

CUIDAR DURANTE EL PROCESO DE MORIR EN URGENCIAS. IMPACTO DE LOS DISCURSOS DE LA FAMILIA Y DE LOS PROFESIONALES EN LA SALUD

CARE DURING THE PROCESS OF DYING IN EMERGENCIES.
IMPACT OF FAMILY AND PROFESSIONAL SPEECHES ON HEALTH

M^a Carmen BERBÍS MORELLÓ¹, Gerard MORA LÓPEZ²,
Marta BERENGUER POBLET³, Carmen FERRÉ GRAU⁴

1. Enfermera. Doctora en Ciencias de la Enfermería. Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII. Profesora Asociada al Departamento de Enfermería. Universidad Rovira y Virgili. Tarragona. España.
2. Doctor en Ciencias de la Enfermería. Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII. Profesor Asociado al Departamento de Enfermería. Universidad Rovira y Virgili. Tarragona. España.
3. Enfermera. Doctora en Ciencias de la Enfermería. Hospital Verge de la Cinta de Tortosa. Tarragona. España. Profesora Asociada al Departamento de Enfermería. Universidad Rovira y Virgili. Tarragona. España. Coordinadora territorial formación continuada e investigación de enfermería. Gerencia del ICS-Terres de l'Ebre. Tortosa. Tarragona. España.
4. Doctora en Ciencias Sociales. Enfermera y Psicóloga. Profesora Titular. Universidad Rovira i Virgili (URV). Responsable del programa del Doctorado en Infermeria i Salut a la URV. Coordinadora del grup de recerca Infermeria Avançada SGR 1030. Tarragona. España.

Resumen

Este estudio es una investigación cualitativa que busca describir e identificar las vivencias y percepciones de los profesionales de enfermería respecto a los cuidados que ofrecen a las familias que viven una situación de muerte en un servicio de urgencias, así como las vivencias, percepciones y sentimientos de estas familias respecto a la atención recibida durante el proceso asistencial.

Estudio descriptivo fenomenológico. Paradigma cualitativo, utilizando la Teoría Fundamentada para el análisis de datos. Estos fueron recogidos a través de entrevistas en profundidad realizadas a 15 enfermeras con experiencia en el ámbito de las urgencias y a 10 familias que habían estado en urgencias acompañando a pacientes durante cualquiera de las etapas del proceso de muerte. Se utilizó también un cuestionario de variables sociodemográficas que incluía: edad, género, estado civil, antigüedad en urgencias, formación en duelo para el grupo de enfermeras y edad, géne-

ro, estado civil, parentesco con el difunto, tiempo de estancia en urgencias y tipos de muerte para el grupo de las familias.

La saturación teórica fue el criterio que permitió finalizar el proceso de muestreo.

Se pidió consentimiento informado a los participantes y los datos fueron tratados según la «Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal».

Los ejes emergentes: el poder de la información/comunicación, el juicio del profesional en las dimensiones del cuidado, la humanización de la muerte en urgencias y el acompañamiento emocional en el proceso del duelo, recogen los significados, las actitudes y los valores de los informantes cuando viven estas situaciones de pérdida. Sus vivencias son únicas, individuales, que conducen a reflexiones personales y profesionales, con una necesidad común que es la de mejorar el bienestar de salud de las enfermeras y de las familias.

Palabras clave: *Profesional, relaciones familiares, urgencias, familia, muerte, enfermería de urgencia hospitalaria, duelo.*

Summary

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

Descriptive phenomenological study. Qualitative paradigm, using the Grounded Theory for data analysis. These were collected through in-depth interviews with 15 nurses with experience in the field of emergencies and 10 families who had been in the emergency room accompanying patients during any stage of the death process. A questionnaire of sociodemographic variables was also used, including: age, gender, marital status, and seniority in the emergency room, grief training for the group of nurses and age, gender, marital status, relationship to the deceased, of death for the group of families.

The theoretical saturation was the criterion that allowed ending the sampling process.

Informed consent was requested from the participants and data were processed according to the «Organic Law 15/1999, of December 13, on the protection of personal data».

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

Keywords: *professional, family relations, emergency service, family, death, hospital emergency nursing, bereavement.*

Introducción

Aunque los conocimientos adquiridos en la universidad reflejan un modelo orientado a la integridad y al holismo, los cuidados de enfermería en la práctica clínica siguen estando marcados por un modelo biomédico centrado en la curación, hecho que fragmenta a la persona y devalúa la condición emocional y el contexto social, económico y espiritual al cual pertenece. En este sentido, el enfoque actual de enfermería ha de dirigirse a cambiar el concepto de «curar» por el de «cuidar» (Pereira, Souza, Camargo y Oliveira, 2012). Asimismo, la atención a la familia durante el proceso de hospitalización requiere por parte de la enfermera una implicación profesional que englobe las necesidades psicoemocionales, las relaciones interpersonales, el afecto, confort, escucha y todas las intervenciones que proporcionen bienestar al paciente (Silva y Pereira, 2015).

El servicio de urgencias es un entorno donde la demanda y la presión asistencial dificultan a menudo a los profesionales ofrecer una buena calidad asistencial. Es un servicio al que acuden personas que requieren atención inminente, donde el objetivo del profesional es el de salvar vidas y, por tanto, la muerte no es un final que asuma como hecho natural, sino que es considerada como un fracaso en su atención profesional.

El profesional de la salud vive y experimenta situaciones de muerte de una manera individualizada, personal, con más o menos implicación a la hora de atender y cuidar a la familia que vive una situación de pérdida, afrontando también de diferente manera las emociones que emanan de las vivencias personales vividas.

También el bienestar de la familia que vive una situación de pérdida en urgencias está condicionado por la incertidumbre del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, la cualidad de la atención recibida y percibida, y por la situación personal vivida, sobre todo haciendo referencia a familias que están viviendo un proceso de muerte a causa de una muerte esperada, algunas veces hasta «deseada», o a causa de una muerte trágica y/o inesperada (Noome, Dijkstra, Leeuwen y Vloet, 2015; Garstang, Griiffiths y Siddebotham, 2014).

Los objetivos del presente estudio son describir el significado de «cuidar» a la familia que vive una situación de muerte desde las percepciones, vivencias y prácticas de las enfermeras e identificar cuáles son los sentimientos, percepciones y vivencias experimentados por la familia durante cualquier momento del proceso de

muerte respecto a la atención recibida en un servicio de urgencias de un hospital de agudos de Tarragona.

Metodología

Diseño del estudio

La Teoría Fundamentada ha sido el método cualitativo utilizado en este estudio. El grupo focal exploratorio (GFE) se utilizó como técnica específica de recolección de información, la cual fue analizada por la investigadora, permitiendo ver cuáles eran los discursos que justificaban la necesidad del estudio y así enfocar mejor la investigación. Las otras técnicas utilizadas fueron entrevistas en profundidad semiestructuradas y un cuestionario de variables sociodemográficas que incluía: edad, género, estado civil, antigüedad en urgencias, formación en duelo para el grupo de enfermeras y edad, género, estado civil, parentesco con el difunto, tiempo de estancia en urgencias y tipos de muerte para el grupo de las familias.

Población y muestra

El número de participantes fue de 25, de las cuales 15 fueron enfermeras (con experiencia en el servicio de urgencias de más de tres meses, que trabajaran en el momento del estudio, con participación voluntaria, excluyendo a las enfermeras que prestaban asistencia en urgencias ginecológicas y obstétricas) y 10 fueron familias (acompañantes de pacientes en situación agónica, en situación de muerte esperada e inesperada, con participación voluntaria y excluyendo a las diagnosticadas de duelo complicado o patológico y a las familias de fallecidos en un período superior a cinco años). La saturación teórica fue el criterio que permitió finalizar el proceso de muestreo.

Recolección de datos

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas literalmente.

Durante las etapas de recolección y análisis de datos se creó un pequeño diario, identificado en la teoría fundamentada como memorándum, que permitió registrar

los pensamientos, sentimientos y opiniones que iban apareciendo y que ayudaron a generar nuevas ideas, ver nuevos significados y gestionar la información que los datos proporcionaban.

Análisis de los datos

Siguiendo las consideraciones de Strauss y Corbin (2002) y Charmaz (2009), las entrevistas se analizaron mediante un proceso de interpretación no matemático, mediante cuatro etapas: comparación y categorización de incidentes, integración de categorías y propiedades, conceptualización y reducción de la teoría.

El proceso de triangulación estuvo presente durante toda la investigación, confrontando diferentes bases de datos, analizando la concordancia y discrepancia entre los dos grupos de informantes, contrastando opiniones con enfermeras de diferentes ámbitos durante congresos en los que se presentaron resultados parciales de esta investigación, y mediante la participación de otros profesionales e investigadores, quienes aportaron sus experiencias y perspectivas al estudio.

De acuerdo con los aspectos metodológicos, en este estudio se realizó una revisión bibliográfica simultánea al análisis de las entrevistas, a fin de conocer los trabajos relevantes existentes en la literatura y relacionarlos con el problema de investigación específico y con la teoría fundamentada ya elaborada.

Consideraciones éticas

Una vez el Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) aceptó el proyecto, se entregó una carta de invitación a las informantes, quienes accedieron al estudio de forma voluntaria, garantizando la protección de datos según la ley orgánica del 15/1999, y el Real Decreto 1720/2007.

Aspectos de rigor

Los criterios o estándares de evaluación (credibilidad, confirmación, transferibilidad) han sido en todo momento coherentes con los propósitos, finalidades y bases filosóficas del paradigma cualitativo.

Resultados

En este estudio, a partir de las entrevistas realizadas a enfermeras y familias que han experimentado una vivencia de muerte esperada y/o inesperada en un servicio de urgencias, emergieron las categorías temáticas: el poder de la información/comunicación, el juicio profesional en las dimensiones del cuidado, la humanización de la muerte en urgencias y el acompañamiento emocional en el proceso del duelo.

De cada categoría central emergieron otras subcategorías, identificadas en las Tablas 1-4.

Tabla 1. 1.^a CATEGORÍA: El poder de la información/comunicación

Subcategorías	«Verbatim»
La información del profesional a la familia	MUERTE INESPERADA: «... podría estar más organizado. Cuando estás con el paciente crítico nadie piensa en la familia (...). Muchas veces no sabes ni si está la familia, ni si ha ido alguien a informarla...», INF5. «Yo recuerdo estar, estar esperando noticias y pensar, bueno, le estarán operando, ¿le habrá pasado algo?, y ¿cómo lo han subido a operar sin decirme nada?, y... yo me estaba planteando, incluso... cómo organizarme, si al Marc lo ingresaban. ¡Y mi hijo ya estaba muerto!», FAM4.
	MUERTE ESPERADA: «...yo no necesitaba más, porque a cada momento me iban diciendo que le tenían que hacer pruebas... cada momento venía alguien a decirnos qué es lo que estaban haciendo», FAM3. «Es importante que cuando se decide hacer medidas paliativas, la familia esté de acuerdo en todo esto... hay veces que les cuesta entender que ha llegado el momento de no hacer nada... simplemente que aquella persona muera tranquilamente...», INF4.
La información de la familia al profesional	«... gracias a la información que te dé... tú ya vas a actuar de otra manera (...) hablando con el familiar, también vas a conocer su ámbito social, su relación familiar, la unión que haya entre ellos, o sea, esa parte es muy beneficiosa, te va a aportar, prácticamente todo», INF3.
La información entre los profesionales	«... a veces te sientes inútil porque el médico le informa y a ti nadie te dice nada, y la familia se siente insegura porque no hay esta comunicación dentro del equipo...», INF8.

Continúa

Tabla 1. (Cont).

Subcategorías	«Verbatim»
La comunicación emocional entre el profesional y la familia en duelo	«... Y nos dijo: ¿Los familiares de Héctor?. Nos hicieron entrar en un cuarto. Nos sentamos, y yo era como si estuviera viendo una película de estas de urgencias, porque fue como diciendo: Hemos hecho todo lo posible pero, no hemos podido hacer nada más. (...) (...) ¡Y ya está!. Héctor ha fallecido. (...) (...) ¡Yo lo vi tan frío! (...) (...) tan estudiado lo que tenían que decir!, que sonaba como en las películas. –Lo sentimos mucho, hemos hecho todo lo que hemos podido pero Héctor ha fallecido. (...) (...) Y ya está. (...) (...), FAM2.

Tabla 2. 2.^a CATEGORÍA: El juicio profesional en las dimensiones del cuidado

Subcategorías	«Verbatim»
El espacio destinado a cuidar durante el proceso de morir	El entorno físico en situación pre mortem: «... el último que tuvimos lo hicimos así, lo pusimos en una habitación solo, estuvo con toda la familia... estuvieron muy agradecidos, ¿eh?... la persona murió como más tranquila... ¡no en medio de desconocidos y haciéndole cosas!», INF1.
	El entorno emocional en situación post mortem: «... intimidad. Necesitas intimidad. Es algo muy personal, es algo muy íntimo para que estés en un pasillo de un hospital (...). Necesitas intimidad... ¡un espacio!, un espacio donde la familia pueda intentar empezar a recomponerse un poco después de una noticia así (...) (...)», FAM4.
La presión asistencial en urgencias	«El problema muchas veces es priorizar, ¿vale?, priorizar, qué es antes: la atención a la familia en un paciente que se está muriendo, o hacer una analítica ...», INF5.
Cuando la rigidez del cerebro se impone a la sensibilidad del corazón	«Hemos de ser un poco flexibles, ¿no?... yo creo que hemos de romper un poco las normas que tenemos...», INF2. «Una enfermera me dijo: –señora si usted cree que su marido lo vea, tenemos que llevarlo a la nevera. Pero me quedé con las ganas del último beso a mi hijo (...) (...). Y mis otros dos hijos entraron a despedirse y a mí ya no me dejaron entrar. (...) (...). Que ya lo estaban preparando para llevárselo. Pues yo tenía que darle un beso, y no me dejaron (...) (...)», FAM2.
La espertez del cuidado y el bienestar familiar	«Al principio de empezar me impactaba mucho, no sabes cómo actuar... nadie te ha enseñado a tratar a la familia o a darles apoyo...», INF7.

Tabla 3. 3.ª CATEGORÍA: La humanización de la muerte en urgencias

Subcategorías	«Verbatim»
La humanización en situación de muerte «esperada»	<p>Atención a la familia en situación pre-mortem: «Yo pienso que lo único que podemos hacer es intentar que la familia esté cómoda... comodidad física y la familia necesita intimidad, es decir, yo estoy con él y ahora me toca recordar... cogerle de la mano y llorar ...», INF6</p>
	<p>Atención a la familia en situación post-mortem: «... aquí el trato es más frío, es lo que te marca el protocolo... haces el electro, avisas al médico, se hace el certificado de defunción, les ofreces si quieren algo... y cuando la familia lo considera oportuno, se baja el cadáver a la mortem y... aquí queda todo...», INF2.</p>
La humanización en situación de muerte «inesperada»	<p>¿Cómo cuida el profesional a la familia en situación de muerte trágica y/o inesperada?: «Primero, los separan. Se los llevan a la salita, allí les dan la noticia, empiezas a oír gritos, el “Valium”, la tila ... y la familia desaparece. Tampoco tienes contacto, y si los ves, tampoco tienes mucha relación, lo que sí que entran, se despiden, pero cuando ellos entran, les dejas su espacio», INF6.</p>
	<p>¿Cómo quiere ser cuidada la familia en situación de muerte trágica y/o inesperada?: «Necesitas alguien que te guíe... ¡porque vas perdida! ... yo, no hubiese solicitado: -Quiero ver al niño. Porque es que... ni pensaba», FAM4. «... pero alguien más... ¡más humano! que te coja, y te diga...: ¡Madre, lo siento muchísimo! Puedes venir a ver a tu hijo, si quieres... Y que si sales y quieres hablar con alguien, preguntar... ¡encontrar!... ¿Qué quieres?... ¡Un abrazo!. Mira qué tontería, ¿eh? (...», FAM2.</p>
Cuidar el futuro de la familia en duelo	<p>«Pero una vez se llevan al difunto, es como una rotura, ¿verdad?, aquella familia se va y nunca sabes nada más... no sabes cómo se van, no sabes qué le pasará, no sabes nada», INF2. «¡No puedes dejar a una familia en este estado!: -Ten, coge un coche y vete a tu casa. (...) (...). Porque ¡no sabes el entorno de esa familia! (...) (...) ¡es que tenía un bebe de ocho meses!, ¡alguien tenía que hacerse cargo de ese bebé!.... que alguien preguntara: -Y ¿cómo se van los padres para casa?, y -¿Cómo se van esos abuelos?, y ¿Hay más niños?, ¿Hay más hermanos? (...)» FAM4.</p>

Tabla 4. 4.^a CATEGORÍA: Acompañamiento emocional en el proceso de duelo

Subcategorías	«Verbatim»
La persona y/o profesional implicada en el acompañamiento	<p>«... Una persona básicamente con un teléfono. (...) (...) Y que pueda gestionar las cuatro cosas que se necesitan en esos momentos... desde llamar a la psiquiatra si necesitas, si ves que necesitas un... un apoyo más profesional, a hablar con el tanatorio... que tanto te pueda ayudar en cogerte de la mano, y llevarte a despedirte de tu ser querido, como se ocupe de tramitarte los papeles ...», FAM2.</p> <p>«... yo creo que es principalmente de la enfermera, de ofrecer un confort, de ofrecer... bueno, la salita, un ambiente tranquilo. Una escucha activa por parte de la enfermería es parte fundamental de la enfermería, porque al fin y al cabo es la que tiene más contacto con el paciente. La que está más con el paciente y con la familia, es la enfermera», INF11.</p>
Abordaje de las emociones del profesional ante una muerte en urgencias	<p>«Lo que pasa es que no estamos preparados para hacer todo esto (...). Nadie, ni médicos, ni enfermeras, ni auxiliares... ¿es que no sabemos cómo tratarlo!...» INF15.</p> <p>«Con una inesperada..., me da miedo. Yo también... no sé a veces como abordarlo, ¿no?, o sea... por ejemplo me cuesta más mirar a los ojos al familiar ¿no?, no... porque no quiero, que vea mi dolor, porque pienso que bueno, solo falta lo mal que estás tú, porque se te ha matado... un hijo, por decir, para que ahora venga la enfermera y, al mirarte para tocarte y decirte: ¿Qué necesita?, se ponga a llorar», INF13.</p>

Discusión

En este apartado se expone el análisis y la discusión de los resultados, en los que las enfermeras y las familias entrevistadas explican las necesidades, las limitaciones, las satisfacciones y toda una diversidad de sentimientos vividos en cada situación singular y única de muerte.

1. El poder de la información/comunicación

A lo largo de los discursos de este estudio se evidencia la importancia que tiene la información y la comunicación durante el proceso asistencial para el paciente, la familia y los profesionales de la salud. Esta información tiene una

mayor trascendencia cuando se trata de situaciones relacionadas con un proceso de muerte, circunstancias que requieren conocimientos, actitudes, aptitudes y valores propios de profesionales cuyo objetivo es el de garantizar una buena salud a las personas que cuidan, que en el ámbito de este estudio son las familias de pacientes críticos agudos y pacientes en cuidados paliativos, cuyo desenlace será la muerte.

Son diversos los autores que opinan que el lenguaje y el tiempo empleado en comunicar una noticia de muerte se convierten en dos elementos fundamentales que requieren ser utilizados correctamente. El lenguaje tiene que ser claro, sencillo, fácilmente comprensible, compasivo y humanístico, sin utilizar frases ambiguas (Nuñez, Marco, Burillo y Ojeda, 2006; Roe, 2012; O'Malley, Barata y Snow, 2014; Scott, 2013; Plantz, 2008; Foresman, 2007), ya que la familia se resiste a creer la información que se le comunica y no la comprende, lo que dificulta la relación que tiene con el profesional (Gálvez, *et al.*, 2011). Respecto al tiempo, se debe informar cronológicamente de los acontecimientos, notificando de manera gradual la muerte de la víctima (Eberwein, 2006, citado por Roe, 2012; Brysiewicz, 2008; Foresman, 2007). Falconi (2013), en base a la bibliografía encontrada y a su experiencia profesional, elaboró una guía con consideraciones a tener en cuenta a la hora de comunicar, como el de establecer contacto con la familia antes de la muerte del paciente, prolongando la reanimación con el objetivo de ir preparándola, agravando la información progresivamente, en un ambiente privado, permitiendo tiempo para que la familia pueda asimilarla, preguntar dudas y expresar sus sentimientos.

La actitud del comunicador y el lenguaje utilizado son elementos que producirán un gran impacto en las familias a largo plazo, influyendo en la elaboración de su duelo. La familia valora cualquier información que ayude a comprender las circunstancias que condujeron a la muerte de la persona, ya que es a partir de la construcción de los acontecimientos cuando puede darle sentido a lo ocurrido (Scott, 2013). En cualquier caso, las respuestas familiares a la comunicación de una muerte son individuales, y por tanto hace falta vigilar constantemente las necesidades emocionales y el apoyo que requiere cada persona.

Por otra parte, y coincidiendo con Berenguer (2014), la familia es un recurso esencial en el proceso de cuidado, y el profesional ha de aprovechar la informa-

ción que esta le proporciona como una herramienta que le ayudará a cuidar mejor. Además, la proximidad y el conocimiento que los profesionales tienen de la situación de la familia les permite resolver dudas en los momentos más conflictivos (Ferré, Rodero, Cid, Vives y Aparicio, 2011). Esta información propicia una comunicación más próxima y necesaria cuando se trata de situaciones de pérdida.

Respecto a la comunicación interdisciplinaria, coincidiendo con opiniones de las informantes entrevistadas, estudios previos constatan que las enfermeras desconocen a menudo la información médica que tienen las familias respecto al estado del paciente moribundo, hecho percibido como una amenaza que perjudica la relación con la familia (Gálvez *et al.*, 2011; Noome *et al.*, 2015). Las enfermeras manifiestan la frustración que experimentan debido a la falta de información y a la confusión sobre órdenes, directrices e instrucciones sobre el tratamiento y pronóstico del paciente y de la familia (Wolf *et al.*, 2015). De ello se desprende la importancia de trabajar en equipo, que implica compartir información clínica entre todos los profesionales que garantice una mejora en la atención al paciente en situación paliativa y a las familias que viven una situación de muerte en urgencias.

2. El juicio profesional en las dimensiones del cuidado

La enfermera cuando cuida «juzga» diversos elementos relacionados directamente con las características del servicio de urgencias (entorno asistencial, normas organizativas, presión asistencial), para valorar y decidir cómo cuidar en un marco lleno de posibilidades y limitaciones. Este juicio la conducirá a tomar decisiones que influirán directamente en la calidad asistencial que ofrece a la persona que cuida, en este caso a la familia involucrada en una situación de pérdida en urgencias.

Urgencias es un servicio impersonal, tecnológicamente invasivo, cuya normativa y estructura arquitectónica favorecen a menudo la pérdida de intimidad. En este sentido, las respuestas arquitectónicas de la organización sanitaria se convierten en una amenaza para el desarrollo de «una muerte digna». La falta de espacio, la distribución de las camas, el nivel de ocupación de la unidad, los mínimos recursos existentes para proporcionar confort e intimidad al paciente y a la familia, y la falta de tiempo del profesional, son algunos de los inconvenientes identificados en

diferentes estudios, que dificultan a los profesionales poder ofrecer una relación terapéutica adecuada (Gálvez *et al.*, 2011; Fernández, García, Pérez y Cruz, 2013; Wolf *et al.*, 2015), opinión compartida por la mayoría de los informantes de este estudio.

En este estudio, son diversos los discursos en los que la enfermera manifiesta la falta de tiempo de que dispone para dedicarse a la familia. Esta presión asistencial obliga al profesional a ofrecer cuidados biomédicos y a excluir de su competencia los cuidados emocionales que la familia necesita. La enfermera los reconoce pero no los prioriza. Opiniones compartidas en otros estudios, en los que las enfermeras entrevistadas alegaron que la falta de personal y las necesidades de otros pacientes son factores que disminuyen la capacidad de proporcionar una atención óptima al paciente moribundo y ofrecer apoyo a la familia (Beckstrand, Wood, Callister, Luthy y Heaston, 2012). En consecuencia, y coincidiendo con los autores, las administraciones deberían realizar las reformas necesarias para solucionar este problema y proporcionar los recursos adecuados para que estos servicios pudieran afrontar los incrementos de demanda asistencial sin que la calidad se viera comprometida (Miró, Sánchez, Coll, Vinent y Millá, 2001).

Coincidiendo con la mayoría de las informantes de este estudio, Dell'Acqua *et al.* (2011) exponen que para las enfermeras es importante que las familias estén al lado del paciente moribundo, sin importarles las normas establecidas por las instituciones. La integración y la implicación familiar en los cuidados del paciente crítico mejora la capacidad de afrontamiento de la familia respecto a la situación que está viviendo, así como su estado físico y emocional, y es la enfermera la que tiene un papel protagonista a la hora de reorientar las políticas de relación entre el paciente y su familia, con la posibilidad de flexibilizar las visitas (Noome *et al.*, 2015; Gálvez *et al.*, 2011).

Por otra parte, el abordaje psicoemocional forma parte de los cuidados integrales que ofrece la enfermera al paciente y a la familia a medida que adquiere experiencia durante su trayectoria profesional. Para Acebedo, Rodero, Vives y Aguarón (2007), la complejidad de la atención está relacionada con la situación asistencial, y la enfermera debe ser experta. La implicación que tiene depende de la competencia que le da el vivir experiencias de situaciones particulares. Las autoras exponen que el compromiso y la comprensión de una situación por par-

te del profesional depende de la cultura, conocimiento y experiencia de vida. Las relaciones en los cuidados nacen de la autoconciencia y se establecen haciendo acto de presencia con el paciente y familia, hecho que emerge de la sensibilidad y el amor hacia el otro.

3. La humanización de la muerte en urgencias

La humanización de la muerte en urgencias está condicionada por el tipo de muerte (esperada o inesperada), y los profesionales cuidan de una manera más o menos sensible, con más o menos empatía, en función de la implicación personal para ofrecer en más o menos grado el apoyo psicoemocional y social que la familia en duelo reclama y necesita, y del vínculo establecido previamente entre el profesional y la familia antes del éxitus del paciente.

En la mayoría de los discursos se observa cómo la enfermera establece una relación con la familia del paciente condicionada por el tiempo de estancia en urgencias, particularidades del tipo de muerte, paciente, familia, que permite a los protagonistas vivir la situación desde diferentes percepciones de satisfacción y calidad asistencial.

Los vigentes cambios de rol familiar de la sociedad occidental suponen un problema en la «gestión de la muerte», ya que ocasiona un desplazamiento de los moribundos a los centros hospitalarios (Gálvez *et al.*, 2011). Dell'Acqua *et al.* (2013) manifiestan que las enfermeras se acostumbran al hecho de que estos pacientes mueran, circunstancia que incluyen en su rutina de trabajo, en la que predomina la técnica antes que las relaciones interpersonales. Sin embargo, la implicación emocional es potencialmente una fuente de sufrimiento personal, hecho que puede justificar su escasa o nula intervención en una situación de muerte. Pertenecer a una cultura que prioriza la atención biomédica y técnica limita a los profesionales para cuidar a las personas que viven un proceso de muerte, considerando esencial mejorar la postura humanista hacia ésta.

En situaciones de muerte esperada, los cuidados que realizan las enfermeras entrevistadas en este estudio a las familias van dirigidos a proporcionarles un espacio íntimo, confortable y a paliar la sintomatología física que pueda presentar el paciente por su situación agónica. Artículos publicados por otros autores exponen cómo

cuida la enfermera al paciente paliativo y a sus familiares. Wolf *et al.* (2015) comentan que las enfermeras son conscientes de cómo la visión cultural, las actitudes sociales y los prejuicios personales sobre la muerte y la sociedad paliativa afectan a los cuidados de final de vida. Asimismo, la satisfacción del paciente y de la familia está ligada a la relación existente con el profesional (Bailey, Murphy y Porock, 2011). También la satisfacción de las familias respecto a la atención recibida por los profesionales en situación de pérdida está determinada por la posibilidad de realizar sus rituales de despedida durante el proceso de muerte, estar toda la familia reunida y poder acompañarlo en la transición de la vida hacia la muerte (Noome *et al.*, 2015).

En situaciones de muerte inesperada, la mayoría de las enfermeras entrevistadas relatan que el contacto que mantienen con la familia doliente es mínimo o inexistente. Estudios previos describen la necesidad de regulación emocional y cognitiva que precisan las familias, intervenciones que deben realizar los profesionales para ayudarles a elaborar el duelo de una manera saludable (Rudd y Andrea, 2012).

Wisten y Zingmark (2007) opinan que las familias necesitan sentirse acompañadas por algún profesional que sepa controlar la situación. Es necesario que estas puedan despedirse con privacidad y necesitan tiempo para poder hacerlo (Garstang, Griffiths y Siddebotham, 2014). Cualquier persona que pasa por semejante situación debe tener a alguien que le ayude en los trámites burocráticos requeridos en los momentos posteriores a la muerte, que le resuelva dudas, que le explique qué debe hacer, ya que el aturdimiento emocional que presenta no le permite pensar ni tomar decisiones (Plantz, 2008; Falconi, 2013).

La falta de relación existente entre la familia y las enfermeras en situación de muerte inesperada nos alerta de la necesidad de modificar las actitudes y habilidades de los profesionales, que permitan ofrecer una atención integral a la familia doliente. La enfermera no puede alejarse de la responsabilidad de integrar a la familia en su plan terapéutico asistencial.

Hay estudios que identifican la necesidad de guías clínicas o protocolos para mejorar la atención al paciente y a la familia (Gálvez *et al.*, 2011; Roe, 2012). Disponer de un protocolo puede ayudar a los profesionales a proporcionar una atención de calidad a las familias dolientes (Plantz, 2008). Según Wisten y Zing-

mark, la falta de protocolos respecto al manejo de una situación de muerte inesperada es uno de los motivos por los que se descuida a la familia en duelo, por lo que es importante que los servicios médicos de emergencia tengan bien organizadas las rutinas profesionales para la atención al duelo asociada a la muerte inesperada.

Asimismo, Nuñez *et al.* (2006) citan a Ayarra y Lizarraga (2001) y manifiestan que hace falta establecer un sistema de información entre los servicios de urgencias y los centros de Atención Primaria que permita un seguimiento extrahospitalario a la familia. Después del alta hospitalaria, el recuerdo positivo o negativo que tendrá respecto a la atención recibida en urgencias le permitirá en el transcurso del proceso de duelo una vivencia más o menos fácil, un mejor o peor afrontamiento de la pérdida. Además, durante las semanas posteriores a la muerte, los padres necesitan saber si su estado emocional es normal (Wisten y Zingmark, 2007). Sus sentimientos son muy extremos y, como no saben gestionarlos, necesitan grupos de apoyo que les ayuden a hacerlo (Rudd y D'Andrea, 2012).

Estudios como el de Wang, Chen, Yang, Liu y Miau (2010) exponen la necesidad de intervención psicológica para las familias que viven una muerte inesperada. La demora de atención repercute en trastornos importantes y en la presencia de psicopatologías (Fernández, *et al.*, 2013).

En los discursos de las familias de este estudio se reclama la implicación institucional. También la literatura evidencia esta necesidad, exponiendo que los líderes clínicos han de garantizar que las políticas locales incorporen orientaciones sobre los cuidados a las personas en duelo, teniendo en cuenta su diversidad cultural y religiosa (Scott, 2013).

4. Acompañamiento emocional en el proceso de duelo

Acompañar significa, según las informantes ofrecer apoyo emocional, facilitar la expresión de sentimientos, escuchar, tomar decisiones, en definitiva, «estar». En los discursos se detecta a menudo la vulnerabilidad del profesional: las enfermeras reconocen que les cuesta más dar apoyo emocional porque consideran que no tienen suficientes aptitudes y conocimientos para hacerlo.

Pastor (2016) afirma que entre los profesionales sanitarios surge la tendencia de humanizar la salud, dando importancia al contacto humano, compasivo y empáti-

co. La psicóloga manifiesta que no hay herramienta más poderosa que el hecho de estar presente, atento, escuchando y acogiendo lo que vaya surgiendo. Acciones, actitudes y aptitudes que los profesionales de enfermería utilizan cotidianamente en su práctica diaria, pero que hace falta que integren y normalicen en estas situaciones de muerte.

Normalizar la muerte es una labor difícil en nuestra sociedad, y más aún si ocurre en un servicio de urgencias, donde los profesionales están muy dispuestos a prolongar vidas y no están concienciados para asumir la finitud de las mismas. Dell'Acqua, Tome y Popim (2011) exponen que el contacto con el sufrimiento de la familia doliente genera una ansiedad al profesional que se traduce en una variedad de actitudes, relacionadas con la conciencia del extremo dolor que supone la pérdida. Aunque las enfermeras son conscientes de que es necesario cuidar a esta familia, tienen dificultades a la hora de hacerlo, sobre todo en situaciones trágicas, en las que se potencia un alejamiento entre ambas partes, como medida de autoprotección (Sabatke, Montezeli, Venturi y Ferreira, 2012). Virizuela, Aires y Duque (2007) opinan que es importante que el profesional aprenda a separar sus emociones de las del doliente, para poder ayudarles a expresar sus sentimientos, entender la realidad que viven y aceptarla.

Se puede considerar que la atención a la familia en duelo no está incluida en la formación de los profesionales ni en su práctica clínica (Wisten y Zingmark, 2007). Son muchos los estudios que comparten el escaso conocimiento que tienen los profesionales sobre situaciones de duelo y que reconocen la importancia y la necesidad de realizar cursos formativos que disminuyan el sufrimiento de estos (Castanedo, Suárez y Vivar, 2010; Freitas, Banazeski, Eisele, Souza, Bitencourt y Souza, 2016; Sabatke *et al.*, 2012; Zalenski, Gillum, Quest y Griffith, 2006) y mejoren la atención a las familias (Allen, 2009). En lo esencial, hablar de muerte en todos sus aspectos y promover la interdisciplinariedad permite el desarrollo de mecanismos de supervivencia más eficaces y menos dolorosos (Dell'Acqua *et al.*, 2011). Por todo ello, se coincide con la idea de que la preparación avanzada es vital para acercar al profesional a los cuidados al paciente y a la familia en duelo, y las enfermeras han de ver este hecho como una oportunidad para promover las mejores directrices prácticas y desarrollar las competencias básicas en la muerte de una persona en urgencias (Foresman, 2007).

Limitaciones

Las principales limitaciones hacen referencia a la elección de la Teoría Fundamentada como metodología de investigación, ya que requiere una gran sensibilidad teórica por parte del investigador para conceptualizar y formular una teoría tan pronto emergen los datos, hecho que no garantiza que otros investigadores obtengan el mismo resultado.

Otra limitación es que la investigación se realizó en un hospital concreto de la provincia de Tarragona, no representativo de la población catalana o de otras provincias de España.

En lo que respecta a la muestra, sería necesario realizar más estudios que incluyeran a familias representativas de muertes pediátricas y de muertes por suicidio.

Conclusión

La incorporación de la familia en la atención y acompañamiento beneficia al paciente y al profesional, el cual valora positivamente la información que le ofrece para cuidar holísticamente y planificar la continuidad de los cuidados extrahospituarios. El crecimiento personal de la enfermera durante su práctica asistencial y la espertez que adquiere intervienen en la decisión de incorporar a la familia en su práctica asistencial.

La demanda y presión asistencial, la falta de conocimientos y estrategias, dificulta a los profesionales realizar un buen acompañamiento.

En una situación de muerte esperada, en la que previamente se ha establecido un vínculo entre paciente, familia y enfermera, esta es capaz de flexibilizar las normas, utilizando los recursos disponibles para facilitar una mejor adaptación a la situación que están viviendo. Las familias valoran positivamente la atención recibida y aprecian el cuidado humanizado que se ofrece al paciente, y ello repercute positivamente en su bienestar emocional.

En una situación de muerte inesperada, las enfermeras no se sienten responsables de ofrecer los cuidados emocionales y sociales que la familia necesita, quedando esta excluida del compromiso moral del profesional y de la voluntad de cuidarla. La

falta de un trabajo en equipo hace que la familia se sienta «abandonada» porque no ha recibido el apoyo y la atención integral que la situación requería.

Las enfermeras creen necesaria la existencia de un protocolo de atención a las familias durante el proceso asociado a la pérdida, con una implicación multidisciplinaria que intervenga de forma personalizada, según el tipo de circunstancia, muerte o requerimientos detectados, y que permita desarrollar los recursos necesarios para afrontar estas situaciones y responder eficazmente a todas sus demandas.

Implicaciones para la práctica

La enfermería es una disciplina práctica, y por tanto los resultados obtenidos fundamentan el requerimiento de realizar intervenciones relacionadas con el cuidado de las familias en duelo, para mantener la salud de estas personas y de la sociedad:

- Creación de un grupo multidisciplinar de atención al duelo, que pueda ofrecer apoyo y acompañamiento necesario a las familias dolientes.
- Creación de un protocolo de atención al paciente en situación terminal y a las familias que contemple aspectos esenciales relativos al entorno asistencial, información, comunicación, acompañamiento a la familia, rituales funerarios, trámites burocráticos, teniendo en cuenta la multiculturalidad existente en la actualidad.
- Seguimiento extrahospitalario a la familia. Desde el mismo servicio de urgencias, se tendría que derivar a la familia a un centro de atención primaria que garantizara el seguimiento del duelo. Un informe de alta de enfermería podría ser una herramienta de comunicación entre los profesionales de ambos ámbitos asistenciales.
- Realizar sesiones programadas para los profesionales involucrados en situaciones de pérdida que permitan reflexionar sobre el trabajo en equipo realizado en urgencias, detectar las intervenciones que son mejorables y facilitar la expresión de sentimientos como apoyo y descarga psicoemocional.
- Ofrecer programas formativos para que las enfermeras puedan ampliar conocimientos y adquirir habilidades de comunicación que puedan mejorar la atención a las familias y su salud psicoemocional.

Referencias

- ACEBEDO, S., RODERO, V., VIVES, C. y AGUARÓN, M. J. (2007). La mirada de Watson, Parse y Benner para el análisis complejo y la buena práctica. *Index de Enfermería*, 16(56), 40-44.
- ALLEN, M. (2009). A child dies in the emergency department: Development of a program to support bereaved families and staff. *Clinical Nurse Specialist*, 23(2), 96.
- AYARRA, M. y LIZARRAGA, S. (2001). Malas noticias y apoyo emocional. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 24(2), 55-64.
- BAILEY, C., MURPHY, R. y POROCK, D. (2011). Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work. *Journal of Clinical Nursing*, 20(23-24), 3364-3372.
- BECKSTRAND, R.L., WOOD, R.D., CALLISTER, L.C., LUTHY, K.E. y HEASTON, S. (2012). Emergency Nurses suggestions for improving end-of-life care obstacles. *Journal of Emergency Nursing*, 38(5), 7-14.
- BERENGUER, M. (2014). *L'actitud infermera vers la família: Adaptació transcultural al castellà i validació de l'escala Families' Importance in Nursing Care- Nurse's Attitudes (FINC-NA)* (tesis doctoral). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- BRYSEWICZ, P. (2008). The lived experience of losing a loved one to a sudden death in KwaZulu-Natal, South Africa. *Journal of Clinical Nursing*, 17(2), 224-231.
- CASTANEDO, I.M., SUÁREZ, C. y VIVAR, C. (2010). Capacitación y afrontamiento de las enfermeras de urgencias ante la muerte y el duelo. *Enfermería Docente*, 91, 16-18.
- CHARMAZ, K. (2009). *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- DELL'ACQUA, M.C.Q., TOME, L.Y. y POPIM, R.C. (2013). O processo de trabalho em urgência e emergência em interface com a morte. *Rev Rene*,

- 14(6), 1149-59. Recuperado de <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/11334>.
- EBERWEIN, K.E. (2006). A mental health clinician's guide to death notification. *International Journal of Emergency Mental Health*, 8, 117-26.
- FALCONÍ CHALCO, E.M. (2013). Guía para comunicar a familiares la muerte repentina en emergencia. *Anales de la Facultad de Medicina*, 74(3), 217-219. Recuperado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/afm/v74n3/a10v74n3.pdf>.
- FERNÁNDEZ, M., GARCÍA, M.P., PÉREZ, N. y CRUZ, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de Psicología*, 29(1), 1-8.
- FERRÉ, C., RODERO, V., CID, D., VIVES, C. y APARICIO, M.R. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona: Publidisa.
- FORESMAN, J. (2007). Griefftelling: death of a child in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 33(5), 505-508.
- FREITAS, T., BANAZESKI, A.C., EISELE, A., SOUZA, E.N. DE, BITENCOURT, J.V. y SOUZA, S. (2016). La visión de la Enfermería ante el proceso de muerte y morir de pacientes críticos: una revisión integradora. *Enfermería Global*, 15(41), 322-334. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.15.1.214601>.
- GÁLVEZ, M., FERNÁNDEZ, C., MUÑUMEL, G., RÍOS, F., FERNÁNDEZ, L. y ÁGUILA, B. DEL (2011). Acompañamiento familiar: una herramienta para dignificar el proceso de muerte en la unidad de cuidados intensivos. *Index de Enfermería*, 20(4), 233-237. Recuperado de <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v20n4/7480r.php>.
- GARSTANG, J., GRIFFITHS, F. y SIDEBOTHAM, P. (2014). What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: a systematic review of the literature. *BMC Pediatrics*, 14(1), 1. Recuperado de <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-14-269>.

- MIRÓ, O., SÁNCHEZ, M., COO-VINENT, B. y MILLÁ, J. (2001). Indicadores de calidad en urgencias: comportamiento en relación con la presión asistencial. *Medicina Clínica*, 116(3), 92-97.
- NOOME, M., DIJKSTRA, B.M., VAN LEEUWEN, E. y VLOET, L.C. (2015). Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 33, 56-64.
- NÚÑEZ, S., MARCO, T., BURILLO G. y OJEDA, J. (2006). Procedimientos y habilidades para la comunicación de las malas noticias en urgencias. *Medicina Clínica*, 127(15), 580-583.
- O'MALLEY, P., BARATA, I., SNOW, S. y AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON PEDIATRIC EMERGENCY MEDICINE, AND EMERGENCY NURSES ASSOCIATION PEDIATRIC COMMITTEE. (2014). Death of a child in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 40(4), 83-101.
- PEREIRA, A., SOUZA, S.R., CAMARGO, C.L. y OLIVEIRA, R.R.C. (2012). Retomando as abordagens do cuidado sensível. *Enfermería Global*, 25, 356-66.
- PLANTZ, D.M. (2008). The death of children in the emergency department: the psychosocial and administrative response. *Pediatric Emergency Care*, 24(9), 632-637.
- ROE, E. (2012). Practical strategies for death notification in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 38(2), 130-134. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jen.2010.10.005>.
- RUDD, R.A. y D'ANDREA, L.M. (2012). Professional support requirements and grief interventions for parents bereaved by an unexplained death at different time periods in the grief process. *International Journal of Emergency Mental Health*, 15(1), 51-68.
- SABATKE, C., MONTEZELI, J., VENTURI, K. y FERREIRA, A. (2012). Experience the death of victims of trauma in ready study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 11(1). Recuperado de <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3601/html>.

- SCOTT, T. (2013). Sudden death in emergency care: responding to bereaved relatives: Tricia Scott outlines five simple exercises practitioners can complete to reflect on the support they give to people whose loved ones have died suddenly. *Emergency Nurse*, 21(8), 36-39.
- SILVA SANTOS, S. y PEREIRA, Á. (2015). Cuidado sensible destinado a la familia con uno de sus miembros hospitalizado. *Index de Enfermería*, 24(3), 144-148.
- STRAUSS, A. y CORBIN, J. (2002). *Bases de investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquía.
- WANG, W., CHEN, D.D., YANG, Y., LIU, X. y MIAO, D. (2010). A study of psychological crisis intervention with family members of patients who died after emergency admission to hospital. *Social Behavior and Personality*, 38(4), 469.
- WISTEN, A. y ZINGMARK, K. (2007). Supportive needs of parents confronted with sudden cardiac death—a qualitative study. *Resuscitation*, 74(1), 68-74.
- WOLF, L.A., DELAO, A.M., PERHATS, C., CLARK, P.R., MOON, M.D., BAKER, K.M. y LENEHAN, G. (2015). Exploring the management of death: Emergency nurses' perceptions of challenges and facilitators in the provision of end-of-life care in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 41(5), 23-33.
- ZALENSKI, R., GILLUM, R.F., QUEST, T.E. y GRIFFITH, J.L. (2006). Care for the adult family members of victims of unexpected cardiac death. *Academic Emergency Medicine*, 13(12), 1333-1338.

M^a Carmen BERBÍS MORELLÓ
Enfermera. Doctora en Ciencias de la Enfermería. Hospital Universitario de
Tarragona Joan XXIII. Profesora Asociada al Departamento de Enfermería.
Universidad Rovira y Virgili. Tarragona. España.

