LA VIDA ÉS VIDA FINS AL DARRER ALÈ

CURES PAL·LIATIVES

Annuska

Any escolar: 2020-2021

Dedico aquest treball

a les meves germanes, A. i A.,

i als meus pares, A. i M..

INTRODUCCIÓ **4**

1. QUÈ SÓN LES CURES PAL·LIATIVES **6**

2. HISTÒRIA **7**

3. PRINCIPIS EN LES CURES PAL·LIATIVES **10**
3.1. Principis de control de símptomes i tractament: 10

4. EQUIP INTERDISCIPLINARI **11**

5. LA MALALTIA EN FASE FI DE VIDA **13**
5.1. Etapes 13
5.2 Sentiments 14

6. EL DOL **17**
6.1. Fases del dol 17
6.2. Tipus de dol 18

7. EL SUPORT EMOCIONAL **19**

8. DEBAT ÈTIC **21**
8.1. Cas clínic 24
8.2. “Amour” Michael Haneke 26

9. TREBALL DE CAMP **30**
9.1. Enquesta 30
9.1.1. Anàlisi de l’enquesta 34
9.2. Entrevistes 35
9.2.1. Anàlisi de l’entrevista 64

10. CONCLUSIONS **65**

11. VALORACIÓ PERSONAL **66**

12. AGRAÏMENTS **68**

13. BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA **69**

ANNEX. **71**

INTRODUCCIÓ

Tothom pensa que l'èxit de la medicina està a guarir, però no sempre és possible. Hem d'acceptar els límits de la ciència i acceptar la mort. És complicat; tothom ha tingut por a la mort, al que ve després, al que es deixa enrere, al que es perd, al patiment, etc. El camí cap a la mort pot fer por, però podem aconseguir un final de vida sense dolor, tranquil i acompanyat. Per tot això, es podria dir que l'èxit de la medicina està a alleugerir i donar qualitat. D'això se'n diu pal·liar, i és una part essencial del tractament mèdic. Tots esperem arribar a la vida sense patir, qui no desitja morir de la mateixa manera? Per això existeixen les cures pal·liatives.

La finalitat d'aquestes és de millorar l'estat de salut i donar qualitat de vida als pacients i al seu entorn perquè puguin viure amb plenitud el temps que els hi queda.

La tria del tema va ser complicada perquè sóc una persona molt indecisa. Volia fer un treball relacionat amb la medicina, perquè és el que m'agradaria estudiar en un futur pròxim i perquè malauradament el món de l'hospital ha format part de la meva vida d'ençà que vaig néixer i per mi és important fer un treball pensant en les dures vivències que va viure la meva germana. Ella va morir fa tres anys a l'edat de divuit anys després d'una llarguíssima i rara malaltia oncològica. Després de pensar molts temes relacionats amb les meves experiències, vaig decidir fer-lo de les cures pal·liatives perquè engloba la unitat pacient-família. Primer volia centrar-me en el món pediàtric, que és el que jo havia vist més. Però finalment vaig decidir englobar totes les franges d'edat, ja que penso que la mort sempre és un tràngol difícil.

Amb aquest treball vull descobrir si la població realment coneix el que són les cures pal·liatives. Crec que molta gent no saben que existeixen o no entenen la seva tasca i m'agradaria donar-les a conèixer més. Vull demostrar que es pot tenir un final de vida amb qualitat, acompanyat i trobar la calma en aquest procés.

També vull veure les diferents reaccions i sentiments que genera la notícia del fi de la vida per un mateix i el seu entorn. I veure com es tracten aquestes emocions. Em vull centrar en la part psicològica i psicosocial, no en el tractament del dolor i la part més mèdica.

I com últim objectiu, vull parlar de la mort que és un tema molt tabú en la nostra societat i és de les úniques coses que compartim tots.

El treball té la part teòrica i la part pràctica.

La teòrica l'he dividit en tres parts: primer presento les cures pal·liatives, una divulgació del que són, la seva història, l'equip interdisciplinari, etc. Després em centro en els sentiments, les etapes i el suport emocional, incloent un apartat dedicat al dol. També faig una part dels conflictes ètics que poden comportar. Per entendre més aquest apartat i donar-li un toc personal he fet una anàlisi d'un cas clínic i d'una pel·lícula.

Per la part pràctica he fet dues divisions: una enquesta a la població (per veure si coneixen i entenen les cures pal·liatives) i després entrevistes a pal·liativistes i altres professionals sobre aquesta branca de la medicina, sobre què en pensen de la mort, etc.

1. QUÈ SÓN LES CURES PAL·LIATIVES

Les cures pal·liatives són uns tractaments i cures que s'ofereixen a les persones amb una malaltia en fase avançada i terminal. Són un dret que les persones tenen quan es troben en l'etapa final de vida. Aquesta atenció es pot dur a terme tant des de casa, com des d'un hospital, un centre sociosanitari, etc.

Les cures pal·liatives respecten la vida i consideren la mort com un procés natural, tenen un equip de professionals a l'abast del pacient i de la gent que l'envolta i el més important és que respecten els valors i permeten que el malalt estigui present i sigui partícip de la presa de decisions.

Aquestes cures no només es centren a acompanyar al malalt fins al seu últim alè, sinó també acompanyen als familiars en el procés del dol.

Així doncs, l'any 2004, l'Organització Mundial de la Salut, va definir les cures pal·liatives com una teràpia que intenta millorar la qualitat de vida dels pacients i els seus familiars que afronten els problemes associats a la malaltia, mitjançant una atenció integral que engloba tant els símptomes físics, com l'impacte psicosocial, emocional, socioeconòmic, familiar i espiritual del pacient. Unes de les tasques són: reduir els símptomes, afavorir l'adaptació als símptomes persistents, avaluar la situació emocional davant la malaltia, coordinar l'atenció dels diferents professionals de la salut o analitzar com es viu la situació en l'entorn social i familiar.

OBJECTIUS

Els tres objectius bàsics de les cures pal·liatives són:

- Millorar la qualitat de vida de la persona malalta i del seu entorn cuidador.
- Mitigar el patiment associat a la mort.
- Oferir la màxima ajuda per viure bé el tram del final de la vida i morir tranquil i amb dignitat.

Hi ha dues frases que descriuen molt bé les cures pal·liatives que són:

→ "Tothom ha de poder estar ben assistit en el procés del final de la vida i morir sense patir i acompanyat dels seus."

→ "Quan no es pot curar, sempre es pot cuidar."

Foto 1: El metge l'acompanya fins a la mort

2. HISTÒRIA

La cura al malalt terminal, al llarg de la història, sempre ha estat present en la nostra societat. Però per tal d'entendre la concepció actual, cal revisar com la percepció de la mort ha anat variant en funció de la cultura i l'època.

Al llarg de la història l'actitud de l'home davant la mort no ha estat sempre la mateixa. Durant l'alta edat mitjana existia l'anomenada "mort domèstica". El moribund, conscient del seu pròxim decés, convidava als seus éssers estimats a reunir-se al voltant del seu llit. Tots participaven d'aquesta particular cerimònia dirigida per qui es trobava proper a morir. En això consistia la "bona mort", en la que passava al costat dels éssers estimats i que era anticipada pel moribund, i aquest disposar de temps per preparar els seus assumptes personals, socials i espirituals.

A partir del segle XIX va arribar la preocupació per la mort de l'ésser estimat, provocant una manifestació en l'expressió pública i exagerada del dol i en l'inici del culte als cementiris, tal com els coneixem en l'actualitat. Amb l'aparició de la I guerra mundial comença la "mort prohibida", un període on la mort és eliminada del llenguatge i apartada de la vida quotidiana, viscuda com un fenomen llunyà, deixant de ser una mort esperada i acompanyada. La mort es converteix en un tema socialment tabú, on es plora la mort dels malalts en silenci, i no en públic.

Després de la II Guerra Mundial els professionals sanitaris comencen a obsessionar-se amb allargar la vida i queda en una segona plana ajudar a morir al malalt. Ja no es moren en casa, moren en els hospitals.

El camp de les cures pal·liatives sorgeix del moviment dels hospicis que s'associa amb Dame Cicely Saunders, que va fundar Saint Christopher's Hospice per a malalts terminals l'any 1967. També va ser un fonament de les cures pal·liatives Elisabeth Kübler-Ross, que va publicar la seva obra "On Death and Dying", sobre la mort i l'agonia, el 1969.

Segons els experts, el concepte de cures pal·liatives va començar amb els hospicis, paraula que deriva del llatí hospes que fa tant a amfitrió com a convidat. El probable origen etimològic de la paraula pal·liatiu és la paraula llatina *pallium*, que significa mantell o coberta, fent al·lusió a l'acte d'alleujar símptomes o patiment. En català, pal·liar significa alleujar.

Els antecedents històrics estan en els hospicis medievals, els hospitals i cases d'acollida religioses al segle XIX, tot i que, els hospicis van florir a Europa a partir de segle XI com a llocs d'hospitalitat o llocs d'acollida per a pelegrins, els que moltes vegades arribaven greument malalts. D'aquesta manera, aquests llocs no només donaven refugi i aliment a estrangers, sinó també cures a malalts i moribunds.

La primera vegada que es torna a fer servir el terme hospici, però aquesta vegada directament en vinculació amb la cura als moribunds, va ser a França, el 1842, data en què Mme Jeanne Garnier va fundar els anomenats Hospicis o Calvaris. Posteriorment en 1879 apareixen *Our Lady's Hospice* a Dublín i en 1905 *St Joseph's Hospice* a Londres, tots dos fruit de la feina de les Germanes de la Caritat irlandeses.

Però, si s'ha de posar nom, lloc i data als inicis de les cures pal·liatives actuals són: Elisabeth Kübler Ross i Cicely Saunders i l'Hospici que va muntar i es va inaugurar l'any 1967.

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

Cicely Saunders, el 1948, quan era una infermera de vint anys, es va enamorar d'un pacient polonès que s'estava morint de càncer. Després de la seva mort, Saunders va decidir començar una llar o hospital per alleugerir el patiment físic i emocional de les persones que s'estaven morint.

Decidida a comprendre les millors formes de controlar el dolor, Saunders es va convertir en metge i el 1967 va obrir *St Christopher's Hospice* a Sydenham, al sud-est de Londres. La doctora Saunders va basar el seu concepte de cures pal·liatives al voltant de la creença que morir és tan natural com néixer i que els últims dies de vida d'una persona podien ser dignes i feliços.

El seu enfocament de l'ús del dolor era simple: el dolor constant necessita un control constant. Les necessitats de cada pacient eren individuals i específiques, i la seva cura havia de desenvolupar-se en conseqüència, amb suport estès a la seva família i cuidadors.

St Christopher's Hospice va ser el primer hospici en el qual, a més de donar atenció a pacients amb malalties avançades i incurables, es va realitzar investigació, docència i suport adreçat a les famílies, tant durant la malaltia com en el procés de dol.

El 1980 l'OMS (Organització mundial de la Salut) incorpora oficialment el concepte de cures pal·liatives i promou el Programa de cures pal·liatives com a part del Programa de Control de càncer.

L'especialitat de medicina pal·liativa es va reconèixer per primera vegada al Regne Unit el 1987. Juntament amb el reconeixement de les cures pal·liatives va sorgir l'impuls de traslladar aquestes cures a etapes més primerenques en la progressió de la malaltia, integrant-la amb la medicina curativa i la rehabilitació.

Catalunya, fa vora 30 anys, va ser dels primers països del món que va implantar un programa sistemàtic de cures pal·liatives. Amb el temps ha esdevingut referència mundial.El Dr. Xavier Gómez-Batiste, un català, és el director de l'Observatori Qualy, centre col·laborador de l'OMS per a programes públics de cures pal·liatives. Tot i això, actualment les cures pal·liatives encara no són una especialitat a Catalunya.

Tot i ser un recompte antic, trobo rellevant informar que l'OMS va calcular l'any 2012 que més de 40 milions de persones necessitaven cures pal·liatives i que amb aquestes es podria evitar el seu patiment.

3. PRINCIPIS EN LES CURES PAL·LIATIVES

a. Respectar la dignitat del pacient i dels proveïdors de les cures. Les decisions terapèutiques han de perseguir la major autonomia i dignitat del malalt o la família.
b. Unitat a tractar és el malalt i la família.
c. Relació de confiança entre l'equip clínic i la unitat pacient-família.
d. Ser receptiu i respectuós amb els desitjos del pacient i la família.
e. Usar els mètodes més adequats que siguin compatibles amb les eleccions del pacient.
f. Alleujar el dolor i altres símptomes.
g. Valorar i tractar els problemes psicològics, socials i espirituals/religiosos, i tenir en compte aquests factors de la seva vida. Assistència completa, tenir en compte els aspectes físics i els psicosocials.
h. Oferir diàleg, comunicació i ajuda. Sobretot al pacient, però també a la família per millorar la relació i disminuir la càrrega.
i. Oferir continuïtat en l'assistència-hospital-centre de salut-unitat de pal·liatius.
j. Proporcionar accés a qualsevol tractament que de forma realista s'espera que millori la qualitat de vida del pacient.
k. Respectar el dret del pacient de negar-se a rebre tractament.
l. Respectar la responsabilitat professional del metge per interrompre el tractament quan calgui, tenint en compte les preferències del pacient i de la família.
m. Promoure la investigació clínica i objectiva sobre la previsió de cures pal·liatives al final de la vida.

3.1. Principis de control de símptomes i tractament:

a. Primera avaluació
b. Definir els objectius terapèutics
c. Elaborar un pla terapèutic global
d. Informar apropiadament al pacient i a la família i oferir suport emocional
e. Monitoratge, revisió, accessibilitat, atenció continuada
f. Treballar amb equip i cooperar amb altres

4. EQUIP INTERDISCIPLINARI

Un equip és un grup de persones que comparteixen i treballen per aconseguir objectius comuns i cadascú aporta els seus coneixements. Tots els professionals han de tenir clar el seu rol i dedicar-se a la tasca específica que els hi correspon. Per facilitar la col·laboració hi ha uns valors personals que són: honestedat, maduresa personal, respecte mutu, capacitat de col·laborar, solidaritat, sensibilitat, contenció, sentit de l'humor, motivació i positivisme. Aquests aconseguiran un ambient de treball agradable i una bona relació i comunicació de l'equip.

L'equip establirà, en les primeres trobades, una aliança terapèutica positiva i un suport i ajuda continua per abordar cada situació en què es trobin. És imprescindible una avaluació integral i conjunta per a l'òptima atenció del pacient.

L'equip interdisciplinari és essencial en les cures pal·liatives perquè un únic professional no pot satisfer les necessitats de l'atenció del malalt.

Un equip de cures pal·liatives està format per diferents professionals qualificats amb una tasca concreta.

- Metge/ssa: s'encarrega d'elaborar una història clínica completa adreçada a la malaltia i fer una proposta diagnòstica i terapèutica (valoració clínica i pla terapèutic).
- Infermer/a: s'encarrega de valorar el grau de satisfacció de les necessitats bàsiques del pacient segons el model de les 14 necessitats de Virginia Hendelson i de fer una proposta d'intervenció (valoració i pla de cures).
- Personal auxiliar (TCAIS): habitualment només es troben en unitat d'ingrés hospitalari. S'encarreguen d'escoltar, satisfer les necessitats bàsiques del pacient i comunicar-les a l'equip.
- Psicòleg/oga: s'encarrega de fer una valoració del pacient i de la seva família on hi constaran els antecedents, el grau de coneixement de la malaltia, les estratègies per afrontar-la i el nivell de comunicació entre altres (valoració psicològica i pla de treball).
- Treballador/a social: s'encarrega d'analitzar la història social tenint en compte el grau d'integració, els recursos emprats, la situació econòmica i laboral, etc. Elaborar també un genograma i buscar qui és el cuidador principal i presentar una proposta d'intervenció (valoració social i pla de treball).

També poden formar part de l'equip un fisoterapeuta, un terapeuta ocupacional, altres terapeutes que darrerament s'han anat introduint, una logopeda, un monitor, un assistent religiós, etc. depenen de les necessitats del pacient. En hospitals pediàtrics també hi ha pallassos d'hospital que fan una labor essencial treballant amb la part lúdica de l'infant. La seva tasca té com a finalitat contrarestar les experiències desagradables que han tingut lloc a l'hospital. Els voluntaris també fan una gran tasca en pal·liatius i acompanyants.

Queda clar que cada professional té el seu rol i el seu camp, però tota la tasca que desenvolupen conflueix en la realització d'un pla terapèutic integral per part de l'equip interdisciplinari, on la valoració dels diferents professionals i les opcions terapèutiques presentades han d'estar consensuades. És molt important establir estratègies de comunicació de l'equip amb el pacient i la família, per facilitar que la informació sigui fluida, oberta i dosificada.

Foto 2: L'equip interdisciplinari reunit

5. LA MALALTIA EN FASE FI DE VIDA

Una malaltia terminal, com per exemple és el càncer, comporta un gran impacte emocional tant al pacient, com a les famílies com als professionals que acompanyen en el procés de final de vida a la persona malalta.

5.1. Etapes

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

Negació: "No, jo no", "s'han confós"... és la reacció inicial més freqüent provocant un estat de commoció o shock temporal. Busquen altres valoracions amb l'esperança que el primer diagnòstic hagi estat erroni. Generalment la negació és una defensa provisional, funciona com un amortidor després d'una notícia inesperada i impressionant, que és substituïda per una acceptació parcial, és a dir, una part actua afrontant la realitat de la seva malaltia terminal acceptant les hospitalitzacions, els tractaments i els acomiadaments. Aquesta etapa ha de ser respectada, no jutjada. S'ha de donar el temps que necessiti la persona per acceptar la seva situació, a través de l'escolta activa i el respecte a la seva decisió.

Ira: Quan no es pot seguir mantenint la negació, aquesta és substituïda per sentiments de ràbia, enveja i ressentiment fent-se preguntes com, perquè a mi?, perquè no a un altre?, perquè ara? Mostren actituds negatives d'aïllament o explosions d'ira i ràbia a les persones del seu entorn més proper. És una etapa difícil d'afrontar, especialment als familiars i professionals, pot ser dolorosa, però s'ha de saber que el mal caràcter és causat per la impotència que es té davant la malaltia terminal. S'ha de saber escoltar i entendre el que volen expressar tant explícitament com implícitament, inclús a tolerar la seva ira irracional tractant de satisfer les seves necessitats.

Pacte: Són pactes i promeses que es fan en silenci com un intent que fa la persona de posposar el fet de morir a causa d'un bon comportament. Aquestes promeses poden relacionar-se amb una sensació de culpabilitat, per actuacions bones o dolentes. Per aquesta raó és important el contacte amb els professionals per tal d'alleujar aquestes preocupacions.

Depressió: Quan el pacient no pot seguir negant la seva malaltia, la seva ira serà aviat substituïda per una intensa sensació de tristesa causada pel dolor de la pèrdua i el deteriorament físic que provoca la malaltia. Existeixen dos tipus de depressió, per una banda la depressió reactiva, on necessita una expressió verbal dels sentiments perquè és una tristesa deguda a una pèrdua en el rol familiar, social i laboral, a la imatge corporal, al trencament de somnis i/o objectius futurs. I per altra banda trobem la depressió preparatòria, que a diferència de l'anterior, aquesta és silenciosa, que no requereix comunicar per paraules, sinó a través del llenguatge no verbal, com poden ser una sèrie d'actituds, actes, gestos, carícies, mirades, estant al seu costat... Es comença a preocupar més del que li espera que no pas del que deixa enrere.

Acceptació: Fase en la qual el seu destí no el deprimirà ni l'enutjarà. La persona ha d'haver tingut temps i ajuda per superar les emocions i sentiments que susciten les anteriors etapes, per ser capaços d'arribar a aquesta última. Necessiten descansar, ja que la debilitat i el cansament és una característica d'aquesta última etapa, necessiten un espai tranquil on tinguin la companyia dels éssers estimats i necessiten que els deixin anar en pau. El pacient l'únic que necessita és la presència d'algú al seu costat, sense necessitat d'una comunicació oral: una mirada i un silenci, mostra la nostra disposició a no deixar-la sola fins al moment final i la comprensió a deixar-les anar. En aquesta etapa final és on la família requereix més atenció i suport.

Cal tenir en compte que les fases en el procés del malalt terminal no són hieràtiques o fixes, sinó un procés dinàmic i, per tant, no hem d'obligar ningú a passar per totes i cada una d'elles.

5.2 Sentiments

La mort comporta diferents actituds i emocions sent la por i l'ansietat les més comunes. D'acord amb Limonero (1994), l'ansietat davant la mort seria la por al deixar d'existir, en canvi la por a la mort és una reacció emocional que provoca més sentiments desagradables a causa de l'amenaça de morir i la desconeixença al procés, com l'angoixa i el patiment.

Per altra banda, Comas (1992) defineix l'impacte emocional com un conjunt de respostes fisiològiques cognitives i conductuals de major o menor intensitat i canviants que la persona manifesta com a resultat d'una situació d'amenaça com pot ser una mort imminent. D'acord amb Colell (2005) a través de Mouren-Mathieu (1987), algunes de les manifestacions de l'impacte emocional en els familiars podrien ser el sentiment de culpa per la relació anterior que es va tenir amb el malalt; sentiment d'impotència davant la mort; pena i tristesa; sobreprotecció…

Quan algun membre de la família pateix una malaltia terminal la resta de la unitat familiar va emmalaltint-se a poc a poc arribant al final de la malaltia esgotada.

L'impacte emocional és un element que acaba repercutint en pacient i família, encara que pot afectar de manera diversa a causa de la "personalitat" de la família i la relació que tenen amb el malalt.

Aclaparament:

Se sent que la vida surt de control: acceptar que no sobreviurà, la rutina normal es veu interrompuda per visites al metge i tractaments al pacient, ús de termes mèdics que costen d'entendre, sentiment de no poder fer res per l'ésser estimat (incapacitat).

Temor i preocupació:

Espanta sentir el diagnòstic. És normal tenir por o preocupació del fet que el malalt senti dolor o patiment i de la mort del ser estimat.

(Alguns temors es basen en històries, rumors o informació equivocada. Tenir una bona informació i conèixer la realitat ajuda a fer front als temors

Esperança:

Sovint moltes famílies senten esperança, i costa acceptar que la malaltia és incurable. Però després senten esperança d'una bona mort.

Estrès i ansietat

Durant tot el procés final de vida és normal tenir estrès a causa de tots els canvis pels quals està passant la vida dels afectats i de la preocupació i tensió a la qual estan sotmesos. I l'ansietat acostuma a aparèixer quan les persones tenen preocupacions addicionals i no poden relaxar-se.

La clau és aprendre a controlar l'estrès i no deixar que et controli a tu.

Tristesa i depressió

Tothom se sent trist davant d'aquestes situacions perquè tenen una sensació d'haver perdut la vida que tenien abans d'assabentar-se de la malaltia terminal i també perquè s'avancen al que passarà.

Davant una depressió, tothom pot sentir-se amb molt poca energia, cansament i sense ganes de menjar. En algunes persones, aquests sentiments desapareixen o disminueixen amb el temps. En altres, aquestes emocions poden intensificar-se. De vegades, els sentiments dolorosos no milloren i s'interposen en la vida quotidiana.

Culpa

La culpabilitat és un sentiment que apareix en aquests moments en els familiars perquè no entenen per què li ha passat al familiar i no a ells o recorden alguns problemes passats amb el pacient.

I en les persones malaltes que sovint es pensen que són una càrrega pel seu entorn.

Solitud

És difícil abordar el tema de les malalties terminals i sovint els afectats senten que ningú entén pel que estan passant i se senten sols i distanciats del món.

D'altres sentiments que apareixen poden ser la impotència, saber que no es pot fer res per curar al familiar, pot convertir-se en ira. També el sentiment d'inquietud per la incertesa de la situació és possible.

Foto 3: Moments que provoquen mil emocions

6. EL DOL

El dol és un estat de pensament, sentiment i activitat que es produeix a conseqüència de la pèrdua d'un ésser estimat associant-se a una sèrie de símptomes. La pèrdua és psicològicament traumàtica, per la qual cosa sempre és dolorosa. Necessita un temps i un procés per tornar a l'equilibri normal que és el que constitueix el dol.
Pangrazzi (1993), parla d'un conjunt de reaccions que experimenta l'entorn més proper davant la mort d'un ésser estimat. Aquestes apareixen en diferents nivells: físic, emocional, cognitiu, espiritual i social.

Manifestacions del dol:

- Sentiments: tristesa, solitud, enyorança, ira, culpabilitat, autoretret.
- Sensacions físiques: estómac buit, tiratge a tòrax o gola, hipersensibilitat als sorolls, sentit de despersonalització, sensació d'ofec, boca seca.
- Cognicions o pensaments: incredulitat, confusió, preocupació, presència del difunt, al·lucinacions visuals i auditives.
- Comportaments o conductes: somiar amb el difunt, trastorns de la gana per defecte o per excés, conductes no meditades dolentes per a la persona (conducció temerària), retirada social, sospirs, hiperactivitat i plorar, freqüentar els mateixos llocs del difunt.

Quan es viu una mort d'algú proper i estimat és viu el procés del dol. Durant aquest període hi ha unes "tasques" que s'han de passar: acceptar la realitat de la pèrdua, patir pena i dolor emocional, adaptar-se al medi sense la persona desapareguda, treure l'energia emocional del difunt reconduint-la cap a altres relacions.

6.1. Fases del dol

El procés del dol passa per diferents fases:

1. Fase de protesta o negació: manifestacions d'ira i de colera.
2. Fase d'anhel: aparició de símptomes d'inquietud, plor, ira o tristesa.
3. Fase de desesperació o desorganització: apareixen estats de desconcert.
4. Fase de reorganització: s'intenta construir un futur sense l'ésser estimat.

És difícil determinar quan finalitza el dol. En termes generals, podem dir que finalitza quan les tasques del procés han finalitzat. Per tant, no n'hi ha resposta concreta. Dos anys és la data més habitual. Que es parli de la persona desapareguda sense dolor és un indicador del fet que el dol ha finalitzat. Hi ha persones que mai completen el dol i la pena els reapareix de tant en tant.

6.2. Tipus de dol

Amb relació al temps de durada, es distingeixen els següents tipus de dol:

- Dol anticipat: quan les fases anteriors es manifesten abans que es produeixi la pèrdua de l'ésser estimat.
- Dol normal: el temps i les fases de dol es consideren dins del període i les característiques normals.
- Dol retardat: el familiar no reconeix ni afronta la pèrdua de l'ésser estimat fins passat un temps, i inicia el dol tardanament.
- Dol crònic: no s'arriba a la recuperació de l'estat normal i les manifestacions de depressió, culpabilitat perduren durant molts anys.
- Dol patològic: no es supera la pèrdua, apareixen símptomes intensos d'esgotament, malestar… Es fa necessària l'ajuda farmacològica i psicològica i les manifestacions de dolor existeixen durant llargs períodes de temps.

Foto 4: La tristesa d'una pèrdua

7. EL SUPORT EMOCIONAL

ACOMPANYAMENT EN CURES PAL·LIATIVES

Equips de metges, psicòlegs, infermeria especialitzada, ajudes socials, pallassos a l'hospital…, tot l'equip és necessari des de bon començament per al pacient que cau en mans d'una malaltia terminal i pel seu entorn.

L'acompanyament als familiars, normalment es fa en un espai on la informació, la comunicació i la comprensió sigui positiva per afavorir una escolta activa, donant valor a les tasques i estimulant la seva participació.

Com acompanyar: Actituds bàsiques

- Presència: ser i estar en el moment actual, des de l'autenticitat.
- Compassió: acompanyar, ser conscient de la debilitat de l'altre, empatitzar.
- Hospitalitat: habilitat per crear un context on la persona se sent segura i confortable.
- Empatia: capacitat per percebre, comprendre i entendre l'estat emocional, cognitiu, conductual de l'altre per poder elaborar-de manera terapèutica per a tots dos.
- Congruència: coherència entre conducta, pensament i emoció.
- Acceptació incondicional: sense judicis.

La comunicació:

És una eina terapèutica que dóna accés al principi d'autonomia, al consentiment informat, a la confiança mútua, a la seguretat i a la informació que el malalt necessita per poder ser ajudat i ajudar-se a si mateix.

En una professió amb contacte personal, saber comunicar ha de ser una part obligatòria de les seves tècniques bàsiques. La llei obliga a informar.

- La comunicació influeix en el grau de satisfacció del pacient respecte a la seva qualitat de vida i adherència al tractament.
- "Comunicar bé" augmenta la satisfacció del professional i redueix el risc de patir *burn-out*.

El bon funcionament de l'equip depèn directament d'una comunicació correcta i fluida.

Informació pronòstica

El pacient té dret a rebre informació sobre la seva malaltia i el professional el deure de donar-se de manera comprensible. Però també té el dret de no ser informat i de poder decidir fins on vol saber.

Com donar la informació:

Protocol de sis passos (Model de Buckman)

1. Escollir el lloc, la persona, el moment i la manera de donar la informació.
2. Esbrinar què sap el pacient sobre la seva malaltia.
3. Esbrinar allò que el pacient vol saber.
4. Compartir la informació.
5. Respondre a les emocions del pacient.
6. Organitzar i planificar.

ACOMPANYAMENT DEL DOL

La pèrdua d'un ésser estimat és psicològicament traumàtica. Necessita un temps i un procés per restablir l'equilibri normal, que és el procés que constitueix el Dol.

Com acompanyar?

- Facilitar un entorn adequat per a expressar.
- Validar les emocions i no jutjar
- Explicar la causa de la mort (Es pot no dir tota la veritat, mai enganyar).
- Incloure els més vulnerables.
- El malestar s'expressa freqüentment a través d'alteracions de conducta.
- Tenir identificats els propis dols.
- Afrontar la por

8. DEBAT ÈTIC

La bioètica és l'estudi de la conducta humana en les ciències de la vida a partir dels principis morals. En la medicina tracta la bondat de la relació equip-pacient, i estudia els casos que poden generar més controvèrsia i dilema en la nostra societat.

En la medicina hi ha una sèrie de principis que regeixen la relació amb el pacient. Serveixen per prendre decisions correctes en els conflictes que poden sorgir respectant els drets i els valors del pacient.

Principis de la bioètica mèdica

- No maleficència: obliga a no fer el mal al pacient.
- Beneficència: obliga a procurar el seu bé.
- Autonomia: atribueix al malalt la lliure acceptació o no d'algunes determinades actuacions assistencials sobre la seva persona i la seva facultat de matisar l'assistència segons la seva opinió.
- Justícia: obliga a tractar per igual a tots els malalts.

Entre el de no maleficència i de beneficència preval el de no maleficència. El d'autonomia respecta a l'individu i el de justícia al col·lectiu. En cas de conflicte entre els dos preval el de justícia.

Depenent del pes d'aplicació dels principis anteriors es poden definir Models de relació metge/equip-pacient diferents. El model més equilibrat és el MODEL INTERPRETATIU; el metge informa el pacient i aquest s'expressa, finalment el metge aplica el que interpreta com a decisió del pacient consensuada cada acció amb l'equip interdisciplinari. Però aquest model té un defecte: l'escassa recirculació de la informació, que és molt esquemàtica i localitzada temporalment. El pacient varia amb el temps, les opinions del metge es matisen pel pacient i el consens s'aconsegueix amb una relació continuada, detallada, acceptant la influència de les dues parts: MODEL DELIBERATIU. El defecte d'aquest model és que, el sistema sanitari disposa de recursos per invertir tant temps en cada pacient?

Alguns dels drets dels pacients són:

- A la intimitat i a la confidencialitat de dades
- Al respecte i la no discriminació
- A la informació (dret a saber i a no saber)

- A decidir
- A una assistència correcta i que esgoti les possibilitats raonables de superació de la malaltia
- A una hospitalització que incideixi el mínim possible en les relacions socials

No existeix una ètica per a les cures pal·liatives, s'apliquen els principis de bioètica. Però en aquesta branca de la sanitat s'hi poden generar molts conflictes a causa de la proximitat de la mort i tot el que comporta i al fort poder de decisió del pacient o la seva família.

Alguns dels principals dilemes ètics presents en les cures pal·liatives són: la conspiració de silenci que des del meu punt de vista és una crueltat perquè no permet al pacient acceptar la seva situació i preparar-se pel final de la vida, també l'acarnissament terapèutic perquè pot causar malestar al pacient i comporta un engany per evitar acceptar la mort, la sedació pot comportar un dilema perquè quan s'aplica es finalitza la vida per tant s'ha d'estar segur que és necessària i, per últim, el terme eutanàsia que personalment crec no està relacionat, però en treballar amb la mort es barregen i es confon l'objectiu de cadascuna, a més, està demostrat que una bona atenció pal·liativa canvia moltes mentalitats de pacients que en un principi demanaven l'eutanàsia, s'ha d'estar segur que és el que un desitja.

Què són aquests conflictes ètics?

<u>Conspiració de silenci</u>

Entenem per conspiració l'acord per ocultar de manera parcial o total la informació de l'estat real del pacient. És amagar el diagnòstic o el pronòstic al pacient en situació de final de vida.

Segons Bermejo, Villaceiros, Carábias, Sánchez i Díaz-Albo (2012) hi ha dos nivells de coneixement de la informació. El parcial, que és quan el pacient no coneix el seu diagnòstic, i la total, que és quan no coneix ni el diagnòstic ni el pronòstic.

Aquestes barreres en la comunicació sorgeixen a causa de les dificultats òbvies per comunicar a una persona que la malaltia no evolucionarà favorablement i que acabarà amb la mort. (Ruiz-Benítez i Coca, 2008)

La conspiració de silenci provoca:

- Els pacients poden ser trobar-se en un estat de por, ansietat, confusió, problemes emocionals, aïllament i soledat.
- Els familiars pateixen problemes emocionals i dificultats per elaborar el dol.

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

Acarnissament terapèutic

Ús de mesures extraordinàries per allargar innecessàriament la vida d'un pacient en una situació clara d'agonia o adopció de mesures fútils (no beneficia al pacient) diagnòstiques o terapèutiques.

Es considera moralment il·lícita segons el principi de no maleficència. Suposant que les mesures no fossin del tot fútils i derivessin en un discret benefici del confort, s'hauria de valorar si és moral amb el principi de doble efecte: només seria acceptable si el benefici fos superior als efectes secundaris i no allarga el patiment.

Les causes són:

- la negació social de la mort i la sublimació de la vida
- el manteniment del "dret a la vida"
- la consideració de la mort com un fracàs mèdic
- el disseny irresponsable d'alguns assajos clínics i l'escassa d'informació
- l'escassetat d'unitats de cures pal·liatives
- el desconeixement i la falta de formació pal·liativa
- la consideració de les cures pal·liatives com un fracàs o una forma d'eutanàsia

Les conseqüències són:

- el patiment innecessari del malalt i de la família
- augmenta la desconfiança de la societat amb els metges, estereotip de fredor i deshumanització
- gasta recursos innecessàriament.

Foto 5: Tenir cura del pacient seguint els seus drets

Sedació

Sedar és reduir intencionadament l'excitació del SNC del malalt per prevenir patiment. Per tant, sempre pretén protegir al pacient. Està justificada èticament pel principi de no maleficència (evitar el dolor), el principi de doble efecte (evitar patiment com a efecte desitjat i la sedació com a indesitjat) i el principi de beneficència (acte benèfic per evitar el patiment).

La sedació es considera pal·liativa si: existeix un patiment molt gran, pretén alleujar-lo, redueix el nivell de consciència i té el consentiment del pacient/família. En la sedació en l'agonia la supervivència previsible ha de ser d'hores o de dies.

És necessari el consentiment informat del pacient i de l'equip assistencial. Està molt protocol·litzada garantint indicació, informació, consentiment escrit i monitoratge.

Eutanàsia

Quan es parla d'eutanàsia es refereixen a l**'eutanàsia activa directa**, que és l'acció de posar fi a la vida d'un pacient terminal per petició seva per evitar el patiment. Molta gent la considera immoral.

També hi ha l'eutanàsia activa indirecta: tractament aplicat amb una altra finalitat que pot accelerar o comportar la mort (la sedació pal·liativa per exemple). Justificada amb el principi de doble efecte.

I l'eutanàsia passiva: interrupció o no adopció de tractaments. L'oposat a l'acarnissament terapèutic. Justificada amb el dret a la mort natural.

Les persones que reben cures pal·liatives, de vegades, canvien d'opinió i ja no sol·liciten l'eutanàsia.

Els malalts que no aconsegueixen alleujar el seu patiment sigui físic, emocional o espiritual amb cures pal·liatives són el 0,3-5% dels pacients. Però moltes persones amb malalties avançades i terminals no reben cures pal·liatives.

8.1. Cas clínic

És un cas clínic basat en fets reals viscut en la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital Jaume Nadal Meroles.

Pacient de quaranta-dos anys amb diagnòstic recent de malaltia neurodegenerativa ràpidament progressiva diagnosticada fa onze mesos que ingressa en la Unitat de cures pal·liatives de l'hospital Jaume Nadal Meroles a finals d'abril ja postrat en llit i amb dificultat per la ingesta. Presenta també disfonia. Doble incontinència. Totalment depenent.

El pacient que coneix diagnòstic i pronòstic defuig parlar de la situació actual de malaltia avançada i manté l'esperança de recuperar-se una mica i poder tornar a casa. El pacient no pregunta malgrat oferir-se-li espais de silenci i, per altra banda, la família que està al corrent del mal pronòstic a curt termini demana que no se l'informi.

Antecedents. Patològics: No coneguts. Socials: Casat en segones núpcies, conviu amb esposa i un fill petit de sis anys. Del primer matrimoni té una filla de tretze anys amb qui manté contacte telefònic, però no la vol veure. El pacient també té mare i també hi manté contacte telefònic, però tampoc la vol veure. Tampoc vol veure als seus germans.

Motiu d'ingrés: Increment ràpid de la dependència i claudicació de la parella i cuidadora principal, també delicada de salut (fibromiàlgia). S'informa que el centre està tancat a les visites per la situació de pandèmia i que aquestes seran autoritzades de forma excepcional.

Evolució:

Bon procés d'adaptació al centre. Rep atenció interdisciplinària: fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional i psicòloga personalitzen un pla de treball específic per garantir màxim confort i qualitat de vida. S'autoritza la visita de l'esposa 2-3 cops per setmana. El pacient s'estabilitza durant un parell de setmanes, però la dispnea no es controla.

Es contacta amb pneumologia i equip multidisciplinari HUAV. En un primer temps ajustem paràmetres del ventilador a la baixa, ja que el pacient no el tolera, però no funciona. Inicien doncs, d'acord amb ell i la seva esposa, davant dispnea refractària amb morfina.

L'endemà del seu aniversari -una data important i emotiva en la qual va rebre felicitacions telefòniques i telemàtiques i mostres d'estima- per sorpresa de tots, el pacient al passi de visita metge-pacient, comenta "sento que m'estic morint, quant temps em queda? No vull patir més. Vull que ho diguis a la meva esposa, a la meva cosina i a 2 amics". Es manté en la negativa pel que fa als familiars més directes de veure'ls i informar-los.

A les 72h iniciem sedació d'acord amb el pacient.

La família, germans i mare, es presenten al centre i insisteixen a veure'l en vida. La relació d'aquests amb l'esposa no és massa bona. L'equip no accedeix a la visita respectant la voluntat del pacient.

48 hores després el pacient mor acompanyat de la seva esposa i d'una amiga.

ANÀLISI ÈTICA:

En aquest cas clínic es pot veure clarament un Model deliberatiu on les decisions es prenen en un consens del pacient i el metge amb tot l'equip interdisciplinari. A part d'aquest cas he pogut constatar que els diferents equips de cures pal·liatives amb els que he pogut parlar, opten per aquest model i dediquen cada dia un espai a cada pacient.

Aquí veiem que es respecten tots els principis de bioètica i vull destacar el principi d'autonomia que es veu molt en aquest cas. Es respecta la voluntat del pacient i no es qüestiona. No deixen que la família el visiti perquè ell ho decideix d'aquesta manera. Com més endavant, comenta el Gr. Gómez-Batiste, el nostre ideal de mort pot no coincidir amb el del pacient, que en aquest cas opta per no reconciliar-se amb els seus germans. L'equip ho respecta sense jutjar.

No hi ha acarnissament terapèutic perquè deixen d'utilitzar tractaments per buscar una cura impossible, accepten el desenvolupament de la malaltia i acompanyen al pacient alleugerint els seus símptomes.

Tampoc es parla d'eutanàsia perquè aquest pacient té ganes de viure.

En aquest cas el pacient no pregunta i no se l'informa, aquest té dret a saber fins on ell vol. La família pretén una conspiració de silenci, vol ocultar al malalt el seu estat. Però l'equip respecta el dret del pacient a conèixer el seu diagnòstic i pronòstic i quan ell pregunta li expliquen el que ell demana. Per tant no hi ha conspiració de silenci.

Hi ha una sedació al final per alleugerir el patiment i el dolor del malalt. Es justifica pel principi de no maleficència i el de beneficència. Es procedeix a la sedació, tal com el model deliberatiu funciona, amb el consentiment del pacient i de la seva esposa (cuidadora principal) després de conèixer tota la informació i la situació. Es pren aquesta decisió de comú acord entre l'equip interdisciplinari i el pacient i la seva família.

8.2. "Amour" Michael Haneke

FITXA TÈCNICA:

Títol original: Amour

Nacionalitat: França, Alemanya, Àustria

Any d'estrena: 2012

Director: Michael Haneke

Direcció artística: Thierry Poulet

Disseny de producció: Jean-Vincent Puzos

Efectes visuals: Damien Hurgon, Didier li Fouest, Olivier Blanchet

Guió: Michael Haneke

Producció: Bayerischer Rundfunk (BR), Westdeutscher Rundfunk (WDR), Les Films du Losange, X-Film Creative Pool, Wega Film, ARD Degeto Film

Fotografia: Darius Khondji

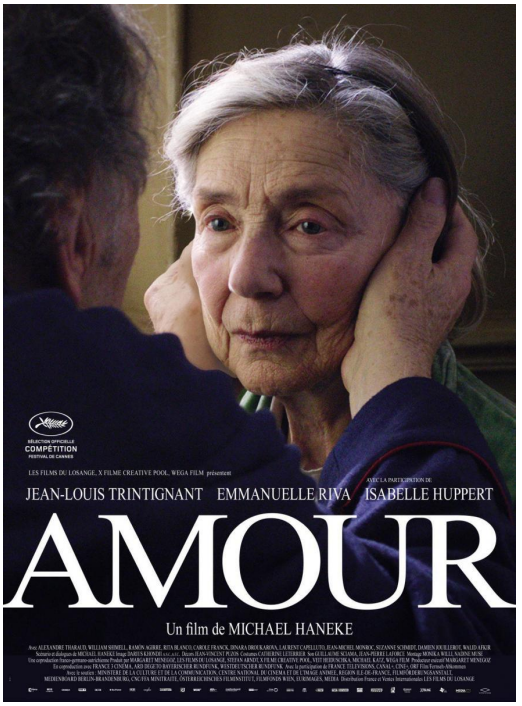


Foto 6: Portada de la pel·lícula

Muntatge: Monika Willi, Nadine Muse

Productors: Margaret Ménégoz, Stefan Arndt

So: Guillaume Sciama

Gènere: Drama

Durada: 125 min.

Premis:

- 2012: Oscar: Millor pel·lícula de parla no anglesa. 5 Nominacions, incloent pel·lícula
- 2012: Globus d'Or: Millor pel·lícula de parla no anglesa
- 2012: 2 Premis BAFTA: Millor pel·lícula estrangera i actriu (Riva). 4 nominacions
- 2012: Festival de Cannes: Palma d'Or (Millor pel·lícula)
- 2012: 5 Premis César, incloent millor pel·lícula i director. 10 nominacions
- 2012: Premis de Cinema Europeu: Millor pel·lícula, director, actor i actriu. 6 nominacions
- 2012: Critics Choice Awards: Millor pel·lícula de parla no anglesa. 2 nominacions
- 2012: Premis Independent Spirit: Millor pel·lícula estrangera
- 2012: Cercle de Crítics de Nova York: Millor pel·lícula estrangera. 2 nominacions
- 2012: National Board of Review (NBR): Millor pel·lícula estrangera
- 2012: Associació de Crítics de Los Angeles: Millor pel·lícula i actriu (Riva)
- 2012: Satellite Awards: Nominada a millor pel·lícula estrangera i millor actriu (Riva)
- 2012: Premis Guldbagge: Millor pel·lícula estrangera
- 2012: Associació de Crítics de Chicago: Millor pel·lícula estrangera. 2 nominacions
- 2012: Associació de Crítics de Boston: 2 premis, incl. millor actriu (Riva). 3 nominacions
- 2012: Cercle de Crítics de Sant Francesc: Millor actriu (Riva) i pel·lícula estrangera
- 2012: British Independent Film Awards (BIFA): Nom. millor pel·lícula intern. independent
- 2013: Premis Goya: Millor pel·lícula europea
- 2013: Premis Gaudí: Millor pel·lícula europea
- 2012: Premis David di Donatello: Millor pel·lícula europea

Resum:

Una parella d'avis, Anne i Georges, viuen junts en un apartament a París i un dia la dona té un comportament estrany i descobreixen que està malalta. L'Anne és sotmesa a una operació que li provoca una hemiplegia dreta, havent de ser cuidada pel seu marit.

L'Anne li confessa que no vol seguir vivint en aquest estat. Georges ho evita i fa el que pot per ajudar-la i fer-la viure. L'Anne es va deteriorant i perd capacitats. Després de molt patiment, un dia l'home pren un coixí i ofega la seva esposa fins a asfixiar-la.

L'home surt de l'apartament i al tornar porta amb si diversos rams de flors, els quals renta i talla i, llavors, comença a escriure una carta.

Més tard, Georges sent sorolls a la cuina. L'home s'aixeca i veu a Anne rentant plats. Georges es posa sabates, ajuda a Anne a posar-se un abric i tots dos surten de l'apartament.

ANÀLISI ÈTICA

Després de veure la pel·lícula vaig mantenir un diàleg amb el Dr. Barceló. Metge de cures pal·liatives i cap de la planta d'aïllament covid a l'Hospital Jaume Nadal Meroles de Lleida. Després de comentar i analitzar la pel·lícula vam arribar a una sèrie de conclusions.

Durant tot el període de final de vida de l'Anne es respecta el principi d'autonomia, la seva voluntat era no anar a l'hospital i el seu marit, Georges, no la porta. Però no es respecta el principi de no maleficència ni el de beneficència. No es tracten els símptomes i la pacient pateix, igual que el seu marit.

En aquest cas la pacient manifesta el seu desig de no saber el que té, per tant, no hi ha conspiració de silenci. Més endavant van veient un deteriorament que potser no s'esperaven, perquè en Georges quan arriben a casa té l'esperança que la seva dona es recuperarà. Però, és cert, que no es veu que torni a avisar un metge, per tant, ningú li oculta informació; és que ells mateixos no la busquen.

En aquesta pel·lícula, la pacient i la família no rep atenció pal·liativa en cap moment, i des del meu punt de vista, crec que és un dret de les persones estar atesos en el final de la vida. Si haguessin rebut aquest tractament les coses haurien estat diferents.

L'eutanàsia és un dels temes principals de la pel·lícula perquè es nomena bastant al principi. L'Anne la demana perquè no vol viure en una cadira de rodes, depenent d'algú i patint.

Durant tota la fase final l'Anne es queixa de dolor amb un equip pal·liatiu tractant-la tot aquest patiment s'hagués intentat controlar. Si aquest tractament pal·liatiu hagués controlat els símptomes, li hagués garantit un confort i l'hagués fet sentir més acompanyada, la seva visió molt possiblement hauria canviat.

Un altre tema molt important per destacar és la manca de suport al cuidador/familiar.

Per començar, l'actitud de la filla no li fa cap bé al seu pare. Apareix i crítica les seves decisions, però no es presta per ajudar-lo. La família deixa bastant sol al Georges.

També falten cures pal·liatives en la família del pacient, sobretot en el Georges que es dedica plenament a la seva dona i això li comporta una sobrecàrrega emocional.

Quan la dona li parla d'eutanàsia ell intenta evitar el tema i, fins i tot, s'enfada, perquè ell no vol que la seva dona es mori. Finalment sembla que comprèn el patiment de l'Anne i l'asfixia. Això a ell el destrossa psicològicament. Veient l'última escena en la qual marxen junts de casa, jo entenc que l'home posa fi a la seva vida per marxar amb l'amor de la seva vida.

Amb un tractament pal·liatiu aquest home no hauria tingut tanta sobrecàrrega física i emocional, hagués tingut espais per desfogar-se i expressar-se, hagués tingut ajuda a l'hora de cuidar a la dona, etc.

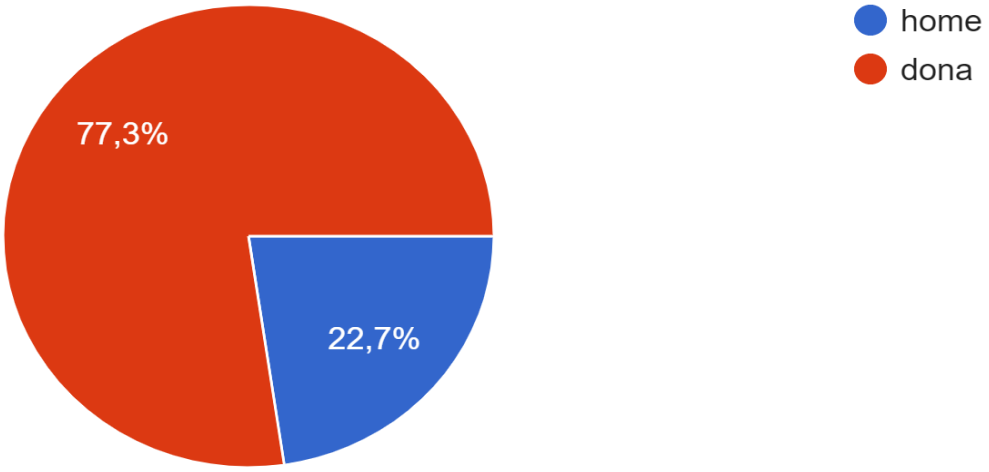
També si s’haguessin controlat tots els símptomes de l’Anne i s’hagués aconseguit una mort tranquil·la en la qual ella i el Georges s’haguessin sentit acompanyats, ell potser hauria seguit vivint. Tirant endavant amb una pau interior molt necessària en aquests moments de dol.

9. TREBALL DE CAMP

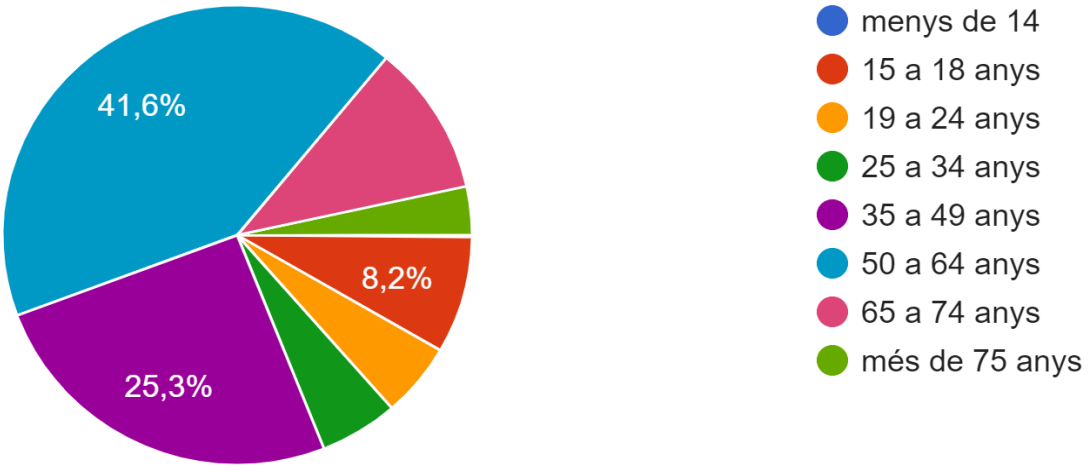
9.1. Enquesta

Per saber el coneixement de la població sobre les cures pal·liatives vaig difondre una enquesta. Vaig obtenir 1460 respostes de diferent sexe i diferents edats.

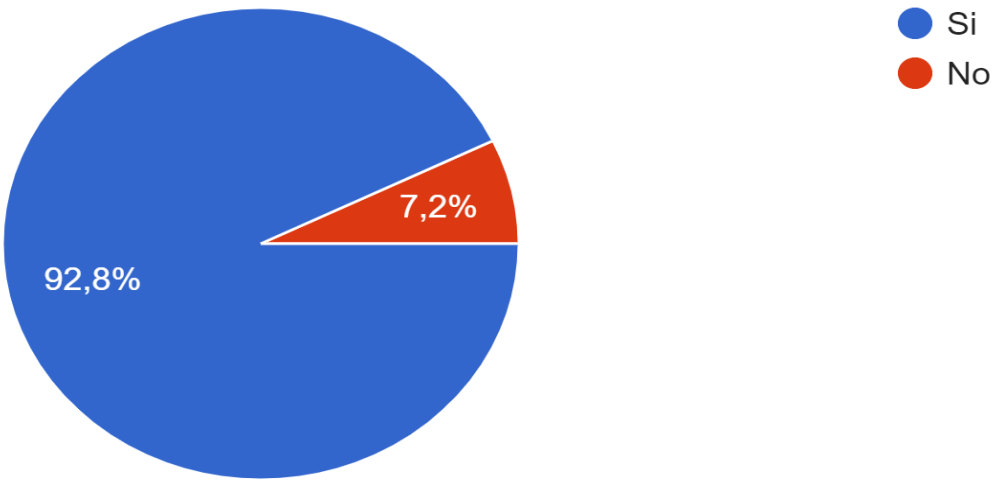
Sexe:



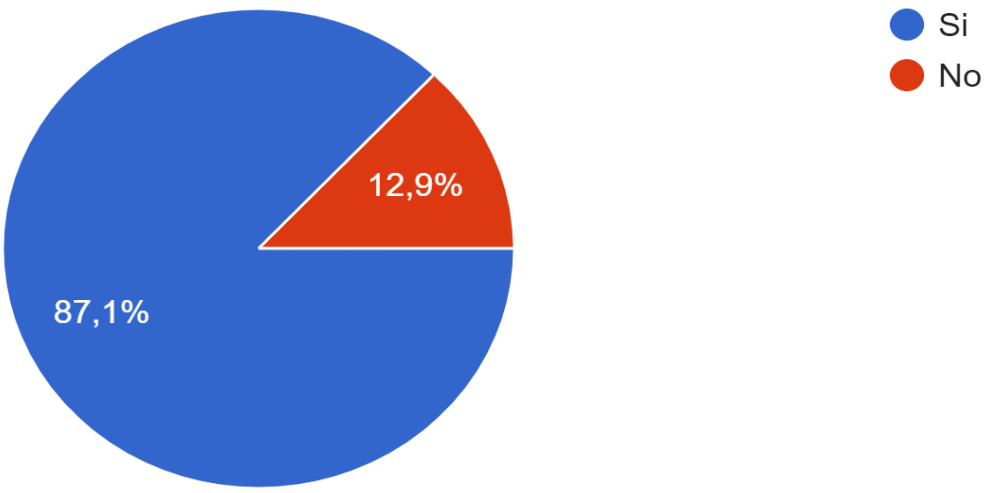
Edat:



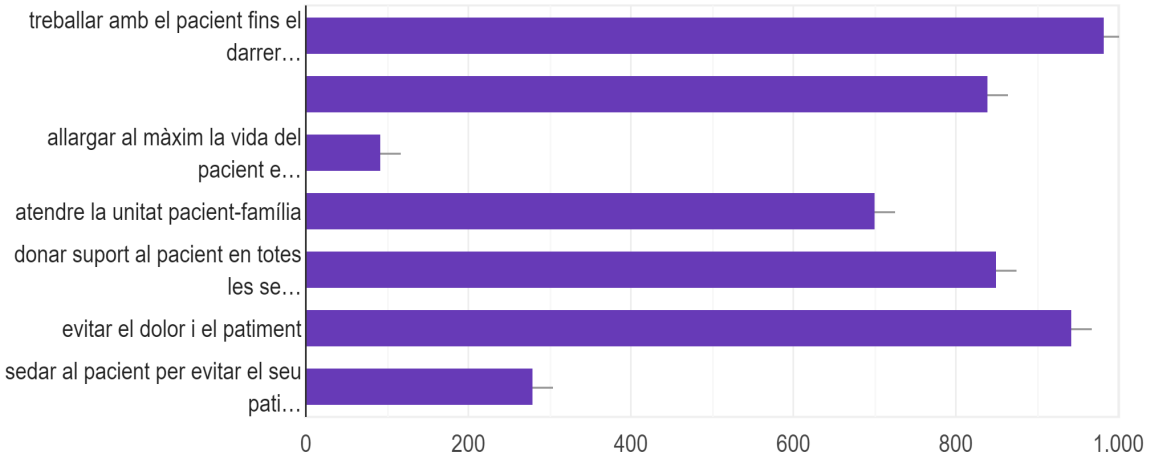
- Has sentit a parlar alguna vegada de les cures pal·liatives (CP)?



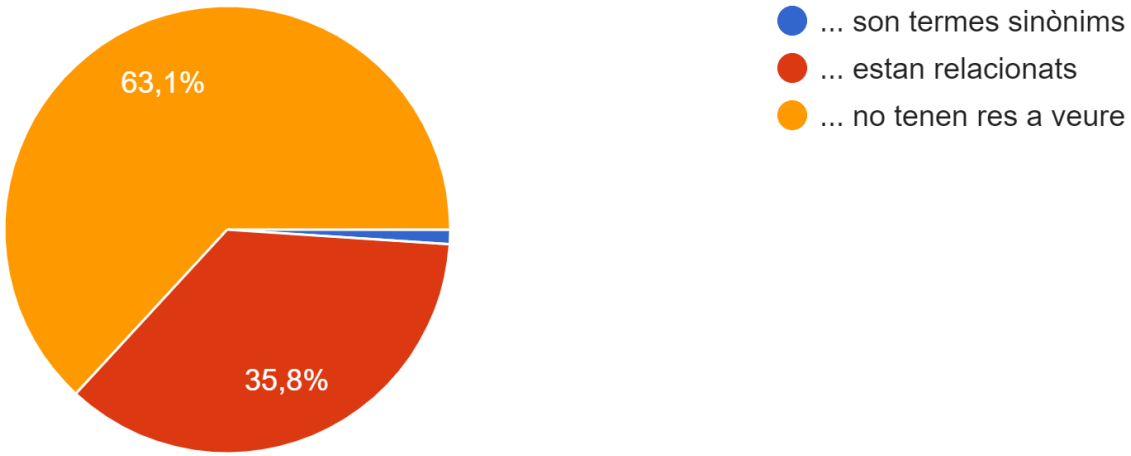
- Saps el que son les CP?



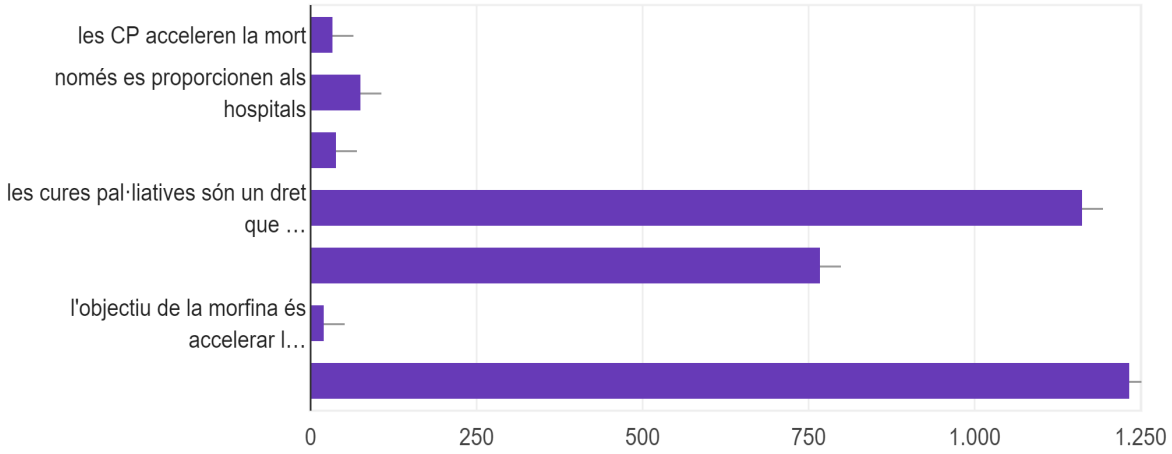
- L'objectiu de les CP seria per tu (resposta múltiple):
- Treballar amb el pacient fins el darrer instant per oferir-li una vida digna **(68,5%)**
- Procurar al pacient amb malaltia irreversible una mort digna **(58,5%)**
- Allargar al màxim la vida del pacient emprant tot l'arsenal terapèutic a l'abast **(6,5%)**
- Atendre la unitat pacient-família **(48,9%)**
- Donar suport al pacient en totes les seves dimensions: espiritual, física, social i psicològica **(59,2%)**
- Evitar el dolor i el patiment **(65,8%)**
- Sedar al pacient per evitar el seu patiment **(19,5%)**



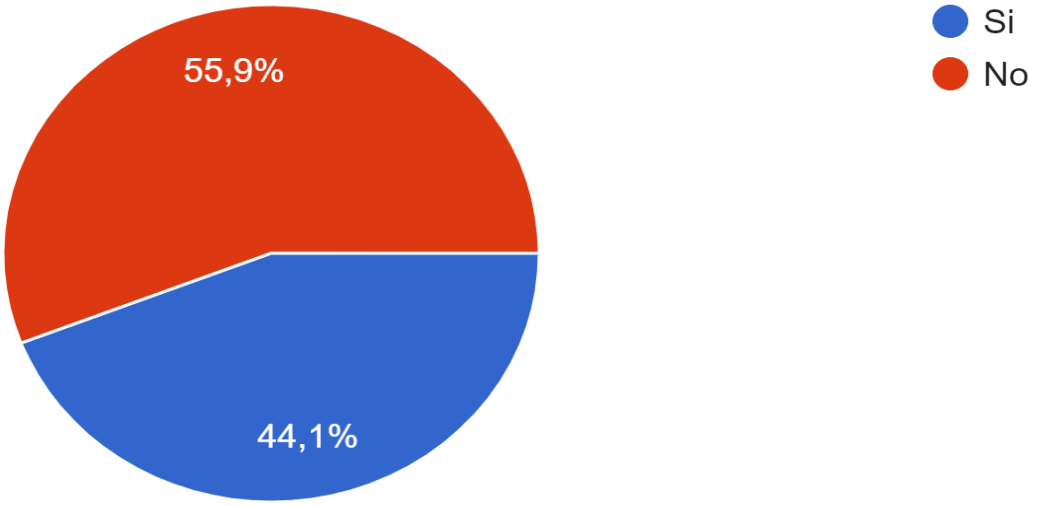
- Creus que CP i Eutanàsia…



- Marca les afirmacions que creguis que són certes de les CP (resposta múltiple):
- Les CP acceleren la mort **(2,3%)**
- Les CP només es proporcionen als hospitals **(5,4%)**
- El dolor físic és part del procés de la mort **(2,8%)**
- Les cures pal·liatives són un dret que tenen les persones que tenen una malaltia terminal **(81,2%)**
- Qualsevol actuació sobre el pacient ha d'estar consensuada amb l'equip interdisciplinar **(53,7%)**
- L'objectiu de la morfina és accelerar la mort **(1,5%)**
- Garantir sempre el màxim comfort i procurar una bona qualitat de vida és la meta de les CP **(86,1%)**



- Has tingut alguna experiència propera d'atenció pal·liativa?



- En cas afirmatiu, vols comentar-la breument?

387 respostes de treballadors, familiars i amics.

9.1.1. Anàlisi de l'enquesta

Una gran majoria de la població ha sentit a parlar sobre les cures pal·liatives i, tot i disminuir una mica el nombre de persones, també una majoria sap el que són. Personalment creia que hi havia més desconeixença sobre aquestes en la població, però jo he passat una enquesta i aquests han estat els resultats, és cert, però, que no he pogut controlar a quines persones arribava l'enquesta i crec que m'han respost moltes persones del món sanitari a causa del meu entorn.

En els objectius m'ha sobtat que només un 48,9% cregui que un objectiu és atendre a la unitat pacient-família, crec que demostra que la població no coneix gaire bé la funció de les cures pal·liatives. També m'han semblat uns percentatges baixos els que manifestaven com a objectiu oferir una vida digna (68,5%) i una mort digna treballant fins a l'últim moment (58,5), ja que aquests són la principal tasca i funció de les cures pal·liatives. I finalitzant amb aquesta pregunta vull remarcar que un 19,5% creu que la sedació és l'objectiu de les cures pal·liatives, ja que m'impacta aquest pensament, la sedació és un tractament per evitar el patiment que s'aplica si no es pot fer res més.

En la pregunta de la relació de les cures pal·liatives i l'eutanàsia, només un 1% creu que són sinònims. Però hi ha bastant controvèrsia i conflicte en si estan relacionats o no tenen res a veure, per molt que aquesta darrera opció tingui un percentatge bastant més alt.

En la pregunta de les afirmacions estic bastant d'acord amb els resultats que han predominat, però volia donar èmfasi a tres respostes. En les cures pal·liatives totes les decisions surten d'un consens entre el pacient i tot l'equip interdisciplinari, només un 53,7% ha marcat aquesta opció. Que les cures només es proporcionen als hospitals ho han dit el 5,4% dels enquestats i no és certa, perquè existeix el PADES que s'ocupen de l'atenció pal·liativa domiciliària. I que acceleren la mort ho ha dit només un 2,3%, però m'ha sobtat i ho volia explicar des del meu punt de vista. Les cures pal·liatives acompanyen en el final de la vida i donen un confort i un suport, però no alteren res, la mort és inevitable. És cert que alguns tractaments poden provocar un avançament, però no és l'objectiu.

I en la darrera pregunta ha sortit que una mica més de la meitat de la població entrevistada ha tingut una experiència pal·liativa propera, que en la següent pregunta de comentar-la he pogut matisar que alguns és perquè hi treballen, però no ho han viscut en l'entorn personal.

9.2. Entrevistes

Per aprofundir més en les cures pal·liatives vaig decidir fer una sèrie d'entrevistes que personalment han estat el més gratificant del treball. Vaig poder contactar amb diferents persones lligades al món sanitari per familiars que es dediquen a aquest món i també he pogut entrevistar a metges que van atendre a la meva germana.

Per conèixer les cures pal·liatives des de diferents punts de vista de l'experiència vaig decidir entrevistar a diferents professionals de la branca: tres metges, un infermer, una auxiliar i una psicòloga. Per saber el coneixement o desconeixement de les cures pal·liatives i les diferents opinions vaig voler entrevistar també a persones del món sanitari que es dediquessin a altres camps de la medicina alguns que conviuen amb les cures pal·liatives i altres que mai treballen amb la mort.

Per culpa de la situació de pandèmia actual, les entrevistes van ser per videoconferència excepte amb la psicòloga Vanesa Areste que vaig tenir la sort de fer-la presencial a l'Hospital Jaume Nadal Meroles de Lleida.

Llista d'entrevistes:

Camp de les cures pal·liatives

- Sergi Navarro: metge
- Xavier Gómez Batiste: metge
- Vanessa Areste: psicòloga
- Núria Arraras: metgessa
- Jordi Escorial: infermer
- Maria López: auxiliar clinica

Altres camps de la medicina

- Joan Berenguer: metge pediatre
- Carme Barberà: metgessa intensivista
- Pau Lapeña: estudiant de medicina
- Jaume Mora: metge oncòleg pediàtric

Dra. Carme Barberà

Directora mèdica i intensivista a la clínica La Nova Aliança de Lleida.

- **Si haguessis d'explicar a la població que són les cures pal·liatives, què és el més important?**

  Aquells tractaments i accions que van destinats a acompanyar i controlar els símptomes dels pacients que tenen malalties sense cura.

- **Defineix en 3 paraules que són les cures pal·liatives.**

  Alleugerir, acompanyar i final de vida.

- **Si tots tenim una ideal de vida penses que hauríem de plantejar-nos també una mort ideal? Les cures pal·liatives tindrien algun paper en aquesta?**

  Sí, almenys les condicions tot i que no ho podem decidir. Les cures són fonamentals perquè avui en dia, no s'ha de patir ofec ni dolor.

- **Per què creus que són importants les cures pal·liatives? Creus que han de ser una especialitat?**

  S'ha de tenir un carisma especial per dedicar-te amb això. Crec que sí, és prou important com perquè hi hagi uns coneixements a banda del que és la medicina tradicional.

- **Cures pal·liatives i eutanàsia estan relacionats? Si es legalitzés creus que passaria a formar part del camp de les cures pal·liatives?**

  A vegades la cura pal·lia i accelera el final, és una cosa que s'ha de conèixer. Això està en el límit de cures pal·liatives i eutanàsia. Crec que sí que estan relacionats, és tan sols un pas. És difícil delimitar on acaba una cosa i on comença una altra. Ja que la cura pal·liativa pot precipitar una mort que si no hi haguessis incidit no seria tan aviat.

- **Què és el que fas per no carregar amb tot el pes emocional que suposa conviure amb pacients amb malaltia avançada i amb la mateixa mort?**

  Ho vas aprenent amb els anys, és molt difícil. Però sempre diré que encara que no vulguis, hi ha pacients i famílies que t'emportes casa. Intento donar-ho tot allí, passar pàgina i oblidar. Mirar endavant i no recordar-ho perquè si no et va corsecant i et priva d'estar al cent per cent pel següent. Perquè si això és el teu treball durant el dia hi haurà un munt de situacions i pacients, llavors donar-ho tot en el moment i passar pàgina. Intento no parlar-ne i crec que a casa m'ajuden molt. No cal reviure un altre cop les situacions perquè no t'aporta res i et treu energies per tractar la següent. No t'ho pots emportar i has d'intentar mantenir-te al teu lloc perquè si no t'acaba afectant com a persona.

Dra. Núria Arraràs

Metgessa geriatra del PADES durant vint-i-sis anys.

- **Si haguessis d'explicar a la població que són les cures pal·liatives, què és el més important?**

  Són els cuidatges que centren l'atenció amb la millora de la qualitat de vida amb una malaltia avançada o terminal, mitjançant el control dels símptomes. M'agrada fugir de treballar amb la mort perquè jo penso que treballem amb la vida que li pot restar al pacient.

- **Defineix en 3 paraules que són les cures pal·liatives.**

  Millorar la qualitat de vida, atenció per pacient família, intervenció interdisciplinària.

- **Les situacions que vius en el dia a dia, què t'aporten? Què t'ensenyen?**

  Actualment només faig guàrdies i posar una mica de distància m'ha servit per adonar-me que fer cures pal·liatives és molt enriquidor. Les situacions que veus et permeten aprendre de la gent i de les pròpies capacitats que tenim les persones per reaccionar davant situacions estressants. M'ha fet plantejar molt el sentit de la vida.

  S'ha de fer distinció entre les persones creients, agnòstiques o atees perquè el sentit de la vida és diferent.

- **Si tots tenim una ideal de vida penses que hauríem de plantejar-nos també una mort ideal? Les cures pal·liatives tindrien algun paper en aquesta?**

  Penso que vivim en una societat que amaguem al mort, ara amb la COVID s'està veient perquè donem xifres, però surt poc la malaltia. Estem acostumats a veure la mort aguda com la de les guerres, però la malaltia, el descriu la societat ho amaga igual que la vellesa.

  Crec que és fonamental en l'educació de les persones s'hauria de fer entendre des de petits que la mort forma part de la vida i que realment ens hauríem de preparar més, que significa i com ens hi vol enfrontar. Tant des d'un vessant religiós com des d'un vessant filosòfic.

  En altres èpoques s'acceptava que una persona pogués morir , però actualment no en volem ni sentir parlar ara es veu molt amb la COVID.

  No hi ha res més trist per algú que treballa en cures pal·liatives que veure gent gran que han tingut temps de gaudir de la vida i de acomiadar-se que no ho accepten i s'aferren de manera irracional a la vida.

  Sí, hi ha massa desconeixença. Jo penso que en l'actual crisi els de cures pal·liatives hem fallat i no hem sabut aprofitar el moment per por que ens diguin que fem eutànasia.

- **Per què creus que són importants les cures pal·liatives? Creus que han de ser una especialitat?**

Són molt importants. Haurien de ser una especialitat perquè té un cos d'estudi diferent s'ha de saber filosofia, psicologia, habilitats de comunicació, etc. Jo crec que fins que no sigui una especialitat no tindrem un reconeixement com a tal.

- **Cures pal·liatives i eutanàsia estan relacionats? Si es legalitzés creus que passaria a formar part del camp de les cures pal·liatives?**

  No tenen res veure. L'eutanàsia o suïcidi assistit és un altre debat. Penso que la nostra tasca és treballar amb la vida i alleujar tots els símptomes físics, psíquics, socials, etc. Però la nostra feina no és acabar amb aquest patiment amb la mort.

  Potser entraríem amb el tema de les sedacions, però és una altra cosa perquè la finalitat no és posar fi a la vida.

  Al llarg de la meva carrera m'he trobat molt poques persones que no volen continuar vivint si s'ha aconseguit controlar tots els símptomes i no hi ha patiment. Però quan t'hi trobes impacta.

  Espero que no, crec que hauria d'anar lligat a opinions de diversos metges, psicòlegs i altres professionals, però no s'ha de lligar amb les cures pal·liatives. Seria perjudicial per a aquestes.

- **Un pacient terminal que manifesta el desig de morir, que li pots oferir?**

  És un procés llarg. Primer de tot, s'ha de veure que aquest pacient no ho demana perquè està patint, s'han de controlar tots els símptomes físics, psicològics, etc.

  S'ha de treballar molt amb aquest pacient amb la participació de tot l'equip multidisciplinari.

  Després d'intentar controlar els símptomes amb tots els recursos que tenim a l'abast, si el pacient continua amb un dolor insuportable i/o patiment el que es pot oferir és una sedació pal·liativa. La intenció d'aquesta és millorar la qualitat i evitar el dolor, no finalitzar la vida del pacient.

  Poques vegades m'he trobat amb una demanda molt clara en els meus vint-i-sis anys treballant en cures pal·liatives.

- **Què és el que fas per no carregar amb tot el pes emocional que suposa conviure amb pacients amb malaltia avançada i amb la mateixa mort?**

  Ara que treballo menys m'he n'he adonat que amb el temps aprens a posar una distància, però no t'has de refredar. Si no tens compassió per res no ets una bona professional, però mantenir aquest fràgil equilibri no és fàcil. Treballar amb equip ajuda molt per perquè pots parlar i expressar-te amb els companys. També si tens algun cas que t'afecta molt el pots recolzar en l'equip i carregar més el seguiment d'aquest pacient en els companys.

  Tenir molta formació també ajuda i actualment, estudio filosofia i em lamento de no haver-ho fet abans.

  Poder oxigenar-te de tant en tant i no sobrecarregar-te de treball, però això és més complicat aconseguir-ho.

- **Quina és la diferència entre treballar en un hospital o treballar al PADES (programa d'atenció domiciliària i equips de suport)?**

  El grau d'implicació. La relació amb la família en el domicili és més propera a més que els familiars en aquests casos són els cuidadors també. S'ha d'estar molt atent perquè moltes vegades es sobrecàrrega de responsabilitat i de pes emocional a familiars. En el PADES hi ha moments en què l'impacte és superior perquè veus més a la persona i no tant al malalt.

- **Quines són les màximes diferències entre les edats que has tractat?**

  Quan es trenca un projecte de vida sempre és molt dur, però l'impacte canvia en pacients geriàtriques que amb adolescents o nens. En els més joves hi ha molt engany, s'intenta molt evitar la mort i no parar de buscar solucions, és molt complicat treballar el final de vida si encara hi esperança de curació. En aquestes situacions també necessiten molt suport els pares i els germans, tot el nucli familiar emmalalteix.

- **En quins casos veus més la conspiració de silenci?**

  Es veu de manera habitual. La gent coneix el diagnòstic però no el pronòstic. Però en la gent gran s'amaga més el diagnòstic. La falsa informació és el que dificulta més el treball de les cures pal·liatives.

Foto 7: Entrevista telemàtica amb la Dra. Núria Arraràs

Sr. Jordi Escorial

Infermer de la unitat de cures pal·liatives a l'Hospital Jaume Nadal Meroles de Lleida.

- **Si haguessis d'explicar a la població que són les cures pal·liatives, què és el més important?**

  Tot el conjunt de cuidatges cap a una persona quan ja no hi ha possibilitats de curació. S'hauria de parlar de què és un malalt terminal. En cures pal·liatives hi ha la presència d'una malaltia incurable, els tractaments ja no aporten beneficis i es preveu una mort propera.

  Cures que miren de minvar tots els símptomes que pugui tenir un pacient per fer-li la vida més fàcil i confortable.

- **Defineix en 3 paraules que són les cures pal·liatives.**

  Alleujar, consolar i acompanyar.

- **Les situacions com les que vius en el dia a dia, què t'aporten? Què t'ensenyen?**

  M'aporten coses positives i negatives. En positiu en l'àmbit personal i professional t'aporten una satisfacció molt important perquè ho visc amb molta intensitat. Però també provoca una sobrecàrrega perquè és molt important.

  Personalment és un aprenentatge important. En la societat actual la mort és un tabú i nosaltres ho veiem cada dia i aprenem al voltant de tot això que està tant amagat. T'ensenyen la fugacitat de la vida, allò que realment és important, la importància que li hauríem de donar a la salut i aprens de la por a la mort.

- **Si tots tenim una ideal de vida penses que hauríem de plantejar-nos també una mort ideal? Les cures pal·liatives tindrien algun paper en aquesta?**

  Penso que més enllà de tenir un ideal de mort, el que sí que penso que és important és el que no vols tenir. Segurament la majoria estem d'acord que no volem patir, no volem dolor, volem morir acompanyats i a casa, entre altres desitjos.

  Hi ha un desconeixement al voltant de les cures pal·liatives impressionant. S'ha de fer un treball didàctic molt important. Tot el que envolta una malaltia terminal s'intenta amagar en la població perquè és un tabú. Hem de ser conscients que som mortals i hem de saber pensar com acabar.

- **Per què creus que són importants les cures pal·liatives? Creus que han de ser una especialitat?**

  Quan arribem en una situació que una persona ja no dóna resposta als tractaments, té una multitud de símptomes que fa que es trobi malament i estem en un moment pròxim a la mort les cures pal·liatives ho són tot. Tot el que li pugui donar aquesta persona un major confort, una major dignitat i una major qualitat de vida és el que hem de fer des del vessant sanitari, humà i social per a mirar d'aconseguir el millor dels finals.

Les cures pal·liatives haurien de ser una especialitat. Primer perquè l'única manera de donar una bona qualitat de fi de vida està lligat al fet que una persona estigui especialitzada en aquesta matèria. I també perquè tenim una població que està envellint cada dia més, s'afegeixen moltes malalties i entre d'elles moltes de terminals. Crec que és fonamental que siguin una especialitat.

- **Cures pal·liatives i eutanàsia estan relacionats? Si es legalitzés creus que passaria a formar part del camp de les cures pal·liatives?**

  Crec que si hi hagués una bona especialització de tot l'equip interdisciplinari i fóssim professionals ben preparats i tinguéssim una bona dotació econòmica al darrere, que no tenim, penso que gairebé no es parlaria d'eutanàsia. El nombre de casos seria molt baix segons la meva experiència.

  Van força lligats, penso que l'eutanàsia podria ser un últim esglaó de les cures pal·liatives si tots els intents de donar confort fallessin. Tot i que, podria fer-nos sentir decebuts amb la nostra tasca, per no haver aconseguit donar-li una bona atenció que el fes voler viure.

  Però em reafirmo en què si hi hagués una bona atenció pal·liativa els casos de sol·licitud d'eutanàsia serien mínims.

- **Què és el que fas per no carregar amb tot el pes emocional que suposa conviure amb pacients amb malaltia avançada i amb la mateixa mort?**

  És una mica complicat, jo penso que al nostre país els hi queda molt per recórrer a les cures pal·liatives i s'ha de treballar molt en aquest aspecte.

  Conviure contínuament amb persones que tenen un final de vida pròxim, compartir l'impacte emocional de la persona i la família és un desgast per a la persona. També es presenten molts dilemes ètics complicats.

  L'equip interdisciplinari hem de tenir una bona cohesió per compartir vivències i emocions i mirar de sortir-ne enfortits. Moltes vegades hem de tirar d'humor com a tub d'escapament.

  I més en lo personal, estar en contacte amb la natura, fer exercici físic, etc.

Foto 8: Entrevista telemàtica amb el Sr. Jordi Escorial

- **El fracàs de la medicina està a morir?**

  Dins de la sanitat s'utilitza un nivell bio-mèdic en el qual la medicina està lligada a la curació i allargar la vida. Per tant en alguns àmbits que no acostumen a treballar amb malalties terminals sí que es pot considerar un fracàs la mort, perquè la seva tasca és salvar la vida de les persones.

  Però en les cures pal·liatives la mort és inevitable i l'èxit es troba en què la persona es mori amb la millor qualitat de vida, amb absència de dolor, acompanyat i en pau.

Sra. Maria Lòpez

Auxiliar clínica (TCAI) de cures pal·liatives a l'Hospital Jaume Nadal Meroles de Lleida.

- **Si haguessis d'explicar a la població que són les cures pal·liatives, què és el més important?**

  Cures pal·liatives és millor el màxim possible i donar confort a les persones que estan al final de la vida. La mateixa paraula ho diu, és pal·liar tots els símptomes tant emocionals com físics.

- **Defineix en 3 paraules que són les cures pal·liatives.**

  Empatia, comunicació i confort.

- **Les situacions que vius en el dia a dia, què t'aporten? Què t'ensenyen?**

  M'ensenyen que es pot ser molt valent. A vegades m'ajuden més ell a mi que jo a ells. També a tractar-los millor cada dia, a millorar com a professional.

- **Si tots tenim una ideal de vida penses que hauríem de plantejar-nos també una mort ideal? Les cures pal·liatives tindrien algun paper en aquesta?**

  Penso que és important parlar del que voldria, solucionar les coses, etc. Penso que és una bona idea les últimes voluntats i que et respectin el que vols.

  Jo penso que quan neixes ja comences a morir, s'ha de gaudir al màxim la vida, però s'ha de saber que existeix la mort i que és inevitable.

  Jo crec que les cures pal·liatives ajuden molt, perquè et guien en aquesta última etapa. Sí, és important que es coneguin més.

- **Per què creus que són importants les cures pal·liatives? Creus que han de ser una especialitat?**

  Són importants per ajudar, per tenir una mort digna i una bona qualitat en aquesta.

  Jo crec que funcionen com una especialitat perquè no tothom vol estar-hi sobretot pel tabú de la mort. Sí, haurien de ser una especialitat per poder atendre millor als pacients.

- **Un pacient terminal que manifesta el desig de morir, que li podeu oferir?**

  S'ha de preguntar el perquè. S'ha d'escoltar quins són els motius i intentar pal·liar el dolor, i tots els símptomes que l'angoixen.

- **Cures pal·liatives i eutanàsia estan relacionats? Si es legalitzés creus que passaria a formar part del camp de les cures pal·liatives?**

  Les dues porten a la mort però són diferents. Les cures pal·liatives t'ajuden a tenir una mort digna i sense patiment. I en canvi, l'eutanàsia és acabar.

  En les cures pal·liatives estàs fent una feina i l'eutanàsia és més fred segons el meu criteri. Respecto l'últim desig de cada persona, però crec que no té la mateixa finalitat

que les cures pal·liatives. Per tant, no haurien d'estar en el mateix camp. Però no ho tinc del tot clar.

- **Què és el que fas per no carregar amb tot el pes emocional que suposa conviure amb pacients amb malaltia avançada i amb la mateixa mort?**

  Al principi no m'implicava i em posava com un mur entre la feina i jo mateixa, crec que és una mica egoista. Ara quan arribo a treballar dono el millor de mi per ajudar als pacients i al sortir desconnecto i penso que ja hi ha altres professionals. Perquè no em puc endur totes les experiències cap a casa.

- **El fracàs de la medicina està a morir?**

  Per desgràcia hi ha malalties que no tenen cura i si pots garantir confort fins al final ajudes molt. La mort és inevitable i no crec que sigui un fracàs.

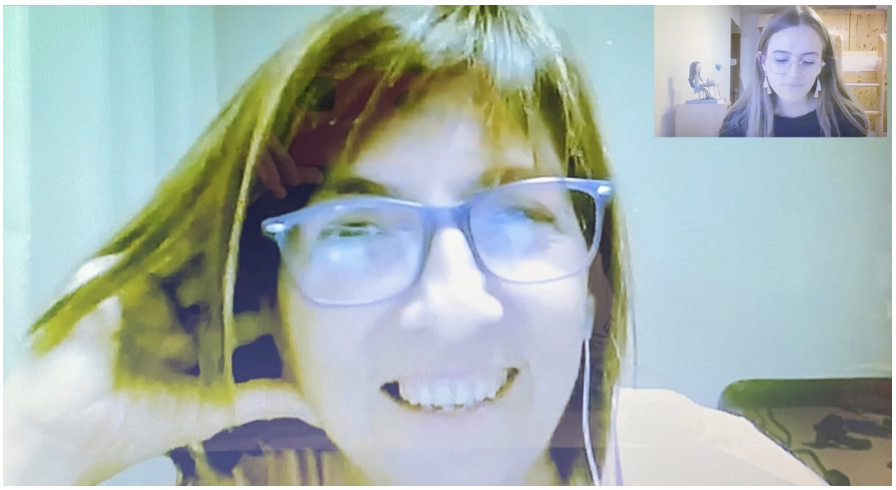


Foto 9: Entrevista telemàtica amb la Sra. Maria López

Dr. Sergi Navarro

Metge especialista en cures pal·liatives pediàtriques. Àrea de Pediatria, Hospital Sant Joan de Déu.
Coordinador del Servei d'atenció pal·liativa i Pacient Crònic Complex (C2P2)
President de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos

- **Si haguessis d'explicar a la població que són les cures pal·liatives, què és el més important?**

  L'atenció pal·liativa pediàtrica té l'objectiu d'optimitzar la qualitat de vida, des de l'etapa prenatal fins a l'adolescència, dels infants que presenten una malaltia greu, habitualment incurable, que amenaça o limita la seva vida. Ofereix atenció integral al pacient i a la seva família en les diferents dimensions: física, psicoemocional, social i espiritual.

- **Defineix en 3 paraules que són les cures pal·liatives.**

  Amb 3 'C': Compassió, competències i compromís

- **Les situacions que vius en el dia a dia, què t'aporten? Què t'ensenyen?**

  Satisfacció per compassió. Tot el que ens emportem d'haver pogut conèixer persones i famílies especials, com l'A. i la vostra família, aconseguir que el pacient estigui el millor possible, tot això és el motor que ens fa fer aquesta feina. i ens aporta moltíssim.

- **Si tots tenim una ideal de vida penses que hauríem de plantejar-nos també una mort ideal? Les cures pal·liatives tindrien algun paper en aquesta?**

  Ideal de vida? Passa el mateix amb l'ideal de la mort. Si el que volem és pretendre una bona mort, aquesta ha de ser, sense dolor (ni símptomes), no morir sol i amb els assumptes pendents resolts. És necessari que la gent tingui molta informació i, en aquest sentit, fas molt bé aquesta part de sensibilització. La gent ha de conèixer les coses, perquè sense saber no pots reflexionar.

  Al Regne Unit hi ha unes trobades que es diuen death café que aquí encara no és fan molt, però es comença, i són tot el tema de parlar més de la mort per estar més preparats quan arribi.

- **Per què creus que són importants les cures pal·liatives? Creus que han de ser una especialitat?**

  Sí! I en aquest sentit s'està treballant des de PEDPAL i també pal·liatius d'adults. Hi ha una sèrie de coneixements necessaris. Quan tens un problema al cor per exemple vols que t'atengui un cardiòleg no un neuròleg. Sempre que tens un problema de salut

vols que t'atengui algú que ha estudiat allò i té experiència, en aquest sentit, reconèixer aquesta especialitat creiem que és fonamental per assegurar una formació i unes competències.

- **Un pacient terminal que manifesta el desig de morir, que li podeu oferir?**

  A pediatria passa poc, algun cas la família ens ha plantejat que si ha de passar potser és millor avançar-ho. Habitualment aquí s'amaga un patiment que no està controlat i si aconseguim que el nen estigui tranquil, disminueixen les presses. Per tant, davant d'aquest desig, primer de tot s'ha d'explorar els motius.

  A més, actualment l'eutanàsia i el suïcidi assistit Espanya estan penats.

- **Cures pal·liatives i eutanàsia estan relacionats? Si es legalitzés creus que passaria a formar part del camp de les cures pal·liatives?**

  Són dos temes diferents, tenen objectius molt diferents. L'atenció pal·liativa el que fa és cobrir i controlar els símptomes. L'eutanàsia és un altre tema, que ara està molt present per l'aprovació de la llei al Congrés dels diputats, té com a objectiu acabar amb la vida. Hi ha gent que pensa que podrien ser complementaris.

- **Què és el que fas per no carregar amb tot el pes emocional que suposa conviure amb pacients amb malaltia avançada i amb la mateixa mort?**

  Quan intentes cuidar a persones que pateix i veus situacions dures causa un desgast en el professional i es coneix com a fatiga per compassió. Autocura oficial i informal.

- **Diferència de les cures pal·liatives dels adults amb les pediàtriques?**

  Hi ha més varietat de malalties, limitació en l'ús dels fàrmacs, els nens estan en continu desenvolupament, no pots separar mai la família del nen i ells tenen el poder de decisió (poden denegar les decisions de l'equip), hi ha un risc de dol més complicat, a nivell ètic i legal és més complex i causa un gran impacte social i emocional.

Foto 10: Entrevista telemàtica amb el Dr. Sergi Navarro

- **El fracàs de la medicina està a morir?**

  Normalment durant la carrera de medicina ens ensenyen molt a curar i es parla poc de la mort. i hi ha moltes vegades que no es pot curar i si no ho acceptem ens pot generar moltes frustracions. La mort no és un fracàs tots ens hem de morir, i hi ha malalties que malauradament no tenen cura.

Sra. Vanesa Aresté

Psicòloga especialista en cures pal·liatives i coordinadora EAPS (equip d'atenció psicosocial) Domusbi-fundació la Caixa.

- **Si haguessis d'explicar a la població que són les cures pal·liatives, què és el més important?**

  Pal·liar vol dir… atenuar, mitigar i en medicina… sense guarir, sense curar, però si cuidar!

  Les cures pal·liatives són la mirada més humana, compassiva de l'atenció clínica... La seva gentilesa recau en fer possible viure fins a l'últim instant!

  Significa atendre de manera diferent, integral, més compassiva, des del prisma de l'atenció a la persona i no a la malaltia, assumint la mort i cuidar com quelcom prioritari amb l'objectiu d'afavorir el confort, benestar i la dignificació de la mort.

  · Cuidar vs curar

  · Persona vs malaltia

  · Temps vs fàrmacs

  · Presència vs evitació

  · Paraula vs tecnicismes

  · Biopsicosocial i espiritual vs mèdic

  · Compassió vs acarnissament terapèutic

  · Modus vivendi vs modus moriendi

- **Defineix en 3 paraules que són les cures pal·liatives.**

  Compassió, dignitat i vida.

- **Les situacions que vius en el dia a dia, què t'aporten? Què t'ensenyen?**

  La meva professió m'ha ensenyat el valor de la vida, a considerar la mort com una possibilitat en la meva condició a tenir consciència d'aquesta i a lo vulnerables que som.

  També a madurar, a tenir un sistema de valor i de creences diferents dels que tenia, a respectar, etc.

  I també molt a treballar en equip.

  Per últim a acompanyar a l'altre i a aportar el que és essencial.

- **Si tots tenim una ideal de vida penses que hauríem de plantejar-nos també una mort ideal? Les cures pal·liatives tindrien algun paper en aquesta?**

  Hauríem d'intentar integrar més la mort dins del que és la vida, evitar que continuï essent tant tabú. Tal com volem viure això també pot determinar com volem morir.

  Les cures pal·liatives són importants perquè és tenir en compte les preferències, els valors, les últimes voluntats, etc.

Sobretot per sensibilitzar a la societat de la nostra vulnerabilitat i del dret a morir dignament.

- **Per què creus que són importants les cures pal·liatives? Creus que han de ser una especialitat?**

  Són importants per l'atenció al malalt i també a la seva família, per tenir en compte les preferències, valors i humanització de la clínica.

  També són importants per sensibilitzar a la societat i per trencar el tabú de la mort.

  Tenim els títols d'especialitzats en aquesta branca suposo que et refereixes en l'àmbit acadèmic. Penso que estaria bé que fossin una base d'algú que vulgui formar part del món sanitari, que hauria de ser transversal.

  De moment són una subespecialitat de la medicina, però tant de bo sigui la base, els fonaments de les bones praxis clíniques s'ha de convertir en un "saboire faire" transversal… la filosofia de les cures pal·liatives en totes les especialitats. Crec que la medicina s'hauria de nodrir de l'atenció pal·liativa: procurar el benestar i confort del malalt, el control de símptomes, la mirada a la família. El treball en equip, tenir en compte el pacient com algú autònom i capaç de decidir sobre la seva vida (també sobre els tractaments actius), tenir en compte els temes ètics, etc.

  Que humanitzar l'atenció a la salut sigui cosa de tots.

- **Un pacient terminal que manifesta el desig de morir, que li podeu oferir?**

  Primer valora el DAM (desig d'anticipar la mort)… des d'on s'expressa… des de l'angoixa existencial? Des del patiment físic i emocional. Per què té aquesta voluntat de morir-se? Explorar-ho i valorar la possibilitat de revertir-ho… si no és així podem garantir no patiment… no poder avançar ni causar la mort però si acompanyar-lo.

  Moltes vegades aquest desig respon d'un patiment i si ho tractem amb un bon control de símptomes i amb suport, s'ha comprovat que aquest nombre de desitjos disminueixen. Sí aquest desig no canvia ja seria un altre pas i es parlaria d'eutanàsia o de sedació. Tot i que són dues coses diferents.

- **Cures pal·liatives i eutanàsia estan relacionats? Si es legalitzés creus que passaria a formar part del camp de les cures pal·liatives?**

  Crec que moltes vegades es confonen L'eutanàsia és l'eina que pot acollir el dret a morir, es descriu com la provocació intencionada de la mort d'una persona que pateix una malaltia incurable, a petició d'aquesta i en un context mèdic. Les cures pal·liatives atenen a la vida, no tenen com a objectiu la mort. Primer s'hauria d'establir l'atenció pal·liativa com un dret fonamental… es reconeix que alleugerint el patiment hi ha menys sol·licituds d'eutanàsia.

  Recentment s'ha aprovat en el congrés dels diputats perquè sigui una prestació del Sistema Nacional de Salut. Si s'aprova Espanya serà el 6è país al món i el 4rt d'Europa en legalitzar-la. Per mi és llibertat, tenir el dret a morir…

Si es legalitza no crec que formi part tan sols de les cures pal·liatives sinó de la clínica general. És cert que els pal·liativistes són les que dominen més el final de vida, però no crec que els metges hagin d'assumir la responsabilitat d'administrar l'eutanàsia.

- **Què és el que fas per no carregar amb tot el pes emocional que suposa conviure amb pacients amb malaltia avançada i amb la mateixa mort?**

  És primordial ser empàtics i tenir una mirada compassiva, per tal de poder acompanyar… en cures pal·liatives parlem del model "sanador herido" i per tant no poder ser "hermètics" davant el patiment de l'altre… ens reconeixem la pròpia vulnerabilitat a través de l'altre… se'ns fa ECO… entrar en el món de l'altre ens obre les portes al nostre propi món.

  L'important és què en fas d'aquest patiment i com el gestiones… d'aquí importància de l'autocura en professions com la nostra!

  La vocació i militància ja són una bona base, però és essencial tenir treballades tres dimensions:

  - "Saber" (dimensió intel·lectual): Coneixements tècnics
  - "Saber fer" (dimensió activa): Habilitats, destreses, dominar la pràctica, entrenament
  - "Saber ser" (dimensió afectiva): actituds, valors, presència, autenticitats, coherència i congruència… hospitalitat, acceptació incondicional.

  L'Autocura, tenir una bona relació entre el que és laboral i el personal, un bon equilibri personal, saber cuidar-se, tenir espais de desconnexió, etc. són coses que ajuden a suportar la càrrega emocional que suposa la nostra feina.

  Supervisió! AUTOCONEIXEMENT!

- **El fracàs de la medicina està a morir?**

  Crec que és un gran error pensar això, contribuïm a mitificar el tabú de la mort i a donar-li una visió negativa.

  El fracàs real és que es produeixi una mort que no sigui tranquil·la, serena i sense patiment.

Foto 11: Vanesa Aresté vestida per entrar a la planta d'aïllament covid

Sr. Pau Lapeña

Estudiant de cinquè de medicina a la Universitat de Barcelona Hospital Clínic

- **Si haguessis d'explicar a la població que són les cures pal·liatives, què és el més important?**

  Es tracta d'acompanyar a la persona quan ja no respon al tractament. Donar-li un tractament de suport per pal·liar els símptomes com el dolor, si deliren, etc. És un tractament més simptomàtic que curatiu.

  Deixaria clar que no canvien la història natural de la persona, és a dir, no avancen la mort.

- **Si tots tenim una ideal de vida penses que hauríem de plantejar-nos també una mort ideal? Les cures pal·liatives tindrien algun paper en aquesta?**

  Hi ha altres cultures que estan més conscienciades amb la mort i saben que volen que es faci amb el seu cos després, però al món occidental ens arriba de cop.

  Crec que seria interessant planificar que passarà quan et moriràs. Les voluntats anticipades crec que són molt interessants perquè pots decidir com morir.

  Crec que és fonamental. L'OMS diu que és igual d'important curar al curable que cuidar al no curable. Les cures pal·liatives són una part de la medicina que no es coneix massa i crec que són essencials.

- **Creus que les cures pal·liatives han de ser una especialitat?**

  Crec que actualment són una subespecialitat en oncologia, però hi ha altres malalties que també necessiten cures pal·liatives.

  Definitivament han de ser una especialitat, és necessària.

- **Cures pal·liatives i eutanàsia estan relacionats? Si es legalitzés creus que passaria a formar part del camp de les cures pal·liatives?**

  No són el mateix perquè els fàrmacs que s'utilitzen en les cures pal·liatives no alteren quan et moriràs, en canvi, en l'eutanàsia s'avança la mort. Abans de la llei de l'eutanàsia s'acceptava que quan una persona està molt malament se l'hi pot donar fàrmacs que avancen una mica la mort entrant una mica en el terreny de l'eutanàsia.

  De totes maneres, crec que són coses molt diferents. Hi ha persones que estan en contra de l'eutanàsia que no haurien d'estar en contra de les cures pal·liatives.

  Jo crec que s'hauria de portar des dels metges i des del mateix sector. A més quan una persona decideix que vol dur a terme l'eutanàsia segurament serà gent que ja porta al darrere un tractament de cures pal·liatives i no li ha sigut eficaç. Per tant, jo crec que ha d'estar portat pels mateixos professionals.

- **El fracàs de la medicina està a morir?**

  No, la mort és una cosa inevitable de la vida. Però la medicina el que fa és primer intentar curar, però quan no es pot, per desconeixença o falta de fàrmacs, s'intenta que

aquella persona mori el més tranquil·la possible. No crec que sigui un fracàs, la mort és una cosa vital.

Foto 12: Entrevista telemàtica amb el Sr. Pau Lapeña

Foto 13: Entrevista telemàtica amb el Dr. Joan Berenguer

Dr. Joan Berenguer

Metge pediatre del centre Avantmèdic de Lleida

- **Si haguessis d'explicar a la població que són les cures pal·liatives, què és el més important?**

  Quan a una persona li proposen cures pal·liatives pensen que ajudaran a perllongar-li la vida. Crec que el primer que s'ha d'explicar és que donen qualitat de vida no estan pensades per allargar-la.

  Un grup de professional miraran de donar-li confort en el seu final de vida.

- **Si tots tenim una ideal de vida penses que hauríem de plantejar-nos també una mort ideal? Les cures pal·liatives tindrien algun paper en aquesta?**

  La mort és un tabú, la gent només en parla quan la té propera. No hi ha una expectativa de mort perquè ningú es planteja que i ha d'arribar la mort. Jo sóc pediatra i a la meva professió no conec a ningú que pensi en la mort del seu fill.

  Seria interessant que la gent es plantegés aquesta expectativa i seria ideal que ens preparéssim.

  La gent serà conscient que la mort forma part de la vida amb l'aprovació recent de la llei de l'eutanàsia que farà que la gent es plantegi a mort. I crec que les cures pal·liatives prendran més posicions.

- **Per què creus que són importants les cures pal·liatives? Creus que han de ser una especialitat?**

  Sí que ho crec perquè ens hauríem de preparar per a la mort. Crec que en l'àmbit sanitari hauria d'haver-hi professionals que es formessin en preparar a les persones per la mort d'un mateix o la d'un familiar.

- **Cures pal·liatives i eutanàsia estan relacionats? Si es legalitzés creus que passaria a formar part del camp de les cures pal·liatives?**

  Són termes diferents però estan lligats. L'eutanàsia és una manera de dir "fins aquí hem arribat" i, en canvi, les cures pal·liatives estan pensades per la persona que s'ha de morir no per la persona que té expectativa de vida.

  Si s'hagués d'aplicar l'eutanàsia l'equip de cures pal·liatives hauria d'entrar segur però no serien els únics potser.

  Jo sóc pediatra i això ho veig molt lluny, el món pal·liatiu en la pediatria no es veu tant.

- **El fracàs de la medicina està a morir?**

  No, la mort forma part de la vida. Tots naixem per morir-nos és inevitable el que no sabem és com i quan. La medicina no té com a tasca salvar-nos la vida el que pretén és perllongar-nos la vida fins on es pugui, però no ens priva de la mort.

Dr. Xavier Gómez-Batiste

Metge especialista en cures pal·liatives. Director de la càtedra de cures pal·liatives de la UVic-ICO (Institut Català d'Oncologia), director de l'Observatori Qually centre col·laborador amb l'OMS i director científic del Programa per a l'atenció integral de persones amb malalties avançades de la Obra social La Caixa.

- **Si haguessis d'explicar a la població que són les cures pal·liatives, què és el més important?**

  La mort és un procés en el qual hi ha moltes necessitats, tothom ho entén bastant bé perquè sempre dic que morir-se és bastant freqüent, no? I com que morir-se és bastant freqüent, doncs la gent ho entén quan això es posa sobre la taula. Llavors s'entén que, no només, és una situació que tots viurem sinó que hi ha moltes necessitats. Les necessitats són què hi ha símptomes (jo els hi dic molèsties). Moltes vegades s'identifica això amb el dolor, també hi ha impacte emocional o psicològic, que també la gent ho entén així com processos de deteriorament de pèrdues d'impacte. La gent entén que aquests impactes es poden minimitzar amb criteris per morir en pau que són criteris que també treballem amb la gent. O sigui, penso que, encara que és un tema que està poc desenvolupat, del que es parla poc, està ocult, quan en parles amb la gent, i escoltes el que et diuen, l'entenen molt bé i els interessa molt participar en aquests criteris que ajuden a viure en pau una situació de malaltia avançada.

  Una altra cosa és la confusió que hi ha respecte entre malalt avançat, malalt terminal. Per això que estem treballant darrerament d'identificar precoçment persones que moriran o que tenen risc de deteriorament i que moriran mig termini, o sigui que sí que hi ha una certa confusió. Però la meva percepció és que la majoria de les persones ho entenen i entenen també quins són els objectius que són els de millorar la qualitat de vida mitjançant el control de símptomes, la comunicació, el suport emocional i l'organització de l'atenció. Jo crec que si tens temps parlar amb la gent i d'escoltar el que els preocupa, sí que s'entén bastant bé. Ara, en general, és veritat que el tema de la mort i l'atenció pal·liativa estem bastant ocults i que els serveis de pal·liatius són poc coneguts. Són coses diferents, quan parles de processos de final de vida, la gent ho entén, entén que hi ha necessitats, però encara és poc conegut que hi ha serveis de pal·liatius. Però en els darrers anys, especialment a Catalunya i més especialment els PADES ha tingut molta influència. Hi ha hagut molta gent atesa a domicili, crec que es recorda més els PADES, els equips domiciliaris, amb gran satisfacció. És una mica ambivalent, no tothom demana atenció pal·liativa, però molta gent n'ha tingut l'experiència. Jo vaig calcular que entre el 30 i el 40% de la població havia tingut alguna experiència directa amb equips de pal·liatius. Als hospitals els identifiquen menys, perquè potser et visita una metge o una infermera que el pacient no necessàriament identifica com a part de l'equip de pal·liatius. Potser en les Unitats la gent entén que són equips de pal·liatius. I els que són molt ben identificats són els equips domiciliaris. És el que he constatat darrerament.

- **Defineix en 3 paraules que són les cures pal·liatives.**

  Jo crec que és promoure qualitat de vida.

- **Vostè ja no treballa?**

  Bé els dimecres, encara veig pacients, però només els dimecres. Ara faig altres coses més acadèmiques, de recerca. També dono suport a organitzacions com el programa de "La Caixa", etc.

- **Les situacions que viu al dia a dia, en aquest cas els dimecres, que li aporten com a persona?**

  Penso que hi ha diverses perspectives o percepcions. La primera és que, molt sovint, veus reaccions de molta dignitat i resiliència en algunes persones i això t'ajuda bastant a encarar el teu final de vida, que és una cosa que hem d'aprendre a fer tots.

  I després, penso que els que ens dediquem a pal·liatives, en el meu cas fa més de 35 anys, tenim consciència que estem fent quelcom que ajuda a la gent. Jo crec que això forma part dels valors. Bé, això també ho tenen altres professionals, però en aquest cas, penso que és una mica especial. Hi ha professionals que salven vides o recuperen gent d'unes situacions molt greus i en tenen una gran satisfacció. Pels que ens dediquem a cures pal·liatives un èxit terapèutic, és algú que mor en pau, sense símptomes, o bé al seu domicili o en una unitat o hospital, però acompanyat i amb bona qualitat.

  Veus que fas una feina que és important i que la gent agraeix. Aquest és el tercer punt, l'agraïment de les persones perquè moltes persones expressen el seu agraïment d'haver estat atesos. Una constant que trobem de l'atenció pal·liativa és que les persones que afronten el final de vida no esperen, en aquests moments tan complicats, trobar un equip empàtic, que els pugui entendre i que s'ocupi d'ells com a persones d'una manera multidimensional. Això genera una gran satisfacció. Jo penso que aquest tercer punt, que és l'agraïment de les persones, les famílies de ser ben atesos és un punt per donar suport a la nostra feina.

- **Tot el que es viu suposa una càrrega emocional molt alta pel professional. Què és el que fa per no carregar aquest pes emocional al seu dia a dia?**

  Això és un tema bastant estudiat. Els equips de cures pal·liatives tenen menys "cremament" que els equips convencionals. Llavors penses que quines són les raons que expliquen aquest fet que els equips de pal·liatius tenen menys impacte. El primer que ajuda és ser competent perquè si tu tens competència per respondre a les situacions de necessitats, encara que siguin complexes. Això et dóna una capacitat de resposta que redueix l'impacte i la capacitat de "cremament".

  En segon lloc, el nostre objectiu no és el de curar, però sí que és el d'acompanyar i millorar la qualitat de vida i molt sovint ho aconseguim. Això també és un factor; si tu tens clar l'objectiu i l'aconsegueixes, sovint amb aquest agraïment de les persones, això genera satisfacció i menys cremament.

  El tercer punt, jo penso que és el treballar en equip. Jo puc compartir aquest impacte i l'atenció a les persones amb altres membres de l'equip perquè això et dóna molt suport formal o informal. Hi ha moltes maneres de rebre suport, també informal per part dels companys, de les companyes, de poder determinar els objectius d'una manera compartida amb els altres membres de l'equip i aconseguir-los conjuntament.

Aquests tres factors són els que, probablement disminueixen la possibilitat de cremar-se.

- **Si tots tenim una ideal de vida penses que hauríem de plantejar-nos també una mort ideal? Les cures pal·liatives tindrien algun paper en aquesta?**

  La mort ideal és una definició molt personal i imposar una mort ideal, que nosaltres considerem que és ideal, cerc que és un error. De vegades, hi ha persones o equips de pal·liatius que idealitzen el fet de morir i estableixen una "mort ideal" que pot no coincidir amb la del pacient. Et posaré diversos exemples: Pots dir que la mort ideal seria morir en el teu domicili i reconciliat amb els teus familiars i assumptes pendents. Potser li planteges això a algú i no se sent segur de morir al domicili, pateix d'estar al domicili, prefereix estar a l'hospital. O bé algú no té necessitat d'aquesta reconciliació i llavors estaries imposant una manera de morir que la gent individualment no accepta. Per tant, has de ser molt respectuós que els criteris de qualitat de vida, al final de la vida, són molt personals. Són individuals i depenen de cadascú, dels seus valors, del seu context, les seves preferències.

  En un altre extrem, de vegades passa que les seves preferències no son realistes. Pot haver-hi persones que vulguin morir al domicili, però que, sigui per la seva complexitat, o per la dificultat d'accés dels equips, no és realista que pensin en això. També pot ser que no tinguin suport familiar. Llavors has de saber explicar que aquesta mort que ells perceben com ideal, no és factible. Has de pensar en alternatives i explicar-les i compartir-les amb el pacient i amb els seus valor i preferències.

  El perill que nosaltres establim un ideal de mort és que l'imposem als pacients sense tenir en compte els seus valors i les seves preferències. D'això ja en faig la broma: Pal·liatolà. Saps com els ayatolahs? Algú que idealitza la mort, la minimitza i no entén que els criteris dels pacients i familiar puguin ser diferents sobre la qualitat de vida i fins a la mort.

- **Per què creus que són importants les cures pal·liatives? Creus que han de ser una especialitat?**

  Bé, això és evident. Nosaltres no hem aconseguit, hem fracassat, no?, no sé si hem fet malament alguna cosa, que les cures pal·liatives no siguin... Més que una especialitat, seria el que diem una Àrea de Capacitació o una subespecialitat. Les especialitats són una sèrie de competències que són nuclears, que són centrals com, per exemple, medicina interna, oncologia, geriatria, etc. I és a partir d'aquestes especialitats, com la medicina de família també, que pots arribar a tenir competència en l'atenció pal·liativa. Llavors, jo crec que és un gran dèficit del nostre país que no consti com una especialitat o subespecialitat. La conseqüència d'aquesta manca és que molts metges, infermeres, o altres professionals accedeixen a les cures pal·liatives sense una formació adequada, avançada, que garanteixi la qualitat d'atenció que produiran. Això és un problema.

  L'altra limitació, o dèficit que tenim, és la manca de presència acadèmica. Només hi ha tres càtedres de cures pal·liatives en tot l'Estat. Això és un dèficit molt important. També veiem que hi ha molt poca recerca acadèmica de cures pal·liatives. És a dir, això no és culpa de ningú, però nosaltres hauríem d'esforçar-nos a desenvolupar-ho

més des del punt de vista acadèmic, que la formació dels metges, infermeres, assistents socials quan estan a la facultat incloguin sempre l'atenció pal·liativa. Nosaltres, a la Universitat de Vic, ho tenim contemplat d'una manera bastant activa, tant a l'assignatura de quart de cures pal·liatives, com a la de segon que és de L'Ofici de Metge. Però, vaja, això s'ha d'estendre més.

No és només que sigui una especialitat com que tots els professionals de la salut tinguin una formació, com a mínim bàsica, de cures pal·liatives. Aquest seria l'objectiu fonamental

Sí, per descomptat. Jo crec que la mort està, com dèiem al principi, oculta, està negada molt sovint i, per tant, hem de fer un esforç molt important per naturalitzar-la. Nosaltres ho estem fent amb un projecte que es diu Vic Ciutat Cuidadora. El que fem és parlar, més que de la mort, del final de la vida quan tens una malaltia avançada, amb escoles, associacions de veïns, amb diferents entorns. Ho fem des de fa quatre anys i, la veritat és que… La sorpresa és que, la majoria de persones estan molt interessades a parlar d'això. Per exemple per parlar de quins són els criteris per morir en pau, quins son els factors que fan que visquis en pau el final de la vida. Això li interessa a molta gent, també a estudiants de batxillerat i alguns més joves, mostren molt d'interès en tot això. Per tant, jo penso que és un tema que està ocult, però quan el poses sobre la taula, quan en parles, comentes, la gent expressa molt d'interès. I és fonamental aprendre de les situacions que vius familiarment o al teu entorn. Per exemple, la meva mare va morir fa un any a 99 anys, tranquil·la, al domicili. Per nosaltres va ser un aprenentatge molt important. I vosaltres heu viscut també una situació difícil, no? Penso que el dolor que produeix és molt gran, però també l'aprenentatge que es pot fer a partir d'una experiència també és positiu.

- **Un pacient terminal que manifesta el desig de morir, que li podeu oferir?**

Hi ha un percentatge relativament petit, però significatiu de pacients amb malaltia avançada que expressen el desig d'avançar la mort perquè estan esgotats, perquè estan impactats emocionalment, o perquè els costa molt acceptar la situació de malaltia avançada. Això és un tema que està descrit. El que ens indica és que és una persona que està patint molt, més que la mitjana i que necessita més suport. Per tant, hem d'esbrinar quina és la causa del seu patiment, el que es diu "distress existencial" o "distress emocional sever" i aplicar més suport per promoure la qualitat i també l'acceptació. De vegades no es pot aconseguir, però molt sovint milloren els pacients en la seva adaptació.

El que hem vist els darrers anys és que hem millorat molt el control del dolor i altres símptomes. Per tant, les causes més´importants d'aquest distress emocional sever, que origina aquest desig de la mort, són normalment de caràcter existencial o degudes a la solitud i la manca d'acompanyament. Ara no és el dolor la causa principal sinó que hi ha altes condicions que afavoreixen aquest desig i també cal abordar-les.

Per nosaltres és una indicació de necessitat de més suport.

- **Cures pal·liatives i eutanàsia estan relacionats? Si es legalitzés creus que passaria a formar part del camp de les cures pal·liatives?**

  La meva opinió, i la de molts companys i companyes, és que no tenen res a veure. L'eutanàsia el que fa és avançar la mort d'una manera deliberada en persones que ho demanen. És una minoria de persones que per raons personals o de creences en situació de patiment proposen que es posi fi a la seva vida. I l'atenció pal·liativa és una disciplina que està centrada a millorar la qualitat de vida i acompanyar els pacients d'una manera natural. Considerem que el procés de final de vida és un fet natural que no cal, ni accelerar ni tampoc perllongar d'una manera que no sigui natural. I, per tant, jo penso que no tenen res a veure. Són dos coses diferents.

  Quan es planteja el tema de l'eutanàsia i la Llei de l'eutanàsia, jo penso que, bé, es pot discutir el dret de les persones a obtenir l'eutanàsia. Però nosaltres ens fixem, sobretot, que hi ha persones que tenen dret a atenció pal·liativa i no la reben. Per exemple, persones grans en residències. Darrerament amb la COVID hem vist que persones grans no ha rebut atenció pal·liativa de qualitat. Per tant, el que ens preocupa, fonamentalment, si parlem de drets, és el dret a una bona atenció pal·liativa de qualitat. I això és en el que ens fixem. Per descomptat que el debat sobre el dret a l'eutanàsia es pot fer, si la societat ho demana. Però la nostra posició és del Dret a l'atenció pal·liativa fonamentalment.

- **L'eutanàsia hauria d'anar al camp de les cures pal·liatives?**

  No, jo penso que són dues coses diferents. A més, a part de la discussió moral o ètica de l'eutanàsia, ja he comentat la dels drets. Nosaltres pensem que el Dret a l'atenció pal·liativa és el prioritari és el que s'ha de promoure. I a mi no em queda clar, tampoc, que sigui una obligació del sistema de Salut perquè això és una decisió bastant personal i una reflexió social. Hi ha companys i companyes que pensem que nosaltres no hi tenim res a veure amb això que és una prioritat d'algunes persones. No queda clar tampoc que hi hàgim de participar d'una manera activa.

- **El fracàs de la medicina està a morir?**

  No. S'ha aconseguit millorar qualitat de vida de malalties en els darrers anys. La mort forma part de la vida i, per tant, no és un fracàs. Sí que hi ha morts que ens costen d'entendre perquè són prematures o perquè no són justes, diem, però formen part de la vida. Si és una mort acompanyada, tranquil·la, acceptada i amb bon suport, doncs forma part i és un fet natural, forma part de la vida. Sí que és cert que hi ha morts que ens costa més d'acceptar perquè en gent jove, que "no els hi toca", ens sembla que no és just. O morts accidentals o degudes a violència, que tampoc són acceptables, no?

- **Com a professional, veuria l'eutanàsia d'un pacient com un fracàs?**

  Bé, jo penso que sí que hi ha una part. Quan nosaltres responem i la majoria de pacients modifiquen la seva demanda, i el fet que alguns no la modifiquin i persisteixin en aquesta demanda d'eutanàsia molts equips ho viuen com un fracàs. Consideren que no han aconseguit generar un mínim d'acceptació que permeti continuar amb el tractament i l'atenció. Per molts equips sí que es viu com un fracàs.

Jo penso que és comprensible perquè nosaltres ens dediquem a què la gent ho visqui millor, ho accepti d'una manera natural.

- **Quina és la teva tasca actualment?**

Com he dit abans, tinc molt poca activitat assistencial des de fa una pocs anys, però la tinc. Estic en un centre residencial que són uns serveis per estar al dia i també per tenir contacte amb la realitat.

Les meves funcions són, en gran part acadèmiques: A la Facultat de Medicina, com a Catedràtic de cures pal·liatives, que sóc l'únic que hi ha a l'Estat acreditat com a Catedràtic en cures pal·liatives. També de feines de recerca. També de formació al Màster de cures pal·liatives o moltes activitats formatives i docents que fem. També el Programa de La caixa que si mires a la seva web, jo faig de Director Assistencial. Precisament Domus Vi té diversos equips psico-social que intervenen per millorar la qualitat psicosocial de malalts i familiars. Això forma part de la meva feina habitual.

Darrerament he anat deixant activitats de suport internacional que havia fet intensament. En part, per raons personals, que et canses de donar voltes. I penso que m'he de dedicar més a la Facultat i el Programa de La Caixa, que són els que tinc més a prop.

O sigui, que ara la meva funció és més de generar i disseminar coneixement, més que no atendre pacients d'una manera directa.

Foto 14: Entrevista telemàtica amb el Dr. Xavier Gómez-Batiste

Dr. Jaume Mora

Metge i investigador català especialista en càncer pediàtric.

- **Si haguessis d'explicar a la població que són les cures pal·liatives, què és el més important?**

  Per començar, he de dir que jo no sóc especialista en medicina pal·liativa. La meva definició seria... aquella branca de la medicina, aquells especialistes que es dediquen a ajudar a la gent en el procés de final de vida.

- **No treballes en cures pal·liatives, però hi convius, tens algun pacient que està amb tu i també amb cures. Les situacions que vius en el dia a dia, què t'aporten? Què t'ensenyen?**

  A veure, sí que és veritat que l'especialització de cures pal·liatives s'ha anat desenvolupant en aquests darrers vint anys que jo he fet oncologia pediàtrica. Al principi no hi eren i nosaltres havíem de fer de tot, de pal·liativistes, anestesistes, i de tot, perquè no tenies aquell expert que t'ajudava. A mesura que hem anat incorporant l'especialitat de pal·liatives en el maneig del nostre pacient, me n'he adonat de moltes de les coses que jo feia abans, d'una forma amateur, sense massa formació específica en aquest camp, en l'intent d'ajudar els pacients en fase final de vida. El que he après és que, com tot a la vida, si t'hi dediques i hi ha un esforç i un treball per especialitzar-se, es fan millor les coses. El que he après d'aquests experts és que procés de morir és molt complex i no és tan fàcil; la gent pensa que un es mor així, d'avui per demà, i de vegades el procés de morir pot ser un procés llarg i complex. I per tant requereix una atenció específica. Que, com oncòleg, jo sàpiga que un té un tumor que no serà curable, no vol dir que, ja està. Aquella persona tindrà un temps que conviurà amb una malaltia que tindrà un procés irreversible, que el portarà a la mort, però que pot ser molt divers (en funció de la malaltia que tingui, és clar). Aquest procés d'anar morint per una malaltia que no té cura pot ser molt llarg, complex i necessita un acompanyament. La paraula principal és acompanyament. Acompanyar en aquest procés de final de vida, i el fet de saber acompanyar de manera professional és la tasca de pal·liatius i inclou molts aspectes. Òbviament, el més conegut és el dolor, però no només és això. I pot ser molt canviant; el que un pacient necessita el dia u, al cap de quinze dies, pot ser que no ho necessiti, i necessiti altres coses. Per tant, hem après a acompanyar en el procés de morir d'una manera més atenta, més diligent, més respectuosa pel pacient, i, perquè no dir-ho, més útil pel pacient.

- **I per part dels pacients? El fet de veure nens davant la mort...? Què t'ensenyen aquests nens?**

  A veure, com t'he dit el procés de morir és un camí que pot ser molt llarg des que es declara que la malaltia és incurable, o sigui un procés neurològic una malaltia tumoral o qualsevol malaltia irreversible. És el mateix que viure, al final, cadascú viu el seu dia a dia d'una manera diferent i tant és això per viure com per morir. I cadascú som com som i vivim o morim d'una manera determinada, en funció del que som i el que ens envolta. Un nen de quatre anys afronta d'una manera diferent d'una noia com tu, i una noia de la teva edat viu d'una manera diferent que un individu de quaranta anys. Cadascú ens ensenya, viu i mor com viu.

El que nosaltres hem de procurar és que cadascú pugui decidir el màxim temps possible com vol viure i també com vol morir. Un dels objectius principals de l'especialitat de pal·liatius és poder donar aquella capacitat al pacient per viure la seva mort tal com vol.

- **Si tots tenim una ideal de vida, penses que hauríem de plantejar-nos també una mort ideal? Les cures pal·liatives tindrien algun paper en aquesta?**

  Plantejar-se una mort ideal és un terme literari, a la ficció està molt bé, però la vida és més complicada que això. Per tant, la teva germana, mai no va pensar que tindria una malaltia que la portaria a la mort. Ningú decideix (a menys que et vulguis suïcidar) com el teu cos acabarà. Jo crec que el més important és decidir com volem viure, no com volem morir. Tu a la teva edat intentes lluitar per decidir sobre la teva vida, què vols fer, amb qui vols conviure, a qui vols estimar, a qui no, què t'agrada… Tots intentem decidir com volem viure. Òbviament tots sabem que morirem, perquè estem destinats a morir, encara ara. I per tant, de la mateixa manera que tots volem decidir com vivim, cal que ens ajudin a poder viure el final de vida que forma part de viure.

- **Al llarg del treball he vist que hi ha una gran desconeixença de les cures pal·liatives. La mort és un tabú i la gent té por a morir. Creus que si es coneguessin més les cures pal·liatives, la gent no tindria tanta por al moment final de la vida?**

  Podria ajudar, certament, si tothom sabés que en el moment que t'arribi el teu final de vida, com t'arribi, en el moment que sigui i pel motiu que sigui, hi haurà un equip de professionals que t'ajudaran a poder viure aquest procés de morir com tu vols... Si poguéssim tenir aquesta certesa, crec que sí, que hi hauria menys angoixa, aquesta por a la mort. És clar, hi ha casos en què no podem decidir. Si un s'adorm al cotxe i té un accident... aquí no es pot decidir. Però quan és un procés de malaltia o per fer-te gran i saps que algú t'ajudarà a viure-ho com tu vols, sí que crec, que hi hauria menys terror.

- **Per què creus que són importants les cures pal·liatives? Creus que han de ser una especialitat?**

  Sens dubte, però tenim molts deures en aquest país. Per exemple, la meva especialitat no està reconeguda. L'oncologia pediàtrica no està reconeguda més enllà de la pediatria. Tot el concepte d'especialitat mèdica que tenim avui dia ve dels anys setanta. Són un conjunt d'especialitats definides per les necessitats d'aquell temps. Avui dia, l'exigència, el coneixement i les necessitats dels malalts requereixen moltíssima més superespecialització. Hi ha moltes branques de la medicina que no estan ben definides en aquest àmbit oficial de l'especialització. Les cures pal·liatives és una més de moltes que s'han d'actualitzar. L'especialització a Espanya està completament desfasada.

- **Cures pal·liatives i eutanàsia estan relacionats? Són termes diferents? Si tots tenim una ideal de vida penses que hauríem de plantejar-nos també una mort ideal? Les cures pal·liatives tindrien algun paper en aquesta? Si es legalitzés creus que passaria a formar part del camp de les cures pal·liatives?**

Estan relacionats, certament. Les cures pal·liatives són l'especialitat que es dedica a acompanyar al pacient en el procés de final de vida i tot allò que implica el final de vida. L'eutanàsia és un concepte filosòfic, que es pot derivar de moltes maneres, de com la gent vol morir. Com he dit abans les cures pal·liatives haurien d'ajudar que tothom visqui el final de vida com ell vol. Per tant, si tu has decidit que vols que t'ajudin a morir, si hi ha una sèrie de condicions, l'especialitat de cures pal·liatives hauria d'ajudar-te a morir com tu has decidit.

- **No fas cures pal·liatives, però també veus pacients que arriben al final de la vida i això suposa un pes emocional com a persona. Què és el que fas per no carregar-lo i portar a casa aquest pes emocional?**

  La meva especialitat, algunes professions, inclouen el fet que convius amb la mort d'altres. Altres feines no conviuen amb la mort i les persones poden viure i treballar d'una altra manera. A la meva especialitat, la mort està inclosa, malauradament en una sèrie de malalties que encara no podem curar. És obvi que el dia que vaig decidir aquesta especialitat, ja saps que la mort formarà part del teu dia a dia professional. Has de ser capaç d'assumir-ho aquest component de la teva professió. És com un bomber que de tant en tant es troba un mort pel camí. Aquesta preparació professional s'inclou en la nostra formació. Això no vol dir que no t'afecti, òbviament hi ha moltes coses que afecten la vida professional (conflictes amb algun company, amb el teu cap...) i sobretot que mori un pacient teu. He de saber gestionar l'impacte emocional de la mort d'una pacient. Hi ha molts aspectes, com la dedicació, la recerca per evitar que això passi... Però forma part de l'especialitat de la formació...

- **El fracàs de la medicina està a morir?**

  No, no, no. Morir és una condició, de moment, necessària de la biologia. Per tant, la vida humana, en aquest cas, és un cicle. De la mateixa manera que naixem, ens formem, ens desenvolupem, envellim i morim. Aquest és el cercle que la medicina tan sols estudia, ajuda... De la mateixa manera que nosaltres ajudem als nens a néixer, ajudem als nens que tenen alguna malformació a què puguin créixer normalment, els que desenvolupen un tumor durant el seu procés de creixement mirem de curar-los, quan et fas gran miren que el teu procés d'envelliment sigui el menys terrible possible...

  Al final la mort ens arribarà a tots. La mort no és cap fracàs de res, forma part del cicle. La medicina és una eina, un coneixement que hem desenvolupat, un esforç intel·lectual que la humanitat ha fet per tal que aquest cicle sigui el menys dolorós possible, el més satisfactori possible… I és un gran èxit. La medicina ha permès, entre moltes altres coses, que la nostra espècie sigui tan summament exitosa. Som un monopoli de tot el globus terraqüi, hem envaït tot el món, la nostra espècie es reprodueix a tot arreu. Som capaços de sobreviure mil i una desgràcies perquè ens curen, ens operem, perquè hem inventat l'anestèsia, les dones no moren als parts, els nens sobreviuen els períodes de creixença més vulnerables en zones del món terribles. I tot això ho ha fet la medicina i el coneixement. Des de tots els punt de vista la medicina és un enorme èxit de la humanitat. El que no fa és miracles. Ningú no pretén que sigui la solució per una vida eterna, no és l'objectiu.

I tornant al que tu vols estudiar, les cures pal·liatives són justament aquella especialitat que ens faltava per incloure la mort, acompanyar el procés de mort, normalitzar-lo dins la vida humana. Hem d'acceptar la mort com un procés final, que ens passarà a tots, per tant, hem de dedicar esforç, intel·ligència i coneixement per acompanyar-lo. I precisament això són les cures pal·liatives.

Foto 15: Entrevista telemàtica amb el Dr. Jaume Mora

9.2.1. Anàlisi de l'entrevista

Després d'aquestes deu entrevistes en les quals cadascú ha parlat expressant la seva opinió, m'agradaria destacar algunes de les respostes que m'han cridat més l'atenció.

Totes les persones a qui he entrevistat creuen que la mort és un tabú, i que seria interessant i bo que la població fos conscient que forma part de la vida humana. I també coincideixen en el fet que ajudaria que la població conegués més el món de les cures pal·liatives per saber que es pot aconseguir una mort tranquil·la i sense patiment. Després ja hi ha més diferència d'opinions en si ens hem de plantejar o no una mort ideal.

Tots els entrevistats han estat d'acord que són molt importants, alguns han parlat d'essencials, i que es necessita més formació i suport econòmic per aquesta branca de la medicina, sigui una especialitat o no segons l'opinió de cadascú.

M'agradaria destacar que, excepte una persona, tots els que treballen en cures pal·liatives han manifestat la seva opinió que l'eutanàsia no té res a veure amb les cures pal·liatives, en canvi, els altres professionals sí que hi veuen relació. Després ja hi ha més diferència d'opinions en si es podria incloure o no en les cures pal·liatives.

També m'agradaria comentar que en la descàrrega del pes emocional tothom té els seus mètodes, però tots coincideixen en la importància de recolzar-se en l'equip i compartir emocions i sensacions amb aquests.

Per últim, he vist que tots estan d'acord que en les cures pal·liatives la mort no és un fracàs. Tots coincideixen a dir que la mort és inevitable i que la medicina només pot millorar la vida o allargar-la, però encara no som immortals. Tot i que, uns quants manifesten que en algunes especialitats la mort sí que es pot veure com un fracàs personal pel professional.

10. CONCLUSIONS

Després d'haver fet aquest treball, he arribat a les següents conclusions:

M'he adonat que més gent de la que em pensava creu saber el que són les cures pal·liatives. Però també he vist que realment no coneixem bé la seva funció i els seus objectius.

He corroborat que la societat evita el tema de la mort al màxim. És un tabú, però els professionals coincideixen que hauríem de conscienciar-nos més que la mort forma part de la vida.

Com deia Montaigne en el seus *Assaigs* en el capítol *Filosofar és aprendre a morir*, la fi del nostre camí és la mort. Per por la gent vulgar prefereix no pensar-hi. La seva proposta és preparar-nos envoltant-nos de mort i no defugint de parlar-ne. "Qui ensenya els homes a morir, els ensenya a viure". I tot això, en una època que no hi havia la possibilitat de controlar bé el dolor.

D'altra banda, vaig començar dubtant si les cures pal·liatives i l'eutanàsia estaven relacionades, però després d'aquest treball considero que no tenen res a veure, ja que tenen objectius i tractaments molt diferents. De fet m'ha generat un dubte, podria un pal·liativista sentir com un fracàs la sol·licitud d'eutanàsia d'un pacient que està tractant?

També he vist que les cures pal·liatives poden generar molts conflictes ètics. L'eutanàsia és el tema més comentat en la societat actual i això comporta a pensar en la sedació pal·liativa i dóna lloc a debat. Però hi ha molts més dilemes morals presents en les cures pal·liatives causats al treballar directament amb la pròpia mort. .

Les cures pal·liatives em semblen una branca molt humana en la que es crea un vincle especial entre els sanitaris i el pacient i el seu entorn. I també en l'equip, que es forma una cohesió que els ajuda i els alleugereix.

De totes les entrevistes, he arribat a la conclusió que la mort no és un fracàs en la medicina. La tasca d'aquesta no és fer-nos immortals sinó intentar millorar-nos i allargar-nos, sempre que no sigui perjudicial o innecessari, la vida.

Personalment penso que les cures pal·liatives són un tractament necessari en el procés final de vida. Crec que és molt important morir sense patiment, sigui físic, emocional o espiritual, acompanyat i tranquil, per aconseguir una pau pel pacient i per tot el seu entorn.

11. VALORACIÓ PERSONAL

Quan era petita em costava molt entendre aquesta feina. La majoria dels pacients que tractava es morien. Com podia ser que un metge no curés als seus pacients?

M'ho va explicar de manera que una nena de cinc anys ho pogués entendre. Així que quan algú em preguntava en que consisteix, jo deia tranquil·lament: "ajuden a morir als pacients".

Quan vaig ser més gran vaig viure una experiència d'atenció pal·liativa en la meva família i vaig entendre més la tasca d'aquesta.

L'any que jo vaig néixer la meva germana gran es va posar malalta. Va patir una llarga i rara malaltia oncològica que va durar catorze anys. En els últims anys, després de molts ingressos, de tractaments de dia i d'operacions, ja va començar a rebre cures pal·liatives. En el cas de l'A. va ser una mica diferent perquè, tot i estar en cures pal·liatives, no es va parar mai d'intentar buscar tractaments i solucions. Suposo que en la pediatria és diferent, sempre s'intenta salvar la vida, però en el cas d'un infant potser més perquè costa més acceptar la mort d'aquest.

El pare, la mare, l'A., l'A. i jo, tots cinc érem i seguim sent un equip. Sempre hi va haver molta comunicació i sinceritat entre nosaltres i això va facilitar les coses. I a mesura que ens fèiem grans la meva germana mitjana i jo ens adonàvem de la gravetat de la malaltia i ens implicàvem més per ajudar i acompanyar als pares. Amb l'A. sempre ens vam comportar igual, com germanes unides.

Les cures pal·liatives ens van ajudar molt. Jo em sentia acompanyada, l'equip era atent i es preocupaven de com estàvem, no deixaven enrere a ningú. A més gràcies a l'equip de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Joan de Déu, la meva germana va poder morir sense dolor, a casa seva i acompanyada dels seus familiars. Això per mi va significar molt i em va facilitar el dol.

Després de la mort de l'A. ens van convidar a fer un comiat a l'hospital amb l'equip de metges que l'havien tractat i això ens va ajudar a fer un tancament de totes les vivències viscudes. Vam marxar tristos, però agraïts de tot el que havien fet per nosaltres, plens de paraules i experiències precioses dels professionals parlant de la meva germana.

Després d'aquesta experiència vaig adonar-me'n que les cures pal·liatives són necessàries. Perquè jo em vaig quedar òbviament trista, però tranquil·la perquè l'A. havia marxat sense patir mentre tots l'abraçàvem.

En acabar aquest treball conec més les cures pal·liatives i em reafirmo en la meva opinió de la importància d'aquestes. I em plantejo especialitzar-me i dedicar-m'hi en acabar la carrera de medicina.

Foto 16: Experiències que et marquen

12. AGRAÏMENTS

A l'A. i l'A., les meves germanes.

A la M. i l'A., els meus pares.

A tota la meva família.

Al Dr. Sergi Navarro.

Al Dr. Xavier Gómez-Batiste.

A la Sra. Vanesa Aresté.

A la Dra. Núria Arraràs.

A la Dra. Carme Barberà.

Al Sr. Jordi Escorial.

A la Sra. Maria López.

Al Dr. Joan Berenguer.

Al Sr. Pau Lapenya.

Al Dr. Jaume Mora.

A totes les persones que van respondre i difondre l'enquesta, en especial a la família de l'AFANOC Lleida.

A tots els professionals de l'Hospital Jaume Nadal Meroles de Lleida i especialment als de la unitat d'aïllament covid-cures pal·liatives.

A tots els professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, especialment les unitat de cures pal·liatives i oncologia.

Gràcies als que heu dedicat una estona del vostre preuat temps al meu treball, i més tenint en compte la situació de càrrega laboral que esteu vivint. Gràcies a tots per haver-me ajudat en l'elaboració d'aquest treball.

13. BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA

CUADRILLERO MARTÍN, Fernando. LÓPEZ-LARA MARTÍN, Francisco. DEL POZO TAGARRO, Pilar. et al. (2018) *Máster en cuidados paliativos.* Valladolid: Enclave formación.

GÓMEZ-BATISTE ALENTORN, Xavier. PORTA SALES, Josep. TUCA RODRÍGUEZ, Albert. et al. (2004) *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Madrid: Aran Ediciones.

GRUPO DE TRABAJO DE LA GUÍA PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS. (2008) *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS.

ASTUDILLO ALARCÓN, Wilson. MENDINUETA AGUIRRE, Carmen. ASTUDILLO ALARCÓN, Edgar. (2018) *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia.* Pamplona: EUNSA (Ediciones Universidad de Navarra, S.A.).

ASTUDILLO, Wilson. ASTIGARRAGA, Itziar. SALINAS, Antonio J. MENDINUETA, Carmen. NAVAJAS, Aurora. D'SOUZA, Catherine. JASSAL, Satbir. et al. *Medicina Paliativa en niños y adolescentes*. San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras.

MONTAIGNE, Michel de. (2011) *Assaigs, Llibre primer.* Barcelona: labutxaca.

BARBERO GUTIÉRREZ, Javier. MATEO ORTEGA, Dolors. GÓMEZ-BATISTE, Xavier. et al. (2008) *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas.* Obra Social "laCaixa"

GENCAT. *Cures pal·liatives.* https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cures-palliatives/cures-palliatives/

CLÍNIC BARCELONA. (20 novembre 2018). *Càncer, cures pal·liatives.* https://www.clinicbarcelona.org/ca/asistencia/malalties/cancer/cures-pal-liatives

TV3. (30/10/2018). *Les pal·liatives.* https://www.ccma.cat/tv3/alacarta/sense-ficcio/les-palliatives/video/5793135/

WIKIPEDIA. (3/03/2021). *Palliative Care*. https://en.wikipedia.org/wiki/Palliative_care

CLINIC CLOUD. (2015). *Cuidados Paliativos*. https://clinic-cloud.com/blog/historia-los-cuidados-paliativos/

FUNDACIÓN PALIAR. (2020). *Historia de los Cuidados Paliativos*. https://www.fundacionpaliar.org.ar/historia-de-los-cuidados-paliativos/

GÓMEZ GARCÍA, Alba. (21/06/2018). *Processos emocionals dels familiars davant el pacient terminal oncològic*. https://recercat.cat/bitstream/id/174231/Alba_Gomez_Garcia_TFG.pdf

INSTITUT OBERT DE CATALUNYA. Cures Bàsiques d'infermeria aplicades a les necessitats de l'ésser humà, atenció al pacient terminal https://ioc.xtec.cat/materials/FP/Recursos/fp_cai_c04_/web/fp_cai_c04_htmlindex/WebContent/u6/a3/continguts.html, activitats https://ioc.xtec.cat/materials/FP/Recursos/fp_cai_c04_/web/fp_cai_c04_htmlindex/WebContent/u6/a3/activitats.html

FILMAFFINITY. *Amor*. https://www.filmaffinity.com/es/film768126.html

CATÁLOGO ARTIUM. *Amor*. https://catalogo.artium.eus/dossieres/cine/amor/ficha-tecnica

EQUIPO IRIDIA. http://www.equipoiridia.com/web_ei/images/Documentos/protocolo%20buckman.pdf

ANNEX.

ALEGRANT EL NADAL

La pandèmia de la COVID-19 que afecta el nostre planeta recentment, resulta dura i trista per a tothom. La població ha patit confinaments més o menys severs en funció de la zona on viuen i de l'evolució de la pandèmia. Moltes persones pateixen trastorns psicològics, resultat d'aquest confinament o dels problemes econòmics que l'aturada de l'activitat normal provoca. Moltes famílies han perdut éssers estimats sense poder-se acomiadar, ni tan sols vetllar en condicions. Però, especialment els pacients que han de romandre en una unitat d'aïllament sense poder rebre visites per perill de contagi, són els que han patit la soledat i la por.

També el personal sanitari ha tingut i té un paper cabdal en la gestió de la pandèmia. Mentre d'una banda es sortia a aplaudir cada tarda a les vuit, de l'altra, la pressió assistencial i de vegades la manca de material i personal ha estat esgotadora. Malgrat tot, el personal sanitari ha redoblat esforços com mai per acompanyar els pacients de la forma més càlida i afectuosa possible. Hem vist commoguts com s'han pintat somriures a les mascaretes, han escrit els seus noms de forma visible, o missatges d'ànims als EPI. L'objectiu d'aquestes iniciatives és el de traspassar les barreres que parafernàlia de protecció imposa. A pesar de les pantalles, mascaretes, guants, bates… el personal ha mirat de transmetre l'escalfor humana que tots necessitem per viure.

El temps de Nadal ens afina la sensibilitat. Enguany més que mai les famílies tenen ganes de reunir-se. Vaig estar pensant en totes aquelles persones que passaran Nadal a l'hospital i que no podran rebre visites perquè han d'estar aïllats. Serà un Nadal molt trist per aquestes persones que només poden tenir contacte amb el personal sanitari tapat de dalt a baix. Sentia la necessitat de fer alguna cosa per ajudar, tot i que el problema queda fora del meu abast. Aleshores vaig tenir la idea de comprar ornaments nadalencs per decorar la planta i transportar una mica l'esperit i la màgia de Nadal.

Vaig fer la proposta a l'equip de la planta d'aïllament COVID de la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital Nadal Meroles de Lleida. Tenia dubtes de com rebrien la meva proposta, però vaig tenir la sort de poder entrar a la planta on 21 malalts passarien Nadal ingressats. Vestir-se amb l'equip de protecció va ser impactant, vaig haver de posar-me un mono sencer, fundes a les sabates, casquet al cap, la caputxa al damunt, doble mascareta, unes ulleres, una pantalla i dos guants. Després de protegir-me vaig entrar.

L'equip em va rebre amb il·lusió i simpatia. Al llarg del meu treball, he anat llegint i m'han parlat de la importància de la cohesió de l'equip en cures pal·liatives; aquest dia vaig poder comprovar en primera persona que això és així. La coordinadora de planta em va designar, escrivint-ho al dors de l'EPI, com a Decoradora ….. Vaig pensar en com el sentit de l'humor és també un factor de cohesió important. També vaig seguir algunes indicacions sobre on era adequat

penjar les garlandes (no a les baranes on els pacients es poden agafar, per exemple).
Foto 17: Decoradora de la planta covid

Per motius de dret a la intimitat i minimitzar el risc, no vaig entrar a cap de les habitacions. Però sí que vaig rebre l'aprovació i un somriure de complicitat d'alguns pacients que feien rehabilitació amb el suport del fisioterapeuta.

L'equip em va comentar que enguany no havien tingut temps de pensat en decoracions. Em van facilitar la meva tasca fent-me sentir com un d'ells.

El moment de sortir i desvestir-se és un moment delicat. Hi ha un protocol estricte de com, en quin ordre i de quina manera cal treure's cada peça. També cal saber on i com es diposita. M'anaven donant les instruccions que seguia amb cura. Vaig pensar que ells han de seguir aquests protocols varies vegades cada dia. I que, realment treballar amb tot aquest equipament no ha de ser fàcil.

Agraeixo a l'equip de la planta d'aïllament COVID de la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital Nadal Meroles de Lleida per haver-me permès d'aportar aquest minúscul granet de sorra. No puc valorar quin és l'efecte real que la meva decoració ha tingut en els pacients. El que sí que puc valorar és l'impacte que l'experiència ha tingut en mi: No l'oblidaré mai.

Foto 18: Dr. Antoni Barceló cap de la planta d'aïllament