MEDICINA DIGNA, MORT DIGNA

Com viuen els professionals de la medicina l'aplicació de l'AET?

Hermione Granger

“El bon metge tracta la malaltia; el gran metge tracta el pacient amb la malaltia”

William Osler

AGRAÏMENTS

Per començar, he de dir que realitzar aquest treball ha estat possible gràcies a l'immens suport que he anat rebent al llarg de l'any per part de professionals sanitaris.
Ha estat un honor comptar amb l'ajuda de Dani Colprim, geriatra de l'Hospital Comarcal d'Amposta. Gràcies a ell, he pogut realitzar la meva primera part pràctica d'una forma excepcional. Li vull agrair la dedicació i l'esforç que ha dedicat al meu treball i tota l'ajuda que m'ha proporcionat.

Un especial agraïment als 532 professionals mèdics de gairebé tota Espanya que han respost les meves enquestes i m'han deixat comentaris al final del formulari perquè pugui millorar el meu treball i també m'han felicitat per haver fet un treball on han tingut l'oportunitat d'expressar els seus sentiments i les seves necessitats a l'hora de tractar pacients en els moments finals de la seva vida.

Donar moltes gràcies també, als trenta especialistes de l'Hospital Verge de la Cinta de Tortosa, l'Hospital Comarcal d'Amposta, l'Hospital de la Santa Creu de Jesús, l'Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona i l'Hospital Sant Joan de Reus; que han respost les meves entrevistes profunditzant un poc més en el tema, donant els seus punts de vista des d'una perspectiva més interna, amb l'oportunitat de compartir allò que realment senten en els casos que els he plantejat.

Em sento molt feliç de poder dir que aquest ha estat, en bona part, un treball en equip, ja que, al fer la part pràctica d'una manera subjectiva basant-me en l'opinió dels especialistes, sempre he necessitat la seva ajuda perquè em contestessin les meves qüestions i així jo, a partir de les respostes, he pogut analitzar els resultats i traure'n conclusions.

Vull agrair també a la meva tutora del treball de recerca el fet de guiar-me i ajudar-me a fer una bona feina i aconsellar-me a l'hora de prendre decisions.

I també a una amiga de tota la vida, Mamen Masip, perquè es va llegir el meu treball en un vol cap a Roma i em va donar consells molts bons.

Per acabar, especials gràcies a ma mare, dermatòloga des de fa vint anys, que ha dedicat la seva vida a tenir cura de desconeguts que s'han convertit sempre en amics. No sabia per què feia aquest treball, mama, i ara m'he adonat. Tu sempre parles de com cansada

acabes els dies que treballes fins tard, ja que et passes a la feina més hores de les que deuries. I de vegades et veig trista quan alguna cosa no t'ha sortit bé a la feina, o algun tractament d'algun pacient no està sortint com s'esperava. Però tot i tenir aquests dies tristos, quan anem pel carrer i algú et para, sempre et parlen tan bé, sembles el seu àngel, que els ha ajudat i els ha tractat. Això és ser un bon metge, ja que per més pedres que vagin sortint durant el camí, sempre t'esforces per donar el millor de tu als teus pacients, i això ells ho noten. És aquesta la raó per la qual la gent se sent tan segura quan ve a la teva consulta, perquè saben que els respectaràs, els ajudaràs i dedicaràs les hores que facin falta per cuidar-los.

DEDICATÒRIES

Primerament, voldria dedicar aquest treball als meus avis. Joan i Pepita, els meus avis paterns, van morir per un sarcoma de parts toves i un càncer de mama, respectivament. I la meva àvia materna Mari, té, actualment, des de fa trenta anys, esclerosi múltiple. Els últims mesos han fet que m'adoni que el meu projecte ha sorgit a partir de les seves preocupacions davant la seva situació i també observant les conseqüències que han patit durant els anys. Les seves malalties han suposat un repte en la seva vida i això els ha marcat tant a ells com a la resta de la família, ja que el meu avi Ramon, en cap moment ha deixat d'acompanyar a la meva àvia. Realitzar un treball que té una arrel tan important per a mi ha fet que li dediqui un interès que mai havia posat en cap altre projecte. Saber que aquest treball ha estat inspirat per persones que tant m'estimo i que tant he estimat, m'ha ajudat a passar-me hores i hores buscant informació, fent recerca, visitant hospitals, parlant amb professionals... i tot ho he fet amb moltes ganes i il·lusió, i això ha estat per vosaltres, iaios.

Per acabar, sento la necessitat de concloure aquest apartat dedicant i agraint alhora, el treball, a tots aquells metges, infermers i auxiliars que treballen en clíniques, consultes, hospitals, al carrer, on sigui, i que creuen que la medicina és l'art de tractar la gent. És l'art de posar pau al sofriment, de donar alegries quan es creia que ja no es podia fer res, de trobar nous medicaments i tractaments que facilitin la vida de les persones i, finalment, acompanyar-les en els últims moments de la seva vida. Vull donar les gràcies a tota aquesta gent que es dedica a cuidar els altres, que no tan sols treballa per guanyar diners sinó que ho fa perquè realment creu que el món és un lloc preciós, amb defectes, però amb moltes altres virtuts, i que considera que defensar una vida i una mort dignes és sempre l'opció correcta a seguir.

Per tots aquells professionals sanitaris que algun cop s'han sentit fora de lloc, que s'han plantejat abandonar, que han plorat per la pèrdua d'un pacient, que n'han sofert les conseqüències; per tots aquells, dono gràcies perquè sé, de tot cor, que si algun cop, i segurament serà més d'un, ja que la vida és el que té, em veig en un hospital, em sentiré segura i respectada.

ABSTRACT

La medicina és l'art de tenir cura de tothom de la manera que es mereix, fins i tot si no hi ha una cura. La medicina no pot existir sense humanitat, la qual cosa és el motiu que ens fa qüestionar quines són les diferents formes ètiques de tractar un pacient.

Gràcies a la bioètica i a les persones que creuen que no som robots i que sí que tenim sentiments, respectem els pacients i les seves decisions. De vegades, hi ha un pacient que no vol ser tractat i està en el seu dret de prendre aquesta decisió. Però, com afecta això als professionals? Als metges i infermers, que han estudiat per tractar-nos i, de sobte, no volem seguir sent tractats.

Aquest és un projecte sobre decisions que poden canviar la teva vida per sempre. Aquest és un projecte nascut de la curiositat que fa que em pregunti moltes coses. Aquest és un projecte per a comprendre l'ètica de la medicina quan s'han de prendre decisions respecte al final de la vida.

Aquest és el meu projecte.

Paraules clau**:** medicina, dignitat, mort, respecte, professionals sanitaris, AET.

La medicina es el arte de cuidar a todos de la manera que se merecen, incluso siendo conscientes, a veces, de que no existe la posibilidad de curación. La medicina debe aunar ciencia y valores humanos básicos, por ello debemos cuestionarnos cuáles son las diferentes formas éticas de tratar a un paciente.

Gracias a la bioética y a las personas que creen que no somos robots y que sí tenemos sentimientos, respetamos tanto a los pacientes como las decisiones que toman. A veces, hay un paciente que no quiere ser tratado y su decisión debería ser respetada. Pero, ¿cómo afecta esto a los profesionales? ¿A los médicos y enfermeros que han estudiado por tratarnos y, de repente, ya no queremos seguir siendo tratados?

Este es un proyecto sobre decisiones que pueden cambiar tu vida para siempre.
Este es un proyecto nacido de la curiosidad que hace que me pregunte muchas cosas. Este es un proyecto para intentar comprender la ética de la medicina cuando se deben tomar decisiones respecto al final de la vida.

Este es mi proyecto.

Palabras clave: medicina, dignidad, muerte, respeto, profesionales sanitarios, AET.

Medicine is the art to take care of everyone the way they deserve, even if you cannot cure them. Medicine cannot exist without humanity, which is the reason to keep us wondering which ethical ways are there to treat a patient.

Thanks to bioethics and people who believe we are not robots and that we do have feelings, we respect patients and their decisions. Sometimes, there is a patient who does not want to be treated, and he has the right to make that decision. But, how does that affect the professionals? What will doctors and nurses, who have studied to treat us do, when we do not want to be treated anymore?

This is a project about decisions that can change your life forever.
This is a project emerged from intrigue that makes me wonder lots of things.
This is a project to understand the ethics of medicine when it comes to end-life decisions.

This is my project.

Key words: medicine, dignity, death, respect, health professionals, LTE.

ÍNDEX

Introducció.....11
Motivació.....11
Objectius.....12
Metodologia.....13
Continguts per capítol.....15
Capítol 1.....17
Capítol 2.....27
Capítol 3.....37
Capítol 4.....45
Capítol 5.....51
Capítol 6.....61
Enquestes.....62
Entrevistes.....85
Capítol 7.....103
Conclusions.....111
Fonts d'informació.....114
Annexos.....118

Introducció

Sempre m'ha agradat parlar de temes que la gent evita, és com si estigués destinada a fer preguntes incòmodes sobre aspectes de la vida dels quals les persones tenen por o senten algun tipus de respecte. No sé ben bé si ho faig perquè jo mateixa també en tinc de por, i necessito respostes; o perquè simplement sóc molt curiosa i m'agrada aprendre i descobrir allò que està més ocult, més amagat dintre de les persones.

Un dels temes que més ens aterreixen a nosaltres, els humans, és la mort. Només de pensar en ella ens venen mals de cap. Tothom evita parlar de la mort, és un tabú que des que naixem l'arraconem en el fons del nostre cervell i només el traiem si no tenim cap altre remei. Però crec que tot i ser un aspecte difícil a tractar, és necessari fer-ho, inclús penso que si des de ben petits ens traguéssim l'enorme càrrega que ens suposa preocupar-nos per un fet natural, que no podem evitar, seríem més feliços.

Vull deixar clar que aquest no és un treball sobre l'eutanàsia. No parlaré de com un metge o un altre professional sanitari causa la mort directa a un pacient (responent a la seva petició i respectant la seva voluntat); sinó que, aquest, és un treball sobre valors, humanitat, passió per la vida sanitària; és un treball que intenta explicar aquelles coses que a vegades resulten difícils d'explicar.

Motivació

Durant tot aquest any he tingut molt clar que el meu treball parlaria sobre les mesures que prenen els professionals sanitaris davant un malalt incurable o amb previsions de vida poc dignes i que li produeixen un gran patiment. Aquestes mesures han de ser les apropiades per a cada pacient en la seva malaltia. I això és el que es coneix com a l'adequació de l'esforç terapèutic (AET).

L'AET és la base del meu treball i aquesta no parla d'eutanàsia, sinó que, més aviat, és l'acompanyament al final de la vida d'un pacient terminal o amb un pronòstic d'escassa probabilitat de resposta als tractaments. Aplicar aquest mètode o procediment genera uns conflictes ètics i morals en la societat d'avui en dia; tenint en compte que, fins fa poc, l'objectiu clàssic de la medicina en tot moment, era evitar la mort del pacient; considerant aquest fet com a fracàs per part del metge i de l'equip sanitari.

Com he dit, tenia clar que volia parlar d'aquest tema, i la principal raó per la qual el meu treball tracta sobre l'adequació de l'esforç terapèutic és perquè en una classe de filosofia de l'any passat, a primer de batxillerat, vam estar parlant de l'ètica de la medicina, de l'avortament, de l'eutanàsia i de totes aquestes qüestions que generen un debat social molt discutit actualment. Aquella classe em va marcar i va fer que em decidís a escriure sobre allò que es pot fer en els casos límits de la vida. Però a més de centrar-me en la visió del pacient i de la seva família, un tema ja tractat en altres treballs, vaig decidir posar-me en la pell dels metges, persones que de vegades queden en un segon plànol quan es parla dels sentiments i de les emocions en medicina, ja que normalment, després d'una operació o quan un pacient té un pronòstic dolent, els ulls van a parar en aquest i en la seva família, per veure com es troben, donar-los suport, consolar-los... i, en canvi, no es té en compte que, de vegades, els professionals sanitaris estan sotmesos a una immensa pressió per les decisions que han de prendre, o que han pres, i que marcaran el futur del seu pacient i que potser ells també necessitarien suport.

Objectius

La finalitat de tot el treball que ve a continuació es podria resumir en els següents paràgrafs:

Davant de casos on ja no hi ha cura ni esperances, quan una malaltia obliga el pacient a passar-se els dies i les hores tancat en un hospital i a poc a poc va perdent la parla, ja sigui perquè la seva situació no li permet expressar-se o perquè ell mateix ha perdut les ganes de fer-ho; o quan un malalt respira gràcies a una màquina, o viu gitat en un llit, o molts altres exemples de pacients que no poden tenir una vida confortable, perquè el seu cas clínic no els permet tenir un futur de millora, sinó un present de patiment i dolor, davant de totes aquestes situacions, **els metges i professionals sanitaris què fan? Com viuen la mort d'un pacient en aquests casos? Què experimenten al veure que un tractament no funciona, no dona els resultats esperats? Com es deuen sentir sabent que no poden fer res més pel malalt, sinó acompanyar-lo al final de la seva vida i proporcionar-li la major comoditat durant els seus últims dies de vida?**

I per què parlar de l'AET? Doncs per poder comprendre que no tot és blanc o negre, que la medicina és complexa, que amb els avenços científics i tecnològics de l'última dècada els debats sobre les aplicacions sanitàries es troben oberts, perquè el fet que es puguin fer moltes coses no significa que totes s'hagin de fer.

M'interessa saber **quina és l'opinió dels treballadors sanitaris davant l'aplicació de l'AET** en diversos casos clínics, conèixer allò que han d'avaluar i els prejudicis que s'han de treure per poder tractar un pacient de manera respectuosa i adequada.

Cal recordar que un metge és un ésser humà amb sentiments i emocions i no se li pot demanar que es mantingui sempre fort davant dels casos que li toca tractar i viure cada dia. Ells dediquen la seva vida a ajudar la gent però de tant en tant també poden arribar a necessitar l'ajuda dels altres per poder afrontar la realitat on treballen.

No sóc estudiant de medicina, ni resident en un hospital, sóc una noia de segon de batxillerat a qui li interessa saber el significat de 'mort digna' i com els professionals han d'afrontar les peticions d'alguns pacients que no volen seguir patint, d'algunes famílies que es neguen a retirar tractament i d'una societat que, com el metge, es planteja qüestions ètiques a l'hora d'aplicar l'adequació de l'esforç terapèutic.

Metodologia

Per contestar les preguntes que plantejo en els objectius, i moltes altres que m'han anat sorgint al llarg del curs fent aquest projecte, he decidit fer un relat, una narració, des del punt de vista d'una metgessa que té una pacient en estat terminal a la qual ja no pot oferir cap tractament que li suposi la recuperació completa de la seva vida com era abans. Aquesta professional no sap què fer en aquesta situació, i explica en una, diguem, petita novel·la la informació que va rebent, trobant i entenent de diferents institucions, pàgines d'Internet, companys, pacients i altres fonts.

He volgut desenvolupar el meu treball d'aquesta manera perquè crec que m'ajuda a aprofundir dintre de la vida d'un metge, parlar d'ell/a en primera persona m'apropa a la seva realitat, a la seva vida com a professional sanitari.

S'ha d'entendre que tot i que els personatges i els llocs són ficticis, tota la informació i tots els documents, articles, entrevistes i dades que s'expliquen al llarg del treball són reals i actuals, i pertanyen als diferents llibres i webs que he consultat al llarg del curs i que he anat resumint, entenent i estudiant per poder així elaborar el meu treball.

La part pràctica i pròpiament original del treball està analitzada des del punt de vista del meu personatge, per això apareix alguna frase com: 'els meus companys...'. Realment són les conclusions que he tret jo de les enquestes i entrevistes que he fet durant l'estiu.

Aquest treball és una mena d'història basada en fets, dades i exemples reals, que he decidit explicar a aquells que, com jo, els agrada arribar fins al fons de les idees, analitzar-les, avorrir-les. Va dirigida, especialment, als metges, infermeres, auxiliars, residents i tots aquells professionals sanitaris que creuen que la visió de la mort en el món de la medicina, especialment en el moment d'acompanyar un pacient al final de la seva vida, és un tema important, necessari a tractar i imprescindible per treballar i poder prendre decisions correctament en situacions conflictives que es plantegen durant el dia a dia.

Continguts per capítol

Capítol 1

- Drets del pacient
- El consentiment informat i el no consentiment del malalt
- El document de voluntats anticipades (DVA)
- Planificació de decisions anticipades (PDA)
- Pla anticipat de cures (PAC)
- Autonomia del pacient
- Demanda d'actuació

Capítol 2

- Evolució del respecte per les voluntats del pacient fins a la medicina d'avui
- L'adequació de l'esforç terapèutic (AET)
- Canvi de denominació, de limitació de l'esforç terapèutic (LET) a AET
- L'AET en altres països
- La retirada i la no iniciació d'un tractament
- Diferents àmbits on s'inicia l'AET
- Ajuda per prendre la decisió d'AET

Capítol 3

- El comitè d'ètica assistencial (CEA)
- La bioètica i els seus quatre principis fonamentals
- La legislació espanyola i d'altres països respecte a la mort digna
- Què han de fer els professionals sanitaris segons la llei quan el malalt rebutja el tractament
- Diferència de conceptes com l'eutanàsia respecte a l'AET

Capítol 4

- Comunicació pacient i professional
- Donar males notícies
- La incomunicació o mancança de respostes
- Qui ha d'informar?

Capítol 5

- Informar a la família
- L'esperança
- La futilitat i actuacions fútils
- Conceptes que poden causar confusió i no són propis d'una mort digna
- Recomanacions per aplicar l'AET

Capítol 6

- Anàlisi enquestes
- Anàlisi gràfiques

Capítol 7

- L'AET en el món del cinema i la televisió

Capítol 1

"Allí on l'art de la medicina és estimat,

també hi ha amor per la humanitat"

Hipòcrates

Vaig decidir estudiar medicina quan la meva àvia es va morir. Ella havia decidit no lluitar més per la seva vida. El seu home s'havia mort feia anys. Quan li van diagnosticar el càncer de mama no es va espantar. Al principi anava seguint el tractament, però a poc a poc es va anar cansant i ja no parlava tant, ni somreia; sé que ens seguia estimant, però no ens volia fer patir i s'ho guardava tot per a ella.

Jo l'acompanyava amb la meva mare cada mes a l'hospital però no entenia ben bé què deia el metge. Llavors vaig començar a pensar que m'agradaria comprendre el que estava explicant aquell home amb bata que duia sempre un aparell penjat del coll; deia que amb ell podia escoltar el que li deia el cor dels seus pacients. La mare un dia em va dir que el cor de la iaia li havia dit al metge que ja no volia seguir bategant, que estava molt cansat i volia parar-se per a sempre. No ho entenia, per què havia de voler parar, el cor?

Uns dies després vaig anar a veure-la, i també a la meva tieta, la germana de la meva àvia, que vivien juntes prop de casa meva i moltes tardes les anàvem a visitar. Quan vaig entrar vaig veure la meva tieta asseguda al sofà de l'àvia, em va semblar estrany perquè ella sempre s'asseia al del fons del menjador. Li vaig fer dos petons i li vaig preguntar on era l'àvia. La meva tieta va senyalar el sostre. "Ha anat a estendre la roba?" li vaig preguntar, innocent. La meva tieta no em va contestar i els meus pares em van mirar amb careta de pena, com si jo sola hagués de comprendre el que havia passat. Tenia cinc anys i no sabia què era la mort. Ara tampoc ho sé però no m'havia importat o no m'havia preocupat per esbrinar què significava per a mi i per a les decisions que jo havia de prendre fins fa uns mesos, quan a l'hospital em van passar el cas d'una dona de seixanta anys diagnosticada des de feia dos anys d'esclerosi lateral amiotròfica, també coneguda com ELA. Aquesta pacient, a part de la dificultat que li comportava la malaltia per a caminar i per a poder fer les activitats normals del dia a dia, com netejar-se, menjar i parlar; explicava que en les tres últimes setmanes cada

cop li costava més respirar, i s'ennuegava amb el menjar. Em deia que estava cansada de lluitar, d'anar contra corrent d'una malaltia que ràpidament li anava esgotant totes les forces.

Durant les visites que hem anat fent, crec que hem arribat a crear un vincle d'amistat, que fa que cada cop l'admiri més i més. Des del primer moment va acceptar la seva malaltia i les seves limitacions; no es queixava de la mala sort que havia tingut, al contrari, fins feia uns mesos, m'explicava que estava contenta de tot el que havia viscut. Tot i que l'esclerosi era cada vegada més invalidant, no havia deixat de sortir. Anava de creuer amb el marit (ell baixava a les excursions i ella es quedava al vaixell llegint o mirant el mar); estava orgullosa d'haver pogut ajudar els seus fills amb els néts quan li havien sol·licitat (sempre amb l'ajuda del seu marit, que diu que ha estat i és el seu pilar fonamental per tirar endavant), etc. Rosa Farriols, que és el nom d'aquesta pacient, ve d'un poble petit, i mesura l'evolució de la seva malaltia respecte al nombre de pasdobles i valsos que es pot o es podia permetre fer cada nit de festa major. "Quan era jove, ballava unes vint cançons per nit!", m'ha comentat alguna vegada. Fins ara s'havia estat esforçant per anar a rehabilitació i fer exercicis respiratoris per no perdre la poca agilitat i forces que li queden.

Avui la Rosa ha vingut a la visita setmanal per analitzar el seu seguiment de la malaltia. M'ha saludat amb una abraçada i m'ha preguntat com estava. Després la conversa no ha estat com sempre, aquest cop ha volgut parlar ella, de la seva malaltia, dels seus sentiments:

-Sé que l'ELA és una malaltia incurable i soc conscient que l'equip sanitari està fent el possible per curar-me, però és que no hi ha cura. No tinc, diguem-ne... salvació. M'ho he estat pensant molt últimament i he decidit deixar el tractament. És un camí sense sortida. La meva neta m'ha ensenyat com funciona Internet i m'he estat informat. És clar que ella no sap què he estat buscant, i preferiria que seguís així. He llegit articles, notícies i documents que parlen de casos com el meu. Allí surten persones més joves i més velles exposant la seva situació, explicant el començament, però sense poder explicar el final. L'ELA et crea limitacions; una d'elles, la parla. Jo no vull morir així. Puc arribar a acceptar que això és el que m'ha tocat viure, però sé que també tinc dret a decidir com vull que siguin els meus últims dies. M'he documentat sobre els drets que tinc com a pacient i les voluntats anticipades. Et fa res que t'ho llegeixi?

Respectar al pacient significa proporcionar-li la informació necessària, aquella que l'ajudi a entendre què està passant en el seu cos i quins són els passos que s'hauran de seguir a partir d'ara; i, a més a més, acceptar les seves voluntats i desitjos (si aquests són èticament admissibles) a l'hora de ser tractat. També s'han de conèixer i comprendre les seves necessitats físiques, psicològiques i espirituals. La bona pràctica inclou estar atent a les possibles demandes que pugui sol·licitar el pacient, a permetre-li la lliure expressió i la participació en la decisió.

El pacient té uns certs **drets** que s'han de tenir en compte en tot moment. De manera resumida, són els següents:

- Dret a l'assistència sense discriminació
- Dret a saber el que se sap sobre el seu cas clínic, i a accedir allà on és la informació
- Dret a la integritat
- Dret a admetre i acceptar o també a rebutjar allò que se li proposa
- Dret a conservar la intimitat i a exigir confidencialitat

D'aquesta manera, si un pacient decideix refusar una actuació o un tractament, els professionals l'han de respectar. Per als sanitaris, entendre la gran complexitat d'aplicació que això comporta és la clau per poder prendre decisions correctes i orientar-se en les situacions més difícils.

El consentiment informat és l'autorització (el permís) lliure, voluntari i conscient que el malalt manifesta en ple ús de les seves facultats i després d'una comunicació amb el metge o professional sanitari que li ha proporcionat la informació adequada, perquè tingui lloc una actuació que pot afectar en la seva salut. Avui en dia, aquest dret del pacient mostra una nova cultura i s'entén d'una manera molt diferent comparant-ho amb la medicina tradicional: tot i que una persona estigui malalta, no es pot actuar sobre aquesta sense el seu consentiment, encara que aquesta actuació permeti curar-lo o salvar-li la vida o augmentar-ne la qualitat. Així, fer un ''bé'', encara que es faci tècnicament bé, ja no és un acte beneficiós com podia ser-ho abans, si és imposat a un pacient competent. Actualment, es considera mala pràctica no retirar un tractament quan el malalt no dona o treu el seu consentiment per continuar-lo, i imposar-lo es consideraria una acció que podria arribar a ser sancionada.

El no consentiment d'una persona malalta ha de ser respectat per part de l'equip sanitari: no admet objecció de consciència. És el dret a la integritat que tenen els pacients i el deure del professional és respectar-lo, realitzant així una bona pràctica.

Existeix un cas, on el pacient actualment no estigui en disposició d'expressar el que realment desitja perquè a causa de la malaltia ha perdut la capacitat d'entendre, de decidir o d'expressar-se; però ha deixat per escrit un **document de voluntats anticipades** (**DVA**). Aquest, segons l'article 8.1 de la Llei 21/2000 del Parlament de Catalunya «és el document, adreçat al metge responsable, en el qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una situació en què les circumstàncies no li permetin expressar la seva voluntat. En aquest document la persona pot també nomenar un representant».

Un DVA serà considerat com a vàlid si aquest ha estat realitzat sota una decisió autònoma: llibertat i capacitat legal (edat) i de fet (competència). En els casos on un pacient deixi per escrit aquestes voluntats abans de perdre la capacitat per expressar-se i decidir, el metge les haurà de tenir en compte a l'hora de tractar-lo.

La Generalitat de Catalunya resumeix el DVA en tres passos:

1. Abans de redactar el DVA, és molt recomanable assessorar-se pel metge o personal d'infermeria responsable del pacient. Hi ha diversos models com a document de voluntats anticipades, no n'existeix un format fix. L'elaborat pel Comitè de Bioètica de Catalunya està penjat a la web canalsalut.gencat.cat.
2. El DVA s'ha de validar per assegurar la identitat, la conformitat del titular, etc. Es pot fer davant d'un notari o amb la firma de tres testimonis majors d'edat i amb plena capacitat d'obrar, amb la condició que dos d'aquests no poden tenir relació de parentiu ni patrimonial amb la persona que sol·licita el DVA.
3. Un cop ja estigui redactat i validat, el document de voluntats anticipades s'ha de dur al centre sanitari on el malalt és atès per tal que en quedi constància i perquè s'enviï al Registre General del Departament de Salut de la Generalitat. Així, el DVA s'inscriurà en la història clínica del pacient, respectant les garanties legals de confidencialitat i facilitant-ne així l'accés i la consulta.

Es pot fer una declaració de voluntats anticipades quan no es pateix cap malaltia, però perquè sigui realment efectiva convé que es faci en el marc de la **planificació de**

decisions anticipades (**PDA**). La PDA es concep com un procés de diàleg entre el pacient, la família i els professionals sanitaris, a través del qual es planifiquen tots els aspectes de l'assistència mèdica que s'han de rebre durant el procés de la malaltia. El document de voluntats anticipades és un dels elements que formen part d'aquesta previsió de l'assistència.

La PDA seria un sinònim o estaria inclosa dintre del **pla anticipat de cures** (**PAC**), aquest model, consisteix a una planificació anticipada de les decisions clíniques seguint un procés deliberatiu que inclou el respecte a la persona malalta i amb el qual el pacient expressa els seus valors, límits i preferències. En aquest pla es té en compte l'entorn del malalt i l'essència de les cures pal·liatives[1] d'atenció integral. En col·laboració amb el seu entorn afectiu i l'equip sanitari de referència, el pacient presenta i planifica com voldria que fos l'atenció a rebre davant d'una situació de complexitat clínica o malaltia greu que es preveu probable en un termini de temps determinat i relativament curt, o en situació propera al final de la vida. El PAC també consta en la història clínica del pacient i és especialment útil en aquelles circumstàncies on el malalt no es troba en condicions per prendre determinades decisions.

La PDA o el PAC poden incloure indicacions per part del malalt sobre les teràpies que es volen dur a terme i les que no, la sedació davant el dolor o sobre el lloc on es vol morir. El resultat és un document que s'ha d'incloure en la història clínica i s'ha de revisar cada cop que hi hagi un canvi clínic i sempre que el pacient ho requereixi.

En definitiva, tots els documents esmentats tenen una finalitat clara: adequar l'atenció centrada en el pacient durant els moments finals de la seva vida. I per fer-ho, cal millorar el procés assistencial i vetllar per la satisfacció del pacient. La planificació anticipada afavoreix la formulació de propostes personalitzades i reflexives i a més a més, compta amb la participació activa del malalt i de la seva família en la presa de decisions.

Pel que fa al contingut del document de voluntats anticipades, DVA, caldrà que reflecteixi de manera entenedora la voluntat de la persona atorgant i, segons la guia del

[1] Atenció o tractament que s'ofereix a les persones, independentment de l'edat, que tenen una malaltia crònica avançada o es troben en situació de final de la vida. L'objectiu és millorar la qualitat de vida de la persona malalta i del seu entorn cuidador, mitigar el patiment (físic, psíquic i espiritual) que comporta la mort i oferir la màxima ajuda possible a la persona malalta, i al seu entorn cuidador, per viure bé el tram final de la vida i morir bé.

Departament de Sanitat ‘‘*Consideracions sobre el document de voluntats anticipades*’’, es recomana que reculli els següents apartats:

1. **Criteris** on s’expliquin els valors i actuacions que volen que siguin respectats o no tolerats.
2. **Situacions clíniques** en les quals s’han d’aplicar els criteris anteriors.
3. **Instruccions** sobre límits i demandes explícites per concretar sobre situacions clíniques previsibles.
4. Nomenament d’un **representant**

Si el pacient vol planificar l’atenció que vol rebre, aquestes són les qüestions que cal que es plantegi:

- **Dialogar.** Iniciar un diàleg amb el personal mèdic, familiars i altres persones properes.
- **Informar-se**. Explorar les diverses opcions i resoldre dubtes preguntant al personal mèdic.
- **Reflexionar**. Està bé tenir temps per rumiar. Identificar allò que es desitja, les preferències i els valors.
- **No voler...** Cal pensar en allò que clarament no es vol. Quins tractaments terapèutics es tenen clars que es voldrien rebutjar.
- **Voler...** Cal pensar en allò que sí que es vol per evitar sofriment o per triar el lloc on morir.
- **Escollir representant**. Designar una persona de confiança perquè parli i prengui les decisions pel pacient en cas que perdi la capacitat per fer-ho.

Les obligacions legals pel que fa al DVA que els professionals sanitaris tenen el deure de respectar són:

- **Acceptar-lo** en qualsevol institució sanitària, ja sigui pública o privada, pel metge que atén al pacient.
- **Incorporar-lo a la història clínica** del pacient, amb la repercussió legal que comporta.
- **Tenir-lo en compte** i seguir-lo responsablement a l’hora de prendre les decisions.
- **Raonar per escrit en la història clínica** com s’ha seguit o tingut en compte.

S'entén que hi ha altres deures professionals per beneficiar i ajudar el pacient davant del document de voluntats anticipades, com són, per exemple:

- Informar al pacient sobre els seus drets i l'oportunitat de realitzar aquest tipus de document. Sobretot quan el malalt ha expressat en el transcurs d'un diàleg pel PAC les seves pors o voluntats.
- Ajudar-lo a redactar el document d'una manera realista i lleial a la voluntat de la persona.
- Aconsellar al pacient de renovar el DVA si aquest és poc adequat a la situació real actual o a una probable evolució.
- Consultar el registre central per comprovar el document si se sap que allí està dipositat.
- Contactar amb el representant nomenat i així preveure possibilitats
- Recórrer a l'ajuda del CEA[2] si es creen conflictes en utilitzar-lo.

L'objectiu final d'aquest document és minorar la por que la gent té davant aquesta situació i assegurar al malalt que serà respectat. La por prové del pànic que es crea al pensar que potser es pot arribar a patir alguna acció no volguda, com l'allargament d'una vida sense sentit. Per això és tan important que es creï prèviament un diàleg entre el metge i el pacient, perquè el professional el pot aconsellar i el pacient li pot mostrar com se sent i quines inquietuds té.

Pel que fa a l'**autonomia del pacient**, a més de l'essencial dret a dir sí o no, també s'ha de permetre que expressi lliurement tot allò que pugui ser important per a ell. L'adequació a l'autonomia del malalt consisteix a facilitar-li l'exposició dels seus valors, reconeixent-los i ajudant-lo a fer sortir de dins seu aquells que més ocultats puguin estar, ja sigui per la por, la confusió o la debilitat; també s'ha de considerar que potser el malalt vol participar més en les decisions i a la seva manera. Els professionals han d'estar sempre atents a aquests possibles tipus de demandes, fins i tot quan siguin difícils de formular o entendre; i també examinar si el pacient té altres necessitats,

[2] Comitè d'Ètica Assistencial (CEA), concepte que s'explicarà més endavant.

encara que no les expressi verbalment. Així s'aconsegueix una bona praxi[3] i es crea una relació basada en el respecte i la confiança entre el metge o professional sanitari i el pacient.

Per tal que els clínics puguin considerar que l'autonomia és real, la decisió clara i la demanda coherent, hi ha tres requisits essencials que cal tenir en compte:

- **Llibertat** a l'hora de no influenciar el pacient perquè prengui les decisions per ell mateix i no per una influència externa excessiva i no tolerable. És a dir, hi ha d'haver una absència de coacció i no generar d'aquesta manera conseqüències greus.
- **Competència,** que pressuposa la capacitat legal i també la més puntual i específica de comprendre la situació, prendre decisions d'acord amb els propis interessos i fer-se càrrec de les conseqüències. Al tractar-se d'un concepte no estàtic, adequar el nivell de competència requerit en cada cas és difícil. Amb això s'entén que caldrà que els professionals siguin més curosos en el grau exigible de competència com més complexitat comporti la decisió. També s'ha de tenir en compte que si l'equip sanitari ajuda el pacient a comprendre i adquirir coneixements sobre el seu cas, la capacitat per decidir podrà millorar.
- **Informació** adequada a la situació, a la decisió a prendre i, principalment, a la persona que l'ha de prendre; distingint sempre el dret a la informació que té cada individu de la necessitat d'informació en cada cas.

Si es compleixen aquests tres requisits, s'haurà d'acceptar la decisió del malalt per greu que pugui ser o per incòmoda que pugui resultar als professionals; tenint en compte, és clar, que el pacient accepti lúcidament les conseqüències que comporta la seva decisió. I si es dona el cas on el metge creu que la decisió del pacient ha estat coaccionada, o no és competent per a prendre aquella decisió o no s'ha informat suficientment o millor abans d'haver decidit l'actuació; haurà de donar raons per demostrar-ho.

Quan el pacient expressa una **demanda d'actuació**, primer de tot s'ha de veure que no està contraindicada clarament i que no hi ha dubtes sobre la voluntat que la guia.

[3] Conducta professional executada d'acord amb el coneixement científic i pràctic àmpliament autoritzat, incloent-hi el respecte a la voluntat manifestada pel pacient o pel seu representant, i l'acceptació de les limitacions a l'actuació que aquests decideixin.

L'atenció mèdica actual inclou, a més de l'atenció a la malaltia, també l'atenció a les necessitats i desitjos del pacient. La proposta d'un tractament o d'una actuació ha d'estar basada en proves objectives, evidents, però també ha d'incloure el respecte per la voluntat del pacient.

-I bé, què et sembla?

-Què em sembla què, exactament?

-Doncs això, que he estat llegint i informar-me i he descobert que com a pacient tinc el dret de prendre la següent decisió: vull deixar-me el tractament.

-Com vol dir, deixar-se'l?

-Bé, no del tot, només aquelles parts que són innecessàries, fútils. Si l'ELA encara no té un medicament definitiu per poder curar-me, de què em serveix prendre tantes pastilles i fer tants esforços?

-Que no tingui cura no vol dir que no hi hagi tractaments que li permetin viure més temps. També existeix la rehabilitació que l'ajuda a seguir caminant mentre pugui.

-Tu ho has dit doctora, mentre pugui. I totes dues sabem que no serà per molt de temps. Si t'he explicat tot això és perquè m'agradaria dialogar amb tu de la meva situació clínica i arribar a un acord.

En aquell moment l'infermer m'ha dit que ja s'havia acabat l'hora de la visita i seria millor que la Rosa demanés hora per a un altre dia. M'he acomiadat d'ella sense donar-li una resposta al seu suggeriment. He estat tot el dia donant-li voltes al cap, intentant entendre per què una dona adulta, amb fills i nets que l'estimen, voldria deixar de tractar-se.

Capítol 2

"Tots hem nascut per morir,

la diferència està en la intensitat amb què triem viure"

Gina Lollobrigida

Avui he anat al cementiri a portar-li flors a la meva àvia. Ja fa 20 anys que es va morir. He comprat uns clavells rosats a la floristeria del costat de l'església. M'encanta aquesta botiga. És com un jardí petit en mig de la gran ciutat. Hi ha tres o quatre gats que sempre estan per allà i es deixen acariciar pels clients. No només m'agrada anar-hi per veure les flors i els gatets, sinó perquè allí et trobes amb persones que van a comprar el mateix però per diferents raons. Alguns perquè estan enamorats, altres perquè volen felicitar a algú, uns quants que han de demanar perdó... i també n'hi ha d'altres que, com jo, venen a buscar les flors més ben tallades i boniques de tot l'establiment per regalar-les a algú que ja no hi és.

He pujat caminant fins al cementiri i quan he arribat la porta estava tancada. He anat a la caseta del costat on normalment hi ha algun responsable que vigila i controla l'entrada de cotxes al pàrquing. Curiosament, tampoc no hi era ningú.

He tornat a l'entrada per veure si ja estava oberta però només hi havia una altra dona d'avançada edat esperant amb un ram de flors. M'he apropat a ella i li he preguntat si sabia per què avui estava tancat el cementiri. Ella tampoc ho sabia.

Quan ja havia passat mitja hora i allí seguia sense aparèixer ningú m'he decidit a marxar. Però just en aquell moment la dona m'ha preguntat com em deia.

-Em dic Alba. I vostè?

-Jo em dic Maria Abelló, encantada.

Pensava que la conversa s'havia acabat allí; però llavors la Sra. Abelló m'ha començat a explicar que avui feia un any que s'havia mort el seu marit i que el trobava molt a faltar. Jo no sabia com seguir la conversa, perquè no li volia fer una pregunta que li resultés incòmoda de contestar. Però no m'ha fet falta pensar res perquè ella tota sola m'ho ha explicat tot.

El seu marit va morir d'un càncer de pàncrees que li havien diagnosticat feia mig any. Cap dels dos s'esperava aquella notícia, ja que havien estat sempre dues persones molt sanes. "Mai saps quan arriben aquestes coses, però l'únic que pots fer és acceptar-les", ha dit la Sra. Abelló. Tots dos van estar consultant opinions de diferents especialistes durant unes setmanes, però tothom els deia el mateix. La seva malaltia tenia molt poques probabilitats de cura, ja que s'havia diagnosticat massa tard i tenia un pronòstic de mig any o vuit mesos de vida. El seu home va preguntar-li al seu metge que en quines condicions aguantaria mig any de vida. Això va sorprendre molt a la Maria perquè no li trobava importància. "Què més dona això ara, Joaquim? Sis mesos, o vuit, aquí a l'hospital, amb mi, i amb la nostra filla", havia contestat ella. Però el seu home no li havia fet cas i esperava la resposta del metge. Aquest l'informà que es trobava en una situació crítica, per sobreviure aquests mesos hauria d'estar vivint a l'hospital, connectat a una màquina que l'ajudés a viure amb limitades condicions. Això va enfonsar un poc a la seva dona, però "és el que hi ha", va pensar. El que no sabia era que en Joaquim no volia passar els seus últims mesos de vida en una habitació amb finestres tancades i vistes a una platja on ja no podia tornar. Però s'estimava tant a la Maria que va decidir no dir-li res. Ella el va veure patir, canviar el seu estat d'ànim, deixar de parlar amb la seva filla i finalment, morir.

La nit abans de morir, en Joaquim li havia dit que havia viscut sempre molt feliç, però que en aquests últims mesos no havia pogut ser-ho i que si pogués tornar al passat, voldria morir quan estava bé, quan encara tenia records bonics i en podia parlar d'ells a tothom.

-No ho entenc, no volia lluitar fins al final?- li he preguntat quan ha acabat.

-La vida no està per lluitar-la sinó per viure-la. Jo tampoc ho vaig entendre en aquell moment, però ara sí. Què t'aporta seguir vivint sense poder sortir, sense poder caminar, sense poder abraçar a la teva filla ni fer-li dos petons? Jo pensava que era el millor per a ell. Però ara comprenc que era el millor per a mi, perquè no estava preparada per a perdre'l. M'ha costat un poc arribar a aquesta conclusió, però creu-me quan et dic que no importa el temps que passis en una persona, sinó la qualitat d'aquest temps.

Ens hem quedat totes dues callades, com si ja ens ho haguéssim dit tot. Cinc minuts després ha arribat la filla de la Sra. Abelló amb el cotxe per recollir a sa mare.

-Fes-me cas Alba, la mort no s'ha d'evitar, s'ha d'acceptar.

I així, sense dir res més i sense haver pogut acomiadar-me d'ella, se n'ha anat.

Crec que la conversa d'avui ha fet que em perdi el nou episodi de la sèrie estatunidenca The Good Doctor que fan cada diumenge a la nit a la televisió, per posar-me a buscar per Internet articles relacionats amb el que aquesta dona m'ha dit. Però sobretot, la conversa d'aquest matí m'ha fet reflexionar sobre la meva pacient, la Rosa, potser ella també vol qualitat i no quantitat. Està clar que ella té dret a expressar la seva opinió, però tot el que em va llegir l'altre dia, tots aquells documents i lleis... em van inquietar un poc. És veritat que cada cop que ve a la consulta se la veu més cansada, però no havia pensat mai que es voldria deixar el tractament. El que passa és que ara estic un poc confosa, a mi a la universitat em van ensenyar a tractar pacients que volen ser tractats, no a aquells que no volen. Sempre he estat acostumada al fet que una persona va al metge, i se'l creu i el respecta i fa tot el que li diu perquè és ell qui coneix i ha estudiat la seva malaltia. Però suposo que la societat va evolucionant durant els anys, i això està bé, és clar, però igualment em resulta un poc estrany.

Dels articles que he trobat en diferents revistes de medicina del país i també internacional, n'hi ha uns quants que parlen sobre l'adequació de l'esforç terapèutic i de com s'ha arribat a aquesta pràctica partint del model tradicional de la medicina.

La medicina és complexa, no és una ciència exacta de “dos més dos igual a quatre”. Els hospitals reben a milers de pacients durant l’any, cadascú amb la seva història, cada cas és únic. Això comporta que cada tractament, cada cura, cada decisió, siguin úniques i exclusives per a cada cas.

Els avenços científics i clínics han suposat importants millores a l’hora de diagnosticar i tractar moltes malalties, i en el transcurs de les últimes dècades en temes mèdics, s’ha produït un gran canvi en el concepte de la relació metge-pacient.
Aquest aspecte mostra el **gran canvi i evolució que ha sofert la medicina**, tenint en compte que el mètode tradicional estava basat en el paternalisme i era el metge qui decidia què era el millor per al pacient i aquest devia acceptar-ho definitivament. Però avui en dia, el nou sistema mèdic permet al pacient opinar i decidir i que, a més a més, les seves voluntats siguin respectades.

Aquest moviment d’innovació en la medicina va néixer fonamentalment als Estats Units, quan es creà un nou terme: la bioètica, que ràpidament va adquirir un gran protagonisme i es va expandir en alguns països europeus, arribant a Espanya. Llavors es va començar a parlar dels drets del pacient, de respectar les seves decisions, i van néixer nous conceptes com són: l’autonomia del pacient, el consentiment informat o el testament vital.

Davant d’aquesta evolució, però, s’entén que interioritzar aquest nou sistema pot haver resultat difícil, tenint en compte que durant molts segles s’havia seguit un model clínic més conservador. El metge, per a acceptar aquesta nova visió de la medicina, es podia sentir com si s’estigués dubtant del seu criteri professional o sobre la seva ètica personal. Tot i això, el nou model ha progressat inexorablement, i tot allò que en un principi eren corrents d’opinió o moviments socials, ha esdevingut una realitat social i s’ha trobat amb el suport de les normatives legals que han anat regulant aquestes situacions i així ho seguiran fent durant els pròxims anys.

Amb això, el metge ha d’entendre que, aquesta nova legislació, no ve per complicar ni dificultar les coses, sinó que més aviat pretén ajudar en el treball quotidià i facilitar solucions per a aquelles situacions que puguin resultar més compromeses, com és el final de la vida d’un pacient amb una malaltia terminal, on poden sorgir dubtes i conflictes ètics de com s’ha d’actuar.

Hi ha especialistes de les diferents i nombroses branques de la medicina que mai veuran a un pacient morir. D'altres, en veuran un o dos a l'any, altres cada mes, i alguns altres, cada setmana. Aquestes morts de vegades són previsibles, entren dins dels pronòstics que l'equip sanitari té d'un pacient. I quan se sap des del principi que una malaltia no té solució, comença l'assistència al final de la vida.

Aquesta pot oscil·lar des de pocs dies fins a molts mesos, segons la situació a la qual es trobi el pacient davant la malaltia. Apareix aquí l'**adequació de l'esforç terapèutic (AET)**, aquella actuació terapèutica proactiva que inclou afegir, modificar, ajustar, no iniciar o retirar tractaments a un pacient d'acord amb la seva situació clínica; per això també es coneix com l'adequació dels tractaments de suport vital. Aquesta actuació funciona ajustant els tractaments i les actuacions a les necessitats de la situació clínica del malalt i respectant les seves voluntats; i té per objectiu final facilitar l'evolució de la malaltia del pacient que s'està morint sense perllongar l'agonia i el patiment d'aquest. L'AET s'ha de tenir en compte en aquells casos on hi ha una escassa probabilitat de resposta davant els tractaments i implica valorar si cal retirar-los o no iniciar-los, és a dir, valorar si és necessari un canvi d'estratègia terapèutica.

Abans l'AET es coneixia com a **Limitació de l'Esforç Terapèutic (LET)** i avui en dia encara hi ha gent que usa aquest nom; però si es va produir aquest canvi de terminologia, és perquè, com indica la denominació actual, no es tracta d'una limitació de l'esforç sinó d'un canvi dels objectius terapèutics (sedació, suport psicològic, analgèsia...) per això el terme 'adequació' és més adient per parlar de tot això.

Tenint en compte que aquesta nova visió de la medicina és més recent i **molts països encara no tenen una legislació fixa** per tractar aquests casos, és normal que la manera d'adequar els esforços terapèutics variï en els diferents països europeus i els Estats Units. És una pràctica que s'ha anat incorporant progressivament en augment en el món sanitari, passant d'un model paternalista a un que promou l'autonomia del pacient.

Resulten interessants els resultats obtinguts de l'estudi d'Ethicus[4], que va ser realitzat en 37 Unitats de Cures Intensives (UCI) de disset països europeus i va demostrar que la retirada o no instauració de mesures de suport vital s'havia aplicat en el 71% dels pacients difunts de l'UCI, i que en canvi, l'eutanàsia era infreqüent.

[4] Veure Annex 1

Dos conceptes molt debatuts han estat **la retirada** i **la no iniciació d'un tractament**. Són dos actes diferents tècnicament i moralment? O senzillament són dues situacions de diferent impacte psicològic?

Quan es proposa la retirada d'un tractament és perquè s'ha evidenciat que no funciona o no evoluciona de la manera esperada, mentre que si es planteja iniciar-lo o no, queda la incertesa de si el tractament funcionarà o no. Èticament, tant la no instauració/iniciació (*withhold*, WH), com la retirada (*withdraw*, WD), són dues formes d'AET que tenen la mateixa consideració i significació segons la doctrina i postura defensada en múltiples treballs i articles. Molts professionals, però, tenen una valoració ètica diferent i prefereixen no començar un tractament abans que retirar-lo un cop iniciat. Des del punt de vista tradicional, pot semblar més fàcil no començar el tractament, però, en realitat, és més lògic iniciar una actuació si té una utilitat discutible, i retirar-la després si es demostra que és fútil. L'aturada d'una actuació clínica és correcta si des d'un primer moment es preveu aquesta possibilitat i s'informa el malalt.

El procés que comporta el compliment d'una ordre d'AET es pot iniciar en diferents àmbits:

1. **A partir del diàleg** entre el metge i el pacient, on el professional, tenint en compte la malaltia i l'evolució del malalt, li recomana aquells tractaments que poden ser beneficiosos i també li aconsella abstenir-se d'alguns altres que puguin ser inadequats o fútils en el seu cas clínic.
2. És el pacient per **iniciativa pròpia** qui decideix emplenar el document de voluntats anticipades en el qual accepta o rebutja diversos **tractaments de suport vital**[5] (TSV).
3. **A l'UCI**, quan la mort d'un pacient és previsible tot i el tractament òptim (aquell correcte i adequat per la seva situació mèdica), és l'equip assistencial qui normalment pren la iniciativa d'una ordre de no intentar la reanimació i altres limitacions del TSV, i a més a més, instaura les mesures pal·liatives oportunes. A causa de la impossibilitat del pacient a participar en la presa de decisions en

[5] Mesures de suport vital comuns a la UCI, com la ventilació artificial, la diàlisi, de vegades els antibiòtics, la transfusió d'hemoderivats i la nutrició, ja que no seran beneficis per al malalt.

aquestes situacions, és la família o el representant legal qui se n'encarrega de parlar i arribar a un acord amb el metge o l'equip.

Segons el grup de treball de bioètica de la SEMICYUC[6] i el comitè d'ètica de la Society of Critical Care Medicine[7] allò que pot **ajudar a l'hora de prendre la decisió d'AET** es resumeix en diversos punts:

1. La decisió d'AET ha d'ajustar-se al coneixement actual de la medicina basada en l'evidència científica.
2. La decisió final s'ha de prendre col·lectivament (metges i infermers) i per consens.
3. És primordial informar i consultar els familiars o representants legals per aconseguir un acord on es respectin les preferències del pacient. Normalment és el metge qui decideix aplicar l'AET i, en poques ocasions, el pacient o la família d'aquest. El suport psicològic, tot i no ser-ho, hauria de ser una norma per disminuir el trauma i l'angoixa de la família, dels cercles propers i fins i tot, dels professionals.
4. Si no s'arriba a un acord entre l'equip sanitari i la família o representant legal, convindria considerar les recomanacions del comitè d'ètica assistencial (CEA) del centre, fet que constarà en l'historial clínic.
5. Un cop presa la decisió d'AET és una obligació mèdica no abandonar el pacient durant el procés de morir i garantir-li una mort digna amb les cures pal·liatives que necessiti.
6. A la història clínica han de constar les decisions d'AET. El Grup de treball de bioètica de la SEMICYUC recomana l'ús d'un formulari per a l'AET (en paper o format electrònic), per facilitar la transmissió del pla terapèutic i el seu seguiment. En aquest document han d'aparèixer aquells TSV que s'ometen i/o es retiren, amb la data i la signatura del metge responsable en aquell moment.
7. Mantenir a un individu en mort encefàlica[8] per a l'obtenció d'òrgans per a un trasplantament constitueix una excepció del citat anteriorment.

[6] Societat Espanyola de Medicina Intensiva, Crítica i Unitats Coronàries.
[7] SCCM: és l'organització mèdica sense ànim de lucre més gran dedicada a promoure l'excel·lència i la coherència en la pràctica de l'atenció crítica. Hi formen part membres de més de 100 països i és l'única organització que representa tots els components professionals de l'equip d'atenció crític.
[8] Mort cerebral.

El que està clar és que la retirada o la modificació dels tractaments en un pacient no suposa mai abandonar-lo ni a ell, ni a la seva família. Totes aquelles mesures que poden millorar l'estat o qualitat de vida del malalt s'han de seguir aplicant.

De vegades resulta difícil detectar quan un pacient és candidat a l'adequació terapèutica. A Catalunya, existeix un instrument adaptat i validat, com també revistat pel Comitè de Bioètica de Catalunya, anomenat NECPAL-CCOMS-ICO[9] que ajuda als professionals sanitaris de pal·liatius a identificar els pacients amb una malaltia crònica avançada (MACA), és a dir, ajuda a reconèixer aquelles persones amb necessitats d'atenció pal·liativa i amb un pronòstic de vida relativament limitat. Aquest instrument inclou la detecció de termalitat en pacients oncològics i malalts crònics que sofreixen patologies pulmonars, hepàtiques, renals, cardíaques i neurològiques.

Un cop detectat el pacient a qui se li aplicarà l'AET, cal decidir quines opcions són necessàries de practicar o no i si el pacient requereix un tractament més actiu o més de confort. Si algun cop es crea algun dubte de com actuar, és millor prendre les decisions compartides amb altres professionals de l'àmbit mèdic i amb el pacient i la seva família.

[9] Veure Annex 2

En conclusió, aquesta nit he comprès que Rosa és una dona qui no es mereix patir una mort degenerativa i lenta; i si ella ha decidit que no vol seguir el tractament que té ara mateix, ho he de respectar. No tots els pacients són iguals, cada persona reacciona diferent davant un medicament o davant una notícia. Hi ha pacients que prefereixen guardar-se les pors i altres que opten per expressar el que senten i dir quan n'hi ha prou. La Rosa ho va fer l'altre dia i no la vaig saber escoltar i entendre com es mereixia.

Crec que encara em queden moltes coses per entendre, i que un cop tingui la informació necessària per prendre una decisió, la trucaré.

Capítol 3

"L'ètica és saber la diferència entre el que tens dret a fer

i el que és correcte fer"

Potter Stewart

Aquest matí de dilluns, com tots els altres, m'he posat a veure les notícies de les vuit del matí, sabent que faria un poc tard a la feina. Però sempre va bé estar informada de l'actualitat. A més a més, l'última notícia abans de passar a publicitat tractava de l'aprovació per part del Congrés de Diputats de la llei que reconeix el dret dels ciutadans a morir amb dignitat i a respectar les seves decisions quan es troben en aquest procés final de la vida, una normativa que diversos grups esperen que sigui un pas més cap a la regulació de l'eutanàsia. La llei ha estat aprovada amb 316 vots a favor i 23 en contra, pel que seguirà ara la seva tramitació al Senat. El PSOE defensa aprovar una llei que accepti l'eutanàsia controlada i assessorada per metges, el PP mostra una postura inamovible, expressant que la llei es mantingui tal com està, PODEMOS està a favor de regular l'eutanàsia amb un model similar al del partit de Pedro Sánchez i per últim, Ciudadanos prefereix centrar-se en un major control de les cures pal·liatives.

Veure aquesta notícia sobre un debat obert en la nostra societat des de fa anys m'ha fet pensar en l'adequació de l'esforç terapèutic i en la Rosa. La veritat és que ahir a la nit en cap moment em vaig plantejar la legalitat ni el marc ètic de l'AET; així que quan he acabat les visites a la una i mitja he anat a parlar amb el comitè d'ètica assistencial (CEA) del meu hospital perquè m'expliqués la diferència entre l'adequació de l'esforç terapèutic i l'eutanàsia i em posés en el context legal de l'AET.

Aquesta consulta m'ha anat molt bé per resoldre els meus dubtes, comprendre la complexitat de l'AET i quedar-me amb els següents conceptes:

Primerament, el CEA és un òrgan de suport consultiu, amb una visió plural i que engloba diverses disciplines que permet ajudar els professionals i usuaris sanitaris davant dels problemes ètics que puguin sorgir durant la pràctica sanitària, però en cap cas substitueix la decisió clínica dels professionals. El seu objectiu és la millora de la qualitat assistencial.

Les principals funcions que té un CEA són:

- Anàlisi de casos clínics i assessorament ètic per als professionals sanitaris i per als pacients en decisions puntuals, clíniques i sanitàries.
- Elaboració i formulació de recomanacions, orientacions i protocols d'actuació davant determinades situacions clíniques i sanitàries habituals que plantegin problemes ètics.
- Els comitès organitzen programes, activitats i cursos formatius relacionats amb la bioètica[10] que van dirigits tant als membres dels comitès com la resta de professionals de la institució.

Dintre del marc de la bioètica a l'hora d'aplicar l'adequació de l'esforç terapèutic, s'ha de tenir en compte que realitzar l'AET sobre un pacient exigeix tenir presents els **quatre principis bàsics de la bioètica**, molt importants per regular els actes mèdics en una societat que avança ràpidament en l'àmbit tecnològic i científic, i no es para a pensar en les possibles conseqüències que puguin aparèixer després. Els quatre principis fonamentals de la bioètica són:

- **No maleficència**

  Qualsevol acte mèdic no ha de pretendre mai fer cap mal, sigui de manera directa o indirecta.

- **Beneficència**

  Les actuacions mèdiques han de tenir, en primer lloc, la intenció de no fer mal al pacient, i en segon lloc beneficiar-lo. Molts tractaments que són prescrits pels metges tenen efectes adversos o nocius, fins i tot poden resultar fatals; així que quan el professional recepta un tractament, està fent una anàlisi risc/benefici i quan

[10] Branca de l'ètica que aspira a promulgar els principis per a la correcta actuació en aquells aspectes relacionats en la vida. I dintre de la bioètica, quan s'aplica als actes mèdics, es coneix com a ètica mèdica.

decideix prescriure'l o no s'està basant en els principis de no maleficència i beneficència simultàniament.

- **Autonomia**

El pacient té dret a prendre les seves decisions per si sol, a decidir per si mateix aquells actes que vol o no que se li realitzin en el seu cos i que poden afectar directament o indirectament a la seva salut, a la seva integritat i a la seva vida. Per poder fer això és primordial que el pacient estigui ben informat i sàpiga en tot moment allò què li està passant. A més a més, per poder prendre una decisió, primer s'ha de produir un diàleg entre el metge i el malalt. On el primer farà el paper d'orientador i facilitador i serà el segon qui aportarà els seus desitjos, expectatives i valors. Aquest principi també inclou que tot allò que el pacient expliqui al seu metge és estrictament confidencial i no pot ser revelat sense el permís del pacient.

- **Justícia**

Això obliga a tractar a cada pacient com li correspon. Aquest últim principi seria real si els serveis de salut fossin d'òptima qualitat i accessibles per a totes les persones de manera equitativa. Els costos econòmics de l'atenció mèdica també inclouen en aquest principi.

Si a vegades es crea un conflicte ètic pels diferents valors de les persones involucrades en l'atenció a la salut, resulta útil l'aplicació dels quatre principis de la bioètica per arribar a una decisió.

És per això que existeix la bioètica, per ajuda a distingir entre el que ha de ser o el que s'hauria de fer i el que no ha de ser o no s'hauria de fer. Actualment, tot i que la societat avança i amb ella la tecnologia i la ciència i això aporta molts beneficis que no existien fa un segle a l'hora de tractar un pacient amb una malaltia greu o amb un estat terminal; s'han de tenir en compte molts altres aspectes a l'hora de mantenir la vida d'un pacient si aquesta no compleix certs criteris ètics com és la dignitat de la persona, la qualitat de vida o les conseqüències de mantenir-la. A partir de les innovacions en la medicina durant les últimes dècades, els professionals s'han anat trobant i es troben, davant de situacions noves on s'han de plantejar i intentar resoldre diverses qüestions que els permetin prendre una decisió; com per exemple, si el pacient podrà recuperar un estat de salut acceptable segons el seu criteri; o fins quan cal seguir amb els tractaments que se li

estan aplicant o què voldria el pacient, si pogués decidir, en el cas que es trobi en una situació d'incapacitat.

En la pràctica sorgeixen problemes amb solucions que poden semblar dubtoses i compromeses per als professionals sanitaris des del punt de vista ètic. Llavors, quan allò que pot oferir-se als pacients obre marges d'incertesa sobre riscs i beneficis, fa qüestionar la seva idoneïtat. Els professionals sanitaris han de ser conscients del perjudici que poden crear si s'apliquen mesures ineficaces que tan sols aconsegueixen retardar una mort inevitable i augmentar el patiment tant del pacient, com el de la seva família. L'objectiu d'un metge és tenir cura del seu pacient i fer allò necessari perquè la seva malaltia o el seu estat tant físic com mental li permetin viure una vida digna.

La bioètica posa un fre a la ràpida evolució de la medicina mentre aquesta s'intenta adaptar a tots els canvis i descobriments. L'ètica mèdica ve a dir que**: "El fet que es puguin fer moltes coses, no significa que totes s'hagin de fer"**.

Amb aquesta frase queda en evidència la necessitat de legislació i normativa davant de temes ètics com la mort digna, ja que si no es volen cometre errors, és important tenir una pauta o un punt de referència secundats per la llei.

El primer cop que un text legislatiu espanyol va recollir el concepte de 'desitjos expressats prèviament' va ser dintre del Conveni d'Oviedo subscrit l'any 1997 i que entrà en vigor a Espanya a l'inici de l'any 2000. Darrere hi van seguir algunes comunitats autònomes com Catalunya, Navarra, Galícia i País Basc que també van optar per començar el desenvolupament legislatiu d'aquest dret.

Pel que fa a Catalunya, a partir de l'any 2000 el Parlament va presentar una llei sobre els drets a la informació sanitària i l'autonomia del pacient, amb la qual continuava l'acord del Conveni del Consell d'Europa del 1997 i que va ser legalitzada per una altra de bàsica d'àmbit estatal (41/2002) i per la Declaració Universal de Bioètica i Drets Humans (2005). La llei catalana actual (21/2000) i la general bàsica a tot l'Estat (41/2000) admeten que l'edat legal a l'hora de prendre una decisió sanitària i clínica amb total autonomia és els setze anys. A partir d'aquesta edat, es pressuposa la capacitat de decidir i de la mateixa manera, de negar el consentiment, d'exigir confidencialitat o de demanar una assistència raonable sempre que, com en edats posteriors, la persona

malalta sigui realment competent, lliure i tingui la informació suficient sobre el que està decidint. En situacions greus com és estar a prop de la mort, la llei manifesta que en casos de pacients menors de divuit anys es demani l'opinió dels pares o tutors encara que no sigui del tot vinculant.

Encara que actualment hi hagi discrepàncies i contradiccions entre algunes comunitats autònomes pel que fa a les voluntats anticipades o instruccions prèvies, tothom coincideix en el fet que són un instrument molt útil per als pacients i per als metges. Per als primers, perquè permet la tranquil·litat de saber com s'ha de tractar el seu cas en una situació terminal. I per als professionals, perquè els permet prendre decisions d'acord amb la voluntat del malalt, evitant dubtes o dilemes ètics que haurien de plantejar-se si no comptessin amb aquesta referència.

Què han de fer i tenir en compte els professionals sanitaris a l'hora de tractar un pacient que rebutja el tractament?

- Acceptar que una persona ben informada, lliure, capaç i competent rebutgi una actuació.
- Admetre el rebuig d'un malalt fins i tot quan ja s'hagi començat el tractament o l'actuació (en aquest cas, s'hauria de suspendre-ho).
- Respectar les decisions de rebuig encara que semblin irreals, ja sigui perquè no coincideixen amb el criteri científic o amb la majoria de la societat, tenint en compte, és clar, que el malalt sigui competent.
- No pressuposar que un malalt sigui incompetent pel fet de no acceptar una actuació, sinó que la incompetència d'aquest s'hauria de demostrar en criteris validats, explícits i oberts.
- Completar la informació, mostrant des de l'inici la disposició a respectar l'opinió del pacient encara que no agradi als professionals o a la família. La persuasió serà legítima sempre que sigui lleial i no coactiva amb el malalt.
- No abandonar el pacient tot i el seu rebuig. S'ha de continuar ajudant al malalt amb altres mesures terapèutiques acceptades i destinades al seu benestar.
- Acceptar que els tractaments mèdics com són la nutrició, hidratació i respiració mèdicament assistides poden ser rebutjades pel malalt a l'inici o un cop iniciades.

- Admetre que la família o el representant del pacient tenen el dret de poder rebutjar a les actuacions si no es pot conèixer la voluntat del malalt.
- Comprendre que el rebuig manifestat pel pacient no es pot considerar com un exemple d'eutanàsia passiva, ja que aquesta és, actualment, èticament i jurídicament incorrecta; sinó com la bona pràctica clínica que s'espera amb una bona utilització del consentiment informat

El ''poder rebutjar l'actuació proposada'' està admès per la legislació actual, és un dret que té el malalt i ha de ser respectat per part dels professionals clínics. Aquests han d'acceptar el rebuig a qualsevol actuació encara que pugui ser vital i estar ben indicada; a condició que s'hagi primer informat bé al pacient sobre la bondat de la proposta i el risc que podria córrer si decideix no seguir-la. Els metges i infermers responsables s'han d'assegurar de la competència del malalt (llibertat i capacitat per decidir), i també del fet que no sigui víctima de coacció, desconeixement, incomprensió del que se li ha explicat o d'influència excessiva (potser d'algun familiar).

Existeixen altres tipus de decisions mèdiques que es poden prendre al final de la vida, no a Espanya, de moment; però sí en altres països europeus com Holanda, que va ser el primer país del món a legalitzar l'eutanàsia, i després van venir Bèlgica i Luxemburg. Fora d'Europa només està permesa a el Canadà i algunes parts dels Estats Units.

La "dignitat" davant la mort adquireix múltiples significats, depenent de qui parli o escolti. Per exemple, l'eutanàsia és una forma digna o indigna de mort, segons per a qui. La suspensió de tractament per mort és bona pràctica clínica, igual que altres procediments que també estan èticament i legalment permesos i que sí que tenen a veure amb l'AET, com el rebuig al tractament o la sedació pal·liativa. Però l'AET no és eutanàsia ni suïcidi assistit, sinó que és un altre concepte i cal saber diferenciar-lo dels següents:

- **El suïcidi mèdicament assistit:** el metge indica al pacient quin fàrmac ha de prendre per a morir. Aquest cas només està permès a Suïssa.
- **El suïcidi no assistit:** cas com el de Ramon Sampedro o Jose Antonio Arrabal López on van ser ells mateixos qui es van provocar la mort de manera

clandestina i sense testimonis, ja que podrien haver patit repercussions legals. Els seus familiars o amics tenien tasques dividides per proporcionar-los-hi de manera legal el producte (cianur), el got, la càmera de vídeo per gravar-se, etc. Ramon Sampedro va ser el primer espanyol a demanar l'eutanàsia i el suïcidi assistit, però davant la negativa davant dels tribunals; es va decidir per demanar als seus amics que l'ajudessin a morir, repartint-los diferents tasques perquè no es veiessin perjudicats amb càrregues penals.

- **L'eutanàsia:** tota conducta d'un metge o equip mèdic que causa de forma directa la mort d'una persona que pateix una malaltia o lesió no guarible amb els coneixements mèdics actuals i que, per la seva naturalesa, li provoca un patiment insuportable i li causarà la mort en un temps breu. Aquesta actuació respon a la petició del pacient expressada de forma lliure i reiterada, amb la intenció d'alliberar-la d'aquest patiment, fent-li un bé i respectant la seva voluntat. Així, es consideren requisits indispensables la demanda expressa del malalt, l'existència d'un patiment físic o psíquic insuportable pel pacient i una situació clínica irreversible que conduirà aviat a la mort.
- **La sedació terminal:** consisteix a donar un tractament a una persona al final de la seva vida per a eliminar el seu sofriment provocat pel dolor, l'angoixa o per un patiment psíquic. El tractament s'administra encara que suposi posar fi a la seva vida, comunament conegut com a cures pal·liatives

En l'AET la mort no es busca, no es provoca mai de forma directa, sinó que, quan esdevé, ho fa de manera natural, com a conseqüència de la malaltia.

L'article 143 del codi penal espanyol castiga fins a deu anys de presó a qui ajuda a una altra persona a posar fi a la seva vida siguin quins siguin els motius. L'eutanàsia és, en aquests moments, considerada pels jutges com un homicidi. A Espanya, dels conceptes esmentats diferents de l'AET, està únicament permesa la sedació terminal.

Gràcies a la consulta que he realitzat al CEA he pogut aclarir molts conceptes i m'he adonat que compartir dubtes amb els companys professionals és una bona eina de treball i de comunicació. Crec que quan es tenen dilemes ètics o dubtes sobre l'efectivitat d'un tractament o no s'està segur de com actuar en certes situacions, és bo consultar-ho amb un grup d'especialistes.

Abans de sortir de la consulta he rebut una trucada de la filla de la Rosa, m'ha preguntat si podria venir demà a resoldre uns dubtes.

Crec que ja sé el què em vol dir...

Capítol 4

"Si vols algú, deixa'l lliure"

Sting

-Bon dia doctora, sóc Maria, la filla de la seva pacient, Rosa. Li vaig dir ahir que vindria.

-Oh, sí. Bon dia, passi i segui si us plau.

-Gràcies. He vingut perquè necessito aclarir algunes coses sobre el cas de la meva mare. No l'entretindré molt, ja sé que té molta feina.

-D'acord, sí, tranquil·la tenim temps.

-Bé, com ja sap, la meva mare ha decidit deixar-se de tractar de l'ELA i el meu germà i jo ho hem estat parlant i doncs no ho entenem. Està clar que la seva malaltia a moments d'ara no té cura, però ma mare pot seguir venint a la consulta, fent les revisions necessàries, anant a grups de suport... el que ha estat fent fins ara, bàsicament. Ens agradaria que vostè li digués que no s'ho deixi i continuï tractant-se. Nosaltres hem intentat fer-la entrar en raó però no ha funcionat.

-Amb tot el meu respecte, Maria, entenc per tot el que esteu passant però jo no hi puc fer res. És cert que al principi la idea no em va agradar gens però Rosa és una dona perfectament capacitada per prendre aquest tipus de decisions i està en el seu dret com a pacient abstenir-se d'un tractament.

-Així que no pensa fer-hi res?

-És que crec que no hi ha res a fer. La seva mare ja ha pres una decisió i l'hem d'acceptar.

Minuts després d'aquesta conversa la Maria ha abandonat la consulta. Em sap molt greu no poder ajudar a la seva família, però no puc imposar ni obligar a la Rosa a seguir un tractament. M'agradaria saber-me comunicar millor amb els familiars dels meus pacients i amb els pacients mateixos, crec que així evitaria enfrontaments com aquests i tindríem una relació de més confiança. Vaig a fer una mica de recerca per Internet mentre la pròxima visita no ve.

La mort i qualsevol pensament relacionat amb ella sempre crea un conflicte als humans, ja que no sabem ben bé el què significa i tampoc obtenim respostes sobre el tema. Per això, quan ens toca parlar de la mort ens costa i ho trobem un tema tabú, quan en realitat, és un fet tan natural com la vida mateixa.

Moltes persones consideren, actualment, que discutir temes com el final de la vida, amb pacients terminals pot ser estressant i perjudicial tant per al malalt com per a la seva família o per als acompanyants en la seva malaltia. Aquestes creences poden comportar a establir una mala comunicació entre els professionals i els pacients, i que inclús, tant els metges com la família es preguntin, en determinats moments: ‘‘què hauria de dir?’’. Per això és important establir una bona relació des de l’inici i entendre les experiències, els desitjos i les creences del pacient per així establir una **bona comunicació** i saber donar aquella informació necessària encara que resulti dur en certs moments.

A tothom li agradaria evitar conversacions incòmodes o **donar males notícies**, però hi ha vegades que aquests temes no es poden evitar, per exemple, parlar de la proximitat de la mort amb un malalt pal·liatiu. Alguns cops els professionals tendeixen a ocultar al pacient, totalment o parcialment, la realitat de la seva malaltia i evitar així entristir-lo a ell o a la seva família. Però fer això també pot comportar que sigui el pacient mateix o els del seu voltant qui especulin i imaginin la possibilitat de males notícies, creant així una gran angoixa i sofriment. No s’ha de creure que serà el temps qui se n’encarregui de posar les coses al seu lloc, sinó que s’ha d’establir un diàleg sincer i saber donar una informació adequada en cada cas, sense amagar ni maquillar la situació real. El que és inadmissible en qualsevol cas és mentir, significaria un abús de confiança i un engany irreversible.

Pel que fa a la informació que s’ha de donar, tot pacient té dret a estar i sentir-se informat per part dels seus metges, infermers i familiars. Cal dir, però, que tenir dret a la informació no és sinònim de tenir-ne necessitat, i és aquest últim concepte el que ha de guiar als professionals. S’han d’explorar també, les preferències personals del pacient, ja que en cada persona són diferents i en una mateixa persona poden canviar al llarg del temps. El pacient ha de tenir clar que es té la informació a la seva disposició, per donar-la sense compulsió ni reticència.

El pacient té el dret de saber tot el que se sap sobre ell, tot i que en certs casos la informació pot produir sofriment. És clar que aquest sofriment s'ha d'intentar minimitzar evitant maneres brusques, brutals, i exhaustives, però és que també la desinformació pot ser causa de sofriment més tard, així que cal deixar clar que **si la informació produeix sofriment, la incomunicació en produeix encara més.**

La mancança de respostes, o aquelles poc entenedores i no ben ajustades al malalt, o les actituds evasives que no van al gra són sortides falses en tres sentits:

A. Si el pacient desconeix la seva situació i percep la falta de sinceritat en el seu entorn el pot comportar a una inseguretat en si mateix, ansietat i desconfiança.
B. El pacient és privat d'un temps privilegiat per posar ordre en la seva vida, per resoldre qüestions pendents, tant emocionals com d'aspecte pràctic.
C. Els professionals actuen prescindint de la col·laboració del pacient per anar elaborant un pla de cures personalitzades.

Tothom té ganes i alhora por de saber en aquestes determinades situacions. Cada malalt ha de poder indicar el moment i el grau amb el qual desitja ser informat, i la feina del professional és adaptar-se al seu ritme de forma adequada.

Qui ha d'informar? És el metge responsable qui ha d'informar sobre el diagnòstic i el pronòstic del seu pacient. Ara bé, la resta de professionals involucrats, com altres metges participants, infermeres, psicòlegs i/o treballadors socials no poden desentendre-se'n. De vegades, de la relació que s'estableix entre el pacient i aquests membres sanitaris poden arribar a sorgir demandes relacionades amb la informació, i és molt important que els professionals sanitaris no les eludeixin i procurin no donar cabuda als dubtes, inquietuds o pors que hi pugui haver al darrere i parar compte de no crear contradiccions ni desconcert. Per fer la feina correctament cal que tot l'equip conegui la informació a donar, i així aconseguir no entrar en explicacions més tècniques que li pertoquen al metge responsable.

Per part dels infermers i altres membres, de primeres, la resposta a una pregunta del pacient, no pot ser ''parli amb el metge'', sinó que s'ha de buscar què hi ha al darrere d'aquesta determinada demanda i s'ha d'escoltar i entendre la inquietud que sent per poder donar una resposta adequada a la realitat.

Quan **es donen males notícies:**

Comunicar-se amb les persones és un art que cada persona ha d'anar trobant per així arribar a entendre i expressar-se millor davant els altres. En el camp de la medicina i en la relació metge-pacient passa el mateix. No sempre s'aconsegueix el resultat que es desitja i l'equip sanitari ha d'estar preparat per donar a conèixer resultats i pronòstics inesperats o no tan bons com s'esperaven. S'ha de trobar la manera de relacionar-se amb el pacient i d'apropar-se al seu món únic per així comunicar-se de la millor manera en situacions difícils. Els següents punts són consideracions que poden ajudar a donar males notícies:

- Quan la notícia que s'ha de donar és que una malaltia serà mortal o irreversible, un dels principals errors és el de pensar que s'han de donar ''notícies'' com a peces d'informació tancades, definitives i sense gradació. S'hauria de crear un diàleg de descobriment mutu i iniciar un procés de comunicació amb el pacient, perquè ell pugui formular els seus dubtes. Les preguntes són primordials i s'han de saber evocar i no només esperar. No s'han de menysprear però, mostres de cortesia.
- Per a un diàleg íntim, convé un lloc adequat, amb les persones amb les quals el malalt se senti còmode.
- El malalt ha de tenir temps per poder manifestar les seves pors i inquietuds, fins i tot aquelles que encara no coneix ben bé. Necessita aquest temps per assumir tota la informació donada, per crear un espai interior on rebre-la i és per aquesta raó que no pot rebre la informació per sorpresa, sinó que l'ha de veure venir.
- La feina dels professionals és preparar-se per donar aquesta notícia, com donar-la, fins a quin límit i els aspectes positius a afegir-hi després. Han de preveure que potser en un futur l'hauran de donar i per això és bo que primer ho parli amb el pacient.
- Si el malalt és conscient que se li donarà una mala notícia, es prepararà millor. És possible que ja s'ho esperi, però és millor investigar abans què sap o què tem.
- Després s'ha de verbalitzar el nucli del problema, sense estendre-s'hi massa, amb paraules més planeres, menys destructives (evitant tabús o pors) i sense ambigüitats. Finalment, el metge o infermer ha d'atendre a la resposta emocional del pacient.

- El professional ha de tenir en compte la diferència entre la seva tensió emocional i la del malalt. La seva pot ser alta en començar i anar disminuint a mesura que informa; en canvi, la del malalt, augmenta quan confirma el seu temor i sobretot després. Convé que el professional continuï alerta, mostrant disponibilitat i respecte per ajudar quan ja ha donat la notícia.
- L'actitud és fonamental per comunicar males notícies, ja que gran part de la comunicació no és verbal, i sovint allò que queda més gravat, no són les paraules utilitzades, sinó l'actitud amb què es van comunicar. El pacient pot interpretar de manera incorrecta algun aspecte si a l'hora de comunicar-se l'equip mèdic es mostra fred, distant o insensible.
- És necessària una actitud valenta, propera, serena i respectuosa (que sigui capaç de dir ''ho sento, no ho sé'' o ''em sap greu, hauria preferit comunicar-li uns resultats diferents''). Aquest tipus de comportament mostra empatia, consideració i voluntat d'ajuda a fer front a la nova realitat del malalt.
- Comunicar segons quin diagnòstic certament tanca una porta –la de la continuïtat de la vida-, però també en pot obrir d'altres. La informació no ha de significar una claudicació professional, a un ''res a fer''. És tan important dir allò que no es pot fer com emfatitzar allò que sí que es pot, com per exemple: estar-hi a sobre, evitar-li el dolor, no deixar-lo sol, continuar estant oberts a comunicar, a resoldre dubtes, a ajudar a prendre decisions, oferir-se a fer-li costat...
- Encara que ''no puguem esperar ser curats podem abraçar altres esperances'', i això ho ha de tenir present la persona que dóna la notícia i està disposada a fer costat al seu pacient, ja que es pot ser honest sense destruir els mecanismes d'adaptació del malalt.

No m'ha donat temps a seguir buscant més informació sobre com comunicar-se amb els pacients i familiars, ja que un nou pacient ha entrat a la consulta.

Sincerament, crec que la meva comunicació amb la Rosa és bona, o almenys ho ha estat fins ara. Encara l'he de trucar i parlar amb ella. Però potser seria millor si ho fes cara a cara.

Igualment, crec que pel que fa a la recerca, només em queda saber com millorar la relació amb els fills de Rosa, és a dir, com comunicar-me amb una part de la família del pacient que no accepta la realitat de la malaltia del malalt.

Capítol 5

"El més important és viure una vida fabulosa,

mentre sigui fabulosa, no m'importa quant llarga sigui"

Freddie Mercury, Queen

9 de maig de 1998

-Hola iaia!

-Hola solet! Com ha anat l'escola?

-Molt bé, estem preparant la festa de fi de curs, jo sortiré de ballarina. Em vindràs a veure, veritat?

-Clar, t'estaré mirant des de la primera fila!

-Que bé iaia!

-Júlia, ves a jugar amb els cosins que he de parlar un moment amb la iaia.

-D'acord mama. Saps que la iaia ha dit que em vindrà a veure a la festa de fi de curs? Es posarà a primera fila.

-Li has dit que l'aniràs a veure? Saps que passarà quan arribi el dia de la festa i no et vegi?

-Marina crec que ja hem parlat d'aquest tema molts cops durant el darrer últim mes. Ja he pres la meva decisió. No vull mentir a la nena però tampoc li vull fer mal. El millor és que em recordi com la seva iaia, la que li preparava el berenar totes les tardes i li feia suc de taronja natural.

-Doncs clar que et recordarà així, però si en unes setmanes la Júlia deixa de veure a la seva àvia, es posarà molt i molt trista... I jo també mama. De veritat que no vols canviar d'idea? Estic segura que els metges encara poden fer alguna cosa més. A Barcelona estan provant nous tractaments i molta gent parla molt bé d'ells. Mama és que tens 74 anys, de debò, pensa-t'ho. Si vols, vaig jo a parlar amb l'equip de l'hospital i...

-No Marina, prou. Ja està decidit. No hi ha marxa enrere. I ara, si us plau, deixa'm anar a veure com juguen els meus nets.

23 de desembre de 2018

Recordo que quan la Rosa em va informar sobre la seva decisió de deixar-se el tractament al principi la idea no em va agradar i vaig estar molts dies rumiant-la pel meu cap. Però finalment he arribat a la conclusió que potser m'havia precipitat abans d'hora en jutjar la seva decisió. Principalment, perquè la Rosa és una dona adulta, amb capacitat per prendre decisions tan importants com aquesta; i jo, tot i ser la seva metgessa, no tinc cap dret a imposar-li un tractament, ja que, en el fons, la vida de la Rosa no té altre final que la mort deguda a l'ELA.

Segurament, si no hagués canviat d'idea, hauria estat actuant immoralment, sense tenir en compte la voluntat del meu pacient ni respectant la seva autonomia. M'alegro de no haver arribat a fer el que es coneix com a aferrissament terapèutic.

I és que, la meva pacient ja havia pres la seva decisió, i jo, com a professional mèdic, només la podia aconsellar, però mai obligar-la a seguir una actuació per més eficaç que pogués ser, ja que com a metge, i com a persona, he de respectar la seva voluntat. En definitiva, la imposició d'un tractament és sempre una mala pràctica, encara que es basi en criteris científics o protocols mèdics.

La meva mare em va explicar fa uns quants dies com s'havia comportat quan la meva àvia es trobava ja molt malament. Em va dir que va insistir molt perquè ella seguís lluitant contra la seva malaltia, que va parlar amb molts metges i que fins i tot es va arribar a enfrontar amb ells, ja que en aquells moments creia que el més important era que la seva mare seguís en vida, costés el que costés.

A causa d'això, aquesta setmana m'he estat informant sobre la futilitat, l'aferrissament terapèutic i el paternalisme; conceptes que jo, i tots els meus companys sanitaris, cal que tinguem presents cada dia a la nostra feina. També he buscat els documents que no vaig poder acabar de llegir a la meva consulta l'altre dia sobre com comunicar-se amb la família del pacient i què fer si es comporta tal com ho va fer la meva mare.

La família del pacient forma part del seu món i té la necessitat d'informació, però és recomanable preguntar-li al malalt amb qui vol compartir certa informació i amb qui no. Si es dona el cas on ell no pugui prendre alguna decisió clínica, llavors serà la família qui ho faci, sempre respectant les voluntats prèvies (si n'hi ha) i el criteri del metge responsable.

Quan s'ha d'**informar a la família del malalt** també s'han de seguir les precaucions que s'han utilitzat per a aquest i adoptar una actitud i un diàleg empàtic i pràctic basat en el respecte. De vegades, inclús es parla prèviament amb la família de certa informació, i es pacta com s'informarà el malalt. El metge s'ha d'assegurar que ha entès els arguments de la família i que la família ha comprès els seus. Cal recordar als familiars, però, que el titular del dret a informació és el propi malalt.

Tot això que, en principi, pot semblar una feina no molt difícil de comunicació, és en realitat una pràctica molt complicada de dur a terme pel fet que els diferents membres de la família poden manifestar diverses respostes emocionals davant la situació. Pot ser que s'estableixi una comunicació per expressar els sentiments i emocions i així aquests afectin mínimament a l'assistència, però són freqüents els casos on les opinions i les emocions porten a un tipus de bloqueig emocional, a enfrontaments entre professionals i familiars, o que, fins i tot, que la família es negui a suspendre un tractament que el malalt hagi rebutjat.

Un altre aspecte a considerar, tant en la família, com en el pacient, és **l'esperança.** La manera com s'expliquen les coses pot crear unes falses esperances que més tard aportin sofriment al malalt i al seu entorn; es fa així evident que els metges han de saber reconduir l'esperança. La seva funció principal és tractar d'evitar el dolor i el sofriment als pacients i al seu entorn, proporcionar confort en aquelles circumstàncies més negatives, sovint prop de la mort. També s'utilitza en aquells pacients amb mal pronòstic, o fins i tot en l'agonia, que prefereixen viure en el dubte, ja que en el dubte sempre hi pots trobar esperança, en canvi, en la veritat, no.

De vegades, però, l'esperança pot ser negativa si no és més que un refugi per combatre el dolor que provoca la malaltia, i tard o d'hora, serà destruïda d'una manera més dolorosa per la mateixa malaltia. L'esperança és una mala amiga quan s'espera el que no pot passar, o el que no és probable que passi i no depèn de cap acció. Els professionals no haurien de promoure aquesta il·lusió; però respectar, això sí, que és

una de les maneres que troba el malalt per conviure amb el patiment i trobar moments de descans per poder suportar i potser superar, tot el que la malaltia li provoca.

L'esperança que sí que s'ha de saber estimular és aquella que promou l'evolució personal i facilita els últims moments de vida, la que ajuda a l'acceptació d'allò que es viu i s'ha de viure. Aquestes 'petites' esperances que beneficien al malalt pal·liatiu són, entre altres, que sàpiga que no se l'abandonarà, que les seves voluntats seran respectades, que els seus amics i família estan portant la situació correctament i que sempre el recordaran... aquestes paraules, d'alguna manera, alliberen, i donen força al malalt, li fan veure la realitat que està vivint però a l'hora donen sentit a tot el que està passant.

En definitiva, els professionals han de transmetre una esperança que aporti més control i estabilitat al pacient per viure aquesta darrera etapa, i també han de descobrir quina és la millor manera de fer-ho en cada pacient. L'esperança que es basa en expectatives no realistes i només dificulta resoldre temes pendents o que generen demandes desmesurades és la que s'ha d'intentar evitar. En canvi, l'esperança que s'ha de proporcionar ha de ser beneficiosa per afrontar una situació difícil i s'ha de basar en una informació veraç.

Quan es parla **d'actuacions fútils**, es fa referència a aquelles accions inútils que allunyen de l'objectiu que es vol obtenir en un determinat cas i que no ajuden al malalt a assolir el que ell espera. Així que, encara que no es pugui conèixer la voluntat clara del malalt, els professionals sempre han d'evitar proposar tractaments innecessaris o retirar aquells que ho siguin o que ho hagin esdevingut. Una actuació duta a terme sense tenir en compte la futilitat del que s'està fent es coneix com a obstinació terapèutica o aferrissament terapèutic. Aquest últim concepte consisteix a adoptar mesures diagnòstiques o terapèutiques que tenen objectius curatius no indicats en fases avançades i terminals. S'utilitzen mitjans extraordinaris o tractaments inaptes en una determinada situació clínica amb l'objectiu d'allargar innecessàriament la vida d'un pacient que està clarament en un estat d'agonia. Les causes que porten a l'acarnissament terapèutic són, per exemple, les dificultats a l'hora d'acceptar el final de la vida, l'ambient curatiu, les demandes del pacient i de la família, la pressió per l'ús de tecnologia diagnòstica o una mala pràctica mèdica. De les conseqüències d'adoptar

aquest aferrissament hi destaca la frustració de l'equip i dels pacients i també de la família deguda a l'ús inadequat de recursos per tractar a un pacient.

La consideració del concepte de futilitat en la pràctica és un deure professional molt important avui en dia per a dur a terme una bona personalització de les actuacions en cada pacient. Quan s'apropa la mort del malalt, s'ha d'intentar evitar el sofriment i la iatrogènia, és a dir, aquell dany que el malalt no tenia anteriorment i que adquireix per causa de l'actuació del metge o que es deriva de l'atenció mèdica.

Idees bàsiques a tenir en compte sobre la futilitat[11]:

1. **El criteri de futilitat és clínic**, i s'ha de basar en dades objectives sobre pronòstic i possibilitats però també en l'objectiu personalitzat i consensuat en cada cas amb el malalt, o amb els seus representants si era incompetent.
2. Les actuacions que, a criteri del professional, són clarament fútils **ja no s'han ni de proposar** com a possibilitat; no tenen indicació. Si es demanen (no és rar que ho faci algun familiar) s'han de desaconsellar i, fins i tot, descartar raonadament. El consentiment informat no és una «medicina a la carta».
3. **La futilitat de les actuacions pot esdevenir-se** un cop començades, i és freqüent que sigui així. Un tractament es comença amb l'esperança que serà útil, però pot ser que el resultat obtingut ens faci veure que no ho és. Aleshores **s'ha de retirar**.
4. En aquest cas, **no requereix cap consentiment explícit** la retirada del tractament clarament fútil, tot i que s'aconsella d'informar del canvi de situació, sobretot si es va necessitar consentiment informat per iniciar-la. No és raonable, però, imposar als familiars el pes d'aquest tipus de decisió.
5. Quan la futilitat sigui discutible s'ha de consensuar. És habitual que aquest consens **necessiti un temps** per a la comprensió i l'acceptació, i sovint convé pactar terminis prudents per facilitar-lo. En cas de desacord important, es pot demanar ajuda al CEA.
6. S'ha d'analitzar sempre **si la decisió de futilitat discrimina** la persona malalta, o seria en canvi generalitzable a casos similars; s'ha de contestar la pregunta: «l'aplicaríem a altres persones d'un altre pes social o pressió de l'entorn?»

[11] Aquestes idees han estat proposades pel llibre "Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida".

7. Continuar una mesura, ara ja fútil, **pot ser acceptable si**, sense perjudicar el malalt, es fa un bé a tercers (trasplantament, espera d'un familiar que ha d'arribar). Són mesures útils per a un objectiu raonable.

Les actuacions que apareixen a continuació són pròpies o semblants a l'aferrissament terapèutic i poden causar confusió sobre el que realment la mort digna suposa en medicina:

El paternalisme: relació clínica tradicional, acceptada durant molts segles fins fa poc i que es basava en la incapacitat d'opinió i de decisió del malalt pel sol fet de ser-ho. En aquesta relació, era el metge qui tenia l'autoritat per actuar i decidir sobre el pacient sense comptar amb el seu parer, i inclús utilitzar la mentida, l'engany o la força per imposar el seu criteri sobre el malalt. Avui en dia, tot i que el dret de l'autonomia personal ha proscrit aquesta pràctica i el canvi de model s'ha anat acceptant, sovint les actuacions paternalistes encara es manifesten, sobretot quan la persona malalta es troba en situacions de gravetat.

La distanàsia: prolongació de la vida d'un malalt terminal amb mitjans extraordinaris i desproporcionats i sense tenir en compte la millora de la qualitat de vida del pacient.

Cacotanàsia: accelerar intencionadament la mort del malalt sense que aquest hagi manifestat aquesta voluntat explícita.

Criptanàsia: realització clandestina d'una actuació d'eutanàsia tenint en compte o no el consentiment del malalt.

Aquests conceptes són una mala pràctica clínica i no comparteixen el mateix objectiu que l'AET, aquests busquen la mort, l'AET busca proporcionar una mort digna i basada en els valors i desitjos del pacient.

Per **adequar l'esforç terapèutic de manera adient**, es poden seguir les següents recomanacions[12]:

Passos recomanats per adequar l'esforc terapèutic:

1. **Pensar-hi!**

   Els professionals sanitaris han de tenir en compte que:

   -Potser el tractament que s'està realitzant és fútil, encara que fins ara havia estat adequat.

   -L'actuació terapèutica ha de seguir el mateix ritme que l'evolució de la malaltia, vetllant sempre pel benestar del pacient

2. **Obtenir la màxima informació**

   A) Biomèdica: índex de gravetat, complicacions previsibles en un futur, evolució, alternatives d'actuació al tractament actual, pronòstic realista...

   B) Biogràfic i de l'entorn: si es tracta d'un malalt competent, plantejar la idea d'aplicar l'AET progressivament i cautelosament i deixant clar que en cap moment se l'abandonarà. Si, en canvi, es tracta d'un malalt incompetent, parlar amb la seva família per saber coses d'ell per poder personalitzar al màxim l'actuació i alhora veure com el seu entorn viu la malaltia.

3. **Prendre la decisió**

Alguns paràmetres per prendre-la s'han de considerar sempre.

1. S'ha de **decidir retirar o no continuar** l'actuació, **no iniciar-la**:

   - Si l'actuació produeix (o no impedeix) dany sever, i si la mort és segura a mitjà termini.
   - Si amb l'actuació s'afegeix un dany o una molèstia permanent i la mort és propera.
   - Si hi ha DVA o manifestació prèvia a favor.

2. No es pot acceptar o limitar l'actuació:

   - Si el tractament és eficaç i simple i no hi ha voluntat coneguda en contra.

[12] Les recomanacions estan extretes del llibre "Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida". Molts dels passos a seguir estan explicats de la mateixa manera que al llibre ja que no es poden modificar.

3. **Pot considerar-se retirar o no iniciar l'actuació:**

- Si la mort és propera i hi pot haver indicis de voluntat en contra
- Si hem d'introduir una molèstia i la mort és propera
- En edat molt avançada, si hi ha poca qualitat de vida i el tractament és insegur.

Moltes de les decisions difícils que s'han de prendre formen part del tercer paràmetre i totes les parts involucrades han de participar en la resolució.

4. **Retirada de tractaments**

Encara que hi hagi consens, és preferible aplicar la limitació de manera esglaonada.

Passos recomanats per a l'adequació d'actuacions:

1. Continuar amb el tractament, però sense introduir noves actuacions
2. Continuació, però condicionant la resposta a partir d'aleshores, fixant un termini d'avaluació propera per decidir, si convé, retirada.
3. Treure algun tractament iniciat
4. Retirada de tots els tractaments menys el respirador mecànic.
5. Retirada del respirador (de forma gradual o brusca). Aquest és el pas més difícil a causa de la immediatesa visible entre l'acció i el resultat.

Alguns cops, per acompanyar aquestes mesures, pot estar indicada una sedació que no permeti l'augment de sofriment.

El divendres a la tarda, després de fer l'última visita va entrar la Rosa, l'havia trucat la nit abans després de rellegir tot el que havia estat investigant fins ara.

-Hola Rosa, bon dia. L'altre dia crec que es va quedar algun tema per parlar i abans que digui res, preferiria ser jo avui, qui expliqués com estan les coses.

-D'acord.

-Li he de dir que quan va marxar l'altre dia de la consulta em vaig quedar intranquil·la i que, primer, em vaig adonar que no havia actuat com és degut, i que, realment, vostè està en el seu dret de prendre aquesta decisió i jo li dono el meu suport. Potser la sorprèn aquest canvi tan sobtat, ja que inclús a mi m'ho resulta, però he estat buscant molta informació i entenc el que em demana i crec que és l'opció correcta. Tant de bo li pogués dir que hem trobat una cura per a l'ELA però no és així i em sap molt greu. Potser vostè no s'ho pensa però després d'aquests mesos coneixent-la li he agafat una gran estima i saber que en algun moment m'hauré d'acomiadar de vostè em trenca el cor. Pensar en el seu cas m'ha fet recordar una situació semblant que vam tenir a la nostra família fa uns anys; en aquells moments la medicina no havia evolucionat a com és ara i la meva àvia doncs, bé, no va poder comptar amb el suport dels seus familiars en la seva decisió d'abandonar el tractament i iniciar un procés d'AET.

Així que, com a la seva metgessa i com a persona humana, entenc que rebutgi al tractament que li estem oferint ara mateix i si vostè vol, podem començar a escriure un pla anticipat de cures i resoldre els dubtes que pugui tenir. Sento molt no haver estat a l'altura del que se m'exigia quan va venir l'últim cop, però a partir d'ara li comunico que estic aquí per fer-li costat i ajudar-la a tenir una mort digna.

-No m'esperava això, Alba! Però m'ha fet molt feliç veure que tinc el teu suport. Si et sembla bé m'agradaria primer acabar de parlar amb la meva família, és un tema pendent que ens queda, però crec que els meus fills finalment han comprès el que sento.

-Qualsevol tema que desitgin parlar tots junts, poden venir a la consulta i ho aclarirem.

-Moltes gràcies Alba, de debò.

La Rosa ha marxat cap a casa i jo he anat al pàrquing, he pujat a la meva moto i he anat a veure a ma mare. Quan l'he vist, l'he abraçat i li he dit deixi de sentir-se culpable per com va portar les coses en el cas de la iaia. Li he fet veure que, en

situacions com aquestes, un no sap com reaccionarà i, de vegades es diuen i es fan coses que no es voldrien, però que ella ho havia fet perquè s'estimava molt a la seva mare. Igual que jo a la meva.

Després m'he tornat a posar el casco però, a més d'anar a casa, com faria habitualment, me n'he tornat al cementiri.

Avui no estava la senyora Farriols esperant a la seva filla, avui no hi havia ningú, però el cementiri estava obert.

No he portat flors perquè he portat paraules. "Iaia, t'estimo. I sento que la mama no veiés com et trobaves, sento que pesessis aquells últims mesos més trista i sento que mai em vaig poder acomiada de tu. Però no sento que no vinguessis a la meva funció, o no estiguessis per al naixement del teu net Miquelet o que et perdessis la meva graduació. No ho sento perquè sé que si hagueres estat, no hauries sigut tu mateixa. No hauries sigut la iaia que em feia sucs de taronja cada dijous. Sembla estrany, però durant aquest temps que m'he estat informant sobre l'adequació de l'esforç terapèutic i he vist la complexitat que comporta aquesta actuació, jo mateixa he canviat el meu punt de vista de les coses, sobretot, el de la mort. I si poguéssim tornar al passat, potser faríem les coses diferents, però no podem. Ara tinc l'oportunitat d'ajudar una pacient que s'està morint, tinc l'oportunitat de fer les coses bé. Gràcies per ensenyar-me tant, inclús quan no estàs".

He arribat a casa ja molt tard i me n'he anat a dormir. Em queda solucionar un dilema: que n'opinen els meus companys de feina de tot això? Ha canviat el seu punt de vista sobre la mort d'ençà que van començar a treballar? Saben portar aquestes situacions? Què senten quan se'ls hi mor un pacient?

Crec que ja sé com trobar les respostes a aquestes qüestions.

Capítol 6

"És realment cert que podeu triomfar millor i més ràpid

ajudant els altres a tenir èxit"

Napolan Hill

Una de les coses que més m'agrada de la meva feina és que sempre puc comptar amb l'ajuda dels meus companys i amics sanitaris. Quan tinc un dubte o he de prendre alguna decisió sé que tinc a professionals al meu costat disposats a ajudar-me per actuar de la millor manera. La medicina és un treball en equip, ja que un sol metge no pot dur a terme una operació, de la mateixa manera que no ho pot fer un sol infermer. Per això m'estimo tant el meu treball i la gent que treballa al meu voltant.

Després d'haver estat uns quants dies buscant informació sobre l'adequació de l'esforç terapèutic per poder tractar la meva pacient Rosa, encara hi ha qüestions que em queden per resoldre; sobretot amb els meus companys, ja que, al final, són ells qui viuen aquestes experiències cada dia i qui, per tant, millor poden opinar sobre el tema. He decidit dur a terme una enquesta per analitzar com se sent un metge en el seu treball, amb els seus pacients i amb la societat dintre de la qual treballa. M'agradaria que, a partir dels resultats, pugui explorar els factors més psicològics i interns dels professionals mèdics i veure com responen davant de situacions on s'ha d'aplicar l'AET, i també vull arribar a conèixer que està passant en el sistema sanitari perquè professionals, com jo, ens plantegem aquests dubtes davant l'AET i ens costi entendre aquesta part més íntima, però a l'hora més bonica, de la medicina.

A més a més, per poder aprofundir dintre del què realment pensen els meus companys, he dut a terme una entrevista de 14 preguntes amb diferents infermers, doctors i auxiliars dels hospitals de Catalunya.

LES ENQUESTES

L'enquesta[13] consisteix en un seguit de divuit preguntes sobre l'AET, la mort, el tractament amb el pacient, el *burnout*[14], etc.; i també altres preguntes com l'edat, el sexe, l'especialitat sanitària, els anys en la professió i la comunitat autònoma on treballen; que són les variables d'aquest petit experiment. Al final del formulari he deixat un espai en blanc perquè els participants puguin afegir algun comentari sobre què els hi ha semblat l'enquesta i així també puguin donar alguna altra opinió personal sobre el tema.

Per poder dur a terme un bon estudi he decidit fer una enquesta a escala d'Espanya, és a dir, contestada per metges de qualsevol comunitat autònoma. Per fer-ho, he creat la mateixa enquesta dos cops, una està escrita en català i l'altra en castellà. Quan he enviat l'enquesta per correu, WhatsApp, Facebook, Twitter o alguna altra xarxa social, sempre he deixat escollir entre les dues opcions d'idiomes i he afegit una petita descripció sobre què es pregunta per posar en context a la gent.

M'ha sorprès molt com de ràpid s'ha expandit l'enquesta, i com en pocs dies, en dues setmanes bàsicament, he arribat a les 500 respostes. Finalment, el total de respostes ha estat 532. Han participat professionals de gairebé totes les comunitats autònomes d'Espanya i de totes les edats, per tant, les meves anàlisis són a partir de respostes de professionals del món laboral, no són persones del carrer, de qualsevol edat o qualsevol ofici, que han contestat l'enquesta, sinó que tots són metges d'hospitals i clíniques d'Espanya i per tant, tot i que no és una mostra gegant, es pot dir que a partir dels resultats es veu què opinen els metges. En resum, el que vull deixar clar és que considero que arribar a 500 metges en poc temps és un gran salt i gràcies a les seves respostes em puc fer una idea de l'opinió d'un col·lectiu.

A continuació, passo a analitzar els resultats obtinguts. He de dir que, tot i que els resultats són reals, estan analitzats des d'una perspectiva més subjectiva, bàsicament, des del meu punt de vista, però sempre amb criteri i coherència amb el que s'està tractant. L'anàlisi consisteix en un seguit de comentaris per explicar el què s'observa en els resultats de l'enquesta i a més a més, també hi plantejo algunes reflexions i qüestions

[13] Veure Annex 3 on hi ha un enllaç per accedir a les enquestes i als resultats.

[14] Estrès laboral mantingut i prolongat que porta a l'esgotament professional. S'intensifica a mesura que augmenten les demandes internes i externes i les responsabilitats exigides o percebudes. Pot arribar a repercutir negativament en la salut i en la qualitat de vida del professional afectat.

perquè alguns resultats donen peu a una major ampliació del que s'està tractant i necessitarien una explicació més detinguda i perquè crec que hi ha respostes més conflictives que creen un debat en els diferents especialistes i no hi ha una resposta clara, sinó que és relativa al pacient, a la situació en què es troba i al professional.

Els percentatges i els gràfics que apareixen després estan elaborats per mi a partir dels resultats obtinguts i calculats amb l'*Excel*[15].

Variables

	SEXE		
	Home	Dona	Total
Nombre	182	350	532
Percentatge	34,2%	**65,8%**	100%

Taula 1

Es pot observar com més de la majoria (65,8%) de les respostes han estat de dones, fet que mostra una tendència actual a la medicina per part de la població femenina.

	EDAT				
	24-30 anys	31-45 anys	46-60 anys	Més de 60 anys	Total
Nombre	46	205	230	51	532
Percentatge	8,6%	**38,5%**	**43,3%**	9,6%	100%

Taula 2

Són significants els percentatges de 31 a 45 anys (38,5%) i de 46 a 60 anys (43,2%). Es veu com la majoria d'entrevistes han estat respostes en la franja de 31 a 60 anys, amb una proporció similar entre els 31 a 45 anys i 46 a 60 anys.

[15] Programa de full de càlcul de Microsoft.

COMUNITAT AUTÒNOMA	Nombre	Percentatge (%)
Múrcia	2	0,4
Astúries	4	0,8
País Basc	14	2,6
La Rioja	1	0,2
Illes Canàries	10	1,9
Illes Balears	6	1,1
Comunitat Valenciana	21	3,9
Navarra	4	0,8
Madrid	26	4,9
Catalunya	**397**	**74,6**
Castella i Lleó	7	1,3
Castella la Manxa	5	0,9
Aragó	18	3,4
Andalusia	6	1,1
Total	**521**	97,9

Taula 3

Els resultats mostren com hi ha 11 persones que no han contestat de quina comunitat autònoma són.

Pel que fa a l'alt percentatge de respostes a Catalunya (74,6%), es degut a que la meva mostra té pes essencialment en aquesta comunitat autònoma, ja que la majoria de companys i companyes que conec i han respost el qüestionari llençat a les xarxes socials són catalans, tot i així he arribat a un total de 521 professionals sanitaris, per la qual cosa estic molt contenta, ja que en aquest nombre es poden treure bons resultats per a analitzar.

ESPECIALITAT MÈDICA	Nombre	Percentatge (%)
Metge de família	**142**	**26,7**
Medicina Intensiva / Anestèsia	39	7,3
Geriatria i cures pal·liatives	62	11,6
Especialitats M-Q/Quirúrgiques	70	13,2
Especialitats Mèdiques	**130**	**24,4**
Urgències	29	5,5
Medicina Interna	32	6,0
Altres	28	5,3
Total	532	100

Taula 4

Tal com es pot observar en la taula, la mostra està formada essencialment per metges de família (26,7%), i metges amb especialitats mèdiques dels hospitals (24,4%). Igualment, és important remarcar que hi ha professionals de diverses especialitats que han participat en l'enquesta, variable que utilitzaré per fer una anàlisi posterior.

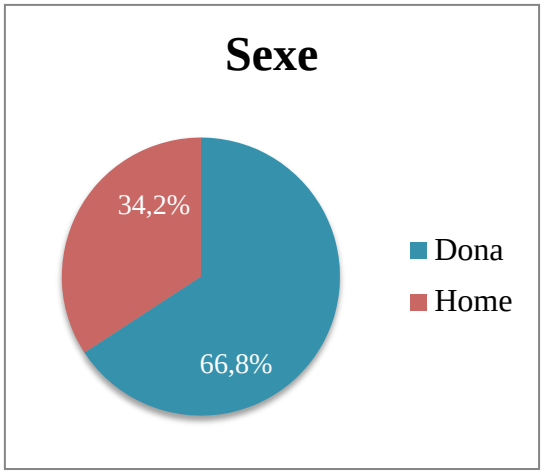
	ANYS DE PROFESSIÓ			
	0 a 10 anys	11 a 20 anys	**Més de 20 anys**	Total
Nombre	128	168	236	532
Percentatge (%)	24%	31,6%	**44,4%**	100%

Taula 5

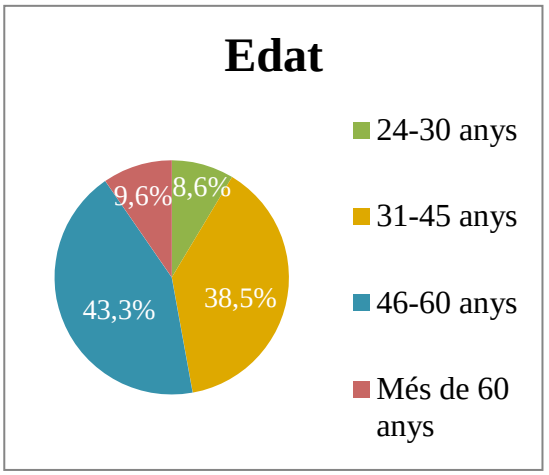
El percentatge més alt (44,4%) segons els anys que porten treballant com a sanitaris és per als de més de 20 anys de professió. És a dir, gairebé la meitat de respostes són de metges amb molta experiència clínica.

Gràfics

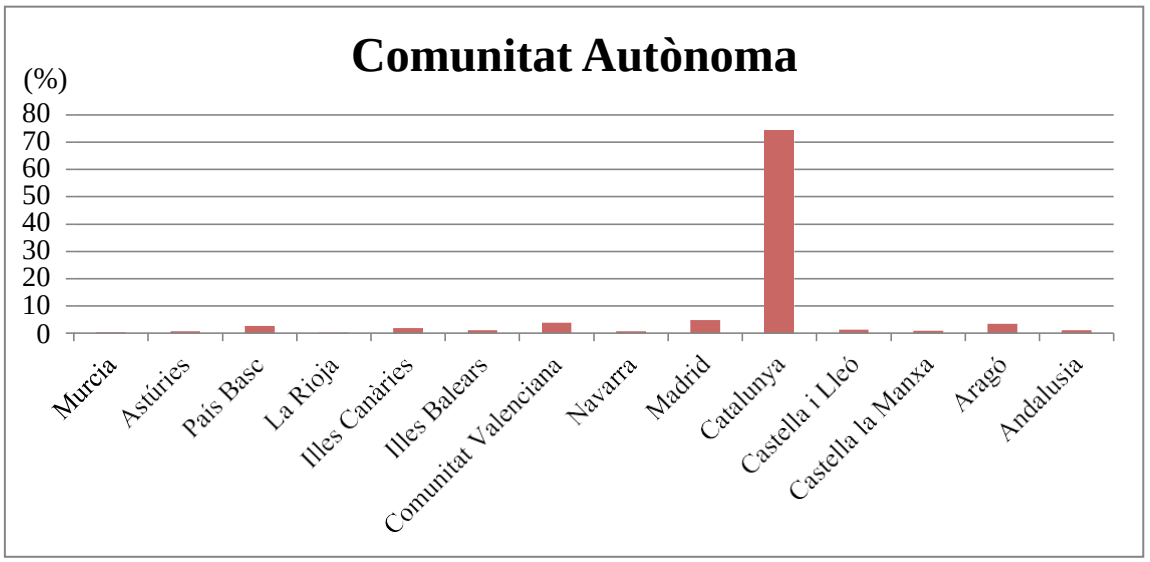
A continuació, he creat unes gràfiques amb els resultats per mostrar-los d'una forma més visual i entenedora.



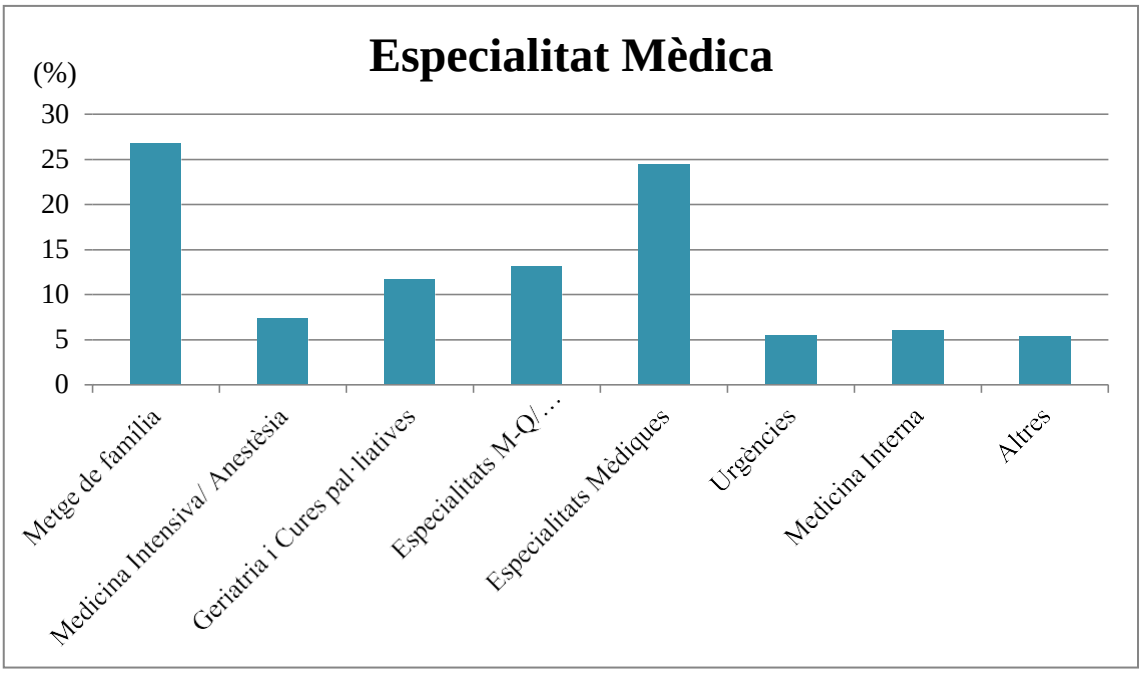
Gràfic 1



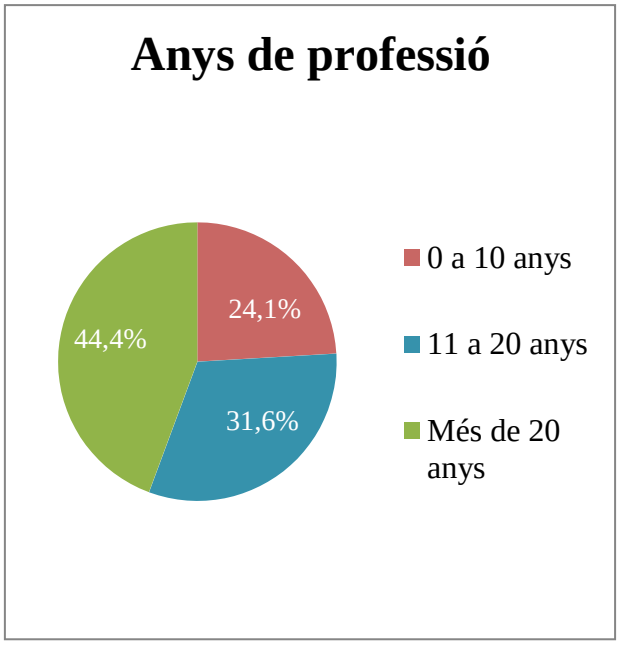
Gràfic 2



Gràfic 3



Gràfic 4



Gràfic 5

A la Taula 6 apareixen els resultats sobre les tres primeres preguntes amb variable dicotòmica que han respost els professionals mèdics.

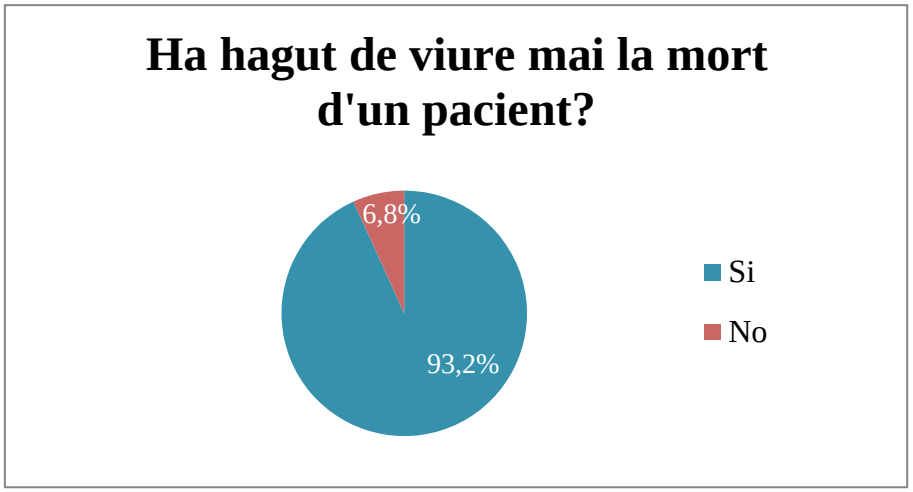
	Si	No
Ha hagut de viure mai la mort d'un pacient?	496 (93,2%)	36 (6,8%)
Ha pensat mai a canviar de professió per no haver d'afrontar la mort del pacient?	33 (6,2%)	499 (93,8%)
Ha canviat la seva opinió respecte a la mort d'ençà que va començar a treballar?	412 (77,4%)	120 (22,6%)

Taula 6

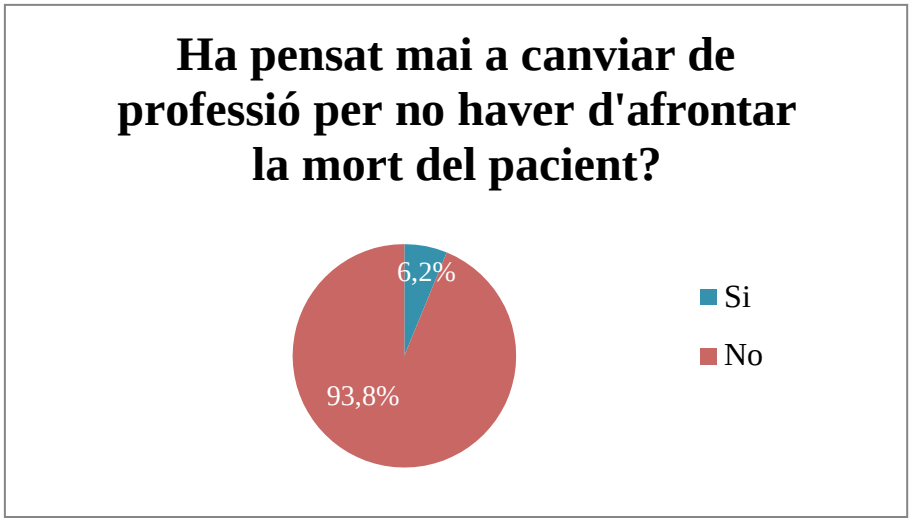
D'aquesta taula podem extraure la següent informació:

- Per començar, tot i que és un percentatge baix (6,8%), és sorprenent que 36 metges mai hagin afrontat la mort d'un pacient; potser són especialistes que no tracten directament amb pacients, com els que treballen en anàlisis clíniques i anatomia patològica.
- Novament, encara que és un percentatge baix (6,2%), sobta com el que hauria de ser un fet acceptat, hi hagi metges que es plantegin deixar la professió per no haver d'afrontar la mort d'un pacient.
- Finalment, malgrat que no s'especifica en quin sentit, un 77,4% dels metges han canviat la seva opinió respecte a la mort durant els anys que porten treballant. Podria ser degut al fet que, a mesura que un es fa gran, veu les coses d'una altra manera, des d'una altra perspectiva. I situacions que al principi et poden costar més de tractar, s'acaben fent comunes i t'acostumes a tractar-les.

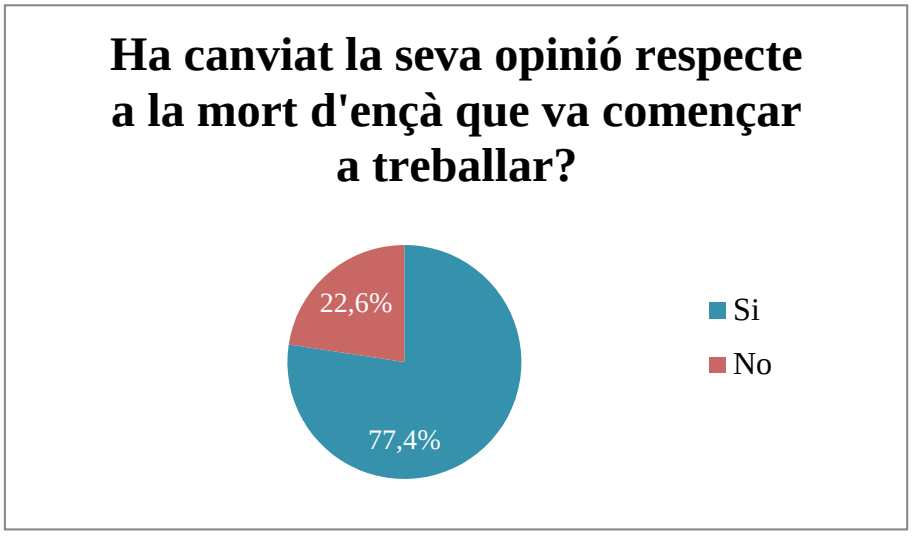
Gràfics



Gràfic 6



Gràfic 7



Gràfic 8

La taula que apareix a continuació mostra les respostes donades pels enquestats a la pregunta: INFLUEIX AQUESTA VARIABLE A L'HORA D'APLICAR L'AET?

	Si	No
L'edat del pacient	390 (73,3%)	142 (26,7%)
El tipus de malaltia (organo-terminal, oncològic...)	489 (91,9%)	43 (8,1%)
La situació cognitiva	512 (96,2%)	20 (3,8%)
La situació funcional	509 (95,7%)	23 (4,3%)
La severitat de la malaltia	508 (95,5%)	24 (4,5%)
La situació social	298 (56,0%)	234 (44,0%)
La pressió dels familiars	315 (59,2%)	217 (40,8%)

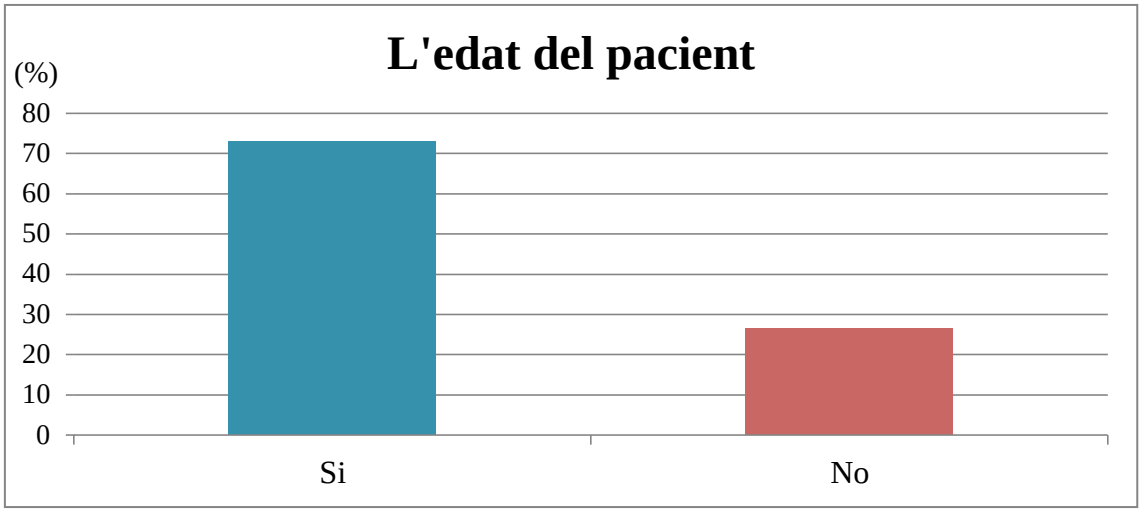
Taula 7

Anàlisi dels resultats:

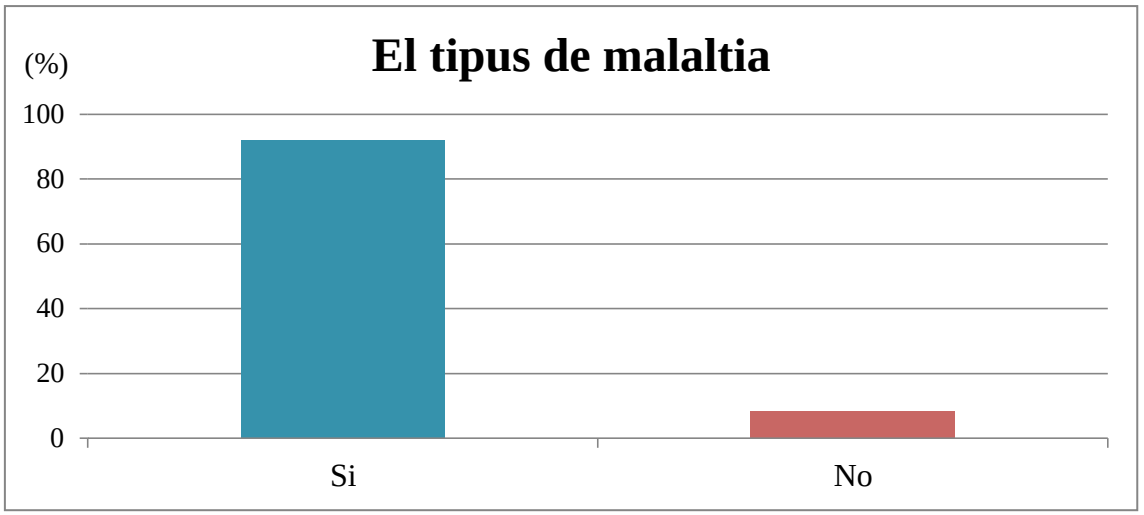
- Es pot observar com l'edat del pacient per algunes especialitats no té tanta rellevància. Es pot tenir 80 anys i ser molt autònom, o tenir 65 anys i estar molt malament a nivell mèdicament.
- En els pacients oncològics amb una malaltia molt avançada és molt més fàcil adequar l'esforç terapèutic, ja que es pot predir més fàcilment el final de la vida. En canvi, en els organo-terminals (és a dir, que pateixen una malaltia pulmonar, cardíaca: greu) sempre és més difícil determinar quan limitar l'esforç terapèutic, ja que aquests presenten una evolució menys previsible.
- La situació cognitiva és un tret essencial i així ho mostren els resultats, amb un marcat 96,2% que creu que realment influeix en la presa de decisions. Quan es parla de pacients amb demència avançada s'acostuma a adequar l'esforç terapèutic i no ser tan agressius amb els tractaments.
- Passa el mateix quan es parla de la situació funcional, amb un important 95,7%. La situació funcional és la capacitat de vestir-se, rentar-se: valdre's per un mateix.
- Pel que fa a la severitat de la malaltia, ens tornem a trobar amb un percentatge també molt alt (95,5%) que considera que és un factor que influeix en la presa de decisions sobre l'AET.

- Així com en les altres preguntes no hi havia tanta discussió i els percentatges estaven ben diferenciats, quan es pregunta si la situació social del malalt influeix a l'hora d'aplicar l'AET, està tot molt més empatat. Llavors, s'hauria de plantejar si la situació social dels pacients hauria d'influir o no en la presa de decisions mèdiques.
- Sobre la pressió dels familiars torna a aparèixer un resultat més igualat. Hi ha casos, on els familiars d'un pacient creen un cert conflicte amb els metges i això pot provocar que aquests siguin més susceptibles i facin més coses de les que s'haurien de fer al pacient i com a conseqüència, que no s'adeqüi tan bé l'esforç terapèutic. Contràriament, també es pot plantejar la següent qüestió: els que no tenen a ningú estan més desprotegits?

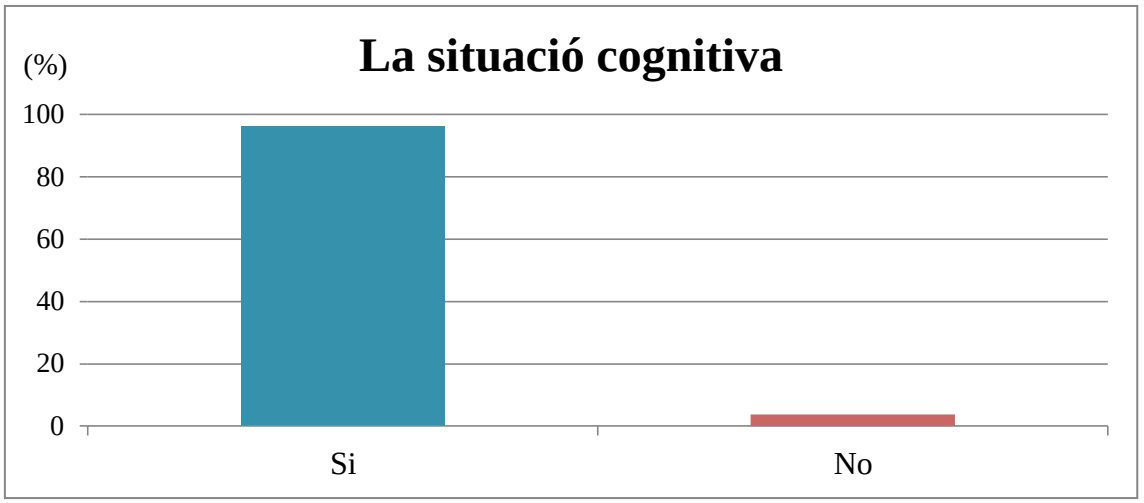
Gràfics



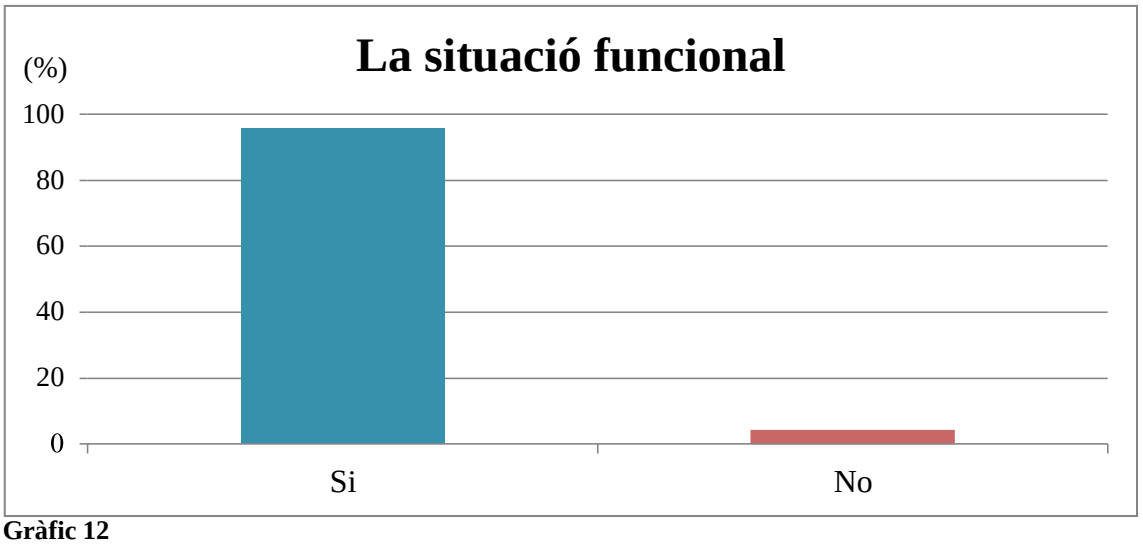
Gràfic 9



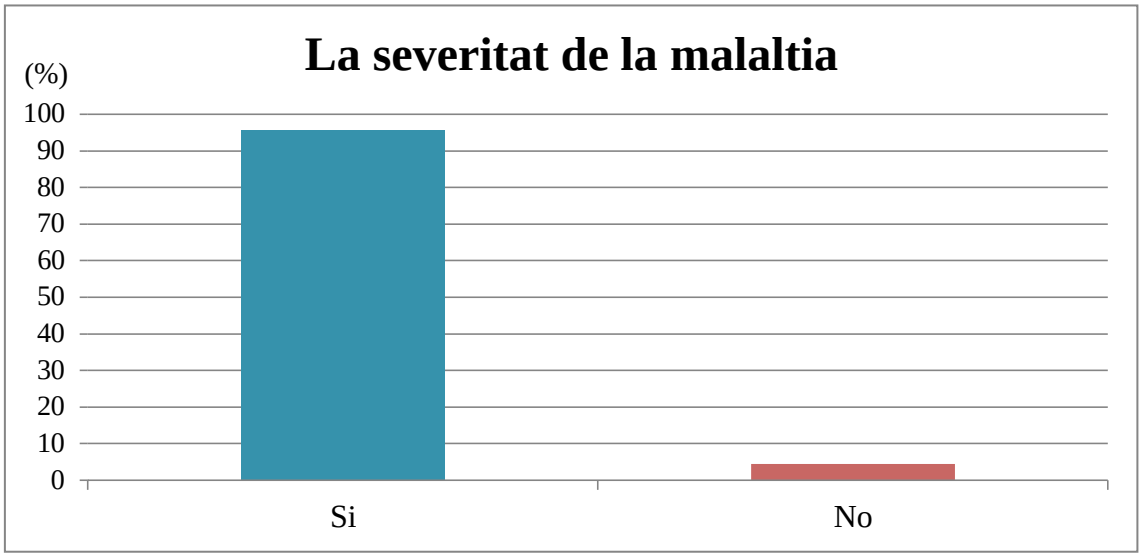
Gràfic 10



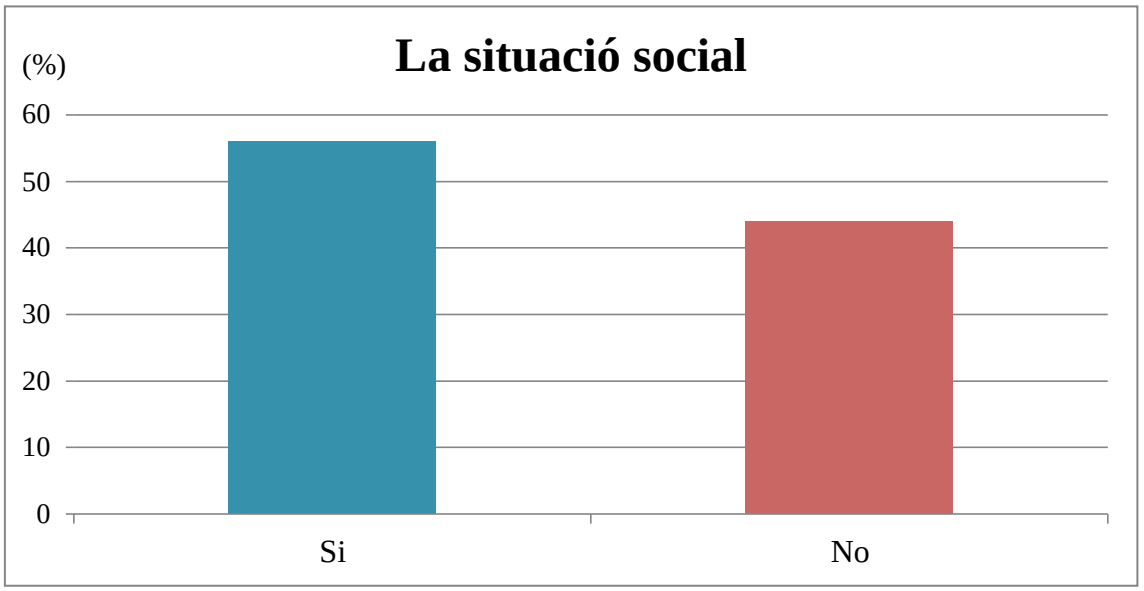
Gràfic 11



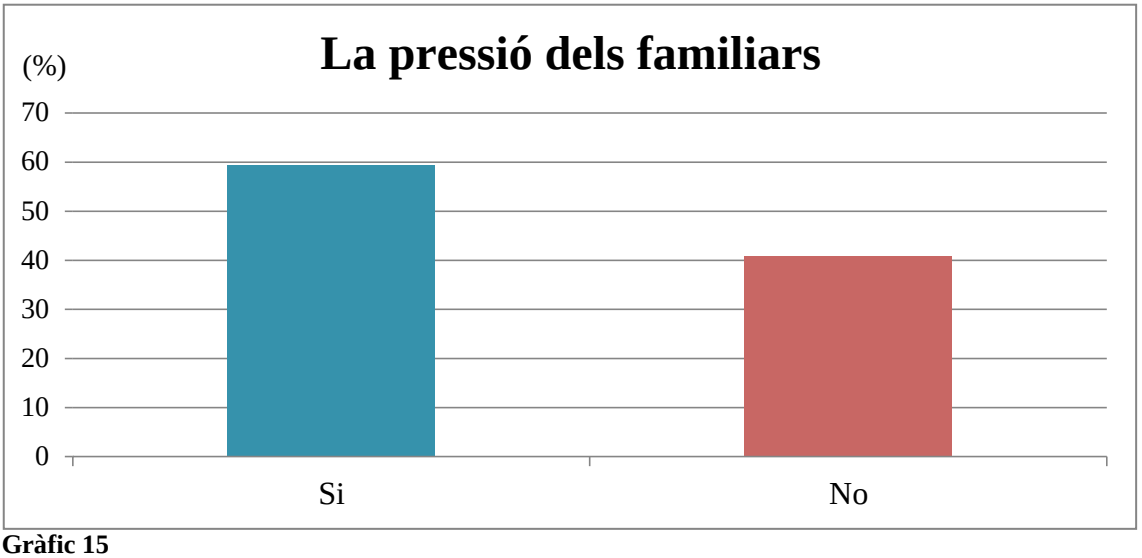
Gràfic 12



Gràfic 13



Gràfic 14



Gràfic 15

Les últimes sis preguntes de l'enquesta busquen apropar-se més al pensament dels professionals, és a dir, no són preguntes que realment es podrien contestar en un simple sí o no, sinó que més aviat, cadascuna d'elles necessitaria un gran paràgraf perquè es pogués desenvolupar. Això es deu al fet que cada pacient té la seva història, i cada cas ha de ser tractat adequant-se al malalt, no solament a la malaltia. Com he dit abans, al final de l'enquesta hi ha un espai perquè cada metge doni la seva opinió respecte al què ha estat preguntat, molts d'ells opinen que hi ha preguntes que necessiten una major ampliació, tal com he explicat, perquè en el dia a dia les coses no són blanques o negres, sinó que tenen una gran complexitat i molts cops és difícil prendre una decisió. Igualment, crec que a partir dels resultats de les últimes preguntes de variable dicotòmica es pot extreure bastant informació i em puc fer una idea de què opinen els professionals.

	Si	No
Influeixen i es tenen en compte la presència de voluntats anticipades del pacient durant la presa de decisions?	511 (96,1%)	21 (3,9%)
Creu vostè que les seves creences religioses i valors personals influeixen a l'hora de prendre les decisions?	264 (49,6%)	268 (50,4%)
S'interessa per les creences religioses i valors del pacient a l'hora de prendre les decisions?	440 (82,7%)	92 (17,3%)
Coneix el terme *burnout*?	499 (93,8%)	33 (6,2%)
Creu que el *burnout* afecta la seva presa de decisions?[16]	192 (36,1%)	306 (57,5%)
Practica alguna activitat fora del treball que l'ajudi a desconnectar de la feina?	490 (92,1%)	42 (7,9%)

Taula 8

[16] Aquesta pregunta no era obligatòria, per això el total de participants no és de 532.

Anàlisi de la Taula 8:

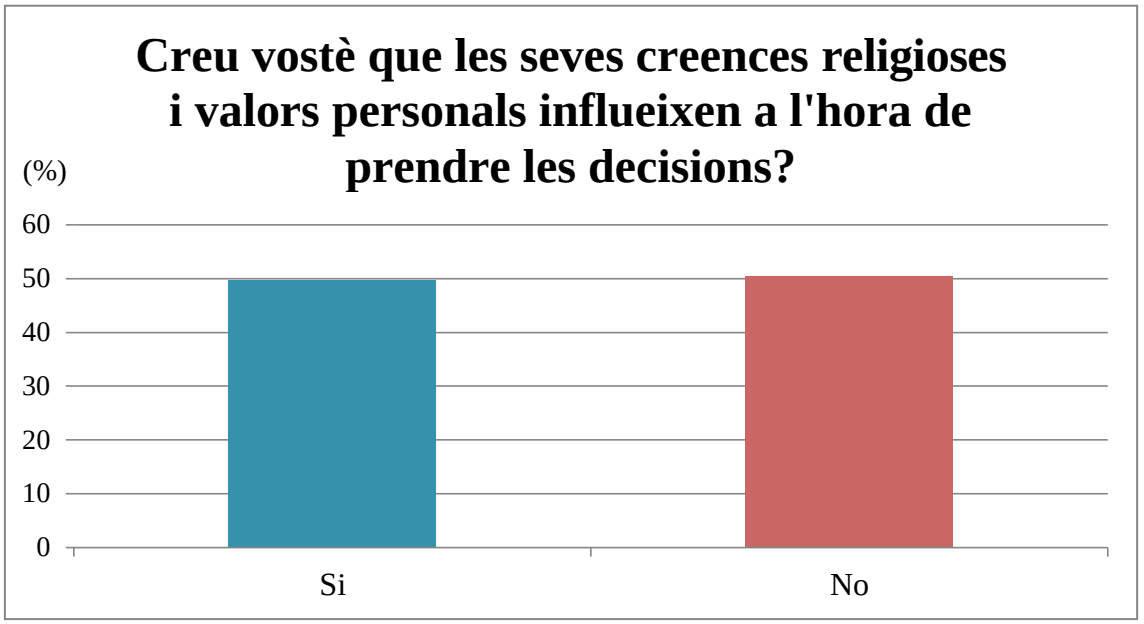
- Per començar, sobta que 21 metges diguin que no influeixen o no es tenen en compte les voluntats anticipades. Tots els metges les haurien de tenir en compte a l'hora d'aplicar o retirar un tractament, ja que, com he explicat a l'inici d'aquesta investigació, el malalt té dret a donar a conèixer la seva opinió i que aquesta sigui respectada per l'equip sanitari i si a més a més, es troba dintre d'un document de voluntats anticipades, és a dir, que està firmat per un notari i reconegut per la llei, s'ha d'acceptar completament.
- Com es pot observar en la taula, en la pregunta sobre si les creences religioses i els valors personals influeixen en la presa de decisions dels metges la discussió està més servida. Gairebé un 50% dels metges han respost que aquests valors i creences sí que afecten en la seva manera d'actuar en la seva feina. Aquí es mostra un tema més filosòfic i personal. Els metges són autòmats d'aplicar la medicina? O tenen uns principis que poden influir a l'hora de prendre les decisions?
- També sorprèn que un 17,3% no tingui en compte les creences o els valors dels pacients. El resultat està un poc sobre la línia de les voluntats anticipades, però aquí és més exagerat. Potser són metges amb una visió més paternalista de la medicina, sense voler donar poder als pacients, és a dir que no prenguin les decisions en funció dels seus valors, sinó que sigui el mateix metge el qui decideixi com actuar en tot cas.
- El *burnout* o estrès laboral, pot comportar l'esgotament professional, repercutint en la salut i en la qualitat de vida. És una pèrdua d'energia fins a arribar a l'esgotament, amb símptomes d'ansietat, depressió i desmotivació a l'hora de treballar. Els factors que poden desenvolupar aquesta síndrome en els metges i professionals sanitaris són, per exemple, les exigències del lloc de treball, la complexitat de la feina, l'ambient físic, les característiques personals de cadascú, les relacions amb els companys i amb els pacients i familiars, etc. Per això és important saber que un percentatge no insignificant (36,1%) dels enquestats pren les seves decisions condicionades pel seu estrès laboral; això és un indicador que 1 de cada 3 metges (és una dada alta i important) està 'estressat' i veu el seu treball influenciat pel seu estat emocional i que a l'hora de prendre decisions ho fan condicionats segons el seu malestar amb la feina, amb el pacient o amb

qualsevol altre element que li pugui provocar un malestar en el lloc de treball. S'hauria de plantejar perquè aquest percentatge de metges sofreixen aquesta síndrome d'estrès, potser 'perquè el sistema sanitari no va del tot bé' seria una possible resposta.

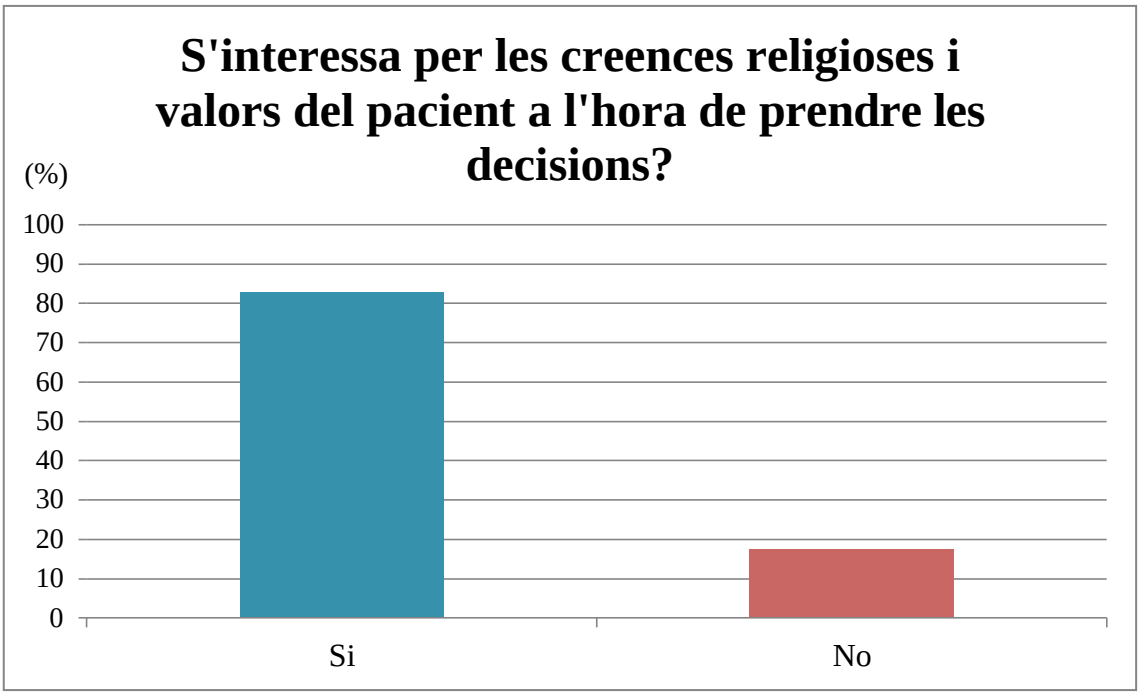
- Finalment, és bo veure com un 92,1% dels metges realitza una activitat després de la feina o en hores lliures, sobretot si aquesta activitat els permet desconnectar del lloc de treball i de les situacions que hi viuen. Tot i això, 42 metges han respost que no duen a terme cap tipus d'activitat. Aquest fet també pot provocar que augmenti el seu malestar en la feina, és a dir, el *burnout*.

Gràfics

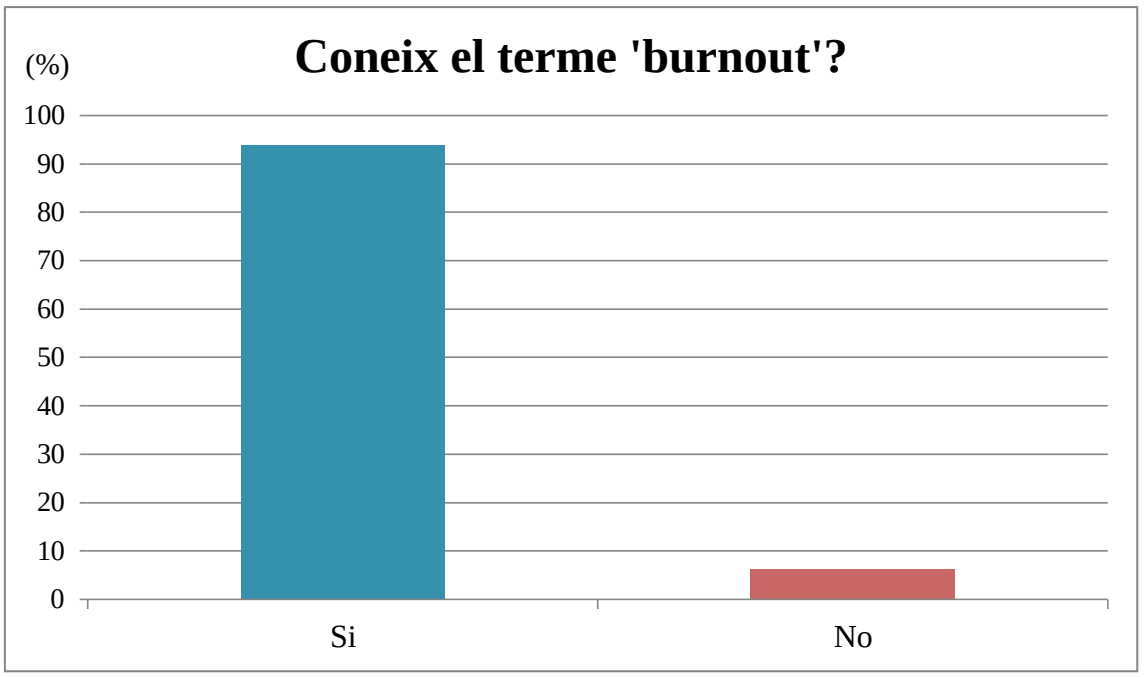
Gràfic 16



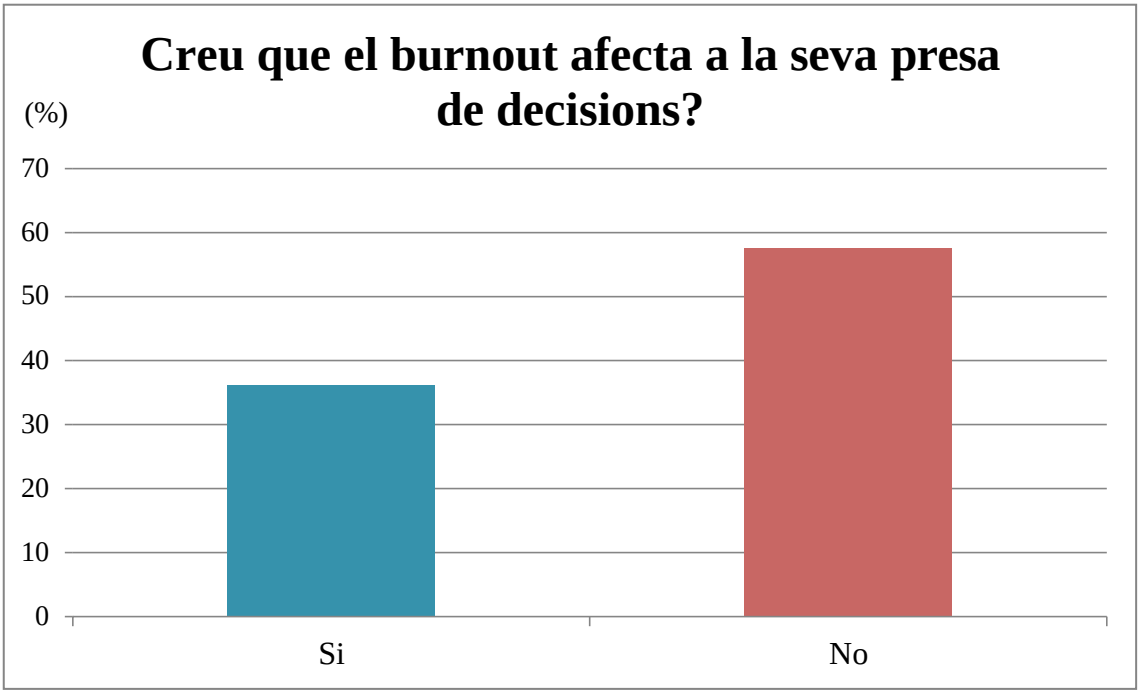
Gràfic 17



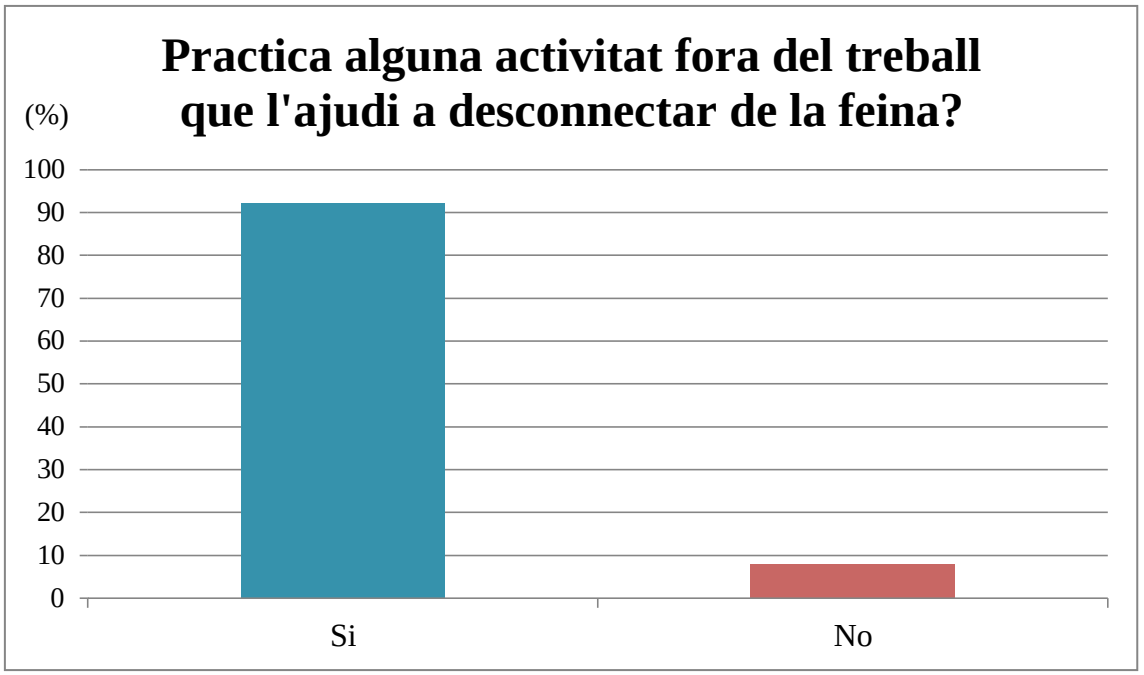
Gràfic 18



Gràfic 19



Gràfic 20



Gràfic 21

A continuació, passo a analitzar les respostes de les enquestes però aquest cop confrontant els anys de professió amb aquelles variables que han generat més discussió i han obtingut un resultat més igualat, com són l'edat del pacient, la situació social, la pressió dels familiars, la influència de les creences i valors dels mateixos metges, el fet de tenir en compte les creences i valors dels pacients i si el *burnout* influeix en la presa de decisions. És a dir, amb aquesta comparació vull descobrir si el temps que porten treballant els professionals pot influir a l'hora d'actuar i prendre decisions.

Per poder fer aquesta anàlisi he comptat amb l'ajuda d'un company de feina qui m'ha ajudat a recollir els resultats i contrastar-los. Les taules[17] on apareixen els percentatges obtinguts es mostren al final d'aquesta recerca.
A continuació es mostra una sola taula per poder veure un dels resultats que crea més discussió, ja que, amb l'estudi realitzat amb el meu company, hem descobert que, a excepció del *burnout*, l'opinió general sobre si influeix o no l'edat del pacient, o la seva situació social, o la pressió dels familiars, o les creences i valors del metge, o els valors del pacient no es veu afectada pels anys de professió dels metges.

Anys de professió		Influeix el *burnout* en la presa de decisions?		Total
		No	Si	
0 a 10 anys	Recompte	55	58	113
	% dintre d'Anys de professió	48,7%	51,3%	100,0%
	% dintre d' Influeix el *burnout* en la presa de decisions?	**18,0%**	**30,2%**	22,7%
11 a 20 anys	Recompte	96	63	159
	% dintre d'Anys de professió	60,4%	39,6%	100,0%
	% dintre d' Influeix el *burnout* en la presa de decisions?	31,4%	32,8%	31,9%
Més de 20 anys	Recompte	155	71	226
	% dintre d'Anys de professió	68,6%	31,4%	100,0%
	% dintre d' Influeix el *burnout* en la presa de decisions?	**50,7%**	**37,0%**	45,4%

[17] Veure Annex 3

Total	Recompte	306	192	498
	% dintre d'Anys de professió	61,4%	38,6%	100,0%
	% dintre d' Influeix el *burnout* en la presa de decisions?	100,0%	100,0%	100,0%

Taula 9

Sembla que el *burnout* influeix més en els professionals que fa 10 anys o menys que exerceixen la professió respecte als que fa més de 20 anys que treballen en medicina, a aquests últims pareix que aquesta síndrome d'estrès a la feina no els afecta tant. És a dir, que els joves estan més 'cremats' que no pas els especialistes que fa més anys que estan a la feina.

També hem decidit confrontar les diferents especialitats de la medicina amb aquelles variables que generen més polèmica. Les taules[18] on es mostren els percentatges i els recomptes obtinguts en aquesta altra anàlisi també apareixen al final. Dels resultats obtinguts observem que:

1) En confrontar l'edat: sembla que en els geriatres i els professionals de pal·liatius l'edat no és tan important. En canvi, en les especialitats M/Q (medico-quirúrgiques) com dermatologia, otorrinolaringologia, oftalmologia... i quirúrgiques, sí que és més important.

2) En confrontar la situació social dels pacients: en els metges de família apareix que aquest factor sí que influeix en l'adequació terapèutica i en canvi en les especialitats mèdiques no (cardiòlegs, pneumòlegs, nefròlegs, neuròlegs...).

3) En confrontar amb la pressió dels familiars no hi ha cap diferència entre les diferents especialitats de la medicina, sinó que gairebé en quasi totes les especialitats, més del 50% creuen que la pressió dels familiars davant de situacions com l'AET pot afectar i influí en el metge i la seva conducta.

4) No hi ha diferències tampoc quan es confronten les especialitats amb les creences i valors dels metges a l'hora de prendre decisions. En totes les especialitats sorgeix un

[18] Veure Annex 3

debat i en alguns casos hi ha un percentatge un poc més alt de metges que creuen que els valors i creences no influeixen però hi ha altres especialitats que passa el contrari.

5) Al confrontar les creences i valors dels pacients, els metges d'atenció primària i els geriatres i pal·liatius les tenen en compte a l'hora de tractar el pacient. En canvi, els metges d'urgències i d'especialitats mèdiques no tenen en compte les creences i valors del malalt.

6) Finalment en confrontar el *burnout* i la presa de decisions sembla que als metges de família els influeix i a les especialitats mèdiques no tant.

Està clar que totes aquestes anàlisis de resultats són parcials i d'una mostra concreta que potser no representa tots els metges i realment no permet comprovar amb seguretat si això és així en el món sanitari, per fer-ho, s'hauria de fer l'enquesta i l'estudi de resultats a molts més professionals sanitaris i tenint en compte diverses variables per obtenir així uns resultats fiables.

LES ENTREVISTES

Com ja he explicat anteriorment, a part de les enquestes dutes a terme en una escala més gran, les entrevistes són en nombre reduït i més personals. M'he centrat més en aquells col·lectius que dia a dia s'enfronten a situacions on el pacient acaba morint; com oncòlegs, geriatres, metges de medicina pal·liativa, UCI, neuròlegs i personal d'infermeria especialitzat. Han participat metges i infermers de Catalunya dels següents centres: Hospital Verge de la Cinta de Tortosa, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Hospital Comarcal d'Amposta, Hospital Santa Creu de Jesús i Hospital Universitari Sant Joan de Reus.

He pogut dur a terme les sessions individuals amb aquests especialistes gràcies als meus companys perquè m'han ajudat a torbar professionals per participar-hi. He escollit, majoritàriament, metges i infermers d'especialitats com les ja esmentades, perquè són els qui més sovint viuen situacions on es mor el malalt després d'una malaltia terminal o degenerativa. Moltes de les entrevistes han estat contestades en un Word que vaig enviar per correu, algunes altres han estat gravades amb el meu mòbil, ja que han sigut orals i cara a cara. També hi ha una que va ser per telèfon a finals d'agost amb un metge de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i també està gravada i, finalment, hi ha unes poques contestades a mà per professionals de l'Hospital Verge de la Cinta quan un dia, aquest estiu, vaig anar a l'hospital de Tortosa i vaig passar l'entrevista a uns quants especialistes.

He adjuntat les entrevistes[19] contestades al final de tot, ja que ocupen un gran espai i crec que el més important d'elles és les conclusions que es poden extreure. Totes les entrevistes es troben en format Word, ja que les he corregit i revisat, i les que estaven gravades o a mà les he transcrit mantenint sempre, és clar, les paraules pròpies i originals de l'entrevistat.

Hi ha un total de trenta entrevistes, i a partir d'elles el meu principal objectiu ha estat veure què opinen els entrevistats de totes les qüestions que els he plantejat i com porten haver de treballar dia a dia en aquest tipus de pacient i com els afecta a ells com a persones.

[19] Veure Annex 4

Seguidament es mostra el model d'entrevista que he passat als professionals sanitaris:

<u>Entrevista professionals mèdics</u>

Nom:

Especialitat:

1. Com viu la mort d'un pacient?
2. Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?
3. Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?
4. Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?
5. Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?
6. És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?
7. A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?
8. Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?
9. Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?
10. Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?
11. Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?
12. Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?
13. Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?
14. Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?

Si he escollit aquestes qüestions i no unes altres ha estat perquè, després d'haver fet una recerca més teòrica buscant per internet informació sobre l'AET, preguntant als companys o acudint al CEA, els dubtes que m'han anat sorgint són aquests catorze. Com no tenen una resposta única i definitiva, sinó que requereixen uns instants per reflexionar i escollir les paraules adequades, vaig pensar que una entrevista cara a cara o inclús en solitari per poder pensar millor, era el millor mètode per extreure la informació necessària i descobrir allò que pensen i senten els especialistes davant la mort d'un pacient, la pressió social i familiar i les diferents situacions que se li puguin plantejar en la pràctica clínica.

A continuació, es mostra l'anàlisi de les trenta entrevistes. M'he llegit cada entrevista detingudament, fixant-me en l'especialitat del professional per organitzar la informació. Es pot observar com en algunes de les preguntes em centro en respostes específiques d'un professional, sobretot del doctor Serrano, oncòleg i cap del Grup d'Investigació en Sarcomes de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron. Si cito les seves paraules, és perquè la seva entrevista va ser una de les més interessants que vaig fer aquest estiu en una trucada de telèfon. Crec que les seves respostes són molt completes i m'ajuden molt a comprendre tot el que he preguntat. També cito alguns cops a la doctora Elez i a la doctora Castellà, qui em van contestar les entrevistes amb unes respostes molt bones i molt ben pensades.

D'aquest estudi, he descobert els punts en comú que tenen els metges i infermers davant cada qüestió i he extret les següents conclusions de cada pregunta:

1. **Com viu la mort d'un pacient?**

La majoria de les respostes per a aquesta qüestió han inclòs la paraula: 'inevitable', explicant d'aquesta forma, que la mort és un fet natural que forma part del cicle de la vida i s'ha d'intentar acceptar. En especialitats com oncologia i medicina interna coincideixen a l'hora de parlar sobre la pèrdua d'algú qui portes tractant molts anys, ja que es crea un vincle, una relació metge-pacient especial, i quan perds un pacient que has vist créixer, casar-se, tenir fills, doncs se sent molta tristesa i dolor. Per contra, en geriatria veuen la mort des d'una perspectiva menys sentimental, òbviament tenen una gran estima pels seus pacients, però en la majoria de casos accepten que la persona és d'avançada edat i intenten acompanyar-la de la millor manera en els últims moments de la seva vida.

Gairebé tots els professionals afirmen que la pèrdua d'un pacient es viu de maneres molt diferents depenent de l'edat del pacient, del vincle que hi havia establert amb ell, de la seva situació prèvia a la malaltia, de com ho afronta la família, de com i quan s'ha produït aquest desenllaç i de molts altres factors que fan cada cas sigui únic i singular. Altres també expressen que alguns cops senten un cert alleujament quan el pacient ja no hi és i ha tingut una mort digna després d'una llarga i dolorosa malaltia.

Les infermeres entrevistades expliquen com viuen aquesta situació molts cops durant la seva vida laboral i com en els inicis, provoca una major angoixa i sofriment, però que amb el pas del temps un s'acaba acostumant. Com elles, alguns altres especialistes que presencien la mort més sovint, afirmen que s'ha d'intentar crear com una armadura, sense abandonar al pacient, clarament, però que serveixi per no viure en un profund sofriment i t'ajudi a superar aquesta delicada situació.

Per últim, cal dir que alguns professionals veuen la mort com un fracàs si aquesta es deguda a una complicació en el tractament del malalt, com per exemple per toxicitat; però tots coincideixen en el fet que de vegades s'ha d'acceptar la situació i adonar-se que no es pot fer tot. Si les coses es fan bé i s'aconsegueix que el pacient mori en un estat de tranquil·litat i pau, i la seva família es quedi alleugerada perquè el seu familiar ha mort dignament, els professionals afirmen que senten que han fet una bona feina.

2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?**

Segons la llei, tot malalt té dret a saber tot el que es coneix sobre la seva malaltia i sobre la situació en la qual es troba, la llei, però, també respecta que el pacient no vulgui conèixer les circumstàncies i prefereixi no fer preguntes i no ser informat.

En les entrevistes es veu com dintre de la mateixa especialitat hi ha professionals que defensen el dret que té el pacient a estar sempre informat i per a ells això és primordial, afegeixen que sempre s'ha de comunicar la veritat quan el pacient és conscient i està capacitat per entendre allò que se li està explicant. En canvi, també hi ha altres especialistes que creuen que potser només s'ha d'informar fins allà on el pacient vulgui conèixer, respectar inclús que no vulgui saber res i mesurar la informació segons el que ell desitgi. Si decideix conèixer més detalls, sempre pot preguntar i tindrà dret a ser respost. Dintre de geriatria, els professionals expliquen que és important explicar la

veritat, però a l'hora de donar 'males notícies' importa més com les dius, que no pas què estàs dient.

Passa un fet semblant en oncologia, on els metges i infermeres creuen que no s'ha d'imposar una informació que el pacient no vulgui saber, i que ell, amb la seva autonomia, pot decidir i preguntar sobre allò que li inquieta i té necessitat de conèixer. Depenent de la malaltia, el pacient ja no acostuma a preguntar pel seu pronòstic perquè ja el coneix, o potser té por a saber-lo i prefereix viure en el dubte, però normalment sol ser perquè ja fa temps que està assabentat de la seva situació.

Els professionals que no tracten tan sovint malalts en el tram final de la seva vida, troben més estrany que el seu pacient no vulgui saber tota la informació que es té sobre ell i diuen que són casos molt esporàdics. Aquest fet m'ha sobtat molt perquè, en oncologia i nefrologia, succeeix el contrari, els especialistes sí que han comentat que molts pacients prefereixen no ser informats i gairebé no pregunten per la seva situació. Es veu com, depenent de la malaltia i l'especialitat que la tracta, hi ha diferents respostes davant si s'hauria o no d'explicar la veritat al pacient.

El doctor Serrano, afirma en la seva entrevista, que la cultura mediterrània encara manté, actualment, un sentiment paternalista., molt diferent als altres països europeus. "Aquí compliquem les coses un poc més: de vegades per no fer mal als altres, altres vegades, perquè no sabem fer-ho millor", explica el doctor.

Alguns professionals també esmenten com de vegades és la família qui prefereix guardar silenci i ocultar informació al malalt. Els metges entenen l'actitud proteccionista i intenten emfatitzar amb ells i evitar la confrontació, però se'ls ha de saber explicar els beneficis que comporta que el pacient conegui la veritat: menys angoixa, sentir-se que es té en compte la seva opinió i pot prendre les seves decisions, fomentar la seva dignitat,...

Finalment, la gran majoria coincideix en el fet que, a l'hora de donar la informació, s'ha de fer sempre contant la veritat, i mai enganyar, sinó que cada persona ha de saber la veritat que és capaç de tolerar. A més a més, aquesta informació s'ha de donar en un marge de temps perquè els pacients, sobretot els joves i adults, tinguin temps per organitzar la seva vida, parlar-ho amb la seva família i acomiadar-se.

3. Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?

Com molt bé es pot observar en les respostes de tots els entrevistats, no importa tant quina sigui la seva especialitat, ja que tots coincideixen que el pacient sempre té dret a decidir com vol que sigui la seva mort.

Ara bé, els oncòlegs i els geriatres, per exemple, esmenten també, que el malalt pot decidir on vol morir, si les circumstàncies ho permeten, i que, a més a més, pot expressar les seves voluntats i prioritats en un document de voluntats anticipades o en una planificació de decisions anticipades (PDA). Aquests últims conceptes no s'han de confondre: el primer, com ja he explicat anteriorment, és un document legal on la persona expressa com vol que sigui el seu procés terapèutic en cas que no estigui en condicions per poder-ho expressar; i el segon, permet que el pacient planifiqui, juntament amb l'equip terapèutic i el seu entorn familiar, l'atenció mèdica que voldria rebre d'acord amb els seus valors, desitjos i preferències. També hi ha casos, on el pacient ha delegat prèviament en algun membre de la seva família o en una persona de confiança el que desitja que se li faci.

Els professionals tenen clar que ells poden aconsellar, però sempre és el malalt empoderat, competent i en tota la informació necessària, qui acaba prenent la decisió. Això si, els metges s'han d'assegurar que el pacient és conscient dels riscos i conseqüències que puguin comportar els seus desitjos i voluntats.

En neurologia destaca una doctora que afirma que en els últims moments abans del final de la vida, de vegades costa que els pacients s'obrin i expressin allò que realment volen.

De vegades, si la família no vol comunicar-li que es troba en el final de la seva vida, o és el pacient mateix, que nega que ha arribat l'hora i no accepta el fi, pot resultar molt difícil prendre decisions.

En definitiva, els especialistes defensen, respecte als seus pacients, que **és la seva vida i és la seva mort.**

4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?**

Els conflictes entre què pensa que ha de ser el professional sanitari, la família o el pacient succeeixen. Molts cops és a causa de les expectatives que es tenien davant d'un tractament i el que en realitat acaba succeint. Són situacions molt delicades i de vegades s'acompanyen de violència verbal o física vers el metge o l'equip sanitari. En aquests casos, els especialistes han de tenir eines per afrontar el conflicte sigui amb el pacient o amb la família.

En la gran majoria de respostes, siguin més curtes o més llargues, s'acaba dient que, per sobre de tot, sempre preval la decisió del malalt. És a dir, si es crea una discrepància entre el que pensa la família i l'opinió del metge, sempre s'han de respectar els desitjos i voluntats del pacient (si aquests estan dins del marc ètic de la medicina), ell és la part central, s'ha de fer el millor per a ell i no fer-li mal, aquest és l'objectiu del professional.

Les paraules que més m'han agradat per explicar aquesta pregunta han estat, un altre cop, les del doctor Serrano. Segons ell, aquestes situacions són pròpies de la zona mediterrània. I un dels casos més perillosos és **el pacte del silenci**: quan tota la família es nega a dir res al pacient. Tots callen, no li comenten res sobre el seu estat i el pacient no s'atreveix a preguntar ni a dir res. Això sol passar en pacients d'avançada edat, "però aquest no està cec, sinó que sap com són les coses, sap que té alguna cosa dolenta i que segurament es morirà". L'únic que s'aconsegueix és generar patiment, crear complexitat i un ambient de depressió i estrès que afecta tant al pacient com al metge.

És una situació molt delicada i perjudicial per al malalt, ja que la família no li dona suport i es crea un ambient d'angoixa per a la persona que no pot expressar les seves preocupacions. El doctor Serrano opina que s'ha d'arribar a un acord entre tots, buscant sempre la bona sintonia entre la família i vetllant pel benestar del pacient. El conflicte no se soluciona en una sola consulta, sinó que s'ha de parlar, mirar i adonar-se de les coses.

Totes les especialitats entrevistades consideren que la base perquè no es creïn situacions així, és un bon diàleg i una bona comunicació tant amb la família com amb el pacient per establir un vincle de confiança i respecte. També professionals oncòlegs, metges

d'intensius, geriatres, metges de família, infermeres i neuròlegs creuen que de vegades és útil comentar el cas amb altres companys i tenir en compte segones opinions.

Un altre aspecte que han compartit gairebé totes les especialitats, és que, en cas de conflicte, es pot recórrer al CEA. Aquest, és un òrgan consultiu per resoldre conflictes ètics. És important quan el conflicte es crea tot i haver intentat fer les coses bé des d'un principi. El malalt, el seu entorn i el metge poden tots sol·licitar una consulta al CEA i aquesta donarà unes recomanacions que no són obligatòries a seguir però sí que se solen tenir en compte.

De vegades el conflicte ve donat perquè el pacient es nega al fet que se li facin més coses i el metge o la família sí que volen intentar dur a terme altres tractaments o teràpies. O també pot ser a l'inrevés, on el pacient vulgui ser tractat i el metge vegi que ja no hi ha res a fer. Hi ha diversos casos.

El que tots els professionals tenen clar és que si des d'un inici es dona una informació correcta i coherent al pacient i als seus familiars, no hauria d'haver-hi cap problema. Si solen sorgir aquests conflictes és perquè en algun moment no s'ha transmès la informació de manera correcta. És primordial establir des d'un inici un diàleg i una bona comunicació per anar informant sobre la malaltia, el tractament i el pronòstic.

5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?**

Quan et trobes en el cas d'un pacient per al qual has dirigit tots els esforços (mèdics, científics i humans) i no evoluciona bé (i pot arribar a la mort), sorgeixen sentiments de tristor i impotència que, en els primers moments, poden ser normals i inclús han de sortir.

Per explicar aquesta pregunta, vull centrar-me sobretot, en les paraules de la doctora Castellà, geriatra: "Els professionals sanitaris es comprometen a posar tots els mitjans necessaris que estiguin al seu abast per promoure la salut, curar, prevenir la malaltia o rehabilitar a les persones. Aquest compromís, però, no ha de provocar l'obstinació o acarnissament terapèutic. Les cures pal·liatives són un deure que tenim les persones quan ens trobem en una situació de malaltia avançada que evolucionarà inevitablement cap a la dependència funcional, fragilitat i mort".

La doctora Castellà recorda una frase que li va dir un pacient: "**no som eterns**". Aquests tres mots simplement demanaven que es fes tot el necessari per alleujar-li el seu patiment però no per allargar-li la vida.

S'ha de valorar la fragilitat dels pacients o la situació pal·liativa, però per fer-ho, cal entrenament i experiència. Per això, ella creu que, des de la seva experiència, si un pacient no evoluciona de forma favorable però s'ha actuat de forma correcta, es pot sentir compassió pel pacient però mai frustració o enuig que faci caure en aquest acarnissament terapèutic. De fet, la mateixa compassió (una virtut humana que mai s'ha de perdre) és la que porta a oferir al pacient el seu dret a rebre les cures pal·liatives.

Encara que resulti frustrant, sempre es busca el millor per al pacient. S'ha d'acompanyar-lo en el bo i en el dolent. Aquestes situacions formen part de la medicina.

El doctor Lloret, coordinador de cirurgia pediàtrica i president del Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) de l'Hospital de Vall d'Hebron, creu que afecta veure que no ho podem fer tot, especialment en tractar amb nens, es viu diferent, ja que són els pares o representants els qui han de prendre una decisió no per a ells, sinó per a una tercera persona.

Les paraules que més es repeteixen en les respostes són: tristesa, impotència, decepció. Però també hi ha metges dintre d'oncologia, medicina interna i neurologia on alguns creuen que és un moment de frustració i altres neguen completament sentir-la. Els que consideren el fet com un fracàs, senten que haguessin pogut fer alguna cosa més, revisen on s'han pogut equivocar. En canvi, els altres defensen que si ells creuen que s'ha fet tot allò per millorar la situació del pacient, però no es pot fer molta cosa més i ells han actuat com es devia, senten tranquil·litat i accepten el desenllaç.

No tot surt com diu als manuals. Els professionals això ho saben i tenen en compte que s'ha d'evitar caure en fer més coses que només portaran agonia, patiment, i no tan sols al pacient, ja que aquest pot estar intubat i sedat, sinó que també a la família.

En definitiva, tot i els avanços científics en sanitat, ens continuem morint, potser més tard, però ens morim igual, i quan no hi ha res més a fer, només queda ajudar al malalt en el procés de morir.

6. És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?

Quan s'arriba al final de la vida de pacients joves, nens, gestionar la situació implica una gran complexitat, tant des del punt de vista del tractament mèdic com, indubtablement, des del punt de vista emocional. Les preocupacions de la família, el dolor que senten, són més difícils de portar.

Encara que els membres de l'equip terapèutic, individualment, es creïn mecanismes de defensa durant el seu recorregut professional per fer front a aquests casos i superar-los, resulta indispensable que entre tots es donin suport, ja que hi ha situacions que desperten emocions més difícils de gestionar.

Em torno a centrar en les paraules del doctor Serrano qui diu que un nen de sis o set anys ja sap el que és la mort, potser no amb la mateixa intensitat que un adult, però sí que sap el que és. Els nens es creuen immortals, pensen que això no s'acabarà mai. El doctor diu que una edat molt conflictiva és dels 14 als 18 anys, quan ens estem formant com a persones, independitzant-nos cada cop més dels pares, participant més en societat. En aquesta edat, perdre coses que abans tenies, o no poder fer coses que abans si que podies, és una gran pèrdua. Es tenen molts projectes vitals i si això desapareix, crea molt de dolor. En canvi, un pacient de 80 anys, que deixant de banda la malaltia, es troba bé, vol seguir vivint, però accepta el final, es conforma amb resignació. Tot i això, potser aquesta acceptació canvia en les pròximes generacions, ja que, segons el doctor Serrano, cada cop ens resignem menys i ens queixem més.

M'han agradat també les paraules del doctor Lloret. Parla del dol que senten els pares que estan vivint la pèrdua del seu fill. Depenent de l'edat, potser el nen no sabrà que està passant i tampoc ho podrà preguntar. Declara que l'entorn d'un pacient pediàtric al final de la seva vida ha de ser diferent, necessita les seves joguines, que per a ell són molt importants, i no es pot prescindir d'aquests detalls al final de la vida d'un nen.

La infermera Mercè Colomé d'Hospitalització a domicili de l'Hospital de Tortosa, parla de com els nens transmeten molta tendresa. Tenen tota la vida per davant i no és just que un nen hagi de marxar del món quan just està a l'inici de la seva existència. A més a més, creu que, com ella, si tens fills, es complica encara més.

El doctor Santacruz, geriatra a l'Hospital Santa Creu de Jesús, també ha dit en la seva entrevista que és molt diferent enfrontar-se a la pèrdua d'un pacient jove que a la d'un més gran. Els símptomes són iguals però l'ús de fàrmacs i la seva dosificació no. L'atenció familiar també és completament diferent. El doctor afirma que en Oncologia i Hematologia infantil es creen uns vincles molt forts entre el pacient i la seva família amb l'equip terapèutic i, en la majoria de vegades, acaben morint als mateixos serveis on han estat tractats.

Fent un repàs global, la majoria dels especialistes entrevistats no han tractat mai aquests casos amb nens, i alguns de medicina intensiva inclús han optat per no opinar. Dos oncòlegs també han afirmat que per ells seria molt difícil tractar amb nens i prefereixen treballar amb gent major. Altres també creuen que quan es tracta amb pacients més joves, la relació i el tracte són diferents que amb un adult. La majoria, tot i no haver viscut aquesta situació en pacients pediàtrics, creuen que ha de ser un procés molt dolorós i traumàtic per a la família de l'infant i molts també afirmen que és una injustícia perquè la mort d'un nen petit no es tracta d'un procés natural, ja que ell ho té tot per davant.

7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?**

La majoria de metges i infermeres afirmen que des dels seus inicis en el món sanitari, la visió que tenien en el seu moment de la mort d'un pacient, ha canviat. Com molt bé diu el doctor Lloret, com a professional sanitari i com a persona vas madurant i adquirint experiència. Segurament, quan ja no ets jove no et reveles tant i acceptes la mort com un fet inevitable. I probablement és millor acceptar-la, afrontar-la quan arriba i evitar el sofriment del pacient. La reflexió del doctor explica que quan comences et costa més tirar la tovallola i intentes fer mil coses perquè potser penses ''a mi no se'm pot morir un pacient'', però el pacient no et pertany i això amb el pas del temps ho vas acceptant. Això mateix pensa la infermera Treso d'intensius de l'Hospital de Tortosa, qui, a més a més, diu que les següents paraules, les quals trobo molt encertades, resumeixen la seva opinió respecte al tema **''hem de ser tan agressius en el respecte a la dignitat del pacient com ho som respecte a l'ús de la tecnologia''**.

El doctor Serrano afirma que ell ha anat individualitzant cada cas, perquè cada pacient és un món, amb diferents situacions familiars i socials. No hi ha dos pacients idèntics, ja

que cada persona té una visió pròpia de la mort i s'enfronta a ella a la seva de manera singular. La mort és molt personal i individual i és important parlar amb el pacient sobre el tema per veure què és important per a ell.

La doctora Castellà, de geriatria, parla de com per a ella ha canviat la visió de la mort en general, un tema que la gent tracta com a tabú i en medicina es veu com a un fracàs, quan en realitat, segons ella, s'ha d'entendre com una part més de la vida. La doctora, afegeix inclús que per a ella la mort ajuda a donar sentit a la vida, recordar-la de tant en tant ens fa viure amb més plenitud i assolir una mort en pau.

La doctora Angelet, de nefrologia, ha explicat que per a ella la visió de la mort no ha canviat gaire, però el que més destaca de la seva resposta és la crida que fa a la sanitat pública espanyola per tenir unes cures pal·liatives com cal. La doctora senyala que hi ha molts bons professionals que es dediquen a pal·liatius, però en fan falta més i també diu que s'haurien de cobrir les necessitats bàsiques que aquesta especialitat requereix en tot l'Estat. Per últim, manifesta que li agradaria que en els mitjans de comunicació aquests temes tan complexos es parlessin d'una manera menys frívola.

Alguns metges de geriatria i oncologia expliquen com, amb els anys, per a ells, no ha canviat tant la visió de la mort sinó la de la vida, de saber quines coses són més importants, a saber-la valorar d'una altra manera. Molts especialistes d'oncologia opinen que no ha canviat la seva visió respecte a la mort, sinó que simplement han après a crear mecanismes de defensa i formes de bloqueig perquè la puguin afrontar el millor possible, aprenent a viure el procés de la mort.

Amb el pas del temps, molts reconeixent com es va acceptant que som humans i no tenim tota la capacitat que ens agradaria tenir per curar els pacients, s'aprèn a ser més humil i acceptar els límits.

També cal destacar que hi ha hagut deu professionals sanitaris que han respost que la seva opinió respecte a aquest tema no ha canviat.

8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?**

La majoria de les respostes en aquesta pregunta han estat un simple 'No', bastants explicaven el perquè d'aquest no, i bàsicament, els raonaments eren semblants entre ells. Molts professionals opinen que quan van triar la seva especialitat ja sabien a què s'haurien d'enfrontar. Alguns afirmen que són els moments bons i de rialles que els fan recordar perquè els agrada tant la seva feina. Mols altres també afirmen que s'estimen molt la seva feina, és la seva vocació, i els complau poder acompanyar els seus pacients, amb qui han creat un gran vincle, en els moments finals de la seva vida i procurar que tinguin una bona mort.

La resposta de la doctora Castellà ha estat que sí que s'ha plantejat canviar d'especialitat, però no pel dolor i patiment que la pèrdua d'un pacient li pugui suposar, sinó per determinades actituds o formes de treballar que ha hagut de viure i no dignificaven a la persona malalta. Afortunadament, diu que avui en dia, la seva especialitat, la geriatria, ha treballat molt aquest tema i ha fet difusió sobre quins han de ser els passos a seguir en situacions com les que ella ha presenciat.

Un altre cas especial ha estat el de la doctora Elez, qui no ha pensat a canviar d'especialitat, ja que li encanta la seva feina, però creu que a hores d'ara, si hagués de tornar a escollir, potser no triaria oncologia com a especialitat o no l'aconsellaria, perquè realment és dura i creu que no tothom té les qualitats requerides per fer aquesta feina. Finalment, ha afegit que a mesura que ha anat adquirint experiència ha decidit dedicar-se més a la investigació i gestió, perquè el contacte directe amb el malalt es pot fer durant uns anys, però cada cop va sent més difícil de portar i això s'ha de detectar en temps.

Per últim, cal destacar que els únics professionals que han afirmat completament haver pensat mai a canviar d'especialitat per no haver-se d'enfrontar al dolor i mort d'un pacient, han estat una oncòloga, un oncòleg i una infermera d'oncologia, tots tres de l'Hospital Verge de la Cinta; i una geriatra de l'hospital de la Santa Creu de Jesús.

9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?**

Llevat dos oncòlegs de l'hospital de Vall d'Hebron i un metge de família d'Amposta, la resta de professionals neguen o desconeixen l'existència d'un psicòleg a disposició de l'equip sanitari en el seu centre. Així, es mostra com els especialistes entrevistats dels centres de Tortosa, Reus i Jesús no poden accedir directament en el seu lloc de treball a l'ajuda d'un psicòleg si ho desitgen. Alguns d'ells comenten que estaria molt bé que aquest servei existís en un futur.

Bé, segons el doctor Santacruz, de l'Hospital de Jesús, sí que hi ha una psicòloga en el seu equip que fa intervencions d'ajuda si hi ha alguna demanda puntual però que no pot assumir molta feina, ja que és l'única psicòloga del Centre.

La doctora Elez, que treballa a Vall d'Hebron i és tutora dels residents, explica que hi ha un servei de salut laboral i un programa anomenat PAIMM (Programa d'Atenció Integral al Metge Malalt) en el qual tots els hospitals de Catalunya estan vinculats.

El doctor Lloret, en la seva entrevista que vam tenir en una sala de reunions, em va dir que en aquell moment desconeixia si hi havia o no uns psicòlegs dedicats exclusivament a tractar professionals.

La resposta a aquesta pregunta per la major part dels professionals realment m'ha sorprès, perquè després que m'hagin respost d'una manera tan sincera les altres preguntes, explicant que de vegades senten dolor, frustració, tristesa, injustícia... doncs em sembla increïble que en els hospitals no ofereixin un servei de suport al metge, o que si l'hi ha, que ells ho desconeguin. Crec que si aquest servei existís, podríem canalitzar molt millor el que sentim com a treballadors sanitaris i faríem la nostra feina amb menys pressió.

10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?**

Cap professional sanitari dels entrevistats ha necessitat mai ajuda d'un psicòleg per afrontar la mort d'un pacient llevat d'un oncòleg que afirma no recordar-se si no ha anat un cop o mai i un geriatre, qui afirma que sí que ha necessitat aquesta ajuda i sobretot quan ha estat el cas de la pèrdua d'un infant.

Alguns especialistes han explicat que si en algun cas s'han trobat en una situació més difícil d'afrontar, ho han superat per ells mateixos, o s'han recolzat en algun company o inclús han decidit marxar un temps de viatge per reflexionar.

Estaria d'acord amb el doctor Lloret, qui diu que sempre va bé compartir aquests pensaments, per no deixar pas al sentiment de culpabilitat i poder racionalitzar i acceptar allò que era inevitable.

11. Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?

Gairebé tots els metges coincideixen a dir que la mort ha de ser digna, sense patiment. Això requereix el suport d'unes cures pal·liatives per professionals entrenats. Però en aquesta pregunta un se n'adona que, parlar de la mort d'un pacient, és a dir, d'algú extern és més senzill que parlar de la teva pròpia mort.

Molts dels professionals asseguren que els hi fa por morir patint, però és clar, també aquests afirmen que això dependrà dels professionals de pal·liatius que estiguin cuidant-los en aquell moment. Altres asseguren que no estan preparats, no volen o els fa por que arribi la mort. És important com alguns d'ells comenten que estaria bé escriure en antelació les **voluntats anticipades** perquè la família no hagi de carregar amb aquest pes.

Els oncòlegs parlen de la mort com un moment dur i difícil però no li tenen por. Els hi fa pena deixar allò que ara tenen, però accepten la seva arribada i desitgen que aquesta sigui digna i sense sofriment innecessari. Una cosa semblant succeeix en les respostes dels geriatres entrevistats, sembla que tenen la mort bastant assumida, una comenta que no voldria ser una càrrega per a la seva família i un altre afirma que té assumida tant la seva pròpia mort, com la de la seva parella.

Destaca que tots els metges i infermeres d'intensius entrevistats contestin la pregunta dient que veuen la mort com un fet natural, inevitable i sense por, inclús un d'ells afirma que està redactant les seves voluntats anticipades i parlant el tema amb la seva família.

El doctor Lloret, explica en aquest apartat com ell va viure una situació propera a la mort i això va fer que s'adonés que no estava preparat per morir i que els humans som fràgils, i allò que pensem que a nosaltres no ens pot passar, realment no és així. Avui som aquí, demà potser ja no.

Molts dels entrevistats són persones entre els 40 i 50 anys que tenen fills joves, per això alguns comenten que no solen pensar en aquesta pregunta, és a dir, que no es plantegen què sentirien en el moment de morir, perquè ho veuen com un fet llunyà.

12. Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?

Realment són pocs els metges i infermeres que afirmen no fer cap activitat després de la feina per desconnectar. La majoria fan activitats en el seu temps lliure com llegir, ciclisme, natació, dansa, cant, ioga, senderisme... per allunyar-se un poc de la feina i passar el temps amb la família i els amics. De vegades, marxar de la ciutat on treballes o fer una escapada t'ajuda a relaxar-te i veure les coses des d'una altra perspectiva.

13. Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?

Per començar, tots els entrevistats coneixen el terme *burnout* i el tenen més que assumit. Molts assenyalen com aquest estrès laboral afecta freqüentment a molts professionals tant de la sanitat com d'altres oficis i és un dels grans causants de les baixes laborals avui en dia i que alguns especialistes decideixin abandonar el lloc de treball al cap dels anys.

Els factors principals, segons els entrevistats, que creen aquest estat en la sanitat són les condicions de treball, la manera de gestionar des de les direccions, la gran càrrega emocional, l'enorme pressió assistencial, les exigències del pacient o la família, etc.

La doctora Elez també comenta que ella recentment ha demanat una beca a la societat Espanyola d'Oncologia a Amèrica per a la implementació d'un programa de detecció precoç de *burnout* al resident i veure com estratègies com el *Mindfulness* (meditació) poden millorar el *burnout*.

14. Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?

He de dir que no tots els entrevistats van respondre aquesta pregunta degut a que, en un principi, no apareixia a l'entrevista, però el doctor Lloret, al finalitzar la seva entrevista, em va suggerir afegir aquesta pregunta i em va semblar molt bona idea, per això apareix formulada en alguns professionals i en altres no.

La base perquè aquests conflictes no succeeixin o es resolguin fàcilment és comunicar-se com és degut amb la família en un ambient adequat. S'ha d'anar amb compte en com transmetre la informació i donar temps perquè aquesta es consolidi I si es donen casos en els quals la família sol·licita mesures desproporcionades per la situació del pacient, preval el criteri mèdic i el respecte de les voluntats i desitjos del pacient.

Com molts de professionals expliquen, sol passar per falta de comunicació, o quan la família no accepta el què li està passant al malalt. Però per sobre de tot, preval respectar la dignitat del pacient.

Els entrevistats de medicina interna, metges de família i nefrologia sí que han respost que més d'un cop han volgut retirar un tractament però malauradament s'han vist amenaçats o se'ls ha denunciat.

Una infermera d'intensius de l'hospital de Tortosa afirma que pràcticament cada dia ha volgut deixar d'aplicar un tractament però no ho ha fet per la família, diu que 'infermeria es rendeix abans', ells legalment no prenen la decisió de limitar el suport al pacient, i en la majoria de vegades, la família troba molt difícil d'acceptar que s'ha acabat.

Per últim, alguns dels metges expliquen que aquests casos es donen sobretot en pacients en els seus últims dies de vida.

Capítol 7

"Mai se sap què trobarà un darrere una porta.

Potser en això consisteix la vida: en girar poms"

Albert Espinosa

Pensava que després de parlar amb els meus companys acabaria amb aquest afany per saber-ho tot sobre l'AET i la visió que té l'especialista sobre aquest tema. Però em queda un petit dubte: la societat d'avui en dia com veu la mort en aquests casos? I com pot fer-ho per posar-se a la pell del metge i entendre el que viu a la seva feina quan se li mor un pacient?

A la televisió, en el cine i a Internet es poden torbar pel·lícules, vídeos i series que ajudin a la població a canviar la forma de veure la mort, la manera d'afrontar males notícies i aprendre a deixar de veure el final de la vida com un tabú. Ens fa por morir, ens aterra pensar en el final dels nostres dies, sobretot quan tenim milers de plans i aventures que encara no hem experimentat, i pensem en tot el que ens queda per fer, en tot els què ens queda per dir.

Per això opino que el món del cinema i la televisió, tan utilitzat aquests dies, és una de les millors eines per reflectir el dia a dia dels metges, professionals, infermers i auxiliars que conviuen amb els seus pacients i senten la seva mort. Gràcies a una pel·lícula o a una sèrie de Netflix[20], les persones podem entendre millor la mort, la podem observar des d'una perspectiva molt diferent i potser així, arribarem a suprimir el gran tabú que en fem d'ella.

Considero que és una molt bona idea la de transportar al cinema aquests sentiments, aquestes emocions tan presents diàriament en l'equip sanitari. Sobretot perquè, més que a la gent gran, això pot arribar a molts joves, que si des d'una certa edat s'adonen que la mort, és un final al qual tots els humans estem condicionats, i que no hi ha cap mal en parlar-ne d'ella, podran canviar la forma en què la veien fins ara. I també crec, que si cada cop aquest és un tema que ens va produint menys por i l'arribem a poder parlar amb tranquil·litat amb la nostra família, serem més feliços.

[20] Plataforma digital per veure sèries i pel·lícules.

Introduir temes com l'adequació terapèutica en el món cinematogràfic i veure diferents conflictes emocionals, socials i ètics en uns personatges i una història llunyana però versemblant, ens pot portar a reflexionar que potser, algun dia, ens podem trobar en una situació semblant, ja sigui amb nosaltres mateixos, un familiar o un amic i que haurem de prendre unes decisions vitals.

A continuació esmento un seguit de documentals, pel·lícules i series que poden servir d'exemple, i que a mi, personalment, els que he mirat, m'han ajudat molt:

- ***"Les Pal·liatives"*** *(30 d'0ctubre 2018)*
  - Programa de televisió 'Sense Ficció' de la cadena TV3.
  - Documental sobre la dignitat, l'amor, la mort i l'esperança a través del seguiment d'un equip de cures pal·liatives de Nou Barris, format per set dones (metgesses, infermeres, treballadora social, psicòloga) que treballen dia a dia per donar una mort més digna als malalts terminals a qui assisteixen.

El vaig veure abans d'acabar el treball i em vaig emocionar. El servei que duen a terme aquestes dones és increïble i no té preu.

- ***"Tabú: Y al final, la muerte..."*** *(2016)*
  - Sèrie documental del periodista Jon Sistiaga.
  - Es tracta de forma profunda, imparcial i intimista el tema de la mort amb protagonistes reals que parlen sense embuts de la seva experiència, de la seva forma de pensar i de la seva forma de sentir o veure la mort.
  - Aquesta sèrie s'endinsa dins de conceptes de bioètica: mort digna o ortotanàsia, eutanàsia, suïcidi assistit, cures pal·liatives, acarnissament terapèutic... on tots aquests matisos es difuminen i poden arribar a confondre's.

- ***"Siempre estaré contigo"*** *(2014)*
  - Basada en la novel.la de Michelle Widgen *''Nunca me dejes sola''.*
  - Tracta d'una pianista a qui li diagnostiquen una malaltia degenerativa (ELA), i contracta una jove universitària com a cuidadora. Ambdues compartiran confidències i acabaran unides per un potent vincle emocional.

- ***"Bajo la misma estrella"*** *(2014)*
  - Narra la història d'amor de dos adolescents diagnosticats de càncer que es coneixen en un grup de suport. En lloc d'espantar-se davant el seu diagnòstic decideixen agafar forces i no queixar-se pel destí que els ha tocat viure. Amb la intenció de no deixar-se cap experiència per viure, decideixen complir entre els dos el desig més gran de la protagonista, conèixer al seu escriptor

favorit que viu a Amsterdam. Creuaran mig món per tal d'aconseguir-ho abans que se'ls hi acabi el temps.

Vaig veure aquesta pel·lícula amb les meves amigues fa molts anys, però quan la vaig tornar a mirar per fer el treball, em va tornar a impactar molt. És una pel·lícula molt tendra però que no amaga la realitat dels fets i té un final versemblant i coherent. Això em sorprèn i m'alegra al mateix cop, primer que tot, perquè va dirigida a adolescents i ningú s'espera que sigui realment dura i trista, i en segon lloc, m'alegra que sigui així pel que ja he esmentat abans, per adonar-nos des de joves que la mort és present en la vida.

- ***"Polseres vermelles"*** *(2011)*
  - Sèrie catalana creada per Albert Espinosa.
  - Tota una lliçó de vida on l'autor dona la volta a les coses negatives i reconeix les pèrdues (una cama, un pulmó i un tros de fetge) com a guanys.
  - Sèrie dedicada especialment al públic adolescent, on sense caure en falsos sentimentalismes o en una tristesa desmesurada, s'entrellacen moltes emocions, històries, desavinences, finals no desitjats... però que sempre obrin una porta a l'optimisme, l'esperança i l'alegria de viure. En aquesta sèrie autobiogràfica, Albert Espinosa ha aconseguit que tots els públics puguem veure al càncer d'una forma més natural, més de front i més conscient. Ens apropa d'aquesta manera al càncer i a la seva realitat. Ens fa veure el vertaderament important.
  - Destaca la banda sonora. En concret *"CAIC"* de Gerard Quintana.

Vaig veure la sèrie quan es va estrenar i em vaig passar les dues temporades plorant al final de cada episodi. És una sèrie molt trista però alhora molt emotiva i bonica que t'ajuda a apreciar el que tens i a acceptar que no tot surt sempre com t'agradaria.

- ***"Cartas a Dios"****(2009)*
  - Òscar és un nen de 10 anys que està ingressat durant molt temps en un hospital infantil per una leucèmia. Ni els seus pares, ni els metges

s'atreveixen a dir-li la veritat sobre la seva malaltia. Rose, una repartidora de pizza es guanya la seva confiança i per a aconseguir que el nen parli de si mateix l'anima a escriure-li cartes a Déu. A les seves cartes Òscar confessa les seves alegries, penes, pors, el seu primer amor...

- Durant la seva malaltia el que més molesta a Òscar és la conspiració del silenci dels seus pares que no són capaços de tractar-lo en normalitat i dir-li la veritat.
- Es posa de manifest el gran mur que s'aixeca en l'ocultació d'informació a un menor, tema tractat pels professionals entrevistats.

- ***"Camino"*** (2008)
  - Pel·lícula polèmica, ja que està basada amb el llibre homònim escrit per José María Escrivà de Balagué fundador de l'Opus Dei.
  - Conta la història de Camino, una nena creient d'onze anys que és diagnosticada d'un rabdomiosarcoma. Duran la pel·lícula s'enfronta a dos esdeveniments que són nous per a ella: l'enamorament platònic de Jesús i el sofriment d'una greu malaltia oncològica que la deixa tetraplègica.
  - També ens mostra dues visions diferents de viure la malaltia per part de la seva família. La mare és una dona lluitadora, exigent i controladora en una gran fe religiosa que li permet transcendir la malaltia de la filla. El pare és l'antítesi, dubta de les seves creences, discrepa amb la mare de les decisions a prendre i és incapaç d'enfrontar-se a una cosa tan antinatural com és la mort de la seva filla.
  - Pel·lícula molt dura, de la qual es pot extraure com la "intel·ligència espiritual" és un bon instrument que ens pot ajudar a portar una malaltia dolorosa i greu com el càncer.

- ***"Ahora o nunca"*** (2007)
  - Com a actors principals: Morgan Freeman i Jack Nicholson.
  - Tracta dels últims dies de dos personatges antagònics, diagnosticats de càncer en mal pronòstic. Malgrat les seves diferències, prompte descobreixen que tenen dues coses molt importants en comú: una necessitat no satisfeta d'acceptar-se a si mateixos i les eleccions que han fet durant la

vida, i un desig urgent de passar el temps que han perdut fent tot el que sempre van voler fer.

- ***"Planta 4ª"*** *(2003)*
  - Pel·lícula espanyola dirigida per Antonio Mercero.
  - Explica la vida a la 4ª planta de traumatologia de nens-adolescents afectats de càncer (basada en el càncer que va patir Albert Espinosa, osteosarcoma).
  - Queden molt ben reflectides les distintes fases a les quals s'enfronta un pacient oncològic: la negació, la ira, la tristesa o el dolor i l'acceptació.
  - També es tracta la comunicació de males notícies, les relacions interpersonals metge-pacient, entre pacient i familiars, i les repercussions tant físiques com psicològiques dels tractaments.

- ***"Mi vida sin mi"*** (2003)
  - Pel·lícula dirigida per Isabel Coixet.
  - Narra la història d'Ann, una dona de 23 anys amb una existència grisa (dues filles, un marit a l'atur, una mare que odia al món, un pare a la presó) que es diagnostica d'un càncer d'ovari avançat. A partir del diagnòstic paradoxalment Ann descobrirà el plaer de viure, guiada per un impuls vital: completar una llista de coses per fer abans de morir.

- ***"Amar la vida"*** (2001)
  - Protagonitzada per Emma Thompson.
  - Encarna a una professora de literatura a la qui diagnostiquen un càncer d'ovari avançat.
  - Els monòlegs de la protagonista inviten a una gran reflexió sobre l'impacte del diagnòstic, la comunicació metge-pacient (a vegades convertida en des-comunicació), l'aprenentatge del sofriment, la soledat, les paradoxes dels tractaments, la deshumanització de la medicina, l'excés de proves diagnòstiques, la falta d'intimitat, l'acarnissament terapèutic, i la necessitat d'humanitat i bondat dels professionals que l'atenen.
  - És una dura crítica al sistema sanitari i als seus professionals.

- ***"Quedate a mi lado"*** *(1998)*
  - Protagonitzada per Susan Sarandon i Julia Roberts.

- En aquesta pel·lícula Jackie (Susan Sarandon) malalta de càncer terminal, explica el passat dels seus fills a la nova parella (Julia Roberts) del seu exmarit, perquè els conegui millor, ja que serà ella qui s'ocuparà d'ells en un futur, i també prepara els seus fills, perquè assumeixin en un previsible curt espai de temps el dol de la millor forma possible.

- **"Elegir un amor"** (1991)
  - La protagonista (Julia Roberts) és contractada per cuidar d'un noi de 28 anys diagnosticat de leucèmia des de fa 10 anys. Davant els efectes secundaris de la quimioteràpia, de no saber com actuar, "s'empodera" i busca informació de com poder-li oferir les millors cures, la millor alimentació per pal·liar els efectes del tractament..., ell, a canvi, intenta ensenyar-li tots els seus coneixements sobre Història de l'Art. S'inicia així una història d'amor en la qual ell desitja estar el millor possible per gaudir d'aquesta vida robada que no ha tingut.

Per últim, també vull comentar la sèrie estatunidenca 'The Good Doctor', aquesta tracta la vida d'un resident de cirurgia que és autista i és també, molt bo en la seva feina. Durant alguns episodis es donen casos on els metges han de prendre decisions ètiques i de vegades no saben que fer. També apareixen famílies que exigeixen molts tractaments o malalts que no volen seguir sent tractats. És una molt bona sèrie, que en algun capítol també m'ha fet emocionar.

Parlar de la mort i d'aquests temes no és fàcil, però si els observem des de fora i acceptem que són una realitat present en el dia a dia, ens fem persones més humanes i dignes.

Conclusions

Després de gairebé sis mesos fent el treball de recerca, una mira enrere i veu tot el que ha après.

Primerament, he descobert que la medicina és una professió molt gratificant, però que comporta un gran sacrifici emocional. M'he adonat que els professionals sanitaris, o almenys els que jo he entrevistat, tenen una gran passió pel que fan i ofereixen una intensa dedicació per donar el màxim d'ells mateixos i cuidar i respectar els seus pacients.

M'alegra saber que he complert els objectius del meu treball, que eren aprendre el que 'una mort digna' realment significa i descobrir com actuen els professionals sanitaris quan es troben davant de situacions on el pacient ja no té cura i s'ha d'iniciar una adequació de l'esforç terapèutic. De tot el treball, em quedo amb les següents idees:

La mort és, i sempre serà, un fet inevitable el qual no podem fer altra cosa que acceptar. I la mort digna després d'una malaltia crònica i terminal, ve a ser la pau final i el resultat d'una bona actuació per part dels sanitaris que han sabut adequar els esforços terapèutics a la malaltia i a la voluntat del pacient per evitar al màxim que pateixi en els seus últims moments de vida. Tothom espera morir dignament, i aquest desig només es complirà si l'equip sanitari respecta les voluntats dels malalts i vetlla perquè estigui tranquil quan s'apropa la mort. Cada pacient és únic i cada professional l'ha de saber tractar amb respecte i dignitat. El repte actual del món sanitari és conèixer i respectar la voluntat i les prioritats de cada pacient abans de posar en pràctica un tractament o una actuació terapèutica.

Els professionals han de tenir en compte i prevenir els resultats i el futur del pacient i valorar si realment cal fer tot el que estigui en les seves mans per curar-lo. No es tracta de fer viure el pacient cent anys de sofriment i dolor, sinó els anys suficients amb els quals el pacient estigui més feliç, visqui dignament i pugui decidir el seu futur.

Crec que la societat d'avui en dia no es planteja com se sent un metge. La gent no té en compte els sentiments i les emocions dels professionals sanitaris que treballen dia i nit per curar i tractar a cada persona, individualment, amb justícia i respecte. Sembla que la ciutadania s'hagi oblidat que els metges són humans, i poden plorar quan un pacient se'ls hi mor, i poden estar cremats perquè les retallades en sanitat són excessives i

perquè treballen més hores de les degudes. La gent no veu que una metgessa, un infermer, un auxiliar, treballen entregant-se a la vida de milers de persones que no coneixen, i que desgraciadament o no, finalment les acaben coneixent, les acaben estimant, i sense voler-ho, molts cops, aquests que al principi eren coneguts, acaben sent amics que es moren per la seva malaltia.

Amb aquest treball he pogut observar que els professionals sanitaris sabien molt bé on es ficaven quan van decidir què volien ser de grans, i que per més dificultats que puguin sorgir pel camí; la pràctica i l'experiència i també l'amor dels seus pacients, fan que s'estimin cada dia més el seu treball.

He pogut observar que la mort és un tema present en el dia a dia dels metges i infermeres, un tema que la majoria no eviten i el tracten amb naturalitat, sobretot aquells especialistes d'oncologia o geriatria, que es dediquen a una feina més propera al final de la vida dels pacients.

Tot i no haver parlat tot el que m'hagués agradat sobre l'estrès que poden sentir els metges i sanitaris en el seu dia a dia, ja que si no aquest treball hagués durat mil fulls més, sí que vull plantejar a tothom qui el llegeixi la següent reflexió: Comprendre i ser conscient de tot el que està en joc mentre intentes realitzar la feina en una societat que nega la mort i que majoritàriament s'aferra a la vida en situacions on ja no hi ha més solució, pot crear situacions d'estrès, malestar, *burnout* i depressió en el món laboral sanitari. I si les persones que ens han de tractar, intentar curar o ajudar-nos en la nostra malaltia no estan a gust en el seu entorn de treball, com podran fer la seva feina?

Finalment vull dir que a mi m'ha anat molt bé explicar el meu treball en forma de relat. Bàsicament perquè m'encanta escriure i m'encanta la filosofia i l'ètica, llavors ha estat com una fusió d'aquests aspectes que m'apassionen i ha fet que el treball es faci una cosa més dinàmica i entretinguda de fer. A més a més, en crear jo sola una història amb personatges que tampoc són del tot ficticis per a mi, més d'un cop he hagut de parar d'escriure perquè notava que les meves paraules i les dels professionals entrevistats m'emocionaven. En definitiva, el que vull dir, és que m'ha agradat molt fer aquest treball i alguna vegada he estat a punt de deixar anar una llagrimeta mentre escrivia.

L'oportunitat de poder anar fent el treball durant l'estiu m'ha aportat una bona organització del temps i a més a més, he aprofitat els mesos de juliol i agost per fer la

part pràctica, ja que, algunes de les entrevistes van ser a Barcelona, a Reus i a Amposta. Segon de Batxillerat és una època de canvis i estrès, no ens hem d'enganyar, però tot i que al principi pensava que el treball de recerca em trauria moltes hores d'estudi, en realitat m'ha ajudat a organitzar-me millor el temps, però sobretot, m'ha fet veure a mi, que no sabia que faria l'any que ve a la universitat, que el món de la medicina m'encanta i m'hi sento molt a gust parlant dels temes que esmento al treball.

Potser Alba, el personatge de la novel·la, ha estat basada tot aquest temps en un futur jo, en un futur que m'agradaria tenir.

Fonts d'informació

- **Bibliografia**

- Comitè de Bioètica de Catalunya: *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. Producció editorial: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2010.

- **Documents consultats**

- "Limitació de l'esforç terapèutic". Protocol del Comitè d'Ètica Assistencial del HTVC, novembre del 2008
- "Protocol de l'adequació de l'esforç terapèutic" – Complex assistencial de la Santa Creu de Jesús, desembre del 2017

- **Documents consultats a través d´Internet**

- Encarnizamiento terapéutico. Límites a la actividad médica.
  http://www.montpellier.com.ar/separatas/NORMA_7.pdf
  (**consultat: 11-7-2018**)
- ¿Limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico?
  http://bioetica.uft.cl/index.php/revista-altus/item/limitacion-o-adecuacion-del-esfuerzo-terapeutico
  (**consultat: 11-7-2018**)
- Las diferencias entre suicidio asistido, eutanasia y sedación terminal, en dos minutos.
  https://elpais.com/elpais/2018/05/10/videos/1525907513_132153.html
  (**consultat: 16-7-2018**)
- Una muerte digna a través de siete películas.
  https://www.eldiario.es/cultura/cine/muerte-digna-peliculas_0_533696785.html
  (**consultat: 16-7-2018**)
- La muerte digna, diferente a la eutanasia y al suicidio asistido, ilegales en España.
  http://www.rtve.es/alacarta/videos/telediario/muerte-digna-diferente-eutanasia-suicidio-asistido-ilegales-espana/3318130/
  (**consultat: 16-7-2018**)
- Cuando el medico se convierte en paciente.
  https://elpais.com/elpais/2018/05/10/videos/1525907513_132153.html
  (**consultat: 16-7-2018**)

- Síndrome de agotamiento profesional (Burnout) en Oncología. https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/comunicaciones/tenerife/ix_tenerife018.pdf
  (**consultat: 21-8-2018**)
- Bioética y càncer. http://www.medigraphic.com/pdfs/circir/cc-2004/cc045a.pdf
  (**consultat: 21-8-2018**)
- Vers una possible despenalització de l'eutanàsia: Declaració de l'Institut Borja de Bioètica Universitat Ramon Llull. http://www.ibbioetica.org/cat/contenidos/PDF/Document_eutanasia_CAT.pdf
  (**consultat: 21-8-2018**)
- Triar l´eutanàsia és el millor camí per tenir una mort digna? https://www.emaze.com/@AOFCIOIC
  (**consultat: 2-10-2018**)
- Un document de voluntats anticipades cada hora a Catalunya. https://www.naciodigital.cat/noticia/163415/document/voluntats/anticipades/cada/hora/catalunya
  (**consultat: 2-10-2018**)
- Un metge plora quan dona una mala notícia? https://www.ara.cat/societat/metge-plora-dona-malanoticia_0_2110589083.html
  (**consultat: 23-10-2018**)
- El Congreso respalda la ley que reconoce el derecho a morir con dignidad. https://www.lavanguardia.com/vida/20181220/453657973553/congreso-respalda-ley-derecho-morir-con-dignidad.html?utm_source=facebook&utm_medium=social&utm_content=vida&utm_campaign=lv
  (**consultat: 22-12-2018**)

- **Articles de revistes científiques**

- ANTOLÍN, Albert: "Evolución temporal en el conocimiento y posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital". Gaceta Sanitaria 2011, vol 25, núm 5, pàg 412-418.
- BAENA, Catalina: "Limitation of therapeutic effort: When less is more". Colombia Médica 2015, vol 46, núm 1, pàg 1-2.
- BORSELLINO, Patrizia: "Limitation of the therapeutic effort: ethical and legal justification for withholding and/or withdrawing life sustaining treatments". Multidisciplinary Respiratory Medicine 2015, vol 10, pàg 1-5.
- CHOCHINOV, Harvey Max: "Dignity-conserving-care. A new model for palliative care". JAMA 2002, vol 287, núm 17, pàg 2253-2259.
- CONTHE, P: "El médico clínico ante el paciente en el final de sus días". Revista Clínica Española 2018, vol 218, núm 1, pàg 15-16.
- COUCEIRO, A: "¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? Anales Españoles de Pediatría 2002, vol 57, núm 6, pàg 505-7.
- DÍAZ, J.F: "Las instrucciones previas, una ayuda para médicos y pacientes". Medicina de Familia-SEMERGEN 2009, vol 35, núm 3, pàg 109-110.
- EZEKIEL, J. Emanuel: "Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement". Archives of Internal Medicine 2004, vol 164, núm 11, pàg 1999-2004.
- FLÓREZ, J.A: "El síndrome de burn-out en médicos y enfermeras que atienden a pacientes oncológicos (I)". Medicina Integral 2010, vol 36, núm 10, pàg 405-411.
- GARCÍA, Rebeca: "Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en servicios de medicina interna". Revista Clínica Española 2018, vol 218, núm 1, pàg 1-6.
- MEIER, Diane E.: "The inner life of physicians and care of the seriously ill". JAMA 2001, vol 286, núm 23, pàg 3007-3013.
- PASTOR, Juan A: "Limitación del esfuerzo terapéutico desde los servicios de urgencias: una decisión compartida". Revista Clínica Española 2018, vol 218, núm 5, pàg 266.

- PÉREZ, M: "¿Qué opinan los pacientes mayores y sus familiares sobre la limitación del esfuerzo terapéutico?". Revista Clínica Española 2018, vol 218, núm 8, pàg 391-394.
- RYDVALL, Anders: "Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: a comparative study of ethical reasoning of physicians and the general public". Critical Care 2008, vol 12, núm 1.
- SPRUNG, Charles L: "The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units". Intensive Care Medicine 2007, vol 33, pàg 1732-1739.
- STEINHAUSER, Karen E: "Are you at peace?" Archives of Internal Medicine 2006, vol 166, pàg 101-105.
- TORO, Rafael: "Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas". Atención Primaria 2013, vol 45, núm 8, pàg 404-408.
- TORRENTE, I: "Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina interna". Revista Clínica Española 2018, vol 218, núm 5, pàg 265-269.
- VON GUNTEN, Charles F: "Ensuring Competency in end-of-life care. Communication and Relation Skills". JAMA 2000, vol 284, núm 23, pàg 3051-3057.

ANNEXOS

Annex 1

End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study.

Sprung CL[1], Cohen SL, Sjokvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, Ledoux D, Lippert A, Maia P, Phelan D, Schobersberger W, Wennberg E, Woodcock T; Ethicus Study Group.

Abstract

CONTEXT:

While the adoption of practice guidelines is standardizing many aspects of patient care, ethical dilemmas are occurring because of forgoing life-sustaining therapies in intensive care and are dealt with in diverse ways between different countries and cultures.

OBJECTIVES:

To determine the frequency and types of actual end-of-life practices in European intensive care units (ICUs) and to analyze the similarities and differences.

DESIGN AND SETTING:

A prospective, observational study of European ICUs.

PARTICIPANTS:

Consecutive patients who died or had any limitation of therapy.

INTERVENTION:

Prospectively defined end-of-life practices in 37 ICUs in 17 European countries were studied from January 1, 1999, to June 30, 2000.

MAIN OUTCOME MEASURES:

Comparison and analysis of the frequencies and patterns of end-of-life care by geographic regions and different patients and professionals.

RESULTS:

Of 31 417 patients admitted to ICUs, 4248 patients (13.5%) died or had a limitation of life-sustaining therapy. Of these, 3086 patients (72.6%) had limitations of treatments (10% of admissions). Substantial intercountry variability was found in the limitations and the manner of dying: unsuccessful cardiopulmonary resuscitation in 20% (range, 5%-48%), brain death in 8% (range, 0%-15%), withholding therapy in 38% (range, 16%-70%), withdrawing therapy in 33% (range, 5%-69%), and active shortening of the dying process in 2% (range, 0%-19%). Shortening of the dying process was reported in 7 countries. Doses of opioids and benzodiazepines reported for shortening of the dying process were in the same range as those used for symptom relief in previous studies. Limitation of therapy vs continuation

of life-sustaining therapy was associated with patient age, acute and chronic diagnoses, number of days in ICU, region, and religion (P<.001).

CONCLUSION:

The limiting of life-sustaining treatment in European ICUs is common and variable. Limitations were associated with patient age, diagnoses, ICU stay, and geographic and religious factors. Although shortening of the dying process is rare, clarity between withdrawing therapies and shortening of the dying process and between therapies intended to relieve pain and suffering and those intended to shorten the dying process may be lacking.

Comment in

- Caring for the dying in the intensive care unit: in search of clarity. [JAMA. 2003]
- End-of-life practices in European intensive care units. [JAMA. 2003]
- End-of-life practices in European intensive care units. [JAMA. 2003]

Annex 2

INSTRUMENT NECPAL-CCOMS-ICO© VERSIÓ 3.1 2017

PACIENT:.....
.....

HC: .....

DATA: ..... /..... /.....

SERVEI: .....
.....

RESPONSABLE(S):.....
.....

Pregunta sorpresa (a/ entre professionals)	Li sorprendria que aquest malalt morís al llarg del proper any?		☐ Sí (-) ☑ No (+)
"Demanda" o "Necessitat"	- Demanda: Hi ha hagut alguna expressió implícita o explícita de limitació d'esforç terapèutic o de demanda d'atenció pal·liativa de pacient o família i/o membres equip		☐ Sí ☑ No
	- Necessitat: identificada per professionals membres de l'equip		☐ Sí ☑ No
Indicadors clínics generals de progressió: - Els darrers 6 mesos - No relacionat amb procés intercurrent recent/reversible	- Declivi nutricional	• Pèrdua Pes >10%	☐ Sí ☑ No
	- Declivi funcional	• Deteriorament Karnofsky o Barthel >30% • Pèrdua >2 AVDs	☐ Sí ☑ No
	- Declivi cognitiu	• Pèrdua ≥ 5 minimental o ≥ 3 Pfeiffer	☐ Sí ☑ No
Dependència severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Dades clíniques per anamnesi	☐ Sí ☑ No
Síndromes geriàtriques	- Caigudes - Úlceres per pressió - Disfàgia - Delírium - Infeccions a repetició	• Dades clíniques anamnesi ≥ 2 síndromes geriàtriques (recurrents o persistents)	☐ Sí ☑ No
Símptomes persistents	Dolor, debilitat, anorèxia, digestius...	• Checklist símptomes (ESAS) ≥ 2 símptomes persistents o refractaris	☐ Sí ☑ No
Aspectes psicosocials	Distrés i/o Trastorn adaptatiu severs	• Detecció de Malestar Emocional (DME) > 9	☐ Sí ☑ No
	Vulnerabilitat social severa	• Valoració social i familiar	☐ Sí ☑ No
Multimorbiditat	>2 malalties o condicions cròniques avançades (de la llista d'indicadors específics)		☐ Sí ☑ No
Ús de recursos	Valoració de la demanda o intensitat d'intervencions	• >2 ingressos urgents o no planificats els darrers 6 mesos • Augment demanda o intensitat d'intervencions (atdom, intervencions infermeria, etc)	☐ Sí ☑ No
Indicadors específics de severitat/ progressió de la malaltia	Càncer, MPOC, ICC, i Hepàtica, i Renal, AVC, Demència, Neurodegeneratives, SIDA, d'altres malalties avançades	• Vegeu Annex 1	☐ Sí ☑ No

Classificació:			Codificació i registre
Pregunta Sorpresa (PS)	PS + (No em Sorprendria)	√	A Catalunya, la codificació i registre generen la condició de "Pacient MACA", que ha de ser acompanyada per l'elaboració d'un Pla Individualitzat d'atenció (PIIC) que sigui accessible/visible en la documentació clínica compartida.
	PS - (Em Sorprendria)		
Paràmetres NECPAL	NECPAL + (d'1+ a 13+)		
	NECPAL - (Cap paràmetre)	√	

Annex 3

Per accedir a l'anàlisi de resultats en taules de contingència de les enquestes només cal entrar en el següent enllaç:

https://drive.google.com/open?id=18FGS9qFjG_u81Tare0KIAAl12H15n83D

Per accedir a les enquestes:

- ENLLAÇ ENQUESTES EN CATALÀ
  https://goo.gl/forms/0sAgx4f0JT1xdXgn2

- ENLLAÇ ENQUESTES EN CASTELLÀ
  https://goo.gl/forms/2pwIOh4m4tdxeNAM2

Annex 4

Llistat de professionals sanitaris que han participat en les entrevistes

Nom	Hospital	Especialitat
Dra. Elez	HUVH	Oncologia
Dr. Lloret	HUVH	President del CEA
Dr. Esteban	HSJR	Membre del CEA
Dra. Llobera	HTVC	Oncologia
Dra. Rodriguez	HTVC	Oncologia
Dr. Berzosa	HTVC	Oncologia
Dra. Moreno	HTVC	Oncologia
Dr. Masdeu	HTVC	UCI
Dra. Rodriguez	HTVC	Hematologia
Dr. Sanchez	HCA	Geriatria
Mercè Colomé	HTVC	Infermeria UCI
Marina Terso Gira	HTVC	Infermeria UCI
Dra. Angelet	HSCJ	Nefrologia
Dra. Compte	HSCJ	Nefrologia
Dr. Santacruz	HSCJ	Pal·liatius
Dra. Castellà	HSCJ	Pal·liatius
Dr. Roche	HTVC	Intensius
Dra. Claverias	HTVC	UCI
Dr. Claramonte	HTVC	Medicina interna
Mandi Matamoros Obiol	HTVC	Infermera (onco)
Dra. Escalante	HTVC	Neurologia
Dra. Martí	HTVC	Neurologia
Dra. Muñoz	HSCJ	Geriatria
Dra. Salomé	HSCJ	Medicina interna
Dra. Sanz	HTVC	Medicina interna
Dra. Valmaña	HCA	Metge de família
Conxa Rosdriguez	HTVC	Infermera (onco)
Dr. Serrano	HUVH	Oncologia
Dra. Diez	HCA	Metge de familia
Dra. Paz	HCA	Dermatòloga

Figura 1. Visita a l'equip d'oncologia de l'hospital Verge de la Cinta de Tortosa per passar les entrevistes als especialistes.

Dra. Àngela Moreno

Oncòloga. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Viure la mort d'un pacient no és fàcil. Depèn de la relació interpersonal entre nosaltres, el temps de tractament, l'evolució del pacient, el moment i la forma de morir...
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Depèn del pacient, penso que al pacient se l'ha d'informar de la malaltia i l'extensió d'aquesta, un cop el pacient és sabedor de la situació, el mateix pacient sol·licita més o menys informació segons les seves necessitats.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** El pacient sempre pot decidir com morir.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Sempre hem de pensar que la decisió del propi pacient, és la que ha de prevaler sobre la família i el metge. Nosaltres, com a professionals, podem aconsellar al pacient i exposar les possibilitats terapèutiques i els pros i contres dels tractaments, un cop el pacient és sabedor de la situació, pot decidir.
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** És trist i en algunes ocasions et sents impotent. Però amb el temps, aprens que durant el temps que aquest ha estat malalt, li has ofert les millors opcions possibles, i un cop no s'ha pogut oferir tractament oncoespecífic, l'has acompanyat per tal que el final sigui el més fàcil possible.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Jo no tracto en pacients pediàtrics, però sí que és cert que és més difícil de "digerir" la mort d'un pacient jove d'un ancià.
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** A poc a poc aprens a portar la situació, adoptem formes per a "bloquejar" la situació, intentar deixar la feina a la feina i no endur-te-la a casa, minimitzar les situacions dintre del possible... Tot i que no sempre és possible.

diàriament al dolor i la mort? No.

9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** En principi no.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No.
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** La mort és un procés essencial, sense mort no hi ha vida, és dur i difícil, ja que significa deixar moltes coses que t'estimes. No tinc por a la mort o això és el que penso ara, també penso que ara ho veig com una cosa llunyana, però no sé com em sentiré quan la vegi més pròxima.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Actualment no tinc temps.
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Sí, el *burnout* és una síndrome que cada cop s'està estenent en el nostre medi, cada cop més els professionals sanitaris ens veiem més afectats, s'observa més despersonalització, fatiga...

8. Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Relativamente mal, con tristeza e impotencia, el sentimiento se acentúa más cuando se ha creado una empatía con el paciente (muchos años, controlando su patología, se crean lazos de amistad, etc).
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Si, con toda seguridad...el paciente debe de prepararse y asimilar su situación y debe de preparar a su entorno familiar para que el duelo sea un poco más llevadero.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Totalmente de acuerdo, el paciente debería de tener el derecho a decidir como debería ser su final.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Se deterioran la relación de confianza entre el médico, paciente y familiares, se crea un ambiente de estrés y de depresión que puede afectar más al paciente y al medico
5. **Com li afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Afecta en el sentido de crear una sensación de impotencia, a veces sensación de mal preparación, de no haber hecho lo suficiente.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Absolutamente si, el paciente pediátrico es una perdida muy dolorosa, por ser un niño, una existencia frágil e indefensa. En el adulto se lleva major, son personas que comprenden y aceptan relativamente lo que les pasa. Un niño a veces no entiende, y eso es lo doloroso, se crea una sensación de injusticia.
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Si, cambia en el sentido de aceptar más que somos humanos y que no tenemos toda la capacidad de curación que desearíamos ofrecer... se aprende a ser más humilde y a aceptar los limites, se sensibiliza uno más con las personas del entorno.

diàriament al dolor i la mort? No, afortunadamente mi especialidad no se confronta frecuentemente con ese tipo de pacientes.. terminales

9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No, pero si creo que debería ser obligatorio que en todo centro de salud, hospital..., hubiera un servicio de psicologia y apoyo al medico.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** De momento no.
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Es algo que tengo aún que trabajar, el aceptar que es un camino inevitable, aún me atemoriza pensar en morir y más en morir con sufrimiento, los seres humanos no estamos preparados para afrontar la muerte.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Muy poco, debería de aumentar mi actividad física... caminatas, bicicleta.
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta als metges i altres professionals?** Si, *burnout* es el termino utilizado para describir el estrés que se sufre en el trabajo, pienso que en el personal de salud es el principal factor de riesgo de enfermar.
14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** De momento no he pasado por semejante situación.

Dra. Clàudia Bonavila Juan

Medicina Interna. Hospital Comarcal Amposta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** No sempre de la mateixa manera, hi ha pacients que els agafes molt d´afecte, n'hi ha d'altres que veus que estan patint molt i que la família també pateix i de vegades és una alliberació veure que s'ha acabat el patiment. N'hi ha d'altes que veus que poc a poc es van apagant... En fi, depèn de la situació, el pacient, l'edat...
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Jo crec que si, sense cap dubte, i més si estan conscients i cognitivament estan en els seus cabals. La situació en la qual la família intervé i decideix si comunicar-li o no el pronòstic i diagnòstic no m'agrada gens.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Normalment sí, i per ètica també, la gent ha de poder decidir en quina situació ha d'esdevenir la mort, si pot triar perquè de vegades no hi ha opció...
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Doncs ocorre poques vegades però passa, generalment jo com a professional intento respectar les opinions tot i que preval la decisió del malalt.
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Doncs és una frustració, però la medicina i la vida ja ho tenen això!
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Jo mai he viscut un final de vida en un pacient pediàtric, suposo que estem menys preparats, ja que no és una situació fisiològica, veure que un pacient ancià es mor (ja ha viscut la vida, dona pas a noves generacions, moltes vegades demenciat...) és més natural que un nen que ho té tot per davant.
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Jo fa pocs anys que exerceixo la professió però sí que he de dir que cada cop estic més a favor d'evitar el patiment a la gent i respectar quan algú decideix que no vol continuar lluitant.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No, és una part de la meva feina que m'agrada, acompanyar a la gent en aquests moments a vegades se'm fa dur però

generalment la gent agraeix que els ajudes en aquests moments. Sempre hi ha dies que ho porto pitjor però he après a fer una cuirassa i que això sigui part de la feina.

9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No, o almenys jo ho desconec.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No, però sí que algun cop m'ha afectat més que d'altres.
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Sí que em fa por, o almenys voldria que passes molt de temps, crec que amb els anys aquest sentiment ha de canviar perquè he tingut bastants pacients que m'han dit que no tenen por a la mort i que no els importaria morir. Des del punt de vista del patiment físic estic segura que actualment hi ha medicacions per evitar-lo, em fa més por el patiment psicològic.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Ara no perquè he sigut mare fa poc però fins a quedar-me embarassada feia molta bicicleta i anava a córrer, ho necessitava per desconnectar (ara també ho necessito però no puc!)
13. **Sap què és el *burnout*?** Creu que realment afecta als metges i altres professionals? Sí que sé el que és i crec que afecta molt al nostre col·lectiu, estar tot el dia en contacte amb el patiment d ela gent crema i cansa...
14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** Sí, bastantes vegades i sobretot en gent amb demència avançada, desconnectats del medi i sense capacitats cognitives, moltes vegades sembla que fem acarnissament terapèutic a petició de la família quan ja saps que el pacient acabarà morint i que es tracta d'una situació irreversible...

Dra. Cristina Muñoz

Geriatra. Hospital de la Santa Creu. Jesús

1. **Com viu la mort d'un pacient?** En general, per la meva especialitat, amb serenitat i compassió, de vegades també amb tristesa, depenent de la situació.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** El pacient ha de saber en tot moment allò que vulgui saber. El professional ha de saber transmetre la informació de forma que el malalt la pugui assimilar, és a dir, de forma gradual, delicada i comprensible, assegurant-se de fins a on ell vol saber. És molt important la idea de gradualitat, entenent la informació com un procés i no com una cosa puntual i tancada en el temps. També s'ha de respectar sempre el DRET del pacient a NO saber si no vol.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Per descomptat. Si el pacient és capaç de prendre decisions, és important establir una comunicació, i en temps, establir unes decisions anticipades basades en els valors de la persona i en les seves preferències, amb la finalitat que, en les situacions de crisis de salut, els professionals actuem respectant aquesta voluntat en la mesura que sigui possible, i també dins de la legalitat.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Doncs que s'ha de valorar el perquè del conflicte, i la solució i el consens dependran de l'origen d'aquest. El dret d'autonomia del pacient ha de prevaldre, sempre que el que se'ns demani als professionals no vagi contra la bona praxi, el que és raonable i la legislació vigent.
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Com persona i professional m'afecta emocionalment, és clar, però la professió també m'ensenya a acceptar que hi ha situacions que no podem solucionar. Llavors continuar al costat del malalt i la seva família, oferint el que necessiti davant la nova situació és també part de la meva feina i em reconforta.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Doncs sí, segur, encara que no tinc experiència professional en pacients pediàtrics.

7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Bé, tinc una visió d'aquesta realitat amb més acceptació i maduresa, però com a professional el pas del temps no ha endurit la meva vivència d'aquest fet. Estar tan a prop de la mort contínuament, sí que m'ha fet reflexionar més sovint sobre la vida en general i sobre el que és més important.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** De vegades... perquè portem molta motxilla a sobre, però sempre acabo pensant que estic bé fent el que faig.
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** Tenim psicòleg pels malalts i les famílies, però no com suport dels professionals.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** La veig com una cosa irremeiable en el cas dels nostres pacients i dels éssers vius en general. No acostumo a pensar en el patiment físic de la mort, confio en què això m'ho alleugessin, penso més en la tristesa i en el patiment emocional de deixar als meus éssers estimats, i això, ara per ara, m'afecta molt.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Clar que sí, canto, ballo, faig classe de música, vaig al gimnàs, gaudeixo de la família i els amics...
13. **Sap què és el *burnout*?** Sí. **Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Sí, el que passa, i és part de la síndrome, és que no ens adonem i atribuïm moltes vegades aquest malestar a altres causes.
14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** Sempre intento consensuar les coses i si hi ha una bona comunicació, no sols arribar a aquestes situacions. En realitat la resposta és no, encara que de vegades he pogut allargar un tractament sabent que podia ser fútil, no tant per les repercussions legals, sinó per l'estrès afegit que la retirada podia suposar per a la família. Sempre, és clar, que amb això no contradigués una decisió del mateix malalt o pogués empitjorar el control dels símptomes.

Dr. Gaspar Masdeu

Metge Intensivista. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Depèn del cas, si és una mort inesperada que ni el malalt ni la família han pogut "racionalitzar", em crea desconfort i patiment, rarament pots evitar posar-te en el seu lloc. Quan és una mort esperada, després d'una llarga malaltia o estada hospitalària, no em causa destret, pot ser fins i tot, alguna vegada alleujament.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Sempre
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Sempre, hauria de fer-ho.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** La principal arma que tenim és la comunicació, insistir i insistir en la transmissió d'un missatge clar per tal de consensuar l'actitud assistencial a prendre. També disposem del Comitè d'ètica assistencial que és un òrgan consultiu per resoldre conflictes ètics
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Em sap greu, evidentment, però si li he ofert totes les opcions validades científicament i malauradament no ha tingut èxit, accepto el desenllaç, el tinc present des del principi, no em causa frustració.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** No he tractat mai malalts pediàtrics, suposo que pels especialistes pediàtrics ha de ser el mateix
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** No, crec que no
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No

11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** No li tinc por a la mort, vull assegurar-me de tenir una mort apropiada que s'avingui amb la meva filosofia vital, estic redactant les meves voluntats anticipades i parlo amb la meva família sobre el tema.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** No
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Si sé el que és, de fet he revisat el tema recentment. Sí que afecta o influencia al col·lectiu sanitari, no hi ha dubte

Dr. Josep Lloret (àudio transcrit)

Coordinador de Cirurgia Pediàtrica HVH i President del Comitè Ètica Assistencial. Hospital Vall d'Hebron . Barcelona

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Potser a vegades com a cirurgià és inevitable tenir un sentiment de si no has pogut fer tot el que s'hauria pogut, fer, per evitar la mort d'aquell pacient. Però el que succeeix moltes vegades és que ens costa acceptar que per més que sabem i per més que volem fer, la vida no es pot mantenir indefinidament, ni a costa del resultat final. A vegades podem evitar la mort d'un pacient però a costa de deixar-lo en una situació que tampoc seria una vida digna. Diguéssim que seria el fracàs de la medicina, en el sentit que hem permès coses que podem fer, no ho podem curar tot. Això et produeix un sentiment també, a part de la pena que et pugui donar el pacient, sobretot en el cas nostre que tractem en criatures, és una cosa que a més t'afecta d'una manera diferent que quan es mor un pacient adult. El fet de adonar-te que no ho pots fer tot, que tens un límit
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Segur. El pacient ha de saber sempre que vulgui saber. I a més avui en dir això és també per llei, no és només des de el punt de vista ètic que sigui el que és més acceptable o no, sinó que per llei el pacient està reconegut que té dret a saber tota la informació sobre la seva malaltia i sobre el seu pronòstic. La llei també contempla que el pacient no vulgui saber o que delegui el saber a una persona del seu entorn o que marqui uns límits, que decideixi que o que autoritzi que se li facin les coses que se li hagin de fer però sense saber tota la informació. Però mai se li pot denegar a no ser que ell ho hagi sol·licitat explícitament. EL pacient ha de saber. Aquesta informació ha de ser gradual, ha de ser progressiva per evitar un impacte brusc que no la pugui assumir emocionalment. En el cas nostre que tractem en menors, dependrà de l'edat. Cada vegada hi ha més convenciment que en el menor-adolescent que pot entendre les coses se l'ha d'informar sobre la seva malaltia i sobre el seu pronòstic, però també se l'ha de preparar, ha de ser una informació adequada a com es valori a quin nivell d'enteniment es pot arribar i llavors anar adequant aquesta informació.

El nen petit que encara no pot entendre que significa el concepte de la mort, probablement no és necessari donar-li aquesta informació, sobre alguna cosa que no pot entendre.

L'adolescent, de fet a partir dels 12 anys, segons la llei d'autonomia el pacient ha de ser informat. I a partir dels 16 que és la majoria d'edat en l'entorn sanitari, hauria de donar el seu consentiment per allò que se li pugui fer quant a la seva salut. Entre els 12 i els 16 si es considera que el pacient és madur, ha de participar en les decisions i hi ha d'estar informat.

3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Sí. Les ha de prendre, si vol prendre-les. I al final de vida les decisions que és prenen tenen a veure en com ha de ser,(una malaltia terminal, per exemple hi ha persones que sobretot la seva prioritat es no patir, ni tenir dolor, ni angoixa... i això suposaria al final de la vida una sedació pal·liativa, en qualsevol mena de patiment físic o psíquic. Hi ha persones que no ho volen això, per tant també s'hauria de respectar fins a un punt. Si és veies que el patiment del pacient és insofrible, d'alguna manera s'hauria d'intentar apaivagar-lo. I després d'alguna manera també s'ha de tenir en compte en relació al final de la vida on vol que es produeixi, si en una institució sanitària com un hospital o a casa. Hi ha persones que prefereixen que el final de la vida succeeixi a casa, en el seu entorn familiar, en les seves coses, en el seu ambient. I altres no. Llavors els professionals tenim l'obligació d'intentar que el final de la vida tingui lloc en el lloc i de la manera que el pacient demana, sempre que es pugui fer el que s'ha de fer en el lloc on demana. A vegades demana que sigui a casa, però no hi ha els recursos adequats perquè es pugui fer en condicions, o no hi ha algú que es faci càrrec de les cures que necessita. Sí que hi ha dispositius sanitaris que poden atendre a casa, però no poden estar les 24 h allà a casa. I el final de vida tu pots preveure que succeirà en un termini de temps reduït, però no pots assegurar l'hora concreta i la família necessita un suport quan arriba aquest moment.

4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Els conflictes entre el que pensa que ha de ser el professional sanitari, la família o el pacient succeeixen. I en aquests casos el professional sanitari ha de tenir eines per afrontar el conflicte tant sigui amb el pacient o la família, perquè algunes vegades els conflictes apareixen no et diré provocats

voluntàriament, però si perquè no s´ha fet tot el possible per arribar a un acord abans d'arribar al final de la vida. En els casos en què tot i intentar-ho fer bé, es genera un conflicte entre el que el metge creu que ha de ser i el que el pacient o la família creuen, és quan juga un paper molt important el comitè d'ètica assistencial (CEA). Tant la família, el pacient, com els professionals sanitaris que atenen aquell pacient poden sol·licitar una consulta al CEA, que es reunirà abans o després, depenen del grau d'urgència que ho requereixi i llavors d'alguna manera participarà en el cas. Una vegada recollida tota la informació podrà donar unes recomanacions. Les recomanacions que dona el CEA no són vinculants, ningú està obligat a seguir-les. Però l'experiència demostra que en la majoria dels casos s'acaben seguint, però no son d'obligat compliment, és a dir que si no es compleixen, et pot passar alguna cosa. Perquè la decisió final que es pren sobre la situació, depèn del metge responsable, que és qui té l' última paraula. Les recomanacions del CEA normalment ajuden a desencallar conflictes d'aquest tipus, perquè la família veu que un grup de persones nombrós que no tenen relació amb el cas s'han reunit, han discutit el cas i han fet una recomanació amb una línia que ajuda a entendre millor el conflicte. El professional com a objectiu sobretot ha de tenir al cap que s'ha de fer el millor per al pacient. El pacient és la part central, més que la família. El benefici ha de ser per al pacient, entenen que a vegades el millor per al pacient, no coincideix en el que el professional pensa que és el millor, perquè parlem de valors i no tothom pensa igual. I per tant el professional sanitari te com a objectiu el millor per al pacient i sobretot no fer-li mal. Depèn del conflicte que sigui. Potser el conflicte és que el professional vol seguir fent coses i el pacient no vol que li facin més coses, o a vegades és al inrevés, ja no hi ha coses a fer, perquè no aportaran res en benefici del pacient, al contrari el faran patir i el pacient o la família demana que se li facin més coses.

5. **Com l' afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** En la meva experiència en pacients pediàtrics, he tingut la sort que he hagut de viure en molt pocs casos la mort directa d'un pacient. Afectar, afecta. Els adults lluiten molt durant tot el procés d'una malaltia llarga, perquè generalment participen directament en les decisions.

En el pacient pediàtric són els pares, o els representants o els tutors legals els que hi participen. Però clar no és el mateix participar en les decisions sobre una tercera persona que és el teu fill o el teu representat , que per a tu mateix. La vivència és diferent. Però si que t'afecta, t'afecta veure que no ho podem fer-ho tot, i hem de intentar evitar caure en el podem fer més coses, que no aportaran res, i que l'únic que allargaran és l'agonia, el patiment, ja no en el pacient que està intubat i sedat, però si en la família, en el seu entorn familiar, i no hem de caure en això.

6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Jo penso que sí. És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un adult, fonamentalment i depenen de l'edat. Per una banda el dol d'uns pares que estan vivint la pèrdua d'un fill, ja que és dur, és molt dur. L'entorn que requereix un pacient pediàtric al final de la seva vida també és diferent, no hem d'oblidar que encara que s'estigui morint, e s un nen o una nena i necessita que el seu entorn no sigui tan auster com el d'un adult. Necessita les seves joguines, el seu nino, i al final de la vida no es pot prescindir d ´aquestes coses que per a un nano petit són importants. També hi ha la variació que segons l'edat la criatura no podrà preguntar, o no li podràs explicar de la mateixa manera que a un adult, que és conscient que s´està aproximant el seu final, i que et pot preguntar coses, i un nano segons l'edat no t'ho farà.

7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Sí. Et fas gran i la visió sobre la mort d´un pacient jo crec que et segueix afectant. No és només pel fet de ser professional sanitari, sinó que com a persona també et vas fent gran, vas madurant i vas adquirint més experiència , i vas tenint més vivències, llavors la teva manera d'afrontar la mort d'un pacient, també va canviant. Jo crec que una manera que pot canviar de quan ets jove a quan ja fa molts anys que exerceixes com a metge, és que poder ja no et reveles tant, acceptes més que el final de la vida és una cosa inevitable i que per més coses que puguem fer i que per més coses que sabem el final de vida no el pots evitar, el pots endarrerir, però no el pots evitar. I a vegades el millor no és ni endarrerir-lo sinó acceptar-lo com a tal, afrontar-lo en el moment que arriba i procurar sobretot evitar que el pacient pateixi. Aquest és l'objectiu fonamental en afrontar el final de la vida. No allò que a vegades et podria passar quan ets més jove, i ets més lluitador, i més incansable i et costa més tirar la tovallola, i

vas provant coses i vas pensant que podria fer perquè no se'm mori un pacient. És una frase "a mi no se m'ha de morir un pacient", com si fos teu, com si fos la teva propietat. Jo crec que això a la maduresa, en la major part dels professionals fa que aquesta acceptació sigui més fàcil, sense caure en el sentit contrari de dir, "bé com se que un dia u altre es morirà doncs ja no faig res".

8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d´enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No. Afortunadament la meva especialitat que és la Cirurgia Pediàtrica, no ha fet que m' hi hagi hagut d'afrontar diàriament en el dolor i la mort d'un pacient. Sí que durant molts anys he estat dedicant-me a la cirurgia neonatal i a la cirurgia oncològica i evidentment són dues àrees de la cirurgia pediàtrica en les quals la mort és més freqüent que en altres parts de la cirurgia pediàtrica, però tot i això, és molt poc freqüent que es mori un nano. De les malalties oncològiques es moren, nadons amb anomalies congènites que no són compatibles en la vida o que el posen en risc, si que es moren. Però en quan a volum és inferior, als oncòlegs d'adults que viuen poder no diàriament, però si setmanalment la pèrdua d'algun pacient. O sigui que en aquest sentit afortunadament no m'he hagut de plantejar el canvi d'especialitat a causa de aquest fet, perquè no ha sigut un fet que hagi sigut un problema per la seva baixa freqüència.
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** Això ara mateix no t'ho podria respondre. Evidentment que n'hi ha, i els hi pots demanar ajuda si creus que la necessites als professionals de psiquiatria-psicologia que treballen a l'hospital, però que hi hagi uns professionals específicament dedicats a això, jo crec que no. A Riscos Laborals que son qui és preocupen de la salut dels professionals sanitaris, no només psicològica, sinó també de la salut física, si valoren que algú pot tenir algun problema a causa d'això, contacta en RL i sí que et proporcionen algun tipus de suport psicològic si cal. Psicòlegs dedicats exclusivament a tractar professionals jo crec que no.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No. Els casos en què ha perdut la vida algun pacient dels que he tractat, alguna vegada ha sigut una mort esperada, per la malaltia i l'evolució del pacient. I altres ha sigut una mort inesperada, que es podia contemplar, però que no era el que esperaves que succeís, no l'he necessitat mai. He pogut afrontar-ho jo sol o podent-ho parlar

en algun conegut o company. Sempre va bé compartir-ho (el que es feia abans de parlar-ho en un mossèn). Bàsicament assumir que has fet tot el que podies fer i que el que ha passat, era inevitable. Perquè el sentiment de culpabilitat o de que has comès un error està i això sí que de vegades pot requerir que hagis de necessitar algun tipus de suport. Però el fet de la mort en si, si és una mort que entra dins de les previsions per la malaltia que té aquell pacient, doncs jo crec que al llarg dels anys per la feina que fem també et vas entrenant a assumir. A vegades no és la mort, a vegades és veure que el resultat d´un procediment que havies de fer o d'un tractament esperaves que donés un resultat millor i no l'ha donat, i això també es un motiu de patiment. Jo crec que amb els anys a la nostra professió vas adquirint un entrenament per anar assumint això, que forma part del dia a dia de la nostra professió.

11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Por a la mort jo personalment no en tinc, però no tinc ganes de morir, això també ho tinc clar. I de fet fa un any i mig vaig tenir un accident, vaig haver d'estar ingressat un temps i em van haver d´operar etc. I m'ha quedat alguna seqüela física, que no m'incapacita per a fer la meva feina , ni l'activitat habitual, però sí que en aquell moment vaig ser conscient de la meva fragilitat, com la de qualsevol persona. I si has tingut una vida en la qual, com a mi no m'havia passat mai res, de malalties, ni de coses accidentals, encara que no t'ho plantegis clarament si que penses que les coses els hi passen als altres i a tu no. Però quan et passa una cosa així, almenys a mi, vaig ser conscient que els humans som fràgils, i que avui hi som i que potser d'aquí una estona no hi som.

    El que si vaig adonar-me és que no estava preparat per morir-me, perquè es clar això sí que ho he reflexionat. Encara hi ha moltes coses que em lliguen a la vida, o coses que penso que hauria de fer i no he fet, i això d'alguna manera o d'un altra fa que no tingui ganes de morir, o que sí que m'importi si m'hagués de morir. Però el que sí que tinc clar es que no m'agradaria haver de morir patint. I això vulgui o no vulgui dependrà molt dels professionals que em tinguin cura el dia que m'arribi el final. Es pot morir patint, es pot morir sense patir, depèn de la sensibilitat dels professionals, que afortunadament, cada vegada estan més sensibilitat sobre aquests temes. Però encara ara hi ha gent que a l'hora de morir, pateix més del que seria acceptable. No és la norma, afortunadament ha canviat molt, però hauria de canviar més. Els professionals haurien de tenir la

preparació, la formació i ser conscients que avui en dia hi ha mitjans perquè una persona pugui arribar al final de la vida sense patir, o patint el mínim possible. I sense oblidar mos del patiment psíquic, a vegades pensem que eliminant el dolor ja n'hi ha prou. Però quan una persona arriba al final de la seva vida, no tothom l´afronta amb tranquil·litat i amb alegria de que he fet tot el que havia de fer, i que he viscut tota la vida que volia viure; sinó que a vegades aquesta angoixa que provoca el saber que arriba el final de la vida, i que no has pogut fer-ho tot, o no tens ganes de morir, això produeix una angoixa que potser físicament no es reflecteix, però psicològicament sí.

12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Sí. Bicicleta de muntanya i muntanya. Són dues activitats que em relaxen molt, que em fan oblidar els problemes relacionats en la feina i que em permeten adonar-me'n que hi ha altres coses a part de la feina i del patiment que comporta. A causa de l'accident que vaig tenir he hagut de baixar la intensitat, però per sort segueixo fent i m'ajuda molt.

13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Sé el que és. El *burnou*t existeix en la professió sanitària en general. Són professions de molta tensió, sobretot en un entorn en el qual no hi ha recursos per a tot, ni per a tothom. El patiment per el que fas, per com ho pots fer, els conflictes que sorgeixen en la relació entre professionals sanitaris i pacients, en els anys de crisis es van accentuar, i la sensació que no arribes a tot el que pots fer, ja que no disposes dels recursos necessaris per arribar a tot. Els pacients cada vegada exigeixen més, i tot això fa que els professionals a vegades mentalment es vegin superats i diguin prou. No prou de dir, mira estic cansat i m'agafo uns dies, sinó de veure's impossibilitats d'assumir aquesta tasca diària, de lluitar a vegades contra el impossible, contra les limitacions, contra la sobrecarrega de feina, de pacients sigui a l'hospital o sigui a la primària. Els professionals d'infermeria també ho viuen això, estan al costat del pacient totes les hores del dia, i també ho pateixen molt.

El *burnout* existeix, es dona, i potser seria bo adoptar més mesures de prevenció des del punt de vista dels responsables de les institucions sanitàries, hi hauria d'haver una mica més de prevenció per evitar que es donin situacions d'aquestes, perquè posen en risc als professionals i als pacients.

Dr. Cesar Serrano

Oncòleg. Cap del Grup d´Investigació Traslacional en Sarcomes. Adjunt de la Unitat de Tumors Genitourinaris, Cerebrals i Sarcomes de l´Hospital Vall d´Hebron.

Entrevista telefònica el 9 d´agost de 2018

1. **¿Cómo vive la muerte de un paciente?** Es complicado, yo soy oncólogo y oncología significa dar un diagnóstico que en bastantes casos no es algo positivo, y significa tratar y acompañar al paciente a lo largo de todo lo que es el tratamiento, todos los bajones y subidones y hasta cuando el paciente se muere. Entonces como puedes comprender he tenido, tengo y tendré muchos, muchos pacientes que se mueren, que se me han muerto y que se me morirán. Al principio cuando pasa esto, las primeras veces impacta bastante más, después de alguna manera uno se tiene que poner algún tipo de armadura, porque si no uno acaba llevándose a casa estos problemas y afectan. Al final del día acabas visitando algún paciente con el que conectas más y se pasa mal, porque se vive como si fuera una persona cercana. La relación médico-paciente es muy distinta a cualquier otro tipo de relación. Es una relación bastante intensa por decirlo de alguna manera.
2. **¿Cree que el paciente debe de saber la verdad sobre su tratamiento y sobre su futuro en todo momento?** Vamos a partir de la base de que la verdad es algo bastante difícil de tolerar y cada persona tiene que saber la verdad que es capaz de tolerar. Cuando estoy con los pacientes es algo que no lo saben de un día para otro. Cuando vienen a la consulta con un diagnóstico de cáncer, a veces vienen con un diagnóstico del que nadie les ha dicho nada o les han dicho algo y se bloquean. El saber que quiere saber el paciente y, hasta donde quiere saber, es algo que no se hace en una sola entrevista, es un trabajo de bastantes visitas. En mi opinión el paciente tiene que saber la realidad, pero hablándolo con ellos, porque a veces lo he hablado con pacientes, que quieren saber la realidad porque no quieren perder el tiempo. Es un poco variable según la edad. La gente joven no quiere perder el tiempo, o incluso hay gente mayor que tampoco lo quiere perder (a lo mejor quiere arreglar no sé qué cosa con sus hermanos...) Pero sí que es cierto que hay gente que prefiere quedarse en una especie de duda, de

saber que es algo malo, pero sin profundizar demasiado, entonces por eso te digo que la verdad es relativa a cada persona. Sí que es cierto que la cultura mediterránea es un sitio paternalista todavía, no tiene nada que ver con la medicina que hace en un país anglosajón, porque yo he estado en los dos ámbitos y en un país anglosajón la gente es mucho más expeditiva y te dice tienes esto, esto y punto. Y aquí se reviste todo un poco más.

3. **¿Puede el paciente decidir cómo quiere que sea el final de su vida?** Sí, el paciente debe completamente. Esto va cambiando. Antes los pacientes morían en su casa, les velaban en su casa y de allí ya iban a enterrarlos. Se ha pasado a una época, sobretodo en la que estamos ahora donde mucha gente quiere acabar en los hospitales por miedo a todo lo que pase en casa. Pero esto vuelve a estar cambiando porque gracias a los servicios que atienden en el domicilio, muchos pacientes prefieren quedarse en el domicilio. Yo creo que sí, que el paciente tiene que decidir bastante hasta dónde quiere llegar de maniobras terapéuticas por un lado, donde y como quiere morir y al lado de quien. Esto sí, se tiene que utilizar más la palabra *empoderar al paciente*, que tome este tipo de decisiones, juntamente con la familia.
4. **¿Qué pasa cuando se crea un conflicto entre la opinión del médico y el paciente, o su familia?** Ha de prevalecer la del paciente. Este es otro punto, que también es bastante de nuestro país o de nuestro mundo mediterráneo. La idea esta de que sale el paciente y se queda un familiar después para que le hables como en secreto. El paciente es una relación integrada, la familia siempre está alrededor. Es algo muy peligroso, lo más peligroso que he visto yo en consulta es lo que llamamos nosotros "el pacto del silencio". El pacto del silencio es cuando básicamente toda la familia no le quiere decir nada al paciente. Todos se callan, no dicen nada, el paciente no se atreve a preguntar, a decir nada. Esto pasa generalmente en pacientes mayores, pero el paciente no es tonto, sabe que tiene algo malo y que se va a morir o que no le van a ir bien las cosas. Y claro se termina en una situación que acaba siendo muy dañina, por un lado la familia no está de apoyo para el paciente, porque al final el paciente quiere hablar de su máxima preocupación que es que puede morirse, y se crea una situación muy rara con bastante angustia. Cuando esto pasa, desde la consulta lo debemos detectar e intentar solucionarlo, porque se crean situaciones de tensión incluso.

Cuando hay estas situaciones de conflicto entre familiar y paciente siempre hay que llegar a un acuerdo entre todos, buscando siempre la buena sintonía entre la familia y siempre velando para que el paciente acabe estando bien. Esto es un juego que tampoco se hace en una sola consulta. Hay que hablarlo, mirarlo y darte cuenta de las cosas.

5. **¿Cómo le afecta ver que un paciente por el cual ha luchado o al que le ha ofrecido todos los avances científicos no evoluciona como se esperaba?** Bueno, siempre es frustrante. Es frustrante porque los profesionales siempre queremos lo mejor para los pacientes y si no lo obtenemos acaba siendo frustrante porque dices ojala hubiera algo mejor. La otra parte por la que te digo que es frustrante en parte, es porque nuestra labor también es acompañar al paciente en lo bueno y en lo malo, entonces esta labor sí que la seguimos haciendo, que el paciente vea que estamos en el mismo barco y dando todo el apoyo posible, y al final si no pudo ser, pues no pudo ser, pero que no haya quedado por no haberlo intentado. Entonces es una cosa mixta, sí que es cierto que hay que ser realistas y cuando un paciente tiene una enfermedad avanzada y ciertas situaciones en las que no se puede hacer nada pues hay que ser realistas con los pacientes y por otro lado intentar que este lo más a gusto posible dentro de la gravedad.

6. **¿Es diferente afrontar el final de la vida de un paciente pediátrico, que de un paciente adulto?** Tiene que serlo. Yo soy oncólogo de adultos, pero por el tipo de cáncer que llevo que son los sarcomas, veo como 2 picos de pacientes, unos van desde los 17 a los 40 y luego tengo pacientes que van desde los 60 en adelante. Hablándote de la gente más joven, decirte que es una edad más complicada. Va por tramos, una cosa es un niño y los niños se enteran, un niño de 6-7 años sí que sabe lo que es la muerte, a lo mejor no con la profundidad con la que la podemos tener tú y yo pero sí que saben lo que es. El manejo de un niño sí que no te lo puedo decir, aunque por lo que me cuentan compañeros los niños siempre se creen inmortales, piensan que en algún momento eso se va a acabar. Una edad conflictiva entre comillas es la tuya, de los 14 a los 18 nos estamos formando como personas y marcamos distancias con los padres, con la sociedad…Así que es una edad bastante conflictiva sobretodo porque cuando van al oncólogo pediatra está acostumbrado a los niños y el adolescente es otra

cosa, y nosotros oncólogos de adulto tenemos que ser de alguna manera más enrollados para que se sientan cómodos, integrados en su papel, porque lo que le pasa al adolescente es que quiere ser adulto pero que no le traten como un adulto. También le pasa a una persona cuando es joven, que tiene muchos proyectos vitales hasta los 50 años. Cuando a una persona joven que tiene muchos proyectos vitales le cortas o le desaparecen, es muy doloroso. El hecho de ir perdiendo cosas que antes tenían y que no pueden desarrollar más, pues es un duelo de una pérdida. Por ejemplo un paciente que corría maratones y ahora no puede, ahora solamente puede 5 km, para algunas personas esto es un montón pero para el esto le afecta mucho, y es una cosa que tiene que aceptar, que nunca volverá a hacer eso, y eso es un duelo. Si a una persona le tienen que cortar un brazo, es un duelo que no va a tener brazo, tiene un trozo más pequeño de pulmón y por eso no puede subir a un avión… Tienen que aprender vivir con unos límites, y esto cuesta más con gente joven. Cuando uno tiene 80 años, quiere seguir viviendo pero hay un nivel más de aceptación, de resignación. No sé hasta qué punto es cultural porque la cultura de los abuelos en España siempre ha sido de resignación, de aceptar todo lo malo porque viene así dado, y ya está. No sé si ahora tu generación o la mía que nos llevamos algo pero igual no tanto esto se tomará de una manera distinta, porque la verdad es que nos resignamos menos y nos quejamos más por todo, entonces no sé qué pasará cuando tengamos 80 años.

7. **¿A medida que usted se ha ido haciendo mayor, ha cambiado su visión sobre la muerte de un paciente?** Uf, esto es una pregunta difícil. Sí, he ido dando más individualidad. Cada paciente es un mundo, es una persona, es un individuo con sus circunstancias vitales, familiares y sociales. La visión que cada paciente tiene de la muerte y de cómo se enfrenta a ella es muy singular, no hay dos pacientes iguales, entonces esta manera de entender que la muerte es muy personal, me ha ayudado a entender mucho mejor a los pacientes, no es como mira se muere y se muere. La muerte es muy personal e individual y lo que para uno es importante, para otro no lo es. Es importante hablarlo con ellos para acompañarlos bien.
8. **¿Ha pensado alguna vez en cambiar de especialidad para no tener que enfrentarse diariamente al dolor y la muerte?** No, no lo he pensado. Cuando yo escogí oncología, hice el MIR y luego miraba especialidad, dudaba entre

muy pocas. Una de las cosas más interesantes que tiene oncología, a diferencia de otras especialidades, es tratar con pacientes al final de vida, esto hace que la relación sea muy intensa y muy filosófica, pero bueno a mí siempre me ha gustado un poco todo eso de pensar en la vida, en la muerte, en todo un poco y esto me sigue haciendo aprender mucho sobre la vida. Nunca he pensado en cambiarme y creo que nunca lo pensaré.

9. **¿Tienen psicólogos en su hospital para ayudar al médico?** Sí, hay un grupo de psicooncología, hay 2 o 3 personas. Ayuda un poco más dependiendo del paciente, hay pacientes a los que les sirve de ayuda, hay otros en cambio que lo acaban viendo como una especie de trámite, (de me viene, me hace las preguntas que me toca...) Yo creo que esto tiene que ver con la conexión empática que acabas teniendo con la gente. Yo creo que muchos intentamos hacerlo nosotros mismos, conectar con el paciente. Nuestra labor de psicooncólogo es muy grande. Luego si la demanda es muy específica, o que es muy complejo o que existen muchas entrevistas muy largas, sí que lo acabamos remitiendo a psicooncología
10. **¿Ha habido algún momento en que ha necesitado la ayuda de un profesional (psicólogo) para afrontar la muerte/pérdida de un paciente?** No, es algo que lo he trabajado yo cuando ha pasado.
11. **¿Cómo ve usted la muerte? ¿Le tiene miedo, o le da más miedo morir sufriendo?** Miedo no, pena. Sería pena, con la muerte te desprendes de todo, de todo lo que conocemos de la tormenta que ahora está cayendo aquí en Barcelona… esto no lo vamos a volver a ver más, bueno igual si hay alguna que persona que cree en algo… pero yo tampoco creo en nada después de la vida. Entonces mi sensación sería más bien de pena de dejar todo esto que es lo que conozco.
12. **¿Hace algún deporte o actividad que le ayude a relajarse o a alejarse del trabajo?** Sí. Corro, juego al squash. Me gusta leer, escribir, música...Es necesario. Trabajo bastante, pero luego cuando salgo del trabajo interrumpo todo completamente, para poder estar fresco mentalmente. A parte de que aunque me apasiones el trabajo que hago, la vida es inmensa y hay que seguir aprendiendo y conociendo otras cosas.
13. **¿Sabe que es el *Burnout*? ¿Cree que realmente afecta a los médicos y a otros profesionales sanitarios?** Sí, sí que sé que es, y seguro que afecta. Es un

problema muy grande, porque a veces acabas viendo a especialistes relativamente jóvenes que están quemados, y que están hartos de todo.

Aquí hay un problema de recursos económicos, en los que no se destina la suficiente, con lo cual pues el mismo número de médicos ve más pacientes. Por otro lado la atención no es exactamente igual, y por otro lado el médico al final se quema. Yo cuando estaba en EUA, visitábamos 15 pacientes, como máximo de 7:30 a 5 de la tarde. Aquí a lo mejor tengo de 9 a 3 25 pacientes, que son un montonazo más en proporción, siempre acabo 2h más tarde las consultas, eso ya por supuesto no cambia, porque si no es imposible ver un paciente cada 10 minutos, no es dar una atención correcta. Al final todo esto, la falta de reconocimiento y todo, acaba quemando a la gente y esto acaba repercutiendo en el profesional que lo único que quiere es terminar pronto las consultas para irse a su casa, y acaba repercutiendo en el trato al paciente que es el último o el que al fin y al cabo está al final de todo esto, y seguro que sufre las consecuencias, sin duda alguna.

14. **¿Alguna vez ha querido dejar de aplicar un tratamiento a un paciente pero no lo ha hecho por las posibles repercusiones legales o una posible denuncia por parte de la familia?** No, a mí nunca me ha pasado esto. Los principales problemas que a veces veo, por un lado España es un sitio en el que todo este tema de legalidad no tiene nada que ver con EUA, allí está a la orden del día. Aquí la gente es bastante más relajada. Por otro lado cuando a veces he visto que compañeros han tenido problemas con los pacientes, que se quejan o que les han puesto una reclamación o los familiares, siempre acaba siendo un problema de desinformación. En el fondo si tú te comunicas bien con el paciente en cuanto a expectativas, que puede pasar, por qué quieres pasar…, lo razonas un poco todo, al final no acabas teniendo muchos problemas. Aquí acabas volviendo un poco a lo que sería el problema que tenemos aquí de la medicina paternalista, hay gente que dice te voy a poner este tratamiento y no explica más. Pero si vas explicando un poco, no acaba habiendo problemas. Hay cosas que no puedes evitar que es la susceptibilidad de los pacientes o familiares. Sobretodo hablando con la gente, todo acaba siendo tranquilo y relajado, a pesar de que a veces las noticias no sean buenas.

Dra. Ana Lina Valmaña

Metgessa de família. Hospital Comarcal Amposta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Depèn de l'edat, del seu estat basal abans de l'ingrés i de les possibilitats de curació que tenia abans del desenllaç.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** En tot moment, no. Has d'anar coneixent al pacient i donar-li la informació que et demani. Molts cops preguntem directament si vol que li expliquem tot, i de vegades el pacient hi renuncia, prefereix estar en la ignorància, possiblement perquè sospita que la realitat no és bona. A banda, és difícil clarificar el futur, ja que sempre hi ha molts factors que influiran en el desenvolupament de la malaltia.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Ha de prendre-les i els professionals l'hem d'escoltar i intentar posar en pràctica el que desitja, sempre que siguin decisions ètiques
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** A la nostra professió s'ha d'escoltar bé, i en cas d'opinions diferents, explicar amb raonaments clars el perquè de les nostres actuacions, i intentar arribar a un consens. Quan no s'arriba, de vegades es pot demanar el canvi de professional (i a l'inrevés)
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Es passa malament, sempre tens el dubte de si el tractament ha estat l'adequat i si hauries pogut fer quelcom més. Per sort, a mesura que van passant els dies, adoptes un raonament més objectiu de tot el procés, i acabes acceptant que la mort i els desenllaços fatals no previstos, formen part de la nostra professió.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Per sort mai he vist un final de vida d'un nen, i crec que ha de ser molt més dur que el d'un adult, a banda que comporta veure el gran sofriment que presenten els pares.

7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Sí. Com ja he dit abans, ho veig més com un fet inherent a la feina, tot i que si el màxim responsable del pacient sóc jo i la mort és inesperada, costa d'acceptar.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No. A banda, crec que no momes s'ha de curar sinó que també hem d'ajudar als pacients a tenir una bona mort.
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** Sí, però es dediquen més a l'ajut als pacients i familiars que als professionals
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** La veig com un pas inevitable de la vida. Crec que no tinc por perquè encara no hi penso en ella per l'edat que tinc, amb fills que encara depenen de mi. Ara, a morir patint, no si es d'una malaltia que doni temps a utilitzar tots els recursos que hi ha de cures pal·liatives.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Sí. Pilates, passeig per la natura...
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Cada cop més els professionals de la medicina presenten un índex més alt de *burnout*, sobretot per la càrrega assistencial tan alta que tenim, que no permet realitzar la feina amb la qualitat que voldríem, i això ens crea gran frustració. També el fet de la pèrdua de recursos en Sanitat dels últims anys
14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** Sí, molt al meu pesar, però cada cop més les amenaces de denúncies per part de familiars de pacients, ens obliguen a fer una sanitat defensiva, ja que de vegades, per molt documentada que estigui una decisió terapèutica, no impedeix la denúncia....

Dra. Cinta Castellà Valldepérez

Geriatra (Atenció pal·liativa a domicili, PADES). Hospital Santa Creu-Jesús

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Més que parlar de la mort en si, crec que cal centrar-nos en com vivim la situació de darrers dies (que ve a ser sinònim de l'agonia), que és el període de transició entre la vida i la mort, és quelcom progressiu que pot durar uns dies. Tret dels casos de mort sobtada, la majoria de pacients tindran aquest procés, que es caracteritza per una sèrie de canvis físics (com ara debilitat, prostració, pèrdua de la ingesta, etc) així com emocionals (per exemple, crisis d'angoixa o agitació davant la percepció d'una mort propera). És una situació que genera una gran demanda d'atenció, tant per part del pacient com de la família. Cada situació de darrers dies és única, tant per al pacient, família i l'equip terapèutic i, per tant, la vivència serà diferent en cada una d'elles. De fet, la nostra metodologia de treball es basa en l'avaluació multidimensional, és a dir, tenim en compte tant els aspectes físics relacionats amb la malaltia, com també els psicològics, socials o espirituals. Avaluar-los ens permet detectar les necessitats per cada pacient i la seva família i poder elaborar un pla terapèutic individualitzat. En el cas de la situació de darrers dies, el nostre objectiu principal és donar confort al pacient i reconfortar a la seva família. Per tant, en el meu cas, intento oferir la màxima accessibilitat i disponibilitat al pacient i la seva família durant aquest període. Sabem que serà un moment d'alta demanda d'atenció, que implicarà múltiples visites mèdiques, trucades telefòniques a la família, etc, però si assolim que el pacient mori en pau, llavors la sensació que ens queda resulta gratificant. La mort forma part del cicle de la vida i és quelcom inevitable, poder alleujar el sofriment de les persones amb malalties avançades i de les seves famílies també ens reconforta i ens ajuda a continuar endavant en el nostre dia a dia. El problema esdevé quan no pots aconseguir un adequat control simptomàtic o apareixen situacions complexes que dificulten el maneig de l'agonia. Són moments en els quals has d'invertir molt de temps i energia i t'acaben esgotant o frustrant. Afortunadament, no són la majoria dels casos.

2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Disposar de la informació sobre la malaltia, opcions terapèutiques i pronòstic és un dret que tenen els malalts, ja que, a la vegada, els permet prendre decisions sobre l'abordatge terapèutic que volen rebre d'acord amb els seus valors i preferències. Entenem que estem parlant de pacients amb malalties cròniques, que seran evolutives i la seva severitat augmentarà amb el temps. Però fins i tot, en el cas d'una apendicitis aguda que s'ha d'intervenir quirúrgicament, el pacient ha de saber les opcions terapèutiques i les complicacions del tractament, tant és així, que cal signar el consentiment informat abans. En el cas de les malalties cròniques avançades (que és com avui en dia anomenem les malalties terminals) abans de donar tota informació al pacient, cal esbrinar fins on vol saber el pacient. Això fa referència sobretot a la informació pronòstica. La majoria de pacients volen ser informats, però també n'hi ha que no volen que se'ls informi o que no se'ls doni tota la informació (habitualment aquest fet constitueix un mecanisme d'adaptació). Per tant, si un pacient no vol ser informat, s'ha de respectar. Per altra banda, el professional mèdic ha de tenir l'habilitat de saber fins on pot informar, veure quina informació pot assimilar el pacient i quina pot ocasionar-li més malestar o sofriment. Un dels problemes amb el que sovint ens trobem són les conspiracions de silenci, és a dir, quan la família ens sol·licita que no donem informació al pacient independentment de les preferències del pacient de ser o no informat. Aquí hem d'entendre l'actitud proteccionista de la família i hem d'evitar la confrontació, empatitzar amb ells, però també explicar-los els beneficis, que el pacient estigui informat (disminució de l'angoixa, paper actiu en la seva malaltia, fomenta la seva dignitat, etc).

3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** En el cas d'un pacient amb malaltia crònica avançada i que es consideri competent per a la presa de decisions, és fonamental conèixer les seves preferències a l'hora de realitzar l'abordatge de final de vida. Resulta, a més imprescindible, que disposi de la informació suficient respecte a la seva malaltia. Això ens permet elaborar el que anomenem la PDA (planificació de decisions anticipades), on el pacient planifica, junt amb l'equip terapèutic i el seu entorn afectiu, l'atenció mèdica que voldria rebre d'acord amb els seus valors, desitjos i preferències. És el principi

fonamental del qual anomenem medicina centrada en la persona. Voldria matisar que la PDA no s'ha de confondre amb el DVA (document de voluntats anticipades) que és un document legal on la persona expressa com vol el seu procés terapèutic en cas que no estigui en condicions per poder-ho expressar. No són coses excloents i ambdós obeeixen al principi ètic d'autonomia.

4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Llavors tenim una situació complexa. No et definiré la complexitat pel que fa a l'atenció sanitària, però sí que necessito explicar-te les àrees de necessitats de les persones amb malalties cròniques avançades (MCA). I és que per tal de poder-los atendre correctament ens cal una visió integral del pacient, no només cal considerar els símptomes físics, sinó que cal valorar tots els aspectes psicològics, emocionals, socials i espirituals que hi contribueixen de cara a orientar la millor intervenció possible per a la persona. Les àrees de necessitats foren publicades el 2002 per un autor anomenat Fran Ferris i són:

1. Àrea clínica i de necessitats físiques. Per exemple, inclou el control de símptomes, tractaments, cures d'infermeria, etc.
2. Àrea psicoemocional. Sobretot fa referència a l'adaptació emocional que té la persona malalta al procés de la seva patologia i al pronòstic.
3. Àrea sòciofamiliar: aquí s'inclouen tots els aspectes relacionats amb els cuidadors.
4. Àrea espiritual: fa referència al sentit de la vida i el com afronta la mort el pacient.
5. Àrea relacionada directament amb la mort, que inclou tots els aspectes del maneig de la situació de darrers dies (antigament anomenada agonia)
6. Àrea d'aspectes ètics. En aquesta darrera és on s'inclouen els aspectes de presa de decisions i la discrepància entre el posicionament del pacient / família i l'equip mèdic sobre una mesura terapèutica és considera quelcom d'alta complexitat.

   La clau per intentar resoldre el conflicte és la informació. Cal donar la informació correcta a pacient família i de manera senzilla per que puguin entendre-la. A més, s'ha d'arribar a consensos, no imposar-nos doncs, en la nostra especialitat, és indispensable crear un vincle de confiança amb el pacient i el seu entorn cuidador. Si així i tot la discrepància és insalvable, llavors podem

portar el cas al Comitè d'Ètica Mèdica perquè debatin el cas i emetin les seves recomanacions.

5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Els metges ens comprometem a posar tots els mitjans necessaris que estiguin al nostre abast per promoure la salut, curar, prevenir la malaltia o rehabilitar a les persones, però aquest compromís no ens ha de fer caure en l'obstinació o acarnissament terapèutic. L'obstinació terapèutica és la instauració de mesures desproporcionades o no indicades amb l'objectiu d'evitar la mort d'un pacient tributari a maneig pal·liatiu. De fet, les cures pal·liatives són un deure que tenim les persones quan ens trobem en una situació de malaltia avançada que evolucionarà inevitablement cap a la dependència funcional, fragilitat i mort. Recordo una frase que em va dir un pacient fa un temps: "no som eterns" i amb aquests tres mots simplement el que em demanava és que fes tot el necessari per alleujar-li el seu patiment però no per allargar-li la vida. Els professionals mèdics hem de ser molt curosos a l'hora d'indicar les nostres intervencions terapèutiques si ens trobem davant d'una persona amb MCA. Valorar la fragilitat dels pacients o la situació pal·liativa no resulta fàcil, però, cal entrenament i experiència. Per això, des de la meva modesta experiència, si un pacient no evoluciona de forma favorable però jo he actuat de forma correcta, puc sentir compassió pel pacient però mai frustració o enuig que em faci caure en aquest acarnissament terapèutic. De fet, la pròpia compassió (una virtut humana que mai hem de perdre) és la que em portarà a oferir al pacient el seu dret a rebre les cures pal·liatives.

6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Definitivament, sí. Les edats extremes sempre impliquen major complexitat a l'hora de gestionar el cas, totes les àrees de necessitats que abans parlàvem solen tenir una complexitat elevada, tant des del punt de vista del tractament mèdic com, indubtablement, des del punt de vista emocional. Les preocupacions de la família, el dolor que senten, són més difícils de gestionar. Estem acostumats al fet que els fills enterrin als pares i no a l'inrevés. Cal dir que, per norma general, en aquests casos els més valents són els nens, ells solen acceptar millor la pròpia mort i tenen més recursos per sentir-se feliços en el dia a

dia. En aquests casos resulta indispensable que tots els membres de l'equip terapèutic ens donem suport entre nosaltres, perquè, al cap i a la fi, per molt que durant la nostra trajectòria professional aprenguem a crear els nostres mecanismes de defensa, hi ha situacions que ens desperten emocions més difícils de gestionar.

7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** M'ha canviat la visió sobre la mort en general. És un tema del qual no agradar parlar a ningú, però la mort s'ha d'entendre com a part de la vida. Tinc la impressió que sovint la mort és vista com un fracàs de la medicina, però forma part del cicle de la vida (els éssers vius naixen, creixen, es reprodueixen i MOREN), per tant, s'ha d'acceptar com quelcom natural. Més encara, penso que la mort serveix per donar sentit a la vida, recordar de tant en tant la mort ens ha de fer viure amb més plenitud i, al mateix temps, haver tingut una vida plena ens ajudarà a assolir una mort en pau.

8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d' enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** Suposo que quan vaig escollir fer geriatria ja sabia què m'esperava. He pensat a canviar d'especialitat, sí, però no per no saber com enfrontar-me al dolor i la mort d'un pacient, si no quan he vist actituds o maneres de treballar que no saben dignificar a la persona malalta. Per exemple, veure com s'administrava nutrició per sonda nasogàstrica (SNG) i cicles antibiòtics de repetició en pacients amb demències severes, amb immobilitat establerta i multi ulcerats per prolongar la vida sense tenir en compte la situació de terminalitat en què es trobaven. Cal tenir en compte que, per tal que no es manipulessin la SNG i els catèters venosos havien d'estar subjectats mecànicament dels canells. T'ho imagines? Un vellet fràgil, que no entén res, lligat de mans i obligat a nodrir-se i continuar vivint malgrat el deteriorament físic o el dolor de les nafres o de les seves articulacions rígides que a sobre no ens pot expressar. Aquestes situacions eren les que em fèiem plantejar canviar d'especialitat. Afortunadament, avui en dia des de la Geriatria, s'ha treballat molt i fet la difusió pertinent sobre quin ha de ser l'abordatge d'aquest tipus de situacions. No et negaré que per enfrontar-te diàriament al dolor i la mort (que és el que faig habitualment) cal un treball de coneixement i creixement personal propi, no és suficient amb els coneixements mèdics. Jo he tingut la sort de tenir grans companys de feina que m'han ajudat en aquest treball.

9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No n'hi ha, que jo sàpiga. Si tenim algun problema de salut, sigui físic o mental, recorrem a l'equip de Medicina del Treball, però no tenim cap equip específic que ens doni suport psicològic. Cadascú a la seva manera desenvolupem els nostres mecanismes de defensa i aprenem a afrontar les situacions que vivim. Com ja he dit abans, tenim l'avantatge de treballar en equip i això també fa que ens ajudem psicològicament els uns als altres.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No fins al moment. És evident que amb alguns pacients o famílies crees uns vincles més forts que en d'altres i que no sempre resulta fàcil posar-hi distància quan veus el seu sofriment. Hi ha casos que et marquen i que sempre recordes. Hi ha casos en què no pots evitar plorar junt amb la persona malalta o la família, al cap i a la fi, som humans i tenim les nostres emocions que no sempre podem contenir (i no crec que això sigui negatiu en la mesura adient, doncs demostres al pacient la teva empatia amb ell, però no t'has de passar, no ha de ser el malalt qui t'acabi consolant a tu!).
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Crec que aquesta ja l'he contestat a la pregunta 7. Més que la mort, el que em fa patir és la discapacitat que pugui produir la o les malalties, perdre l'autonomia i haver de ser una càrrega per als meus éssers estimats. Més encara quan em considero una persona molt independent.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Em resulta imprescindible tenir activitats d'oci per poder desconnectar del meu dia a dia a la feina. Practicar esports a l'aire lliure és el que més m'ajuda, així descarrego tensions i gaudeixo de la naturalesa, de la qual, en sóc una enamorada. Per desgràcia, no ho puc practicar tan sovint com m'agradaria, perquè sempre hi ha obligacions (estudiar, preparar ponències, fer recerca,...), ser metge no és només l'activitat assistencial, sinó que hi ha una part d'estudi i recerca que habitualment l'has de fer en el teu temps lliure (o almenys en el lloc on treballo és així donada la important càrrega assistencial que teníem).

13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Reconec que amb la càrrega assistencial tan elevada que tenim els professionals de la salut és fàcil caure en aquesta circumstància i no dubto que hi haurà companys que el pateixin. De fet, en el meu cas, més que enfrontar-me a la mort, el que em produeix malestar emocional i ansietat és la sobrecàrrega de treball, el fet de no poder arribar allà on voldria, d'haver de prendre decisions com ara prioritzar quins pacients visito cada dia perquè no puc arribar a tots. L'atenció pal·liativa al domicili em resulta gratificant i em fa sentir realitzada però el fet de no poder abastar-los a tots és el que realment en frustra i fa que em senti decebuda amb mi mateixa. Per tant, sí, el *burnout* afecta els professionals sanitaris i jo probablement en sigui un d'ells. El que no és justificable de cap manera, però, per molt sobrecarregats que estem, és que deixem de veure als pacients com persones i que deixem de respectar-los, espero no caure mai en aquesta actitud.

14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** En el nostre dia a dia hem d'adequar els tractaments a la situació dels pacients i això sovint implica explicar a la persona malalta o els seus cuidadors què és pertinent i què no. Posem per exemple el cas que hem explicat abans del pacient amb demència severa i apràxia de deglució on no estaria indicada la nutrició artificial per SNG, ja que l'evidència científica ens diu que no ha demostrat beneficis pel que fa a la millora en la supervivència, ni millora de l'estatus nutricional ni disminueix el risc de complicacions com les infeccions respiratòries per broncoaspiració o les nafres de decúbit. Habitualment, després d'un procés d'informació adient a la família (fet que requereix temps i un ambient adequat per proporcionar tota la informació) aquests conflictes se solen resoldre. Sovint caldrà treball d'equip, donar suport psicològic a la família per ajudar-los en la presa de decisions. Són situacions que impliquen invertir un gran esforç personal, no t'he d'enganyar, però per sobre de tot i hi ha la premissa que el benestar del pacient és la nostra responsabilitat (principi ètic de no maleficència) i en cas de famílies inabordables que ens sol·liciten mesures desproporcionades per la situació del pacient penso que hem de fer prevaldre el nostre criteri mèdic.

Dra. Elena Elez (àudio transcrit)

Oncòloga i Investigadora del Grup de Tumors Gastrointestinals Endocrins. Hospital Vall d´Hebron. Barcelona

1. **Com viu la mort d'un pacient?** S'ha de tenir en compte que nosaltres sobretot jo que porto càncer de còlon, hi ha malalts que els acostumem a seguir durant molt de temps, fins i tot anys i aleshores sempre són malalts en els que estableixes un vincle, en els joves he vist com s'han casat, d'altres he vist com tenen nets... aleshores doncs sempre és trist. Particularment en aquells pacients que tenen una edat molt similar a la teva. Són gent a la qual els hi agafes molta estimació personal, tant a ells com a la família, aleshores això és un procés, és una mica dur, però la medicina és una feina, i part de la nostra feina també és saber acompanyar al malalt fins a la mort. Ho vivim com a part del nostre dia a dia. Crec que és molt important quedar-se tranquil saben que s'ha fet tot pel pacient, això és important tant per a l'oncòleg, com per al pacient i la família.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Crec que no s'ha d'enganyar mai, no s'ha de dir mai cap mentida i crec que s'ha de saber mesurar la informació que el pacient vol. Una cosa molt curiosa quan jo vaig començar la residència és que em va cridar molt l'atenció els pocs malalts que pregunten pel seu pronòstic. La gran immensa majoria no pregunten. Jo des de l´any 2003 que faig oncologia només 2 malalts m'han preguntat pel pronòstic real. Els malalts acostumen a entendre quina és la seva situació, i crec que s'ha de satisfer el desig de la informació que cada pacient vol tenir. A vegades per a alguns malalts un mecanisme de defensa, es no tenir aquesta informació. Nosaltres el que fem a la primera visita sempre és explicar el diagnòstic, que aquell malalt que no és curable, entengui que és una malaltia avançada, això els ajuda a entendre que el tractament pot ser potencialment dur, quins seran els objectius del tractament i fins quan farem tractament. I després estadística molt pocs malalts pregunten, i si pregunten el que hem de dir és que això és estadística i que en termes de càncer ja està obsolet, perquè parlem de malalts que han tingut un temps d´evolució en altres èpoques prèvies a la implementació de les noves teràpies, la teràpia dirigida ...

però s'ha de dir sempre la veritat. Sí que la quantitat d'informació que donem depèn de el que vulgui el malalt.

Si el pacient no ho vol saber, a la família també li expliqueu?

Normalment no fem visites específiques per a la família, a no ser que la família ho demani. Aleshores depèn una mica de la família. En el moment que nosaltres els veiem ja han passat per un cirurgià, per un internista, acostumen a tenir bastant arrelada la informació, però si la família ens pregunta, òbviament nosaltres contestem, però es molt important conèixer a la família, tenir clar qui està venint, qui acompanya al pacient, si podem fer visites conjuntes i, si la família pregunta, els hi contestem.

3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Sí, de fet hi ha un document de voluntats anticipades i el malalt pot decidir. Si per exemple plantegem una unitat de cures intensives, o "mesures agressives", ell pot decidir que si arriba a una situació potencialment greu, no vol ingressar a una UCI.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** És una situació molt complicada que requereix d´un maneig multidisciplinari normalment. Si des de bon començament es dóna una informació correcta i coherent a pacient i familiars, no hauria d'haver-hi cap problema. Normalment aquests problemes acostumen a venir perquè en algun moment no s'ha transmès la informació de manera correcta. Per això és molt important destinar un temps ampli per donar informacions que són importants i és important també, que en cada moment que hi hagi un canvi en la història del malalt que informem el malat i a la família, que no s'ho trobin d´un dia per a l'altre. Hi ha coses que òbviament no es poden preveure, però nosaltres que anem veient aquests malalts d´una manera tan crònica, és bo que cada cert temps tinguem un espai per seure, parlar, resoldre dubtes...De totes maneres a vegades hi ha conflictes que son molt dependents de la idiosincràsia de cada família, que són difícils de resoldre i que en aquest sentit és molt important comptar en l'ajuda de la infermera, el metge de cures pal·liatives. I en alguns cops has de comptar en l'ajuda d'un altre company, perquè hi han coses que no són racionals, o pot haver-hi un problema, però és molt anecdòtic això.
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** El més fàcil en

l'oncologia és que tot evolucioni com esperem, perquè són malalties en un pronòstic molt dolent. Per exemple un pacient en càncer de còlon disseminat té un pronòstic de 2 anys més o menys. Sí que és cert que a vegades són tumors que tenen una probabilitat de resposta a la quimioteràpia ´d'un 60 % i no respon, i és una cosa que pot passar perquè parlem de probabilitats, forma part del nostre dia a dia i s'ha d'estar una mica preparat per prendre decisions que a vegades han de ser ràpides, perquè nosaltres tenim una consulta molt gran, visitem molts malalts al dia i tenir sempre pensat un pla de VACAP, això sempre ho fem. Quan tu veus el malalt la primera visita ja es pren la decisió de la primera línia de tractament, però s'està prenent ja la decisió de la segona, i de la tercera línia. Normalment estem preparats per a aquestes situacions, i de nou és molt important informar el pacient i familiars de la situació.

6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Suposo, però no he portat mai pacients pediàtrics, i crec que no ho podria fer, sincerament
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Una pregunta molt interessant, això de fer-me més gran. No, ho sé portar millor, senzillament és que t'entrenes. És com quan comences a córrer, al principi pots córrer 1/ km, però arriba un punt en que pots fer una carrera de 10 km, i algun dia alguns poden arribar a fer una marató. Doncs això és una cosa similar, acostumem a desenvolupar les nostres estratègies i a afrontar aquestes situacions de la millor manera, o de la manera que podem. No ha canviat la meva visió, senzillament ho sé portar millor. M'he acostumat
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d' enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No, no he pensat a canviar d'especialitat perquè a mi m'agrada molt la meva especialitat, és una especialitat molt maca, molt clínica, tens molt de contacte amb el malalt, hi ha molta vessant d'investigació al darrere i m'agrada molt. El que si he pensat és, no en canviar d'especialitat, a dia d´avui mai canviaria, però si he pensat que si fos avui, potser no escolliria aquesta especialitat poden escollir-ne d'altres, perquè realment és dura. O si jo li hagués d'aconsellar a algú, no sé si li aconsellaria fer oncologia, no ho sé, perquè crec que no tothom ho pot fer. És una especialitat dura en què no hi ha pocs residents que ho deixen, i això s'ha de tenir en compte. I el que si he pensat és a dirigir més la meva carrera i tasques cap a la investigació i gestió, i no tan

relacionades en el contacte directe amb el malalt. Crec que el contacte directe amb el malalt és pot fer durant uns anys, després es fa cada cop més dur, i això s'ha de detectar a temps. Perquè si no es detecta a temps, el malalt també és el que es pot veure afectat. Un ha de tenir una mica d'estratègies per saber en quin punt pot arribar a passar això. Sí que penso maneres en les quals la meva feina no sigui veure només malalts oncològics, amb el pas dels anys no estàs a primera línia a la planta, no estàs a primera línia a les guàrdies, no estàs amb el malalt clínic que és una situació més crítica. No veus malalts tan pal·liatius, això va passant amb el pas dels anys, perquè un està més cansat.

9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** Hi ha un servei de salut laboral i hi ha un programa que es diu PAIMM (Programa d´Atenció Integral al Metge Malalt), en el que estan vinculats tots els hospitals de Catalunya i que presta servei al metge malalt. Aleshores jo sé que això existeix, sobretot pel meu vessant com a tutora de residents.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No, d'un professional o un psicòleg, però sí que hi ha hagut companys que m'han ajudat en algun pacient.
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** La meva opinió sobre la mort, és que és una cosa que sempre és inesperada, encara que estiguem parlant de malalties cròniques i que a qui fa més mal és a qui és queda, aquesta és la meva sensació. Es molt important ajudar a morir als malalts en una situació digna, i estalviar patiments innecessaris. Hi ha malalts que ja ho veus, que aquest malalt tindrà una agonia molt llarga, tant de bo això es pogués evitar. És igual l'edat que tinguis, en qualsevol moment pot passar. Aquest punt té relació en la pregunta número 8, hi ha vegades que potser no et vindria de gust pensar tant en la mort.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Jo intento tenir una vida personal florida. Tinc la meva família, la meva nena, els meus amics... Intento el cap de setmana sortir, marxar de Barcelona... Marxar del lloc on treballes ajuda molt a posar una barrera geogràfica. Esport no en faig per una qüestió física. N´havia fet abans més, però ara és també una qüestió de temps. Però procuro organitzar-me, començar la feina aviat i així poder marxar prompte cap a casa. I procuro no treballar a casa, perquè t'ajuda a

netejar. Procuro ser molt organitzada per poder rendibilitzar al màxim les meves hores a la feina.

13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Sé perfectament el que és el *burnout*, perquè jo ara he demanat un beca a la societat Espanyola d´Oncologia a Amèrica per a la implementació d'un programa de detecció precoç de *burnout* al resident i adjunt jove d´oncologia mèdica, i de quina manera algunes estratègies com el *Mindfulnes* (meditació) poden impactar en la millora del *burnout*. La meva sensació com a tutora és que els residents al seu tercer any de residència ja estan cremats i aleshores crec que alguna cosa no estem fent be, i crec que es podria millorar molt. El resident, els especialistes d´oncologia, de neurologia, crítics ... crec que hauria de ser pràcticament obligatori fer estratègies per a la prevenció del *burnout. "Molt bona pregunta!".* Hi ha un programa que ja s'està implementant al Memorial, de prevenció del *burnout* en *fellows* (becaris), i la Societat Europea d´Oncologia Mèdica va passar també un *survey* (enquesta) que el van fer com a 6000 metges en què es veu que l'índex de *burnout* a l´oncòleg jove és al voltant del 80%. Això normalment te relació pel tipus d´informació que s'ha de donar, per la poca formació en com s´ha de donar aquesta informació, com viuen aquestes situacions crítiques. Normalment els residents acostumen a ser gent que marxa del seu domicili habitual per anar a fer la residència a una altra ciutat, un altre país en algun resident, hi ha un grau d´aïllament important també , de desvinculació de la família, i son situacions mot dures i molt crítiques. I això es particularment flagrant en els hospitals grans de referència en que la pressió científica i assistencial es molt gran. Aleshores s'ha de fer alguna cosa per intentar arreglar-ho o millorar esta situació.

14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** Si, i tant. Tots ens hem vist en aquestes situacions, per això aquestes decisions han de ser multidisciplinàries. Hi ha gent que és conflictiva, i nosaltres des del moment que tractes de cara al públic, tractes en tothom i la immensa majoria de gent és normal, però un percentatge de pacients o la família no tenen un comportament normal. O tenen una distòcia o tenen

alguna cosa de base. Cada situació és cada situació, i quan preveus un problema, has de demanar ajuda (que un company , o el teu cap t'acompanyi perquè quedi clara la informació que s'està donant, deixar reflectit a la història totes les decisions...) i això és una cosa en la qual hem de conviure desafortunadament, Però per sort es molt, molt poc freqüent. Normalment s'acostuma a associar a problemes d'informació, i situacions en les quals la família no fa una bona acceptació del que li està passant al pacient, i volen que en la mesura del que sigui és resolgui la situació, i no tot ho podem resoldre. Aleshores s'ha de tenir molta cautela de com es dóna la informació, com queda transmesa i que hi hagi sempre algú al teu costat quan hi ha una situació així. Això és més habitual en el context de malalts greus des del punt de vista clínic, una situació aguda, a les urgències. Arriben situacions els últims dies, per exemple famílies que no han donat tot el suport que havien de donar al malalt durant la seva història oncològica i que quan arriba la situació dels últims dies ho volen solucionar tot, i aleshores és quan apareix família que no havies vist mai i és la seva manera de compensar l'absència que hi ha hagut durant la història del pacient, tot s´ha d´entendre.

Dr. Ferran Roche

Metge intensivista. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Amb tranquil·litat i la majoria de vegades sense gaire estrès
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Depèn. En teoria si però a la pràctica cal veure cada cas. Hi ha gent que veus que si li dius la veritat, li faràs més mal que bé. És important veure que diu la família i creuen que és el millor
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Sí, però no sempre el podem complaure ...
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Mal rollo, cal procurar que no passi. Jo cada cop tinc més tendència a cedir, donar temps i veure de reconduir la situació al cap d'uns dies, sense pressa. Si et fas entendre, les famílies ho accepten
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Idem preg 1. Si la feina la fas bé, cap problema
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Si, clarament. Poca experiència en pediatria
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Ho visc amb molta més naturalitat
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** Crec que no
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** Alguna vegada m'he quedat tocat el primer dia però després passa
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** També amb naturalitat. Naixem, vivim i morim ....
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Si, fonamental desconnectar

13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** I tant!, segurament jo ho estic ...

Dra. Gisela Martí

Neuròloga. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Sempre amb pena.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Crec que el pacient ha de prendre decisions sobre el seu tractament i ha d'estar informat de fer el testament vital quan està bé.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Hauria de ser imprescindible. S'ha de fer el testament vital per escrit
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Normalment el conflicte és entre la família i el metge. L'opinió del pacient si està ben argumentada i basada s'ha de respectar, encara que no s'adapti al manual terapèutic. La INFORMACIÓ és la clau.
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Frustració. Però la medicina té limitacions i no sempre surten les coses com diuen els manuals.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** La pèrdua d'un infant sempre afecta més.
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** A mesura que et fas gran canvia la visió de la mort i també la de la qualitat de vida.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No, per això hauria de canviar de professió.
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** Hi ha psicòlegs de suport al pacient.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** A l'inici de la professió vaig perdre un pacient de la meva edat de manera brusca. Em va costar acceptar-ho. Sempre és difícil.
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Viure amb qualitat de vida. Morir en dignitat.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Natació.

13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Si, a tots els professionals. També afecta pares i mares.
14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** És important la informació completa del que passa. A vegades es necessita molt de temps per acceptar la decisió. És important la dignitat del pacient.

Sra. Concepción Rodríguez Reverté *(àudio transcrit)*

Infermera Hospital de Dia d´Oncologia. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** És diferent com ho pot interpretar un metge o una infermera. Quasi sempre es viu com un fracàs terapèutic. Aquí a oncologia saps que hi ha molta gent que es morirà, llavors moltes vegades el nostre objectiu no és que la gent sobre visca, sinó que la gent el temps que visqui, visqui en qualitat de vida. La mort és un procés del final de la malaltia, no és un fracàs terapèutic.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Jo crec que sí, sempre que el pacient ho demani. Han de tenir molt de suport, perquè hi ha gent que ho interpreta molt malament pel fet que interpreta jo ja m'estic morint, i aquí s'acaba tot. Si ho viuen així, ho viuen molt malament. Si aprenen a viure el dia a dia, com abans la gent vella deia "dia passat, dia trobat" llavors ho viuen millor. Si no, quan tu saps que això s'acaba és molt dur. Per això a vegades hi ha gent que no pregunta i no vol saber, llavors això ho has de respectar. Hi ha gent jove que vol saber pel fet que han d'organitzar coses, i estan preocupats pel temps que els queda, perquè necessiten fer coses. La gent més gran habitualment no ho pregunta, però la gent més jove sí. Per a nosaltres com a professionals, és molt difícil parlar de quan una persona s'ha de morir, tot i que jo ja fa molts anys que estic aquí a Hospital de dia. Per a mi és molt dur parlar en un pacient, però quan cal ho fem.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** I tant. Pot decidir si es vol morir a casa, si vol morir a l'hospital o inclús moltes vegades seden a la gent. Hi ha pacients que ja ho tenen tot arreglat i ens diuen jo vull que em sedeu. En tot moment la persona mentre sigui conscient ha de ser ama del seu cos, ha de prendre les decisions de la vida que li queda, i ha de tindre prou criteri per a fer-ho. Jo penso que això que la família en molt bon voluntat intenta amagar-ho tot, és un error. Ho fan perquè el pacient no pateixi, però aquest no és ximple. Avui en dia hi ha molta informació a tot arreu i a vegades es dóna molt malament. Per exemple a la tele diuen s'ha mort algú per una llarga malaltia, i la diabetis potser una llarg malaltia, o algú que ha tingut

varius tota la vida és una llarg malaltia, però es mor i "xispum", i treuen el morbo aquest de dir una llarga malaltia i ja es llegeix entre cometes que és un procés tumoral o un càncer. Ja té el "san Benito" col·locat el de la llarga malaltia.

4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Sempre s'ha d'intentar el diàleg, però s'ha de respectar el que diu el pacient. Si el pacient no pot prendre decisions s'ha d´arribar a un consens en la família. Si està cabal, ha de decidir el pacient.
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Els metges ho trobarien com a fracàs terapèutic, però això passa, molta gent no va bé. Perquè la malaltia que té no reacciona bé davant d'un tractament X. Llavors sempre ha de prevaler primer el confort del pacient.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Jo per sort aquí pacients pediàtrics no en tinc. I penso que la nostra actitud quan tens una persona jove és diferent, perquè jo que ja tinc una edat, penses que pot ser el teu fill i llavors la perspectiva que tens és diferent. Sense voler el tractes diferent.
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** No, jo porto a l'hospital de dia des de l'any 97 i la mort, és la mort. Quan vaig començar a treballar aquí sí que al principi pensava no serveix de res el que estic fent perquè al final molta gent es mor, fins al dia que tu ets conscient que la teva missió no és que la gent sobrevisqui, perquè això està en mans de la ciència, de la fortalesa del cos, de Déu, del que tu vulgues dir..., està en mans de moltes coses que no depenen només de mi. El que depèn de mi és que el malalt estigui a gust, estigui content, estigui bé, tingui confiança en mi, si té problemes que pugui acudir a mi, i és això el més important.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** Això segur!
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No, una vegada sí que ho vaig viure molt malament, perquè es va morir una companya de la feina, la

vaig tenir com a pacient i això em va afectar molt. Vaig marxar de vacances, vaig fer un viatge i una mica em va passar.

11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Suposo que el fet de patir és el que més ens afecta a tots, i pensar que ja s'ha acabat tot quan et morts i després que ...

    Suposo que la gent que és molt creient pensa que després existeix el de Déu, però jo penso que quan ten vas això s'ha acabat. Si ho penses molt profundament, en el meu cas és una mica frustrant, arribes fins aquí i aquí s'ha acabat tot.

12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Camino, faig ioga.

13. **Sap què és el *burnout*?** Hi ha gent que si està molt cremada, però és la manera com ho viuen. Hi ha gent que pensa que per la feina que fa, el sistema l'ha de compensar sempre. Si tu esperes això et cremaràs en 4 dies. Si els malalts t'ho compensen en un somriure, en dur-te capses de pastissets com a agraïment (que tots el dies mon porten un munt...) això t'ajuda molt a què no t'arribes a cremar.

14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** Jo això no m'ho he plantejat mai, perquè tots els tractaments que apliques aquí han passat per un consens, estan pautats pel metge, revisats per la farmacèutica. Si tenim algun problema o dubte ho consultem. No penses mai si això tindrà alguna repercussió legal.

Dra. Isabel Angelet

Nefròloga. Hospital Santa Creu. Jesús

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Molts dels malalts ingressats que tenim a l'hospital, tenen malalties cròniques i el deterioro del pacient és progressiu (rarament tenen morts sobtades). Com que pots preveure quan serà el final, pots anar ajustant els tractaments necessaris i fer entrevistes amb família/pacient durant mesos per a què aquesta etapa de final de vida, sigui més portable i menys angoixant. La mort de la majoria de pacients que portem a l'hospital (plutipatologics i amb edats avançades) no la podem evitar, pel que els sanitaris, no ens hauríem de sentir malament per aquest motiu. Saps que has fet la feina ben feta, quan la família et dóna les gràcies quan es mor el malalt, llavors saps que ho has fet bé.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Depèn, si el pacient és competent mentalment i vol conèixer les malalties que té, l'has d'informar encara que la família s'hi negui. Però hi ha pacients que no volen ser informats (et diuen que aquest tema ho porta la dona, que parli amb la seva filla...) i això també s'ha de respectar, en aquests casos, no dono informació mèdica.

3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Sí, pot decidir si vol tenir el final de vida a casa seva o a l'hospital. També depèn de l'ajuda familiar que tingui al voltant (de vegades si està tot sol, en domicili és impossible). El pacient, també pot decidir de no rebre tractaments actius com AB o sèrums que li puguin allargar la vida, està amb el seu dret de negar-se a aquests tractaments (sempre que sigui mentalment competent).

4. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Depèn del conflicte. Si és pel tema final de vida, sempre intentem respectar al pacient /familiars dins del possible, però si el pacient s'està morint i no ho accepta, sol·licitem ajuda a la psicòloga del centre perquè visiti al malalt i familiars.

5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Els avenços científics han arribat molt lluny, vivim molts més anys que abans però ens continuarem morint; més tard, és clar, però ens morim igual, pel que la gent ha de ser conscient d'això i hem d'evitar que la mort sigui un "tabú"(la gent evita parlar-ne). S'ha d'acceptar la mort en pacients malalts crònics terminals i evitar l'acarnissament terapèutic, perquè és el que condiciona una bona praxi mèdica i evita sofriments innecessaris al malalt.

6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** No tinc experiència en pacients pediàtrics però suposo que deu ser molt més traumàtic. La mort d'un infant NO és un acte natural de final de vida, ja que aquests infants estan a l'inici de la seva existència, pel que l'impacte emocional en ells i els seus familiars és molt més dramàtic.

7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** La veritat és que no ha canviat gaire. Penso que el que cal de debò a Catalunya i a la resta de l'estat espanyol són unes cures pal·liatives com cal. Hi ha professionals molt bons que treballen en unitats de cures pal·liatives, però ens agradaria que n'hi haguera més**.** Crec que a les Terres de l'Ebre està ben coberta la població entre el nostre hospital geriàtric i el PADES domiciliari però hi ha altres regions que no tenen tant de suport geriàtric/oncològic com aquí. S'haurien de cobrir les necessitats bàsiques en cures pal·liatives en tot l'Estat i m'agradaria que no parlessin en els mitjans de comunicació d'una forma frívola, de temes tan complexos com l'eutanàsia del qual jo sóc reticent i que no té res a veure amb les cures pal·liatives.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No, crec que he arribat a tenir actualment bastant experiència en situacions final de vida, ja porto molts anys... No vull, ni tinc els coneixements per fer una altra especialitat
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No, però sí que hi ha psicòlegs per als familiars/pacients
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient**? No, però si ho

necessités, tampoc sabria on anar. Sí que recordo, que em va afectar molt, la mort d'un familiar de forma sobtada, quan estava al costat d'un malalt que portava. Es va morir a la cadira sense dir res; va ser el malalt el que es va adonar quan ja era mort a la matinada.

11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Tothom té por de la mort, però el que és ben cert és que és inevitable.
    Tal qual naixem, tal qual morim. El més important és fer-ho sense patiment i amb dignitat, habitualment es requereix el suport d'unes cures pal·liatives per professionals entrenats.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** M'agrada la natació, em relaxa i a més faig exercici sense suar

13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** El *burnout* està molt estès en l'àmbit sanitari perquè es viuen situacions dures i d'impacte psicològic elevat, a més és clar, de la sobrecàrrega assistencial, que no ajuda. També estem cada vegada més preocupats per l'ambient hostil que presenten alguns familiars, molts d'ells per incapacitat d'expressar-se de forma correcta en situacions d'estrès i ho fan verbalitzant de forma agressiva.
    Ens hauríem de cuidar més i denunciar si ens han faltat al respecte (parlo del personal sanitari).
14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** De vegades, és complicat informar els familiars que ja no hi ha res més a fer en l'àmbit curatiu però ho has de fer. El que m'ha servit en la meva pràctica clínica diària és informar els familiars de la terminalitat del pacient i donar-los temps perquè la informació es consolidi (moltes vegades no ho assimilen la primera vegada que planteges retirar tractaments actius com sèrums o antibiòtics). Habitualment els mateixos familiars que prèviament havien rebutjat el tractament pal·liatiu que havies aconsellat, canvien d'opinió al cap d'uns dies, quan veuen que el malalt està patint i no ha millorat com ells pensaven amb el tractament actiu.

Dr. José Luis Sánchez

Geriatra. Unidad Sociosanitaria Hospital Comarcal Amposta.

1. **¿Cómo vive la muerte de un paciente?** Intento ser objetivo, pero sin perder la empatía hacia el paciente, su enfermedad y la familia.
2. **¿Cree que el paciente debe de saber la verdad sobre su tratamiento y sobre su futuro en todo momento?** Esto depende del paciente. Si a nivel cognitivo está bien (capaz de comprender la situación e intervenir en la toma de decisiones) y desea recibir la información sobre su estado de salud, entonces considero que si se debe de explicar la verdad del tratamiento y pronóstico. Otro punto importante es como decir las cosas "las malas noticias", no es NO DECIRLAS, sino…COMO DECIRLAS. Hay que prepararse para eso.
3. **¿Puede el paciente decidir cómo quiere que sea el final de su vida?** Sí. Puede haber voluntades anticipadas. O expresarlo verbalmente a su equipo de atención sanitaria… Pero hay ciertos límites, por ejemplo: si desea eutanasia no será posible dada la legislación actual.
4. **¿Qué pasa cuando se crea un conflicto entre la opinión del médico y el paciente, o su familia?** Lo primero es asegurarse de que la información de la enfermedad, tratamiento y/o pronóstico se ha dado de una forma adecuada y que se ha comprendido. Luego hay que escuchar a ambas partes, sus puntos de vista, deseos, miedos, etc. así buscar puntos de encuentro y desencuentro para así realizar una mediación.
5. **¿Cómo le afecta ver que un paciente por el cual ha luchado o al que le ha ofrecido todos los avances científicos no evoluciona como se esperaba?** Primero me replanteo el caso en búsqueda de posibles fallos, otros aspectos o diagnósticos que no se hubieran tomado en cuenta. Es muy importante realizar una valoración integral del paciente (aspectos pronósticos clínicos, situación funcional, cognitiva y preferencias del paciente y familia) para así definir en caso de que el deterioro del estado de salud se deba a progresión de enfermedad, no insistir con tratamientos activos y/o agresivos, y más bien orientar hacia una adecuación del esfuerzo terapéutico.

6. **¿Es diferente afrontar el final de la vida de un paciente pediátrico, que de un paciente adulto?** En mi caso Sí. Me sería más difícil afrontar el final de vida en un paciente pediátrico / adulto joven.
7. **¿A medida que usted se ha ido haciendo mayor, ha cambiado su visión sobre la muerte de un paciente?** Sí.
8. **¿Ha pensado alguna vez en cambiar de especialidad para no tener que enfrentarse diariamente al dolor y la muerte?** No.
9. **¿Tienen psicólogos en su hospital para ayudar al médico?** No.
10. **¿Ha habido algún momento en que ha necesitado la ayuda de un profesional (psicólogo) para afrontar la muerte/pérdida de un paciente?** No.
11. **¿Cómo ve usted la muerte? ¿Le tiene miedo, o le da más miedo morir sufriendo?** Me da más miedo morir sufriendo, o la posibilidad de morir joven.
12. **¿Hace algún deporte o actividad que le ayude a relajarse o a alejarse del trabajo?** No.
13. **¿Sabe que es el *Burnout*? ¿Cree que realmente afecta a los médicos y a otros profesionales sanitarios?** Sí. Y creo que es un problema que afecta con frecuencia al personal sanitario.
14. **¿Alguna vez ha querido dejar de aplicar un tratamiento a un paciente pero no lo ha hecho por las posibles repercusiones legales o una posible denuncia por parte de la familia?** Sí, en alguna ocasión para el mantenimiento de ciclos Antibióticos o uso de sueros intravenosos que consideraba ya fútiles.

Dra. Laura Claverias

Metgessa Intensivista. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Amb tristesa
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Sí, sempre que estigui conscient i en condicions d'entendre
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Sí.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Si no es pot arribar a un consens de cap manera, es consulta al comitè d'ètica assistencial
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Em provoca tristesa i sensació d'impotència, però també resignació. La medicina té moltes limitacions.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Pel meu lloc de feina no m'enfronto a la mort de pacients pediàtrics però penso que ha de ser molt diferent, a mi personalment m'afectaria molt més.
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Sempre ho he vist igual.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No que jo sàpiga
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Com un esdeveniment inevitable. Espero no morir patint.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Sí.
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Sí. Sí.

Mandi Matamoros Obiol

Infermera neurologia. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** La mort d'un pacient sempre t'afecta emocionalment però depèn de si el pacient és jove, aquest sentiment de pèrdua sol ser més gran.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Si el pacient ho demana si, però hi ha pacients que no volen saber massa del tractament o del seu futur i crec que també s'ha de respectar.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Si, en tot moment.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Crec que s'hauria de parlar i de donar tota la informació de la malaltia, tractament i pronòstic i tenir sempre en compte la decisió del pacient.
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Tenim per assumit que no totes les malalties tenen cura, et decep però ho assumeixes.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** No he treballat mai a pediatria però seria molt dur en nens.
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Si, suposo que cada cop que ens fem més grans, tens més experiència i no t'afecta igual que quan començava a treballar.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No.
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No.
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** No estic preparada per a morir, penso que em fa més temor patir.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Caminar, relaxació i viatjar.
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Sí, bastants són les professions que per la pressió assistencial i

característiques i exigències del pacient, família i institucions ens poden afectar més.

14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** No.

Dr. Manel Esteban

Geriatra, Especialista en Cures Pal·liatives. Hospital Sant Joan de Reus

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Sempre afecta emocionalment però de cap manera és un fracàs si ha mort amb bon control de símptomes i dignament
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** No en tot moment. Sempre quan està preparat per rebre la informació. El pacient té dret a la informació però si no la vol rebre o no pot rebre-la, donar-li també és no-ètic i pot fer mal. En tot cas hem de preparar-lo per rebre-la i informar a mida.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Efectivament, hauria de ser sempre així. És la seva vida i la seva mort.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** No és infreqüent. Això genera patiment i fa del cas, un cas complex. L'opinió del pacient hauria de prevaler.
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Dona tristesa però aleshores cal canviar de paradigma / perspectiva i enfocar el tractament no a la guarició sinó al bon control de símptomes i al confort.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Certament en un nen és molt més dolorós, per la particular fragilitat i una més gran expectativa de vida trencada.
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** No, encara que la visió pal·liativa des del principi m'ha ajudat.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No pas, de fet aquesta ha estat la meva elecció i vocació i per això he intentat preparar-me en aquest sentit.
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No. És una gran assignatura pendent
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** Si, sobretot en relació als pacients infants.

11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** No em fa por la mort. Quant al patiment, en mans de bons pal.liatòlegs un no té per què patir.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Llegir, cinema, senderisme i sobretot cura espiritual.
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Certament. Cremar-se és fàcil sobretot si no es treballa a escala interdisciplinària. Aquest és el gran antídot.
14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** Afortunadament no. Han calgut hores de conversa i aclariments (aquest el preu i el que cal fer), però no. També reconec que en algun cas, no prou convençuts, l'han derivat a un centre hospitalari per continuar fent tractament.

Dra. Maribel Díez

Metgessa de Família. Hospital Comarcal Amposta

1. Com viu la mort d'un pacient? No és un moment fàcil en la nostra feina. Depèn de si es tracta de pacients que coneixes fa temps o no, de la seva edat... però és un moment trist.

2. Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment? Amb l'experiència sols adonar-te de quins són els pacients que volen saber tot, i d'altres que no. Evidentment el pacient té tot el dret de tenir tota la informació, i no estic d'acord en alguns casos on hi ha famílies que volen amagar-li.

3. Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida? Sí, sense dubtes.

4. Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família? Que s'ha d'anar treballant en diverses entrevistes amb la família, per tal d'explicar bé el nostre punt de vista. A vegades precisarem també que un company o superior nostre, ens ajudi amb la seva opinió per tal que valorem si la nostra opinió és la correcta.

5. Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava? Et fa sentir malamen, amb sensació d'Impotència.

6. És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult? Per sort a la meva feina no m'he trobat amb casos pediàtrics directament, però evidentment aquests són molt pitjor.

7. A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient? La veritat és que no.

8. Ha pensat mai a canviar d'especialitat per haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort? No.

9. Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge? No

10. Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient? No

11. Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint? Sí que em fa por la mort; i patir també, però no m'ho he plantejat molt fins ara; la qual cosa potser hauríem de fer per a deixar unes voluntats anticipades i evitar, amb la mesura possible un patiment que no volem. Però de moment a la nostra societat tenim poca cultura en aquest aspecte.

12. Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball? No.

13. Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals? Sí. Sí.

14. Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família? Sí. No exactament per por a repercussions legals, però sí que he indicat algun tractament que no hagués pautat, per pressió de la família.

Marina Tresso Geira

Enfermera Intensius. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Depèn de cada pacient i de com hagi anat tot el procés. Cada mort és diferent perquè cada persona i cada família és diferent. Generalment ho visc en tranquil·litat, serenor i compassió. Estem entrenats per mantenir la vida però el dolor i la mort és una realitat freqüent en el nostre dia a dia. A les UCIs proporcionem una atenció per assegurar la comoditat, DIGNITAT, i personalitat del pacient, alleugerint els símptomes desconfortants al final de la vida.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** És important l'existència d'unes voluntats anticipades que ajuden a centrar l'atenció en els valors, objectius i preferències del pacient així com mantenir un diàleg permanent amb la família sobre els objectius apropiats d'atenció. L'autonomia del pacient i el dret a la lliure determinació estant ben establerts així com la presa de decisions sobre la seva atenció mèdica.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** El pacient ha de prendre decisions! Preval el principi d'autonomia. En el consentiment informat el metge està obligat a proporcionar als pacients o els representants la informació necessària per prendre decisions "intel·ligents" pel que fa a les intervencions mèdiques. Això requereix unes explicacions del tractament proposats, riscos i beneficis potencials. Els metges tenen també l'obligació ètica d'assegurar-se que els pacients o familiars que rebutgen algun tipus de teràpia entenguin completament el què estan rebutjant i quines conseqüències pot tenir.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** És imprescindible la col·laboració interdisciplinària, és a dir, és necessària la cooperació entre infermeres i metges. Cal compartir les responsabilitats de la presa de decisions per tal de donar el millor pla terapèutic possible respectant sempre l'autonomia del pacient.

5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** El procés de malaltia no sempre finalitza amb la millora, cura i alta del pacient de l'UCI i de l'Hospital. Si hem lluitat i ofert, no "tots" els avenços científics sinó els que podrien ajudar a aquell pacient en concret, només et queda ajudar-lo en el procés de mort.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** No et puc contestar perquè no tinc experiència en pediatria.
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Crec que sí. Quan ets més jove i per tant més inexperta penses que tothom s'ha de curar i que s'ha de fer "tot" el possible per curar. Però amb poc temps te n'adones que és més difícil procurar una mort digna, assegurar la comoditat i alleugerar el desconfort del pacient i el suport a la família. "Hem de ser tan agressius en el respecte a la dignitat del pacient com ho som respecte a l'ús de la tecnologia". Aquesta frase resumeix molt bé tot el que penso respecte a aquesta pregunta.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** Mai per por a enfrontar-me al dolor o a la mort, de fet, si un pacient s'ha de morir, prefereixo que sigui al meu torn. Hem de tenir en compte que la provisió de l'atenció al final de la vida va associada a l'estrès laboral i estrès posttraumàtic per això és tan important el treball en equip en la presa de decisions sobre l'atenció al final de la vida.
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge/professional sanitari?** No que jo sàpiga.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** De moment no
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Per mi la mort és una part més de la vida. Evidentment espero que sigui com més tard millor però no em fa por parlar de la mort. Crec que és millor deixar les últimes voluntats per a la gent que t'estima no hagi de decidir per tu.

12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Faig ioga 2 cops per setmana i quan puc camino per la muntanya. Això m'ajuda sobretot a poder agafar el son a la nit.
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Crec que ens afecta a molts professionals i molts cops ni ens adonem, són les persones del nostre voltant les que ens fan adonar del canvi del nostre caràcter.
14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** Pràcticament cada dia. Suposo que és difícil entendre. Nosaltres estem per "curar". En aquest supòsit crec que infermeria es rendeix abans, vull dir que per a nosaltres és més fàcil, ja que no som legalment qui pren la decisió de limitar el suport a un pacient. La majoria de vegades per a la família és molt difícil d'entendre que s'ha acabat i que per molta tecnologia i suport tècnic, la naturalesa del cos diu prou, s'ha acabat.

Dra. Marta Rodríguez

Hematòloga. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** No es pot generalitzar, però si el malalt és jove, és molt més difícil acceptar-ho que si és gran. En alguns malalts grans, veig la mort com a una conseqüència de la vida, que s'ha d'acabar d'alguna manera. També és més difícil d'acceptar-ho si la causa de mort és per una complicació secundària al tractament (p.e. infecciosa) que si és perquè la malaltia és refractària al tractament. En el cas de refractari ho acceptes millor perquè s'ha fet tot el possible. Un altre "variable" és com veuen el malalt i la seva família la malaltia la mort. De vegades són els malalts els que ens faciliten l'enfrontament a la mort perquè ells han decidit que "n'hi ha prou".
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** En general, sí que s'ha de comunicar tota la informació, però sempre intentant marcar el ritme que el malalt necessita. Tanmateix cal tenir cura de la família que sol tenir molta por de la reacció del malalt. Hi ha algunes excepcions, poques, en què el malalt no demana informació perquè no vol saber res, i això també s'ha de respectar.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** És sempre el malalt el que ha de prendre la decisió; els professionals aconsellem el que creiem millor.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Primer s'ha de mirar de resoldre el conflicte, fonamentalment donant el pacient la informació de la forma més entenedora. Es pot consultar el cas a la comissió de bioètica que ens donarà consell. Finalment, la decisió que prevaldrà és la del malalt, si no és una actitud que faci mal a tercers.
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** És molt trist però has de pensar en altres casos en els quals els avenços sí que han donat bons resultats.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** No tracto amb malalts pediàtrics, però en el cas de nens jo crec

que és tan difícil pensar en el sofriment dels pares com del nen. Penso que no és tan diferent l'edat, excepte si parlem de gent gran, si no el pacient en concreto.

7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** No
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Em fa por morir patint. No penso massa en la mort però tinc clar que ha de llegar algun dia.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Si però no regularment, i no amb la intenció d'allunyar-me del treball sinó d'estar en forma.
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Si que afecta

Mercè Colome Capera

Infermera Hospitalització a domicili. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Com a infermera he viscut aquesta experiència, en el transcurs de tots els anys que porto treballant, diversos cops en els diferents serveis que he passat (UCI, Urgències i, actualment, Hospitalització Domiciliària). Encara que els motius pels quals els pacients arriben a aquesta circumstància, poden ser diferents (accidents de tràfic, laborals, malalties terminals, patologies agudes..), jo les visc amb molt de respecte, sent molt conscient del moment en què es troba el pacient i la seva família o els seus acompanyants. A l'inici de la meva vida laboral potser amb més angoixa i cada cop amb més maduresa i serenitat.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** El pacient ha de saber el que ell vulgui saber. Hem de realitzar un feed-back amb el pacient i/o la família i, a través d'aquesta entrevista el mateix pacient ens anirà marcant les pautes de fins on vol saber i el que vol saber. Però en un principi sí que el pacient/família té dret de saber la veritat.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Hauria de ser així sempre que es pugui permetre. Està clar que depèn del nivell de consciència i de com es troba el pacient. També hem de tindre en compte de si el pacient ha delegat les seves pròpies decisions en algun membre de la seva família o de les seves persones de confiança.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Són situacions que es donen moltes vegades, són situacions difícils però, que entre tots hem d'intentar troba un punt en comú i, sobretot, respectar els coneixements dels quals disposa el professional i les voluntats del propi pacient.
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Evidentment, quan et trobes en un pacient al qual has dirigit tots els esforços (mèdics, científics i humans) i no evoluciona bé, poden arribar a la mort, et sorgeixen sentiments de tristor i de ràbia. Són sentiments que en els primers moments poden ser normals i inclús han de sortir.

6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Sí, és diferent. És mol més trist. Els nens sempre et transmeten molta tendresa i tenen tota una vida al davant i mai és just que un nen hagi de marxar d'aquest món quan està al principi d'aquesta. Per molta pena que et faci la mort d'un adult sempre vius pitjor la mort d'un nen. I això, es complica en el moment que tens fills, almenys així és com ho he viscut jo.
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Sí, ha canviat. Aquesta visió sobre la mort va madurant a mesura que em vaig fent més gran. L'experiència de les coses viscudes ajuda a madurar i a aprendre. Et fas més ferma.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No, jo sempre he volgut ser infermera. La veritat que cada vegada m'agrada més la meva professió, tant per les coses bones com per les no tan bones.
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No, crec que no. Podria estar molt bé que en un futur en puguin haver-hi.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No. Infermeria ens recolzem molt unes amb les altres i, quan es donen situacions molt difícils, en parlem molt i exposem tots els pensaments i sentiments que ens produeix aquella situació. Segons en quina unitat he estat treballant, també el personal mèdic s'incorpora en aquestes xerrades.
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** La mort no agrada a ningú, crec. Però forma part de la nostra vida i hem de saber conviure amb ella. Evidentment, crec que tots volem una mort sense patiment però a vegades això no està a les nostres mans, en aquest cas sí que tinc por de patir.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Sí, en el meu temps lliure practico esport, em dedico a cuidar de la meva família i gaudir dels meus amics.
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Sí, sé el que és. Sí que pot arribar a afectar a tots els professionals que treballen amb els pacients. En l'àmbit de les empreses (hospitals), haurien de posar totes les mesures, per poder previndreu.

14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** Jo com a infermera he d'administrar el tractament pautat per ordre mèdica. De vegades, segons en quin professional mèdic he treballat sí que ens hem reunit per parlar de l'indicat de segons quin tractament que rep el pacient, sobretot, aquestes situacions es donen més en pacients que es troben en els últims dies de la seva vida.

Dr. Miguel Berzosa

Oncòleg *(Especialista càncer colorectal).* ***Hospital de Tortosa Verge de la Cinta***

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Depèn. Una mort per toxicitat ho sento com un fracàs terapèutic i una aberració (un drama) quan es tracta de tractaments amb finalitat curativa, és a dir, per reduir el risc d'una hipotètica recaiguda (és el que es diu tractament amb intenció "adjuvant"). En canvi, la majoria de vegades es tracta del desenllaç inevitable d'acord amb la història natural de la malaltia, si aquesta es trobava en fase avançada. En aquests casos, la mort no la visc com un fracàs perquè la nostra intenció terapèutica és pal·liativa, és a dir, amb objectiu de millorar els símptomes per la malaltia i, si és possible, allargar la vida. És la meta per a la qual hem estat preparant al malalt i el seu entorn. És la part més important de tot el procés de la malaltia. Si no es fa bé l'acompanyament del malalt i la família en la mort, tirarem per terra tot el treball, tot i que haguem estat uns excel·lents clínics. Quan el malalt marxa, és inevitable per a mi sentir la pèrdua (especialment si són joves) i el dol és esperat així que necessari, perquè cal no oblidar que som persones i treballem per les persones. El dia que deixi de sentir la pèrdua dels meus malalts em dedicaré a una altra cosa.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** El pacient té dret a estar informat i a no estar-ho, segons els seus desitjos (la llei ho preveu). És una qüestió d'autonomia i de trellat. Hi ha informació complexa que tothom no és capaç de gestionar, i aquest és un procés que a vegades queda inconclús. Però crec que una de les nostres tasques és explorar aquests aspectes i ajudar al malalt a ser autònom en el procés de la seva malaltia. Mostrar-li que és possible viure millor malgrat la malaltia i que tenen un equip que li fa costat. Volem per damunt de tot que el malalt tingui pau, trobi confort i marxi en pau.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Sí. De fet hi ha mecanismes burocràtics que ho preveuen. Es diuen "document de voluntats anticipades" i els malalts poden omplir-los en qualsevol moment al Servei d'Atenció a l'usuari (SAIP).

4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** És una de les situacions més complexes que ens trobem i és bastant freqüent durant el procés de la malaltia per una discrepància entre realitat i expectatives. Malauradament la "conspiració del silenci" sol ser el resultat final quan la família no accepta el diagnòstic o intueix que la informació pot ser massa dolorosa per al malalt. Aquesta situació és molt delicada i a vegades s'acompanya de violència verbal o física vers el metge. Cal ser molt prudents. Conèixer què pensa el malalt i els seus desitjos sol ser la clau per resoldre el conflicte perquè ell sempre té l'última paraula. Hem de ser conseqüents i assertius: Nosaltres solament podem oferir el millor suport en la malaltia. No podem garantir mai una curació. I hem de transmetre la idea que estem (i estarem) al costat del malalt i de la seva família en tot moment i que és possible reduir el patiment pels símptomes de la malaltia (dolor, dispnea...). A vegades no s'arriba a un pacte en aquest sentit i el malalt pot voler demanar una 2a opinió… en aquests casos no hi ha més remei que acceptar-ho.
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Sempre és estressant. Em porta a plantejar-me primer de tot si estem fent el correcte amb el malalt, tot i que el càncer és imprevisible en la seva evolució, per la qual cosa no em resulta difícil d'acceptar aquesta situació la majoria de les vegades. No passa el mateix amb el malalt i la família. La necessitat de mantenir l´esperança, els porta a expectatives a vegades poc realistes i quan es presenten els problemes, són causa de molta ansietat, que acaba repercutint inevitablement en mi com a metge.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Per a mi sí. Ja ho havia comprovat com a voluntari amb xiquets malalts de càncer. Es viu com un succés molt més tràgic i no em resultava fàcil gestionar-ho. Per això vaig triar oncologia d'adults.
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Sí. Em sembla un procés inevitable però que és possible fer més fàcil. I això dóna un valor afegit i un sentit a la meva feina.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** Tots els anys almenys un parell de vegades.
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No que jo sàpiga.

10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** Crec que una o cap.
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Crec que vivim preparant-nos per a la mort. I accepto que m'arribi. Però em fa por morir patint.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Sí, i en general ho necessito cada dia. Faig: Zumba, bicicleta (Passeig) i natació.
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** El conec i crec que és una amenaça constant. Això és el que em porta a allunyar-me del treball quan acaba cada dia. Les activitats abans esmentades em nodreixen i m'ajuden a trobar l'equilibri.

Dra. Montse Llobera

Oncòloga. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Jo la visc com la fi de la vida. Penso que és un procés inevitable després de la vida. Tots sabem que hem de morir. Intentem que la vida sigui la més llarga possible i amb bona qualitat de vida. Intento que el pacient ho visqui de la mateixa manera.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur?** No. Jo crec que el pacient pot triar el que vol saber. No hem d'imposar-li. Jo crec que en la primera o segona vista és bo donar-li una explicació de què té i de quin és el pla. Si el pacient vol saber més, ell preguntarà. Si veiem que la mort està propera, crec que és important que nosaltres donem una idea sobre com està la malaltia, però sempre intentant respectar al pacient.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Jo crec que seria bo que el pacient pugues prendre decisions sobre la manera de com vol finalitzar la vida. A vegades és difícil perquè la família no vol que se li doni la informació de què estem la final de la vida, o perquè el mateix pacient nega i no accepta que s'apropa la fi.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Intentem parlar, dialogant i explicant la situació, de la millor manera que sabem. Moltes vegades aconseguim solucionar el conflicte. Altres vegades és més complicat. Molts pacients o familiars no estan preparats per acceptar el final de la vida. A vegades són útils les segones opinions, a les que els pacients tenen dret.
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Com a metges hem d'acceptar que els tractaments no són efectius al 100% i jo ho accepto així. Sé que darrere d'aquell cas hi ha una persona i una família i que tots pateixen. Si jo he donat tot que crec que s'ha de donar, intento quedar-me tranquil·la. Com som humans, puc estar durant uns dies pensant-hi perquè sempre t'impliques. A poc a poc es va oblidant.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Segur. Nosaltres no tractem nens i només adults. Però està clar

que no és el mateix una noia de 35 anys que una de 80 anys. Una pacient gran penses que ja ha viscut la seva vida. Una pacient jova necessita que lluitis molt més i també pot aguantar tractaments molt més agressius, a vegades per viure uns mesos més.

7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Sobre la mort no. Només que potser t'afecta més la mort de pacients que són més joves que tu. Crec que amb els anys, m'ha canviat la visió de la vida: intento explicar als pacients que s'ha de viure en el moment i viure la vida, sense pensar en el passat ni en el futur. Molta gent passa la vida sense viure-la i és mort pensant que és massa aviat perquè no l'ha viscut.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** En alguna ocasió. Crec que amb els anys hi penso més.
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** Tenim una psicòloga que treballa pels pacients oncològics, però no treballa en el nostre hospital. Ella visita en la unitat de radioteràpia de l'hospital de Jesús.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** Jo no ho he necessitat.
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** No li tinc por. La mort arriba a tothom i és l'única cosa segura de la vida. Jo intento viure la vida. I el qui viu la vida no pot tenir por a la mort. Això no vol dir que vull morir. Jo vull viure el màxim de temps possible amb bona qualitat. Prefereixo una mort digna que molts anys de vida sense qualitat. Ho tinc claríssim.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Sí. Intento fer natació i footing cada setmana. I assisteixo a jornades d'educació emocional des de fa uns anys.
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Jo crec que sí. Pot passar a qualsevol professió quan existeix molta pressió assistencial, junt amb pressió psicològica i els metges complim els 2 requisits.

Dra. Nieves Sanz Arevalillo

Medicina Interna. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Cada caso es diferente. En ocasiones es la evolución esperable de una enfermedad o final natural de la vida, pero en otras ocasiones puede ser un hecho inesperado, súbito y muydoloroso.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Generalmente sí, siempre siendo muy cuidadoso en la manera de informar.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Sí, en muchos aspectos.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Puede intervenir el Comité de Ética si se considera oportuno, o bien otros comités multidisciplinares para dirimir mejor el conflicto.
5. **Com li afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** A pesar del dolor que esto causa, cuando se ponen todos los medios a nuestro alcance y a pesar de ello la evolución no es favorable, entiendo que esta posibilidad siempre existe.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Sin duda es más doloroso en un paciente pediátrico.
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Sí.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No.
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No.
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un profesional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No.
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Creo que la muerte es el final natural de la vida; otra cuestión es cuando llega inesperadamente o cuando causa sufrimiento. Sí tengo temor a morir sufriendo.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Sí, pilates, baile.

13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta als metges i altres professionals?** Sí. Realmente afecta tanto a médicos como otros profesionales.
14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** Sí.

Dr. Ramon Claramonte

Metge Intensivista. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Jo ho puc viure com un fracàs, o com alguna cosa inevitable. També depèn de la situació prèvia del malalt (jove, gran, malaltia considerada terminal, accident, etc).
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Si ho crec, en els malalts adults, perquè han de decidir coses importants i planejar el futur que els hi queda a ells i amb els seus estimats.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Evidentment, ho ha d'intentar i té dret a intentar-ho.
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** Han d'intentar arribar a un enteniment. Si no pot ser, el professional té dret a la seva objecció
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Intentar esbrinar si hi ha hagut alguna cosa que he passat per alt, sempre, abans d'acceptar el "fracàs".
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Segur que sí. És molt més dolorós (per ell, per la família) i sembla que és molt més antinatural. No tinc experiència en aquest camp.
7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** És més fàcil acceptar-la com més inevitable per algunspacients.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No ho he pensat mai. Algú ha de fer aquesta feina, i fer-la el millor possible. Altres han de fer altres coses, també penoses.
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No. No m'ho he plantejat mai, a part que no he tingut l'oportunitat.
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Sí que li tinc port i em fa por patir. Ara no tinc ganes de morir.

12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Si, en faig
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Sí que ho sé. Suposo que pot afectar a companys o companyes, segons la situació de treball, càrrega de treball, tipus de malalts atesos, etc.

Dra. Sonia Escalante

Neuròloga. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **¿Cómo vive la muerte de un paciente?** Depende de cada caso, algunos pacientes con los que hay más complicidad cuesta más asimilar la muerte. En general, consideramos la muerte como algo inevitable y por tanto, nos acostumbramos a ello.
2. **¿Cree que el paciente debe saber la verdad de su tratamiento y de su futuro en todo momento?** Sí, siempre, la confianza médico-paciente ha de basarse en no mentir al paciente.
3. **¿Puede el paciente tomar decisiones de cómo quiere que sea el final de su vida?** Sí, es lo que siempre debería hacerse; aunque cuesta que la gente hable abiertamente del final de la vida.
4. **¿Qué pasa cuando se crea un conflicto entre la opinión del médico y el paciente o su familia?** En el caso de pérdida de confianza médico-paciente, sería bueno ofrecer la posibilidad de cambio de médico. Hemos de respetar siempre la opinión del paciente.
5. **¿Cómo le afecta ver que un paciente por el que ha luchado o al que le ha ofrecido todos los avances científicos posibles no evoluciona como se esperaba?** No podemos curar muchas enfermedades, por lo que estamos acostumbrados. Es un incentivo para seguir investigando.
6. **¿Es diferente enfrentarse al final de la vida en un paciente pediátrico que en un paciente adulto?** No trato niños, pero ha de ser más duro claro, sobre todo por los padres. Pero no tengo experiencia.
7. **¿A medida que usted se ha hecho más grande, ha cambiado su visión sobre la muerte de un paciente?** Sí, intento que los pacientes decidan antes cómo quieren afrontar la muerte; ser más comprensiva y paliativa.
8. **¿Ha pensado en cambiar de especialidad para no tener que enfrentarse diariamente al dolor y la muerte?** No.
9. **¿Tienen psicólogos en su hospital para ayudar al médico?** No.
10. **¿Ha habido algún momento en que ha necesitado la ayuda de un profesional (psicólogo) para afrontar la muerte / pérdida de un paciente?** No.

11. **¿Cómo ve usted la muerte? ¿Le tiene miedo o le da miedo morir sufriendo?** Vivo el día a día porque no sé cuándo moriré; pero no tengo miedo, es lo natural.
12. **¿Hace algún deporte o actividad que le ayude a relajarse o lo aleje un poco del trabajo?** Sí, bicicleta y senderismo; me relaja y me ayuda a no pensar y a valorar pequeñas cosas.
13. **¿Sabe que es el burnout? ¿Cree que realmente afecta a los médicos y otros profesionales?** Sí, sé lo que es y creo que afecta más de lo que nos pensamos.
14. **¿Alguna vez ha querido dejar de aplicar un tratamiento a un paciente pero no lo ha hecho por las posibles repercusiones legales o una posible denuncia por parte de la familia?** No, siempre informo al paciente o familia y tomo una decisión consentida sin miedo a repercusiones legales.

Dra. Teresa Compte

Nefròloga. Hospital Santa Creu. Jesús

1. **Com viu la mort d'un pacient?** En el meu cas com que tinc pacients crònics, hi ha malalts que segueixo en controls durant molts anys, sigui en la consulta externa o en programa d'hemodiàlisi (venen 3 dies a la setmana), això suposa una relació amb el pacient i la família, que en el cas de mort ho sents més.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** El malalt té el dret de saber la veritat, però a l'hora d'explicar la realitat, evidentment no ho pots fer igual amb tothom, crec que nosaltres també hem d'actuar amb psicologia, i veure el que li pots dir i com segons el malalt, cada u és diferent.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Sí, el malalt ha de prendre la decisió, en el cas de malalties renals en estadi «terminal» (estadi 5) el malalt pot decidir fer tractament substitutiu renal o no (en aquest cas comportarà la mort)
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** El metge ha d'ajudar a prendre decisions al malalt i família per la seva experiència i objectivitat, però en cas de desacord, generalment seguim l'opinió del malalt/pacient dintre què es pugui. Exemple: pacient en programa d'hemodiàlisi que té un càncer amb mal pronòstic i sense bona qualitat de vida (no ser autònom, demència...) des del punt de vista mèdic no és necessari allargar la vida, però potser la família no vol deixar de fer el tractament (pot ser se sentiria culpable de la mort perquè des del moment que deixem de fer hemodiàlisi saben que serà molt immediat).
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Defrauda, però aprens amb els anys assumir-ho més bé.
6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Jo no treballo amb malalt pediàtrics, per sort, perquè un nen malalt sense solució és molt traumàtic.

7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** Al llarg dels anys aprens a viure el procés de la mort, però en cara que siguis gran quan es tracta de persones joves segueix afectant.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No, crec que la nostra feina ajuda a molts pacients que fa uns anys no tenien possibilitat de viure
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** No tenim psicòleg pels professionals, solament pels malalts
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** No, però quan es mor un malalt sí que ho podem parlar amb els companys de la mateixa especialitat per valorar-ho en grup.
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** La mort no em fa por, però sí que vull que tardi, tinc ganes de viure els més anys possibles! Pel que fa a morir patint no m'agradaria gens, a vegades quan sents notícies de gent que ha mort en un incendi per cremades, asfíxia... això m'horroritza.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** No, la meva distracció és la família, sobretot cuidar els meus fills i com que no puc estar amb ells tot el temps que jo voldria per l'horari de treball sí que intento estar el màxim de temps amb ells.
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Crec que hi ha molt de professional sanitari cremat, però moltes vegades és per les condicions del treball i per la manera de gestionar des de les direccions.
14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** Si, algunes vegades.

Dra. Valery Rodriguez

Oncòloga Mèdica. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta

1. **¿Cómo vive la muerte de un paciente?** En nuestro trabajo como oncólogos es relativamente frecuente que nuestros pacientes con enfermedad avanzada, tarde o temprano mueran como consecuencia de la neoplasia. Nunca resulta fácil afrontar las pérdidas, sobre todo cuando has creado un vínculo con el paciente y sus familiares pero creo que con el tiempo creas tus propias estrategias de afrontamiento ante esta situación.
2. **¿Cree que el paciente debe saber la verdad de su tratamiento y de su futuro en todo momento?** Creo que debe ser informado en la medida que el paciente desee conocer su situación. Hay pacientes que quieren saber todo con detalles precisos (por ejemplo, ¿cuántos días de vida me quedan?) y estás en la obligación de decir las cosas como son; en cambio, otros prefieren no saber nada y vivir el día a día.
3. **¿Puede el paciente tomar decisiones de cómo quiere que sea el final de su vida?** Sí. Pueden decidir si prefieren ser sedados o no, sus preferencias sobre el lugar de la muerte (hospitalización o domicilio)…
4. **¿Qué pasa cuando se crea un conflicto entre la opinión del médico y el paciente o su familia?** Pues es una de las situaciones más difíciles que afrontamos como oncólogos ya que en la mayoría de los casos se pierde la confianza y el vínculo médico-paciente.
5. **¿Cómo le afecta ver que un paciente por el que ha luchado o al que le ha ofrecido todos los avances científicos posibles no evoluciona como se esperaba?** Decepcionada
6. **¿Es diferente enfrentarse al final de la vida en un paciente pediátrico que en un paciente adulto?** En nuestro servicio no tratamos pacientes pediátricos pero supongo que sí.
7. **¿A medida que usted se ha hecho más grande, ha cambiado su visión sobre la muerte de un paciente?** Sí.
8. **¿Ha pensado en cambiar de especialidad para no tener que enfrentarse diariamente al dolor y la muerte?** No, pero también hay que decir que tenemos alegrías, pacientes que después de muchos años podemos poner una

mano en su hombro y decirles que están curados. En lo particular, estos momentos de risas y alegrías me hacen amar nuestra especialidad.

9. **¿Tienen psicólogos en su hospital para ayudar al médico?** Umm, pues no lo sé. Sé que disponemos de un psiconcólogo para nuestros pacientes pero para los médicos lo desconozco.
10. **¿Ha habido algún momento en que ha necesitado la ayuda de un profesional (psicólogo) para afrontar la muerte / pérdida de un paciente?** No.
11. **¿Cómo ve usted la muerte? ¿Le tiene miedo o le da miedo morir sufriendo?** Veo la muerte como algo natural en la evolución del ser humano pero para ser sincera no me gustaría, llegado el momento, padecer más de lo necesario ni física ni psicológicamente.
12. **¿Hace algún deporte o actividad que le ayude a relajarse o lo aleje un poco del trabajo?** Sí, salgo a correr al menos 2-3 veces al día.
13. **¿Sabe que es el burnout? ¿Cree que realmente afecta a los médicos y otros profesionales?** Sí, totalmente.

Dr. Víctor Santacruz Saura

Metge Geriatra, Medicina Pal·liativa. Hospital Santa Creu. Jesús

1. **Com viu la mort d'un pacient?** Com un fet inevitable. Per tant, la millor vivència professional és que el pacient arribi al final de la seva vida amb la suficient pau i tranquil·litat, que la seva mort sigui "suau", i evitar "el record d'una mort dolorosa" als familiars.
2. **Creu que el pacient ha de saber la veritat del seu tractament i del seu futur en tot moment?** Si i sempre (parlant d'adults). Les decisions sobre la nostra vida només les hem de prendre nosaltres mateixos (ajudats, si volem, de la nostra família). Excepcions: malaltia mental severa, deteriorament cognitiu moderat-sever.
3. **Pot el pacient prendre decisions de com vol que sigui el final de la seva vida?** Pot i ha de prendre decisions i, si és possible, per avançat. Fa anys que existeixen les Voluntats Anticipades i, en els últims anys, s'està instaurant la PDA (Planificació de Decisions Anticipades). Conjuntament amb el pacient (+/- família), hem de definir la intensitat terapèutica, el punt de limitació de l'esforç terapèutic (LET), la necessitat i/o voluntat de sedació pal·liativa ....
4. **Què passa quan es crea un conflicte entre l'opinió del metge i el pacient o la seva família?** S'ha de buscar el consens basant-se en els coneixements professionals (la millor evidència científica), en una completa valoració del punt evolutiu de la malaltia (hi ha situacions clíniques clarament de mal pronòstic vital), i en les voluntats de les persones. Se sol arribar a aquest consens però, si no és així, s'han de respectar les voluntats personals assegurant sempre el control de símptomes del pacient.
5. **Com l'afecta veure que un pacient pel qual ha lluitat o a qui ha ofert tots els avenços científics possibles no evoluciona com s'esperava?** Aquesta pregunta no m'afecta directament però, de sovint en cures pal·liatives, realitzem intents terapèutics de tractar complicacions clíniques a més de controlar símptomes i, així, evitar la precipitació a final de vida. Tot està molt assumit per part meva.

6. **És diferent enfrontar-se al final de la vida en un pacient pediàtric que en un pacient adult?** Molt diferent i, per això, hi ha equips específics a Catalunya. Els símptomes són iguals però l'ús de fàrmacs i la seva dosificació no. L'atenció familiar (pares, germans, avis) no té res a veure (requereix formació específica). La informació/comunicació canvia .... Nosaltres hem tingut casos infantils i adolescents (quasi sempre en atenció domiciliària) amb el benefici del suport telefònic dels equips específics pediàtrics però, per sort, han estat pocs casos. En Oncologia i Hematologia infantil es creen uns lligams molt forts entre pacient/família i equips terapèutics i, molt sovint, els pacients acaben morint als mateixos serveis on han estat tractats (hospitals de 3r nivell de Barcelona).

7. **A mesura que vostè s'ha fet més gran, ha canviat la seva visió sobre la mort d'un pacient?** No. Fa quasi 27 anys que treballo exclusivament en atenció a final de vida de pacient oncològic/hematològic i sempre he pensat i actuat igual.
8. **Ha pensat mai a canviar d'especialitat per no haver d'enfrontar-se diàriament al dolor i la mort?** No. Al revés. Ara jo no podria fer de geriatra "normal" tota la meva jornada laboral.
9. **Tenen psicòlegs al seu hospital per ajudar al metge?** La psicòloga del nostre equip fa intervencions d'ajuda dins l'equip a demanda puntual d'un professional però no pot assumir molta feina donat que és l'única psicòloga del Centre (350 llits, hospital de dia, consultes externes, alta prevalença de demència ...).
10. **Hi ha hagut algun moment on ha necessitat l'ajuda d'un professional (psicòleg) per afrontar la mort/ pèrdua d'un pacient?** Mai.
11. **Com veu vostè la mort? Li té por o li fa por morir patint?** Jo tinc assumida la meva pròpia mort i també la de la meva parella, sempre sense patiment. La dels fills em costa bastant més. He de confiar que quan sigui jo qui s'ha de beneficiar dels pal·liatius, algú m'ajudarà a no patir.
12. **Fa algun esport o activitat que l'ajudi a relaxar-se o l'allunyi un poc del treball?** Bàsicament les relacions personals (família, amics ...).
13. **Sap què és el *burnout*? Creu que realment afecta els metges i altres professionals?** Sí. I tant. Existeix a la sanitat i en molts altres tarannàs professionals. Concretament en cures pal·liatives, hi ha molts equips on comença un metge/sa o un infermer/a i en 2-3 anys deixa el lloc de treball. Les

raons solen ser: gran càrrega assistencial, gran càrrega emocional, dificultats en l'ajust psicoemocional propi que aquesta activitat professional requereix ...

14. **Alguna vegada ha volgut deixar d'aplicar un tractament a un pacient però no ho ha fet per les possibles repercussions legals o una possible denúncia per part de la família?** No. Basem la nostra atenció en el consens p/f/e (pacient-família-equip) i això sempre previndrà d'aquests problemes.