per ordre les fases, probablement la negació es caracteritza per les emocions relacionades amb la por. Aquesta negació serà una forma de evitar la intensa resposta emocional i de fugida que provoca la por.

Millor dit, la negació és l'única forma de fugir de la intensa por que provoca la malaltia i suportar la idea de pèrdua total: econòmica, social, afectiva... fins i tot la vida. Una idea inicial d'aquest aspecte global el donava Cicely Saunders en

el capítol sobre “La filosofía del cuidado terminal” del seu llibre precursor, del 1980, “Cuidados de la enfermedad maligna terminal”, on descriu el “dolor total” i en el que inclou el dolor físic, mental social i espiritual.

Aquesta negació també la experimenten, encara que no la expressin les altres persones, els familiars, els cuidadors, que veuen com la situació pot complicar-se cada vegada més. També nega el professional, l'equip terapèutic quan veu que els seus esforços per aturar la malaltia o per alleujar els símptomes no són tan efectius com voldrien o com esperaven.

En la fase d'ira, l'emoció predominant és la disconformitat amb la situació, amb el que fan els altres, amb el que em correspon viure, amb el final que m'espera... Tot això provoca la vivència i la expressió de la ira, de la ràbia contra tot i contra tots.

Provoca també la irritació contra la ciència que no ha avançat prou, contra les persones que m'acompanyen i no saben com fer-ho, contra les persones que de forma conscient o inconscient defugen l'acompanyament.

Però també aquesta ràbia la senten i moltes vegades no la expressen, els familiars, els cuidadors i els professionals, ja sigui per l'avenç de la malaltia, per la poca sintonia emocional que es desenvolupa entre els qui acompanyen al pacient i el propi pacient, per la manca de comunicació o per la negació de l'evidència.

L'emoció predominant en la fase de negociació és la il·lusió o esperança en que la situació es resoldrà i cadascú ofereix allò que creu més important per allunyar el patiment i la mort.

Aquesta il·lusió tindrà diferents expressions i intensitat segons les persones que l'experimenten i el moment en que la reconeixen com a emoció. Sigui fundada i raonable o sigui imaginada, aquesta il·lusió concedeix a qui la viu una treva que disminueix, encara que sigui de forma temporal, el patiment.

El perill és que la por o la ràbia experimentada i expressada pels altres, recorda la gravetat del procés i aboca cap a un nou episodi de negació i ira o trasllada a la persona directament cap a l'estat de depressió.

L'emoció característica de la fase de depressió és la tristesa, en tots els graus i formes d'expressió possible, des de la manifestació del plor i l'esglai, sense control, al més hermètic i aïllat mutisme i quasi autisme; passant per totes les variants mixtes imaginables.

La fase d'acceptació consistiria des del punt de vista emocional en arribar al màxim benestar possible adequat a la situació que és viu. La seva expressió visible seria el confort, la pau i la tranquil·litat.

Per tant, les fases que descriu la Dra. Kübler-Ross serien una mena de viatge a la felicitat, que vindria representada per la fase d'acceptació, com a expressió de l'acompliment d'un procés emocional intens i complex.

L'acompanyament correcte de cadascuna de les fases, permetria compartir la màxima felicitat que es pugui aconseguir en l'última etapa de la vida.

Nosaltres voldríem centrar-nos en aquells moments de la història de la malaltia que poden tenir més impacte emocional. No oblidem que de fet, cada un d'aquests moments pot incloure alguna o algunes de les fases descrites per la Dra. Kübler-Ross.

II.4.1. Diagnòstic

El procés del diagnòstic representa un dels punts àlgids no sols en la història de la malaltia terminal, sinó un dels punts conscientment més intensos en tota la vida del pacient.

Per arribar al diagnòstic cal que el pacient es senti prou malalt per consultar amb el metge. Després cal que el metge reconegui la presència d'un problema de salut i orienti les proves; per tant, confirma al pacient que hi ha un problema o almenys prou motius per prendre mesures per a confirmar-lo o descartar-lo.

Acompanyament emocional en la malaltia terminal. Joan Bertran Muñoz

Depenent de la situació emocional del pacient, el fet que el metge vegi motiu per emprendre el camí del diagnòstic pot reforçar la seva autoestima – “tenia raó en queixar-me” – o pot reforçar o fer aparèixer la por; emoció que serà quasi bé constant durant tot el procés i en quasi tots el que hi intervenen.

Els familiars per la seva proximitat al procés i a les manifestacions “en privat” del pacient, reben també l’impacte emocional. L’acompanyament en aquesta situació exigeix moltes vegades fer-los conscients de les seves emocions i animar-los a compartir-les.

II.4.2. Informació

La informació que demana o no i que malgrat tot rep el pacient de forma implícita i explícita, modularà les diverses emocions en joc. Cal que el professional valori l’impacte del diagnòstic i la informació afegida: tractament, inconvenients i expectatives del tractament i pronòstic vital.

D’aquest impacte cal ponderar de forma molt especial, el significat per al pacient del procés que li estem explicant. Aquest significat influirà en les emocions predominants i la seva intensitat.

Igualment cal tenir en compte la presència de les altres persones, que modulen i modifiquen el procés d’informació amb les seves actituds i amb la seva resposta emocional a la informació que van comprenent.

El professional que informa millorarà la qualitat del procés en la mesura en que tingui competències per comprendre les emocions dels altres. D’aquesta forma podrà captar i interpretar les diferent emocions que es desenvolupen en el pacient i en les persones properes i adaptar el procés informatiu.

Malgrat tot, el pacient sempre té l’última paraula i tria molt acuradament a qui fa la pregunta fonamental sobre el seu futur. Normalment demanarà la informació crucial a aquella persona amb qui se sent més sintonitzat emocionalment, amb

independència del lloc terapèutic que ocupi. Val a dir que la pregunta fonamental a la que em refereixo és obvi que no consisteix només en demanar el diagnòstic mèdic.

II.4.3. Evolució

Malgrat tots els esforços de reconeixement de les emocions, la realitat acaba imposant-se. La resposta de la malaltia al tractament i les xacres que la seva evolució va acumulant sobre el pacient acaben per fer-se evidents.

El camí negatiu que adopta la malaltia en el cas del procés terminal confronta al pacient amb el diagnòstic i amb el pronòstic reals. El que podríem anomenar ecosistema emocional (l'entorn descrit abans) del pacient, prendrà més rellevància segons la sintonia emocional a la que hagi arribat amb cadascuna de les persones que intervenen.

Igualment, la capacitat del pacient per captar, interpretar correctament i acceptar aquesta expressió del seu entorn, així com la seva capacitat per donar-hi resposta, marcaran el patiment emocional de tots.

Trobem una forta relació entre el procés de informació i l'evolució. Si el procés informatiu ha estat emocionalment intel·ligent i intel·ligible, permet anticipar moltes de les situacions que es donaran.

Des del punt de vista tècnic, està ben descrit per la bibliografia que l'explicació anticipada de les possibles complicacions i les seves eventuais solucions, actuen com autèntics sedants, disminuint l'angoixa que acompanya als signes de progrés de la malaltia.

Saber per endavant el que pot passar, què significa i com cal afrontar-ho disminueix la càrrega emocional del fet: hi ha menys por, menys ràbia i més "benestar" que si la informació no hagués estat anticipada.

II.4.4. Agonia

El procés d'agonia pot canviar la relació emocional tant del pacient com dels cuidadors, familiars, professionals i voluntaris, doncs sol haver-hi en tots ells la sensació de que es tracta d'un moment únic.

També influeix la capacitat per expressar les emocions, que pot permetre finalment un intercanvi dels sentiments entre cadascú dels qui viuen la situació.

Malgrat tot, el procés d'agonia es caracteritza en l'àmbit emocional per la definició de la pèrdua i per tant per la tristesa. Quan totes les persones qui envolten al pacient es fan conscients de la imminència de la mort, es defineix el significat de la pèrdua per a cadascú i aquest és l'esdeveniment que marca el comportament.

És el moment de l'agonia, el període de temps que la literatura francòfona anomena com "en fin de vie", on es produeix la veritable despedida, quan ja no queden dubtes per a ningú, ni pel mateix pacient, que el final és proper.

La intensitat dels símptomes assenyalen la necessitat de un grau més o menys intens de sedació i en aquest moment cal que l'equip terapèutic valori si la intervenció farmacològica és imprescindible, o pot distorsionar la vivència emocional del moment.

La sensibilitat sobre aquest tema és important i justifica, juntament amb el principi d'autonomia el demanar consentiment o directrius anticipades sobre la utilització de la sedació.

II.4.5. Mort

L'arribada de la mort planteja la crisi emocional definitiva envers al qui mor, i confronta de forma directa a les altres persones amb la situació. És un moment on es defineixen de forma clara les relacions amb qui ha marxat i entre els que queden.

Moltes de les emocions contingudes fins a aquest moment, poden convertir-se en sentiments durables o en estats d'ànim pràcticament permanents.

L'acompanyament de les persones properes al difunt precisa de gran sensibilitat emocional, doncs es produeixen respostes emocionals intenses, de vegades de difícil comprensió per la seva complexitat. Una resposta a la mort de la persona estimada, poc freqüent però no pas rara, és la fugida, com a negació o por, que cal acompanyar correctament, perquè és un dels signes del dol patològic..

II.4.6. Dol

La vivència de la situació de dol ve marcada pel sentiment de pèrdua. La seva durada i intensitat, la seva expressió i resolució depenen en part del procés viscut, en una altra part de la resistència a les situacions adverses que s'han anat adquirint per experiència i també , en una proporció difícil de definir, en unes qualitats innates que s'han reconegut amb el nom de resiliència.

L'acompanyament adequat del dol des del punt de vista emocional fins a la seva resolució és un dels reptes que tenen avui els equips de cures paliatives.

III. EDUCACIO EMOCIONAL

L' Educació Emocional és un procés educatiu continuat i permanent que pretén potenciar el desenvolupament emocional conjuntament amb el cognitiu, com elements essencials del desenvolupament de la personalitat integral. Proposa coneixements i competències sobre les emocions per a capacitar l'individu per a afrontar els reptes de la vida quotidiana i té com a finalitat augmentar el benestar personal i social.

Aquest seria un breu resum de la definició del Grup de Recerca en Orientació Psico-Pedagògica (GROP) de la Universitat de Barcelona que permet extrapolar la teoria de l'educació emocional a altres realitats fora de l'àmbit educatiu.

Per acompanyar la malaltia terminal i en altres àmbits de la Medicina i les professions sanitàries, no hi ha dubte que les aportacions d'aquesta teoria poden afegir-hi un gran valor al repte diari de conviure amb persones amb dolor.

Exposarem amb brevetat els components bàsics de la competència emocional i a la bibliografia inclourem alguns dels treballs més importants per conèixer els principis bàsics, en especial les teories de l'emoció i les diferents disciplines i especialitzacions que treballen en relació a aquest concepte: Psicologia cognitiva, Psicologia social, Teràpia emocional, Neurociències, Psiconeuroimmunologia, etc.

Cal definir en primer lloc què entenem per emoció. Una emoció es una resposta comportamental a un esdeveniment, que consisteix en una predisposició a l'acció que és produïda per una resposta neurofisiològica que pot ser modulada voluntàriament.

En general, les emocions són expressions biològiques molt antigues en l'escala filogenètica que van aparèixer principalment per a millorar la supervivència.

Un esdeveniment perillós provoca una resposta neurofisiològica que prepara per a la fugida o la defensa, provocant una sèrie de comportaments: secreció de substàncies internes, estimulació de músculs, etc. Aquesta resposta, previ entrenament dirigit, pot ser augmentada, modificada, disminuïda i fins i tot, anul·lada de forma conscient, en l'ésser humà.

Es reconeixen emocions positives, com per exemple, el benestar o la felicitat i emocions negatives, la gran majoria, tal com la por, la ràbia, la tristesa, el fàstic, etc. Les emocions positives serien motivadores i les emocions negatives serien les que ben regulades afavoririen la supervivència.

Es reconeix un altre grup d'emocions, les emocions estètiques, que són provocades per les activitats artístiques i rememoren emocions positives o negatives a cada persona, sense que hi sigui present l'estímul que sol provocar aquest tipus d'emoció

Per tal de gestionar i regular correctament les emocions caldria una consciència de les pròpies emocions i un reconeixement del propi estat emocional. Aquest estat emocional vindria definit per la nostra consciència intentant puntuar entre 0 i 10, essent 0 el malestar emocional més intens i 10 el màxim benestar emocional.

L'aplicació a la realitat dels aspectes emocionals ens permetria definir unes competències emocionals necessàries per desenvolupar una intel·ligència emocional adequada, en el sentit que la descriu Goleman a l'any 1996.

Per al Grup de Recerca en orientació Psicopedagògica les àrees de competència emocional serien les següents:

- Consciència emocional
- Regulació emocional
- Autonomia emocional

Acompanyament emocional en la malaltia terminal. Joan Bertran Muñoz

- Intel·ligència interpersonal
- Habilitats de vida i benestar

III.1. Consciència emocional

La consciència emocional inclou la presa de consciència de les pròpies emocions, identificació de les emocions i comprendre les emocions dels altres.

La presa de consciència i identificació de les emocions consisteix en analitzar la nostra percepció i identificar i posar nom a les emocions que sentim. Aquest és un exercici que requereix molta pràctica, però que compensa àmpliament l'esforç realitzat. Relacionat amb aquest exercici trobem el termòmetre emocional o reconeixement, per quantificació, del nostre benestar emocional, descrit breument abans.

Ambdós exercicis tenen com a objectiu conèixer quina és la nostra reacció al nostre estat emocional i com expressem el nostre sentiment: amb la postura, el llenguatge verbal i el no verbal.

Dins les competències de consciència emocional cal comptar també amb el reconeixement i comprensió de les emocions dels altres, per arribar a la sintonia emocional i a l'empatia.

És obvi que serà difícil reconèixer en els altres les emocions i empatitzar amb ells si no som capaços de identificar primer les nostres emocions.

III.2. Regulació emocional

La regulació emocional, indispensable per una bona empatia, li cal reconèixer bé el procés que lliga l'emoció amb la cognició (voluntat) i el comportament final.

Si aconseguim conèixer bé aquest procés intern nostre, tindrem una expressió emocional regulada., que vol dir, expressar de forma adequada i en el moment oportú les nostres emocions.

La regulació emocional precisa també disposar de habilitats d'afrontament de les situacions de crisi, perquè la nostra expressió emocional es mantingui controlada i aconseguim superar els efectes de les emocions negatives.

Això significa que nosaltres necessitem també generar emocions positives que augmentin el nostre benestar malgrat les situacions adverses que ens toqui experimentar.

III.3. Autonomia emocional

Les habilitats d'autonomia emocional inclouen un bon nivell d'autoestima, amb una actitud positiva envers la vida i les situacions adverses. Exigeixen a més responsabilitat per a emprendre les accions formatives i d'entrenament necessàries per a augmentar l'autoestima i per a mantenir les actituds positives.

Es necessari fer una anàlisi crítica de les normes socials que ens impedeixin una adequada expressió de les emocions, per tal d'evitar que la seva negació o simplement sufocació sigui perjudicial per a la nostra autoestima o per a la nostra actitud positiva.

En cas de que la nostra capacitat d'afrontament no sigui suficient, la nostra autoestima disminueixi, la nostra regulació emocional falli o perdem la nostra actitud positiva; cal saber identificar aquestes situacions i saber com, a qui i de quina manera demanar ajuda.

III.4. Intel·ligència interpersonal

Les habilitats de intel·ligència interpersonal inclouen múltiples aspectes dels que podem destacar els següents:

- Disposar d'unes habilitats socials bàsiques que ens permetin una relació fluïda amb les altres persones.
- Saber respectar les altres persones i la seva forma d'expressar les emocions.
- Tenir eines de comunicació efectiva tant per expressar les nostres emocions de forma regulada com per identificar i entendre les emocions en les altres persones.
- Saber compartir les emocions en els dos sentits: tant fer partícips als altres de les nostres emocions, com acollir les emocions dels demés.
- Tenir un comportament pro-social, que vol dir obert a la cooperació amb totes les altres persones.
- Intervenir de forma intel·ligent en els conflictes, almenys sense empitjorar-los.
- Intervenir de forma positiva en els conflictes, facilitant la negociació, que moltes vegades consisteix a posar d'acord en la forma d'expressió i traduir significats per a cadascú que intervé en el conflicte.
- Relacionar-se de forma assertiva amb els altres, que significa expressar de forma respectuosa però entenedora i efectiva, allò que sentim.

III.5. Habilitats de vida i benestar

Entre les habilitats de vida i benestar s'hi compten entre d'altres el coneixement, adquisició i millora de les habilitats d'afrontament davant de situacions de crisi i aconseguir el màxim benestar emocional.

No oblidem que una de les millors formes de aconseguir el benestar emocional es identificar que el posseïm, mitjançant el termòmetre emocional.

Per últim cal conèixer i identificar les situacions de flux, que es produeixen en quan el repte i les condicions personals per donar-hi resposta es troben en el punt òptim per ambdues bandes.

IV. APLICACIO PRACTICA

Hem desenvolupat breument la teoria de l'educació emocional i algunes de les habilitats que aquesta educació tindria per objectiu. Basant-nos en aquests conceptes voldríem fer un intent de aplicació pràctica d'aquests conceptes en l'àmbit de l'acompanyament a la persona amb malaltia terminal.

Val a dir que no es tracta d'un treball exhaustiu i sistemàtic sinó d'una aproximació inicial al tema. Caldria, per aquest estudi sistemàtic, un grup ampli de persones amb experiència en el camp de les cures pal·liatives, moderat i orientat per persones amb experiència en educació emocional.

El projecte educatiu que proposem en el nostre treball aniria orientat a la identificació d'aquest grup de treball.

IV.1. Consciència emocional i empatia

En el camp de la malaltia terminal cal tenir consciència del nostre estat emocional perquè és molt difícil donar suport quan nosaltres mateixos el necessitem.

Per tant, cal que siguem conscients del nostre estat emocional quan ens acostem a ajudar al pacient o la seva família. Si el nostre benestar emocional es baix, serà difícil identificar l'estat emocional de l'altre i les seves necessitats, per la qual cosa serà difícil establir i mantenir una relació empàtica.

És necessari saber nomenar correctament les emocions, per poder expressar correctament les que sentim i entendre de forma correcta i saber preguntar de forma útil, què significa cada terme i cada expressió per a la persona amb qui volem relacionar-nos.

IV.2. Regulació emocional i acompanyament

Per acompanyar a la persona malalta i als qui l'envolten cal que expressem encertadament les nostres emocions i adquirim les habilitats necessàries per acollir i gestionar les emocions en joc. Intentarem exposar les diferents competències necessàries en aquest camp.

Podem desglossar aquest concepte en els següents punts:

IV.2.1. Acompanyament empàtic

Consisteix en expressar les emocions adequades a la situació i observar i acollir de forma positiva l'expressió emocional de la persona a qui volem acompanyar.

Requereix un entrenament en auto-regulació de les emocions i reconeixement de les formes d'expressió de les emocions negatives i el significat possible de l'expressió de emocions positives.

IV.2.2. Sintonia emocional

La sintonia emocional requereix modificar la nostra resposta comportamental, adequant-la a la situació emocional que hem identificat en el interlocutor o interlocutors.

Pot ser necessari rectificar i adaptar la nostra actitud i la nostra expressió més d'una vegada durant una mateixa entrevista . Amb tota seguretat el manteniment d'aquesta sintonia exigirà nous ajustos entre una entrevista i altre, especialment adaptant-se a l'evolució de la malaltia i l'evolució emocional del interlocutor.

Si es tracta de un familiar o un cuidador, caldrà cercar els aspectes de relació o de cures que intervenen en la situació, creant dificultats emocionals per a la persona.

Quan es tracti d'un altre professional de l'equip assistencial caldrà identificar el grau d'implicació nociva al que pugui haver arribat i fer-li saber.

IV.2.3. Acolliment de la crisi emocional en diferents situacions

Cal conèixer i saber com respondre davant les expressions emocionals més freqüents en crisi, per donar una resposta oportuna. De vegades, la millor resposta és anticipar-se al tipus de resposta que pugui presentar la persona a qui acompanyem, basant-nos en la història emocional que li coneixem i el clima emocional que creiem està vivint.

IV.2.4. Automotivació

Cal saber desenvolupar criteris positius en el seguiment de la malaltia, tant per nosaltres com per als altres membres de l'equip i també per als acompanyants.

Probablement la actitud més útil és la de proposar objectius coherents a la situació actual i expressar-los. Per exemple, deixar clara la impossibilitat de guarició i definir com a èxits la bona resposta al tractament, l'absència o el bon control de cadascun dels símptomes molestos t per al pacient o per la família,

IV.3. Autonomia emocional

Cal potenciar la nostra autonomia emocional, no sols per la nostra autoestima sinó per seguir essent útil al pacient i als seus familiars. Cal pensar que un bon nivell d'autonomia emocional és la millor prevenció per al burn-out.

IV.3.1. Reconeixement dels aspectes positius de la nostra feina

Hem descrit abans alguns aspectes clínics positius, i es bo a nivell personal i d'equip, potenciar els aspectes esmentats. Però cal introduir d'altres aspectes com l'interès social en el tema i la possibilitat de fer recerca i docència en aquest camp. Aquest treball demostra que hi ha un ampli camp per treballar-hi.

IV.3.2. Reconeixement dels nostres errors

Dins la nostra autonomia cal conèixer perfectament les nostres limitacions. Moltes vegades només serem conscients d'elles si som capaços de reconèixer on em fallat i perquè. La formulació d'aquestes preguntes i la seva resposta dóna pistes per identificar les nostres àrees de millora.

IV.3.3. Reconeixement de la necessitat d'ajuda

Si aconseguim identificar les nostres mancances podrem cercar els mitjans educatius o personals necessaris per a resoldre les qüestions pendents i millorar d'una forma efectiva. El reconeixement d'aquesta millora serà un gran motor per la nostra autoestima, especialment quan ens confrontem a una situació per la que hem buscat formació i experiència específica, aconseguint afrontar-la i controlar-la de forma adequada.

IV.4. Intel·ligència interpersonal

La intel·ligència interpersonal quasi per si sola, seria la justificació de l'intent de educació emocional, degut als nombrosos conflictes, visibles o no, identificats o no, que es produeixen en aquest tipus d'assistència.

IV.4.1. Comunicació efectiva

Cal desenvolupar estratègies útils de comunicació, tant per part nostra en qualitat d'emissors com per a aconseguir una bona recepció, no del que diuen i pronuncien tant el malalt com la seva família, sinó del que volen expressar.

IV.4.2. Cooperació amb família, cuidadors i altres professionals

Cal que sapiguem fer entendre a tots els que intervenen en la cura i atenció del malalt terminal que estem tots en el mateix equip, i que tots compartim un mateix objectiu: el màxim benestar del malalt i qui l'envolta.

Per tant, cal facilitar horaris i espais adequats de comunicació, un bon compliment de les cites i comprendre retards i absències per part del malalt i dels cuidadors o familiars.

Facilitar que els cuidadors i els familiars puguin expressar els seus dubtes i les seves preocupacions i donar respostes reals, també quan no tenim una solució eficaç al problema plantejat.

Dins del treball en equip, promoure espais adequats, amb horaris que permetin la presència de tots els membres de l'equip i estimular la participació de tots, inclosos els voluntaris.

IV.4.3. Resolució de conflictes

Cal conèixer i utilitzar adequadament les tècniques intel·ligents de resolució de conflictes, partint de la base que la majoria de conflictes parteixen d'un problema de comunicació, d'un malentès o d'un prejudici.

Per això es fonamental preguntar a totes les parts implicades i entendre bé què demanen i què els hi ha fet més mal de la situació.

IV.4.4. Assertivitat

Cal aprendre a dir també les coses negatives o incòmodes per a les altres persones, sempre que sigui convenient que els hi sigui comunicat.

En el camp de la malaltia terminal crec que no hi ha res més asseriu ni més dur per tots que comunicar un diagnòstic fatal. Una bona educació emocional facilita aquest tràngol al professional i si es pot comunicar una mala notícia com la de la terminalitat d'una forma emocionalment acurada, ben segur que es pot comunicar assertivament qualsevol altra cosa.

IV.5. Habilitats de vida i benestar

Unes bones habilitats d'afrontament de les situacions de crisi emocional, amb un flux garantit pel treball ben fet i un benestar emocional reforçat per un bon treball d'equip i principalment per uns lligams afectius externs ben sòlids són les bases on es recolza el bon treball en l'àmbit de la malaltia terminal.

V. PROJECTE EDUCATIU

Partint de les bases teòriques exposades tant en l'acompanyament a la malaltia terminal com en l'educació emocional proposem un projecte educatiu en l'àmbit de les Cures Pal·liatives que podríem titular:

“INTRODUCCIÓ A L'EDUCACIO EMOCIONAL EN CURES PAL·LIATIVES”

V.1. Justificació

Com hem vist, en el camp de l'atenció i acompanyament a la malaltia terminal es produeixen múltiples situacions de crisi i estrès emocional. Pensem que l'educació emocional, dirigida als professionals que treballen en aquest camp, pot tenir un sentit preventiu de moltes d'aquestes situacions i especialment pot contribuir a evitar el burn-out professional.

No hem trobat en la literatura consultada accions d'educació emocional entesa tal com la hem definit i desenvolupat, agrupant els diferents aspectes que la vertebrèn. Quan es menciona el terme emocional, tant si és adjectiu com substantiu, resulta ser un equivalent o un eufemisme de psicològic.

Per tant, proposem un procés formatiu dirigit a identificar els professionals interessats en aquest enfocament i promoure un grup professional de treball que identifiqui les emocions en joc, les necessitats emocionals i defineixi les competències més importants a entrenar, dirigides a corregir les mancances trobades.

V.2. Objectius

1. Difusió del concepte de educació emocional en l'àmbit de les Cures Pal·liatives en general
2. Sensibilització dels professionals que treballen en l'atenció de malalts terminals sobre la vessant emocional.

3. Facilitar la creació d'un grup de treball compost per professionals interessats i experts per identificar les emocions, el seu paper en aquest tipus d'assistència i definir les competències necessàries i les estratègies educatives adequades.

V.3. Desenvolupament

Aquest treball s'ha adreçaria a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, formada per uns 2000 professionals de tots els estaments. Aquesta Societat té una revista pròpia, "Medicina Paliativa", que es difón entre tots els socis i altres persones interessades amb periodicitat trimestral.

SECPAL celebra a més un congrés bianual, l'últim a primers de Juny a San Sebastián, amb 1000 participants.

Els passos serien els següents:

1. Elaboració d'un document informatiu, amb base amb aquest mateix treball, que podria publicar-se a la Revista Medicina Paliativa a l'any 2007, com a revisió de tema.
2. Ponència al Congrés de 2008, que seria una sessió informativa de 45 a 50 minuts de durada amb la següent estructura:
 - a. Contextualització de les emocions en cures pal·liatives
 - b. Exposició sistemàtica els conceptes d'Educació Emocional
 - c. Proposta de creació d'un grup de treball amb interessats en el tema
 - d. Compromís de comunicació dels resultats del treball del grup a través de la revista i de comunicacions a Jornades i congressos consecutius.
3. Partint dels resultats, es proposaria una segona fase amb creació de grups específics per competències concretes i la reunió dels resultats en un treball conjunt.

V.4. Avaluació

L'avaluació qualitativa es podria fer mitjançant el Qüestionari de Educació Emocional del GROPE, administrat de forma voluntària en la primera reunió del grup i en les següents, per a comparar els resultats i fins que es disposés d'una eina més específica.

L'avaluació quantitativa es basaria en els següents paràmetres:

1. Nombre absolut dels assistents a la ponència del Congrés.
2. Percentatge dels assistents a la ponència del Congrés sobre el total d'assistents, per a conèixer el nombre de persones interessades.
3. Comparació amb els percentatges de les altres ponències, per a conèixer l'interès comparatiu envers altres temes.
4. Nombre absolut de participants en la reunió específica del grup,
5. Percentatge de participants que assistiren a la Ponència del Congrés

VI. DISCUSSIÓ

Sembla que l'aplicació dels aspectes emocionals a l'atenció dels malalts terminals és un tema limitat al treball dels Psicòlegs i amb un sentit eminentment assistencial, quan ja s'ha produït clínica desadaptativa al a situació plantejada.

Considerem que els aspectes emocionals són presents en tots els moments crítics de l'evolució de la persona amb malaltia greu fins que arriba a la mort i que té un fort impacte en les persones que acompanyen aquest procés, inclosos els professionals.

Tenint en compte que la malaltia terminal és una situació complexa, les emocions i les interaccions emocionals que es produeixen son encara molt més complexes. Per tant, és necessari un estudi en profunditat i extreure'n les implicacions professionals i assistencials dirigides a millorar la qualitat de vida del malalt terminal i de tots aquells que de una forma o altra s'hi relacionen.

L'educació emocional ha demostrat a l'escola el seu valor en la maduració de la persona integral i ha estat reconeguda a la darrera Llei d'Educació de 2006 com indispensable per a l'educació integral de la persona.

Penso que la educació emocional pot contribuir, amb un sentit preventiu, a millorar la satisfacció personal i la pràctica acurada d'una assistència integral al malalt terminal.

El temps ens demostrarà la seva importància.

VII. CONCLUSIONS

1. L'educació emocional és indispensable per als professionals que acompanyen al malalt terminal i la seva família.
2. L'educació emocional és convenient per als voluntaris que s'acosten al malalt terminal.
3. L'educació emocional és una eina molt útil pel cuidador principal i tots el cuidadors del malalt terminal.
4. L'educació emocional pot millorar la vivència d'acompanyament dels familiars del malalt terminal, creant una experiència positiva o almenys, no tan negativa del procés de mort i dol.
5. L'educació emocional pot millorar la vivència del procés de mort a la persona que ha adquirit una bona maduresa emocional i ha estat acompanyada per un entorn emocionalment intel·ligent.
6. L'educació emocional pot millorar particularment la qualitat assistencial en el camp de la malaltia terminal i en el camp de l'assistència sanitària en general.

VIII. BIBLIOGRAFIA

BAYES, R.: "Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos". MEDICINA PALIATIVA, 2000. 7:3; 101-105.

BAYES, R.: "Wit". MEDICINA PALIATIVA, 2004. 11: 3; 152-156.

BAYÉS, R., LIMONERO, J.T., BUENDÍA, B., BURÓN, E., ENRIQUEZ, N.: "Evaluación de la ansiedad ante la muerte." MEDICINA PALIATIVA, 1999. 6:4; 140-143.

BENZEIN, EG., BERG, AC.: "The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care". PALLIATIVE MEDICINE, 2005; 19: 234-240.

BERTRAN MUÑOZ, J.: "El paciente con cáncer y SIDA en situación terminal" en VALENTIN MAGANTO, V.: "Oncología en atención primaria". Editorial Nova Sidonia Oncología y Hematología. Madrid, 2003. Pàgines 597-610.

BINGLEY, AF. I COLS.: "Making sense of dying: a review of narratives written since 1950 by people facing death from cancer and other diseases". PALLIATIVE MEDICINE, 2006; 20:183-195.

BISQUERRA ALZINA, R.: "Educación emocional y bienestar". Editorial Cisspraxis. Barcelona, 2003. 303 pàgines.

CIPRES, L. I cols.: "Declaración sobre la atención médica al final de la vida". MEDICINA PALIATIVA, 2002. 9:1; 30-31.

COMAS, M. D., CALAFELL, B., LIMONERO, J.T., BAYÉS, R.: "Elaboración de una escala observacional para la evaluación de la depresión en Cuidados Paliativos: estudio preliminar". MEDICINA PALIATIVA, 2004. 11:2; 96-101.

COMITE DE ETICA SECPAL: "Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos". MEDICINA PALIATIVA, 2002. 9:1; 37-40.

DEIN, S., QAMAR ABBAS, S.: "The stresses of volunteering in a hospice: a qualitative study". PALLIATIVE MEDICINE, 2005; 19: 58-64.

FERNANDEZ GARCIA I cols.: "Protocolo de intervención en counselling telefónico y presencial frente a un duelo reciente desde profesionales de primer contacto de un equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD)". MEDICINA PALIATIVA, 2002. 9:4;181-183.

FRIDRIKSDOTTIR, N.: "Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs". PALLIATIVE MEDICINE, 2006. 20:, 425-36.

GONZÁLEZ BARÓN, M., LACASTA REVERTE, M. A., ORDÓÑEZ GALLEGU, A.: "Elaboración de un instrumento que permita identificar y aliviar el sufrimiento. Estudio preliminar". MEDICINA PALIATIVA, 2003. 10:4; 191-201.

GONZALEZ BARBOTEU, J., BRUERA, E.: "Avances en la comunicación médico-paciente en Cuidados Paliativos (I). Toma de decisiones. Ayudas prácticas en la comunicación." MEDICINA PALIATIVA, 2003. 10:4; 226-234.

GONZALEZ BARBOTEU, J., BRUERA, E.: "Avances en la comunicación médico-paciente en Cuidados Paliativos (II). Comunicación no verbal. Valoración de síntomas en pacientes con deterioro cognitivo." MEDICINA PALIATIVA, 2004. 11:1; 43-49.

KÜBLER-ROSS, E. y KESSLER, D.: "Sobre el dol i el dolor". Editorial Sagarmata. Barcelona, 2006. 252 pàgines.

GOLEMAN, D.: "Inteligencia emocional". Editorial Kairós. Barcelona, 1996. 523 pàgines.

GOMEZ SANCHO, M.: "Medicina Paliativa en la cultura latina". Arán Ediciones. Madrid, 1999. 1256 pàgines.

LACASTA, M. I COLS.: "Un programa de grupos de duelo en Cuidados Paliativos". MEDICINA PALIATIVA, 1999. 6: 1; 45-50.

LUBELZA, R: "Apoyo a los equipos asistenciales: herramientas y modo de empleo". MEDICINA PALIATIVA, 2001; 8:3; 130-133.

NOVELLAS, A., BLEDA, M.: "Grupos de apoyo al proceso de duelo: 5 años de evolución". MEDICINA PALIATIVA, 2005. 12:1; 17-23.

PASCUAL, A., PORTA, J.: "Editorial. Un mundo de emociones". MEDICINA PALIATIVA, 2001. 8:4; 169.

PUNSET, E.: "El viatge a la felicitat. Les noves claus científiques". Editorial Columna. Barcelona, 2006. 208 pàgines.

RANDALL, TC., WEARN, AM.: "Receiving bad news: patients with haematological cancer reflect upon their experience". PALLIATIVE MEDICINE, 2005; 19: 594-601.

ROMERO, C., ÁLVAREZ, M., BAYÉS, R., SCHRÖDER, M.: "¿Cuándo se pide la intervención del psicólogo en una unidad de cuidados paliativos?". MEDICINA PALIATIVA, 2001. 8:4; 170-172.

SANTISTEBAN ETXEBURU, I., MIER ZÁRRAGA, O.: "Ansiedad ante la muerte en el personal sanitario: revisión de la literatura". MEDICINA PALIATIVA, 2005. 12:3; 169-174.

SAUNDERS, C.: "Cuidados de la enfermedad maligna terminal". Editorial Salvat. Barcelona, 1980. 280 pàgines.

TAN, A., ZIMMERMANN, C., RODIN, G.: "Interpersonal processes in palliative care: an attachment perspective on the patient_/clinician relationship". PALLIATIVE MEDICINE, 2005; 19: 143-150.

WEE, B.L. I COLS.: "The sound of death rattle I: are relatives distressed by hearing this sound?". PALLIATIVE MEDICINE, 2006; 20: 171-175.

WEE, B.L. I COLS.: "The sound of death rattle II: how do relatives interpret the sound?". PALLIATIVE MEDICINE, 2006; 20: 177-181

Joan Bertran
2006



Joan per 12m

- Entrenar en la resistència
- tancar tems pendents
- Permetre la despedida
- clausura en un moment feliç i després i dificultador
- [B] com a dot amb notícies

→ Negoci E professional <-> ↓ tolerància frustració

- es d(w) a kda fase emocional
- Pla de millor femoral (en part)
- Relació de afinitat p justificar l'EE
 - ↳ obscurisme
 - ↳ depe
 - ↳ miss-out
 - ↳ transon de la feina
 - ↳ conflictes comes

SMS Comria!

- Revisió personal del propi "díl"
- comprensió emocional del "díl" per poder ajudar a "elaborar-lo" al principi del procés

Ok cerca creativa actualitzada
 experiència professional acumulada en una part.
 motivació i la innovació
 1a distinció compet emsc pels professionals



NADAL
 David: canvia blanca ok!