

(PS)

Planificació i Avaluació
Pla de Salut

La millora de l'atenció al final de la vida

La perspectiva dels familiars
de pacients i dels professionals
de la salut

19
21



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

La millora de l'atenció al final de la vida

La perspectiva dels familiars
de pacients i dels professionals
de la salut

Biblioteca de Catalunya. Dades CIP:

La Millora de l'atenció al final de la vida : la perspectiva dels familiars de pacients i dels professionals de la salut

La Millora de l'atenció al final de la vida : la perspectiva dels familiars de pacients i dels professionals de la salut. _ (Planificació i avaluació ; 25)

Bibliografia

ISBN 978-84-393-7761-0

I. Puente Martorell, Maria Luisa de la II. Catalunya. Departament de Salut III.

Col·lecció: Planificació i avaluació ; 25

1. Malalts terminals _ Cura 2. Tractament pal·liatiu 3. Mort _ Aspectes psicològics

614.253.8(467.1)

© Generalitat de Catalunya. Departament de Salut

Edita: Direcció General de Planificació i Avaluació.

Pla de Salut

Primera edició: Barcelona, maig de 2008

Tiratge: 1.000 exemplars

ISBN 978-84-393-7761-0

Dipòsit legal: B-28433-2008

Assessorament lingüístic: Linguacom

Disseny: goti disseny editorial

Impressió: Gràfiques Yebra

Índex

Presentació	5
1. Introducció	7
2. Els objectius	11
3. La metodologia	15
3.1 Organització de la recerca	17
3.2 Procedència de la informació	17
3.3 Participants	17
3.4 Anàlisi	18
4. Els resultats	19
4.1 La veu dels familiars	21
4.2 La veu dels professionals de la salut	38
5. Les conclusions i els aspectes de millora	47
5.1 Els factors protectors davant l'experiència del final de la vida	49
5.2 Els factors implicats en una bona assistència	51
5.3 Els aspectes de millora	52
6. Annexos	55
6.1 El context històric en cures pal·liatives	57
6.2 Les bones pràctiques d'atenció al final de la vida: la perspectiva internacional	59
7. Bibliografia general	65
8. Actors del projecte	71

Recollint una preocupació creixent de la societat sobre l'atenció al final de la vida de les persones amb processos patològics terminals, el Departament de Salut, en el context del procés d'elaboració del Pla de salut a l'horitzó 2010 i en el marc d'actuació del Pla director sociosanitari, ha propiciat un estudi, els resultats del qual es presenten en aquesta publicació, que ha permès fer una aproximació a la perspectiva tant de familiars de pacients que han viscut aquesta experiència com de professionals de la salut que n'han tingut cura.

La visió dels familiars i també dels professionals aporta elements substancials per a la millora de l'atenció al final de la vida dels pacients, així com el suport a les seves famílies durant la malaltia i el procés de dol. En aquest sentit, el Pla de salut incorpora aquesta visió a les seves propostes estratègiques, fet que ha de contribuir, des dels serveis de salut, a ajudar a viure amb dignitat el procés de morir.

Aquesta preocupació no és nova a Catalunya. El nostre sistema sanitari ha estat capdavanter en la implantació de mesures de planificació sanitària i desenvolupament de serveis específics per a l'atenció a les cures pal·liatives. Així, des de l'any 1990, en què el Departament de Sanitat i Seguretat Social i l'Organització Mundial de la Salut van signar un programa de col·laboració per desenvolupar les cures pal·liatives al nostre país, fins avui, s'ha pogut dissenyar, instaurar i avaluar un model propi d'atenció al final de la vida que ha estat en el punt de mira de la resta d'Espanya i part d'Europa. Ara, més de 15 anys després, el nostre model d'atenció al final de la vida esdevé una mostra d'eficiència i eficàcia per a l'atenció a les persones que es troben en aquesta etapa. El Pla de salut de Catalunya 1996-1998 ja va dedicar un capítol al dolor i a la qualitat de vida, on es van incloure objectius operacionals orientats a la millora de l'atenció al dolor i del seu impacte en la qualitat de vida de les persones que el pateixen. Actualment, el Departament de Salut està interessat a seguir treballant per estendre i millorar l'atenció al final de la vida; mostra d'això, n'és la creació l'any 2004 del Pla director sociosanitari, que té la missió de millorar la salut i l'atenció sanitària de les persones incloses en aquestes quatre línies d'atenció: les persones grans, les persones amb malaltia d'Alzheimer i altres demències, les persones al final de la vida i les persones amb malalties neurològiques que poden cursar amb discapacitat.

No podem deixar de citar l'Estatut d'autonomia de Catalunya, que en l'article 20 estableix que totes les persones tenen dret a rebre un tractament adequat del dolor i cures pal·liatives integrals i a viure amb dignitat el procés de la mort, i que tenen també el dret a expressar la seva voluntat d'una manera anticipada per tal de deixar constància de les instruccions sobre les intervencions i els tractaments mèdics que pugui rebre, que han de ser respectades, especialment pel personal sanitari.

Vull agrair a tots els qui han participat en aquest estudi la dedicació i l'esforç. Espero i desitjo que sigui d'utilitat i, especialment, que contribueixi a millorar el procés del final de la vida dels pacients i el suport als seus familiars.

Maria Luisa de la Puente Martorell
Directora general de Planificació i Avaluació

1. Introducció

1. Introducció

Des del final del segle XIX, han millorat les condicions de vida de les persones i hi ha hagut un avenç dels coneixements científics i tècnics, especialment importants en el camp de la medicina, que han contribuït a l'allargament de l'esperança de vida de la població. Una de les metes tradicionals de la medicina¹, la de curar les malalties i prolongar la vida dels individus, ha estat un èxit. No només els avanços mèdics, farmacològics i tecnològics, sinó també l'extensió de l'assistència sanitària i la promoció, la protecció i la conservació de la salut, han permès un control de la morbiditat i de la mortalitat, i l'esperança de vida ha assolit uns nivells impensables al principi del segle passat. A Catalunya, durant els primers anys del segle XX, l'esperança de vida en néixer era de 35,54 anys per als homes i de 37,98 per a les dones². Cent anys més tard, el 2005, és de 77,28 i 83,79 anys, per a homes i dones, respectivament³.

L'augment de l'esperança de vida ha contribuït a l'envelliment progressiu de la població, fet que ha modificat, alhora, el patró epidemiològic, caracteritzat per un augment de les malalties cròniques i degeneratives com ara el càncer, les malalties de l'aparell circulatori, respiratori i les malalties neurològiques, entre d'altres. Però, paral·lelament a la disminució i el retardament de la mortalitat, es constata una preocupació creixent en la societat sobre com s'afronta l'experiència del final de la vida. En aquest sentit, un document de referència com l'Informe Hastings¹ va replantejar alguna cosa més que l'organització o el finançament dels sistemes sanitaris, i va proposar un nou paradigma per al segle XXI que agrupa en quatre les metes de la medicina: la prevenció de les malalties i lesions i la promoció i conservació de la salut; l'alleujament del dolor i del patiment causat per les malalties; l'assistència i la curació dels malalts i la cura dels que no poden ser curats, i evitar la mort prematura i vetllar per una mort en pau.

El procés de morir és únic i complex, no comparable amb cap altre moment de la vida i, per tant, no susceptible de ser enfocat a través del patró de restitució de la salut sinó de la qualitat del morir. La fragilitat i la particular vivència psicològica i emocional que envolta el pacient davant la mort, és l'element clau per orientar l'atenció al final de la vida, on el repte és harmonitzar els aspectes terapèutics amb d'altres més relacionats amb la dignificació i la humanització del procés de morir. Així, cal incloure elements que tenen a veure amb la patologia pròpia (trajectòria i fases evolutives); amb els aspectes de caire individual o personal (psicològics, emocionals, econòmics, socials i laborals); amb les necessitats dels cuidadors informals (familiars i amics), així com amb els ambientals (atenció hospitalària i domiciliària, nivells de coordinació i d'interdisciplinarietat del personal responsable de l'atenció).

A l'àmbit internacional hi ha referències històriques d'iniciatives en relació amb les cures pal·liatives i el procés d'atenció al final de la vida (6.1 Annex A). Actualment el reconeixement de la importància de l'atenció al final de la vida com a dret humà i la dignificació del procés de la mort, han adquirit un gran impuls i han donat lloc a nombroses iniciatives en els diferents països (6.2 Annex B).

L'any 2004, l'Organització Mundial de la Salut alertava els països europeus sobre la necessitat i la urgència d'activar polítiques sanitàries destinades a incloure l'atenció pal·liativa com a peça central dels serveis sanitaris.

1. Callahan D. Els fins de la medicina. Barcelona : Fundació Víctor Grífols i Lucas ; 2007.

2. Cabré A. La reproducció de les generacions catalanes (Tesi doctoral). Barcelona : Departament de Geografia, Universitat Autònoma de Barcelona ; 1989.

3. Servei d'Informació i Estudis. Anàlisi de la mortalitat a Catalunya, 2005. Barcelona : Departament de Salut, Generalitat de Catalunya ; 2007.

1. Introducció

A l'Estat espanyol s'han anat consolidant iniciatives i programes d'activats sobre cures pal·liatives i atenció al final de la vida que han culminat amb l'elaboració de l'Estratègia de Cures Pal·liatives l'any 2007⁴. En aquesta evolució cal destacar dos grans vessants:

D'una banda, el paper fonamental de l'*Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*, del Ministerio de Sanidad y Consumo per a l'harmonització i l'homogeneïtzació de criteris de millora en la qualitat dels diversos plans autonòmics de cures pal·liatives. I, d'una altra, el paper de Catalunya com a referent internacional en cures pal·liatives d'acord amb la incorporació de resultats assolits en la cobertura, l'equitat, l'eficàcia, l'eficiència i la satisfacció.

En aquest sentit, la qualitat dels serveis de cures pal·liatives i d'atenció al final de la vida s'ha vist reforçada i impulsada des del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya a través del darrer Pla director sociosanitari, que ha possibilitat dos canvis importants. El primer canvi ha estat la transversalitat de la planificació en cures pal·liatives en tots aquells nivells assistencials i línies d'atenció (a malalts oncològics i no oncològics); el segon canvi, la inclusió de criteris i d'indicadors destinats a mesurar la qualitat d'atenció al pacient i la família, entre els quals destacarien els següents:

- **Millora de la qualitat de vida:** "Les persones en situació de malaltia terminal ateses pels diferents dispositius de la xarxa sociosanitària expressen una millora de la percepció de la qualitat de vida relacionada amb la salut, com a resposta al pla d'atenció interdisciplinari."
- **Atenció a la família:** "Les famílies i els cuidadors principals dels pacients en situació de malaltia terminal es mostren adaptats a aquesta situació i no mostren risc de claudicació o desajustament familiar greu."
- **Equip interdisciplinari:** "Els equips d'atenció interdisciplinària realitzen de manera periòdica una anàlisi reflexiva del tancament de casos, amb la finalitat de trobar oportunitats de millora en els processos d'atenció al pacient en situació de malaltia terminal."

En aquesta línia, el Pla de salut de Catalunya a l'horitzó 2010, inclou, entre les seves línies estratègiques de política sanitària, la millora de l'atenció al final de la vida dels pacients amb processos terminals i/o degeneratius, així com el suport a les famílies durant la malaltia i el procés de dol, i incorpora familiars de pacients i professionals en la formulació de les polítiques. Tal com ha estat evidenciat per països punta en la participació ciutadana i de pacients en la política sanitària –el Regne Unit, França o el Canadà–, la involucració d'aquest col·lectiu és un element vital per assolir serveis sanitaris de qualitat i adaptats a les seves necessitats, preferències i expectatives.

Amb aquesta finalitat s'ha donat protagonisme a ciutadans que recentment han viscut l'experiència del final de la vida d'un familiar, així com a professionals de la salut que en la seva tasca habitual tenen cura d'aquests pacients. Aquest document recull el testimoni dels participants, n'analitza el contingut i aporta elements per orientar les polítiques per millorar l'atenció al final de la vida dels pacients, així com per al suport als familiars i cuidadors.

Per la seva importància, també s'incorpora en aquesta publicació un resum que permet contextualitzar històricament l'atenció al final de la vida a l'àmbit internacional, a Espanya i a Catalunya, i un recull de bones pràctiques en cures pal·liatives i d'atenció al final de la vida al nostre entorn i en diferents països.

4. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud . Madrid : Ministerio de Sanidad y Consumo ; 2007

2. Els objectius

2. Els objectius

Dins del procés d'elaboració del Pla de salut de Catalunya a l'horitzó 2010, es vol donar un protagonisme especial als ciutadans, i enfortir el seu compromís amb la salut. En aquest marc de participació, un dels aspectes a abordar és proposar aspectes per millorar l'atenció al final de la vida i el suport a les famílies, a partir de l'opinió dels seus protagonistes, en aquest cas les persones que han viscut la mort d'un familiar pròxim, així com els professionals de la salut que tenen cura dels pacients amb processos terminals i de les seves famílies.

Per aquest motiu es va plantejar una investigació amb els objectius següents:

Conèixer l'experiència de persones que han viscut un procés de final de la vida d'un familiar pròxim, per tal d'identificar:

- l'adequació dels serveis i el suport rebut a les necessitats al llarg del procés (seguiment, tractament del dolor, etc.);
- els aspectes de millora del procés assistencial en el final de la vida dels pacients i de suport al dol dels familiars, i
- els recursos que construeixen o mobilitzen pacients i familiars per afrontar les situacions que se'n deriven.

Conèixer la situació del professional que atén malalts de final de la vida en diferents nivells del sistema sanitari, per tal d'identificar:

- les mancances i les necessitats no cobertes per desenvolupar millor la seva tasca, i
- els elements, ja siguin personals com de l'entorn sanitari i social, que els faciliten la tasca quotidiana.

3. La metodologia

3. La metodologia

3.1 Organització de la recerca

Atesa la naturalesa dels objectius, s'ha considerat que la metodologia qualitativa, utilitzant la tècnica dels grups focals, és la més adient per a recollir la perspectiva dels familiars dels pacients i dels professionals. Un grup de professionals de diferents àmbits ha actuat com a impulsor del projecte, l'ha orientat, n'ha fet el seguiment i ha participat en l'anàlisi dels resultats i en la identificació dels àmbits de millora de l'atenció al final de la vida.

3.2 Procedència de la informació: els grups focals

La recollida de la informació s'ha fet a través de grups focals. El grup focal és una metodologia d'investigació qualitativa que consisteix a reunir un grup de gent reduït que comenten i debaten sobre el tema que se'ls proposa, mitjançant una dinàmica portada per un conductor expert. La comunicació, la discussió i la conversa que s'estableix entre les persones que componen el grup serveix per captar i analitzar les formes en què aquestes comprenen, opinen, narren i actuen davant d'un determinat fenomen social i/o experiència viscuda.

L'interès del grup focal és que el debat sigui ric i que s'aportin tot tipus d'arguments i d'experiències, motiu pel qual el grup ha de ser homogeni pel que fa a l'existència d'una experiència comuna –en aquest cas la mort d'un familiar proper-, però s'ha de buscar l'heterogeneïtat a partir de criteris de selecció que facilitin la varietat d'opinions i situacions. La representativitat ve donada per la saturació d'informació del grup.

Per tal d'assolir els objectius proposats, s'han constituït, tres grups focals:

- Dos grups de familiars de malalts terminals, constituïts per persones que han viscut de forma propera l'experiència del final de la vida i amb els criteris d'inclusió següents:
 - que els pacients i els familiars tinguessin 18 anys o més
 - que el temps transcorregut des de la defunció fos superior a tres mesos.Els criteris d'exclusió van ser:
 - que la defunció s'hagués produït per un procés agut, i
 - que el familiar es trobés en un procés de dol patològic.
- Un grup de professionals de la salut que treballen en l'atenció a malalts terminals procedents de diferents serveis i nivells assistencials.

Tant pel que fa als dos grups de familiars de pacients com pel que fa al de professionals, s'ha construït una mostra de conveniència o mostreig intencional. La tècnica de selecció utilitzada ha estat la que s'anomena bola de neu, que consisteix a contactar amb els participants mitjançant tercers.

3.3 Participants

Grups de discussió de familiars

Un total de 20 persones han participat en el grup de discussió de familiars -totes les persones convocades hi van assistir. Les característiques dels familiars que han participat són les següents: es tracta, en la major part dels casos de dones, el parentiu amb el pacient és el de cònjuge en la meitat dels casos i el de filla o fill, en la resta. El lloc de la defunció va ser, majoritàriament, el domicili; la resta es distribuïa de forma equitativa entre centres hospitalaris i sociosanitaris. L'edat mitjana del grup de familiars és de 55,5 anys, les parelles dels malalts tenen una mitjana de 66,7 anys i els fills (i gendres), de 44,2 anys.

3. La metodologia

Grup de discussió de professionals

En el grup de discussió de professionals de la salut han participat 10 professionals. La meitat dels quals són d'atenció primària i la resta d'unitats funcionals interdisciplinàries socio sanitàries amb actuació a nivell comunitari o hospitalari (PADES, UFISS).

Els grups constituïts són homogenis, ja que han reunit familiars de pacients i professionals que han viscut el procés del final de la vida d'una persona propera i, heterogenis, en el cas dels familiars hi ha diferències d'edat, parentiu amb el malalt i lloc de residència, i quant als professionals són de diferents disciplines: psicòlegs, auxiliars d'infermeria, infermeres, metges, assistents socials, i de diferents serveis i nivells assistencials: atenció primària, programa d'atenció domiciliària especialitzada (PADES) i unitats funcionals d'internament socio sanitari (UFISS).

Els grups focals es van dur a terme entre juliol i octubre de 2006. Cada grup va fer una sola trobada de 90 minuts. Les sessions van ser enregistrades i el seu contingut transcrit literalment per a l'anàlisi.

3.4 Anàlisi

El procés d'anàlisi dels grups de discussió ha combinat l'anàlisi del contingut i el del discurs.

La metodologia d'anàlisi de les transcripcions escrites dels grups de discussió ha estat la següent:

- Divisió del discurs en unitats d'informació
- Anàlisi del contingut de les unitats d'informació
- Codificació de les unitats d'informació
- Identificació dels aspectes clau
- Organització dels aspectes clau en funció dels objectius de l'estudi.

4. Els resultats

4. Els resultats

A continuació, es presenten els resultats de l'anàlisi de la informació recollida en els grups focals. Atès que els grups de familiars i professionals cerquen objectius diferents, s'ha considerat més idoni presentar els resultats separadament.

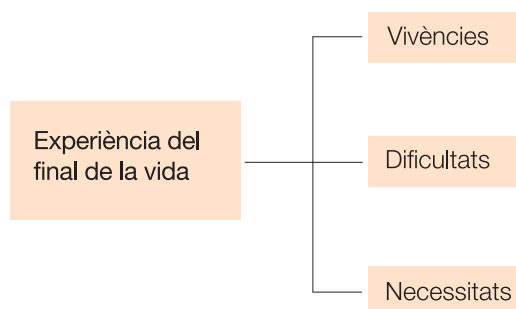
El procediment ha estat el següent:

- Per a cada aspecte es comenten les idees més rellevants associades, incloent-hi els fragments del discurs dels participants o verbatins que millor reflecteixen aquella idea. Aquests fragments, a més de ser una mostra de les idees extretes, les contextualitzen i hi aporten matisos interessants.
- En els fragments que es transcriuen en aquest informe s'han eliminat les referències que permetin identificar individualment les persones o els centres sanitaris.

4.1 La veu dels familiars

Percepció dels familiars respecte a l'experiència del final de la vida del malalt

La percepció dels familiars respecte a l'experiència del final de la vida gira entorn a tres factors: vivències, dificultats i necessitats.



Vivències

Les vivències que més marquen els familiars que han viscut de prop el procés de malaltia són de tres tipus:

- el patiment de la persona estimada
- la davallada progressiva del malalt
- pensar que no s'ha fet tot el que era possible

El patiment de la persona estimada, ja sigui física o psicològicament, és viscut d'una manera molt negativa. En aquest sentit, els familiars acostumen a prioritzar la qualitat respecte al temps de vida.

“Al final, sí que desitjava que es morís, no? Perquè el meu pare no tenia dolor però sí que tenia patiment psicològic. El meu pare, per exemple, la seva posició era així. I així estava tot el dia. Ni parlava, ja al final no tenia veu pràcticament, i en aquest sentit, sí. Jo abans he dit que desitjava ... perquè això no és vida, no?”

“El meu marit va morir patint i li van posar la morfina mitja hora abans de morir. Jo només volia... Jo, aquell dia, de les nou del matí a dos quarts de vuit del vespre... tanco els ulls i veig la imatge d'ell.”

4. Els resultats

La davallada progressiva del malalt quan es consumeix físicament i perd capacitat d'autonomia, és una experiència força dolorosa per als familiars. Així ho expressen dues parelles dels afectats.

“Porque es que, en cuatro días, le quitaron la cara. Hoy hace cinco meses, cuando fui a la tarde, dije: -Señor pero si no queda mi marido, si no queda. Esto lo tenía hundi-do. ¿Dónde esta la carne? ¡Si se la han llevado!”

“Ella mentalment estava bé, volia fer moltes coses i veies que no podia, no? I això és un patir. El simple fet de veure'm a mi amb feina: – Porta'm la mongeta tendra, que te la pelo jo. I veus que agafa el ganivet i que no pot ni pelar la mongeta tendra. Això és el que és trist i són molts dies.”

Pensar que no s'ha fet tot el que era possible per evitar complicacions o per evitar el patiment del malalt, o bé què s'han comès errors que han accelerat el procés, és una sensació o un convenciment que els familiars refereixen com a “l'espina que tenen clavada” i que els provoca sentiments de pena, ràbia i impotència.

“Va ser que quan vam arribar a l'hospital que el van deixar al passadís i ja et dic que era un dia que estàvem a sota zero. Quan va ser? Si hagués estat sortir de casa tapat, entrar al cotxe, engegar la calefacció, portar-te a dins de l'hospital. Jo estaria més bé segurament i això és una cosa que et queda; que tu no has pogut fer res però que penses: I si no hagués passat això? I si haguessin estat tots humans?”

“Si aquella persona en comptes d'anar a una nau de vint-i-dos llits l'haguessin portada a una habitació sola i l'haguessin tractat els especialistes que l'havien tractat la primera vegada, jo estaria ara amb la meva senyora.”

Dificultats

Les principals dificultats que han d'afrontar els familiars durant el procés són:

- el cansament
- la conciliació
- l'acceptació de la mort

El cansament. L'esgotament físic i emocional del cuidador que passa més temps amb el malalt, especialment quan la cura del malalt implica un esforç físic considerable, afecta el descans nocturn del cuidador o s'allarga en el temps.

“No sabía dónde estaba ni quién era. A veces no me conocía. Entonces yo acabé con cinco meses que no me aguantaba de pie porque se pasaba noches enteras que no dormía.”

La conciliació de l'atenció al malalt amb la vida laboral o amb la vida familiar (atenció als fills, a altres familiars malalts o als aspectes domèstics, entre d'altres). Els familiars troben dificultats per tenir cura del malalt i per a l'acompanyament a les proves diagnòstiques o als tractaments agressius quan no disposen de flexibilitat laboral, no hi ha altres familiars implicats o tenen fills petits a càrrec.

“Tot i que m'ho vaig poder combinar amb una mica de flexibilitat, vaig tenir un problema molt gran, molt gran. Sort que tinc el meu germà, que ell és agent lliure, i bé... ara vinc jo, te'n vas tu, i ho vam poder combinar, però jo veig que en aquests casos, penso que hi hauria d'haver una altra mena de cosa quan es necessita. Perquè és clar, jo, era ma mare, tenia... és que...”

L'acceptació de la mort de l'ésser estimat no és fàcil per als familiars malgrat que la mort sovint és valorada com un alleugeriment perquè significa el final del patiment per al malalt.

“Ningú s'ho pensava que hi hauria un fracàs tan, tan ràpid. El que passa que després ho valores i dius: si havia de passar, hem tingut sort, entre cometes, la llàstima és la malaltia, i acceptar. I és la marranada.”

Necessitats

Les principals necessitats expressades pels familiars fan referència a:

- estar al costat del malalt
- la necessitat de desconnectar

La necessitat d'estar al costat del malalt la major part del temps, fins i tot en els casos en què ja és atès pel personal sanitari.

“El 25 de enero entró en la clínica. Yo iba cada día. Me dijeron que no fuera, que me interesaba descansar y que yo no fuera, pero yo no estaba tranquila e iba cada día, por la mañana y por la tarde, iba a todas horas. Y la doctora me decía: - No venga cada día, mi niña. Me decía siempre: - Descanse y descanse. Él está bien. Lo atendemos. Pero él no estaba bien. Yo de día en día veía que a mi marido se lo llevaban.”

La necessitat de desconnectar és fonamental perquè el cuidador no acabi també malalt. El fet d'estar amb i per al malalt contínuament genera al seu entorn la necessitat de tenir temps propi.

“Per això que deia aquesta senyora, és clar jo tenia la meva mare amb mi, no podíem sortir. Tot el dia amb ella, vint-i-quatre hores. Si volia sortir un dissabte, venia el meu germà, que el vaig ensenyar jo. Llavors el que jo trobo és que fa falta alguna cosa per cobrir aquestes hores, perquè els familiars puguem desconnectar unes hores.”

A més, poden detectar-se altres necessitats no expressades tan explícitament, com:

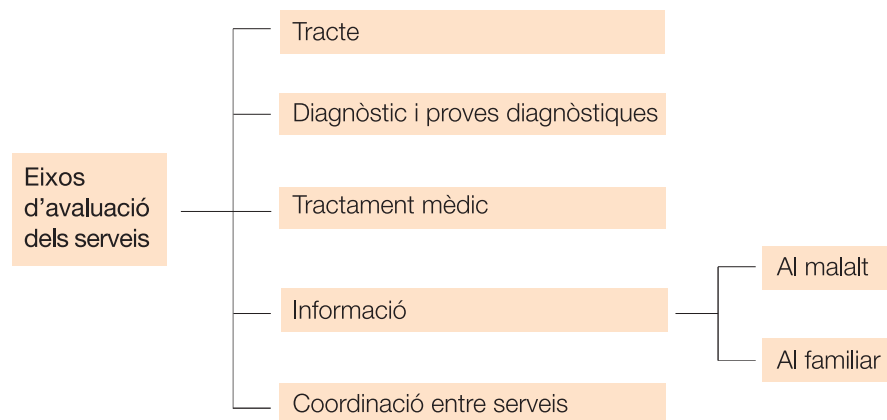
- la necessitat de tenir temps per acomiadar-se del malalt
- la necessitat de sentir-se escoltat i/o la necessitat que la seva opinió tingui un pes en relació amb el tractament del malalt, el lloc on prefereixen que s'estigui o on hauria de morir
- la necessitat de sentir-se acompanyat i de rebre el suport de familiars i amics o dels mateixos professionals

Adequació dels serveis al llarg del procés d'atenció

Les opinions dels familiars quant a l'adequació del servei al llarg del procés d'atenció són força heterogènies, ja que expressen visions o experiències força diferents.

Els eixos que els familiars tenen en compte per valorar l'adequació dels serveis es poden resumir en cinc: tracte, diagnòstic, tractament mèdic, informació i coordinació entre serveis.

4. Els resultats



Tracte

Els aspectes que es valoren del tracte que reben familiars i malalts dels professionals són:

- l'amabilitat, la humanitat i la paciència
- el suport emocional
- l'actitud d'escoltar

L'amabilitat, la humanitat i la paciència en el tracte personal prenen un valor especial ateses les limitacions en el tractament mèdic dels casos de malalts terminals. En general, els familiars comenten que els professionals són molt amables i atents.

“Él estaba muy nervioso, no quería estar atado y nada más que hacía que quitarse la sábana y nunca se enfadaron con él. Le decían: - Pablo, a ver, lo pondremos un poquito derecho para que descanse. Siempre con aquella amabilidad, todas, todas desde la más baja hasta la más alta.”

“Él ha estado muy enfermo, muy enfermo, pero humanamente no le han podido hacer más.”

No sempre, però, els familiars consideren que ha estat així.

“I aquest tracte va ser superdolent. L'únic, les infermeres i les auxiliars d'infermeria. Els metges el tractaven però... d'una forma tremenda. El tractaven de mala manera. Per mi tractaven la gent sense humanitat perquè si tens un pacient que saps que li queden vuit mesos de vida, doncs, com a mínim, dóna-li una qualitat de vida.”

El suport emocional ofert pels professionals és valorat positivament pels familiars, per exemple, per tirar endavant la decisió de quedar-se el familiar a casa.

“Humanament estupends, em van donar molt, molta força... a mi moral, perquè jo no sabia què fer, si portar-la a l'hospital, però sabia que ella no volia. I ella em va dir: - Jo t'ajudaré. Jo dic: - Ui! Em va posar la... Jo li donava les injeccions, m'ho van ensenyar a fer i bé... fabulós, eh?”

L'actitud d'escoltar les opinions, els dubtes, les preguntes o els neguits dels familiars també és considerat un valor del tracte. En alguns casos, però, els familiars es queixen que els metges no tenen en compte la seva opinió o la informació que ells aporten.

“Aleshores, quan vam anar a urgències, jo en una cartera portava tots els estudis que li havien fet del primer mes i dels vuit dies. Vaig intentar parlar amb el cap, el cap mèdic d'urgències, que no en va fer ni cas. Llavors, diu: - Ja s'encarregarà la doctora que la visiti. Tampoc em va fer cas. La va mirar, la va tocar, quatre explicacions. És el que va passar. O sigui que no ho sé, jo crec que havien... explicant-li jo tot el que era, haurien d'haver tingut una mica de consideració escoltant-me o llegint els informes que jo duia.”

D'altra banda, el discurs dels familiars deixa entreveure la sensació que alguns metges, des de la seva posició d'experts, obliden que els familiars són els qui millor coneixen aquella persona i a vegades els qui més temps passen amb ella i que, per aquest motiu, en alguns casos poden adonar-se més fàcilment quan les coses no van bé.

La sensibilitat al dolor o al patiment dels altres o la capacitat de posar-se en el lloc de l'altre és també una queixa que els familiars dels pacients fan als professionals.

“El meu marit es va queixar molt de mal de panxa, molt... i jo vaig insistir i li van fer un TAC. Al TAC va sortir que als budells no hi tenia res, que tot era normal. Jo insistia que ell alguna cosa tenia. Em deien que estava molt sensibilitzat al dolor. Home, per favor! Que s'està aquí cargolant de mal! És, perquè, com volent dir, es queixa per res. Però si ell es queixava era per alguna cosa.”

Però també posen en evidència que en alguns casos el professional no té capacitat empàtica cap als familiars en situacions crítiques.

“Una cosa que no entenia: com amb una urgència el 061 fa tantes preguntes? Contestant les preguntes quan la meva mare es moria. I en aquest cas la meva mare, una malalta de càncer de colon... Que vomitar una vegada no era suficient?, hi ha una hemorràgia interna. No ho entenia. Fan moltes preguntes. És que estàs...”

Diagnòstic i proves diagnòstiques

Les principals queixes dels familiars entorn al diagnòstic són:

- el retard en el diagnòstic inicial
- el retard en la detecció de complicacions
- les proves diagnòstiques que semblen poc adequades

El retard en el diagnòstic inicial en alguns casos deriva de la manca d'atenció a la simptomatologia que presenta el malalt en els primers estadis de la malaltia.

“El meu marit va començar que no tenia memòria. Jo anava a la doctora i li deia que el meu marit no tenia memòria. Bé, doncs esperarem una temporada aviam si li ve. En canvi, si li preguntaven els noms dels seus pares els deia perfectes però allò va ser... Aleshores em van dir: -Aquest senyor té principi d'Alzheimer. Però ell ja l'arrossegava de feia temps perquè feia coses que no havia fet mai. I sempre parlava de la guerra...”

4. Els resultats

Mentre que, en altres casos, la inadequació dels serveis té a veure amb el temps d'espera per fer les proves diagnòstiques i les visites al metge.

“El TAC li va trigar prop de dos mesos però continuava... estava molt cansat i sempre amb febre. I jo li deia: -Papa, això no és normal. I total, que va anar al metge de capçalera i li va dir: -Mira l'única forma que et facin el TAC abans és anar d'urgències a... Li van fer el TAC, també un mes, però no van ser els dos mesos del metge de capçalera perquè... Al TAC dubtaven que fos un (...) o un càncer de pulmó. Amb aquest diagnòstic va anar al seu metge de capçalera i li va dir que esperés a la propera visita, que la tenia, em sembla, dues setmanes després. Li va tornar a dir que: -Amb aquest diagnòstic tu no t'esperes dues setmanes. Total. que va anar a urgències.”

El retard en la detecció de complicacions durant el procés propi de la malaltia provoca en els familiars la sensació que no s'esmercen prou esforços per detectar les complicacions que van sorgint en els malalts terminals.

“Un cop que vam anar a urgències, li van fer el típic protocol: analítica, radiografia i electro. I bé, que no veien res, però –per si de cas- el van deixar en observació. Doncs, en observació, en observació... al final tenia una pericarditis amb més de dos litres al cor, que la interina no ho va veure. Quan ho vam saber i vam demanar la radiografia, casualment es va perdre. Ningú no sap on és aquesta radiografia.”

D'altra banda, els familiars es queixen que no s'ha actuat a temps perquè en alguns casos els professionals tendeixen més a intentar tranquil·litzar els familiars que a considerar els indicis que hi havia –segons el seu record– que alguna cosa no anava bé.

“No, y eso que yo se lo dije al doctor: -¿Me lo llevo bien a mi padre? Dice: -Sí, sí. Está controlado y ya no le tiene que pasar nada, y si le pasa algo lo traes corriendo pero... no vieron que ya tenía el pulmón encharcado. Es que ya no respiraba bien por la mañana cuando... Per això jo a l'hospital aquest, que em perdonin, no vull pas que m'hi portin a mi. Per la resta tot bé.”

“La van pujar cap a planta, això va ser un dimarts, el dimecres la dona el va passar bé, el dijous es va començar a queixar: -Que no em trobo bé, que no em trobo bé. Va tenir una sèrie d'episodis molt dramàtics i el metge que l'havia operat va dir que tot anava bé, que tot anava bé. Va passar aquella resta de setmana, va passar tota la setmana següent i el dissabte pròxim va passar un doctor. Fixeu-vos bé, va passar un doctor que era interí, que no era ni de la plantilla de l'hospital, va estar cinquanta minuts a l'habitació amb la dona –jo estava fora. Va sortir aquell doctor i em diu: -Ho sento però la seva dona ha de passar pel quiròfan, però escolti'm, ja.”

Les proves diagnòstiques poden semblar, a ulls dels familiars, agresives i poc coherents amb l'estat o l'esperança de vida del malalt.

“Però a veure si, al meu pare li quedava... res, segons ells en teoria li quedaven mesos de vida, doncs dóna-li la tercera quimio però no li facis una biòpsia. No només li van fer això, sinó que, en comptes de treure-li una mostra, li van treure deu mostres.”

Tractament mèdic

Els familiars valoren de manera molt diversa el tractament mèdic dispensat pels professionals. Els aspectes que tenen en compte fan referència a:

- la regularitat i la continuïtat en l'atenció
- un professional com a referent
- el temps de dedicació
- els recursos

La regularitat i la continuïtat en l'atenció rep una valoració molt positiva, especialment que l'espai entre les visites no sigui excessivament llarg o que el professional mantingui contacte telefònic amb els cuidadors de manera regular.

“Llavors va tornar a casa i la metgessa de capçalera i la infermera del meu marit van venir totes les setmanes, tots els dies. Cada setmana venien tots els dies.”

En canvi, valoren negativament la discontinuïtat o els canvis sobtats en el nivell d'atenció. Per exemple, quan el malalt s'ha de traslladar de l'hospital a casa, alguns familiars expressen la sensació que se l'ha enviat precipitadament per manca de recursos.

“El més fort és que de la UCI me la porten a planta i a planta em diuen: -Als Estats Units hi ha mitjans, aquí no en tenim. Et quedes tu 24 hores al dia, vas practicant i d'aquí a cinc dies cap a casa. Jo li vaig dir al director de la planta: -Escolti, si la meva mare surt d'una UCI i veniu tots en el trasllat. Ja cap a casa? Com a mínim quinze dies, que jo agafi més pràctica. -No, no, no. No pot ser-hi, no pot ser-hi. Cap a casa.”

Quan el trasllat és d'una unitat de cures intensives a un llit en planta també els familiars, en alguns casos, presenten dubtes. Consideren que una petita millora en l'estat del malalt no hauria d'implicar un gran salt en l'atenció que rep.

“Llavors se'n va sortir. I ja està, ja se'n surt. Canvi de planta, però va ser passar d'un hotel de cinc estrelles, per dir alguna cosa, a passar a un hospital de campanya, eh? Perquè si jo volia una gasa, com aquell qui diu, havia d'anar al passadís a robar-la...”

També hi ha queixes quan l'atenció o el tractament s'inicien amb retard. Els familiars dels pacients van al·legar els motius de retard següents:

- els períodes de vacances

“La doctora que el va visitar va dir: -El seu marit té Alzheimer, li hem de donar aquests medicaments, i jo dic miri si vostè me'ls recepta... i diu: -És que ara no els puc receptar perquè el doctor que té... ho té tot tancat i se n'ha anat de vacances. Tu creus que m'han de dir això? Trenqueu la porta si ho necessita. Un mes, un mes vam estar esperant! Al cap d'un mes es veu que va venir aquell doctor i em van donar les receptes per anar-les a buscar.”

- la lentitud dels tràmits

“Llavors em van dir que no podia tenir-lo a casa i allà hi havia lloc. Em van dir que si es quedava allà li farien fer exercici. Em van ensenyar el local. Bé, miri..., doncs d'acord. Si ha d'entrar aquí, si aquí s'ha d'arreglar una mica, jo ja em conformo. Bé, però és que ha d'arreglar els papers. Els papers? Van venir els papers, que ja podia entrar, dos dies abans de morir-se.”

4. Els resultats

- el col·lapse del servei

“Tu vas a urgències a vegades i sents que una persona va per un mal de peu però el dia que jo estava trucant la meva mare se n'anava. Sé que vas a urgències i tens al costat algú, perquè ho he sentit jo, algú que té un mal de peu i va a urgències.

Jo sé que a vegades som nosaltres qui col·lapsem les urgències i és perquè no podem esperar, perquè ens fa molt mal, perquè cadascú és com és..., però hi ha urgències i urgències.”

Un professional com a referent és essencial per aclarir els dubtes que tinguin els cuidadors, i és valorat com un aspecte positiu pels familiars.

“És que és el primer que et donen, la infermera que és el teu contacte a l'hospital. Pots trucar a qualsevol..., dins de l'horari de vuit del matí a cinc de la tarda, pots parlar amb una persona per qualsevol cosa.”

“Vam estar sempre amb la doctora i la infermera, però és que van venir sempre que va fer falta. No és allò de dir, em toca el dimecres però si fa falta... Fins dissabte la doctora ens va donar el seu telèfon perquè...”

-Miri que li passa això, què fem? Doncs faci-li això o allò i si no truqui'm més tard per explicar-m'ho. Vull dir que nosaltres vam estar molt, molt ben atesos.”

El temps de dedicació al malalt segons les seves necessitats i no segons les limitacions de disponibilitat de temps del professional és també un factor de satisfacció.

“L'única pega és que quan anaves allà i t'havies d'esperar una estona. Era evident, les sales eren pleníssimes. Ara, un cop traspassaves aquella porta s'aturava el temps. Allà dins t'atenien, estaven estones amb tu, ningú no tenia pressa.”

Els recursos disponibles, ja siguin humans o materials (medicaments, guants, gases, lavatives, sondes, etc.) destinats a l'atenció al malalt són molt preuats pels familiars.

“El quadre tècnic és fabulós, fantàstic. Després, una gran professionalitat de totes les infermeres, de tota la sala, que van cuidar moltíssim la meva senyora durant tot un mes va ser una cosa de cine, de cine va ser.”

“...a partir del dijous aleshores vam tenir una assistència que jo vaig quedar esgarrifat de l'assistència que vam tenir per part del PADES. I això vull que quedi ben clar. El divendres va venir el doctor una altra vegada, al migdia va venir una infermera a portar-nos tota la medicació per a la setmana: dissabte, diumenge i dilluns que era festa, em sembla que era l'1 de maig...”

Però es valora negativament la manca de material o la dificultat per aconseguir-lo. Alguns familiars consideren que el material de cures o els medicaments són escassos i que els serveis no fan una previsió acurada de les necessitats que en tindran els familiars i pacients.

“Y, prácticamente, él estaba en la cama, cuatro meses, con lo cual él tenía úlceras. No me servía que me vinieran con un parche, porque esta persona a lo mejor tenía que cambiarla cuatro veces... Ellos saben perfectamente las medicinas que tu necesitas. No para... ahora me hace falta esto, ahora me hace falta lo otro... Yo creo que en la era que estamos, con tantos ordenadores, sería muy fácil la asistencia.”

“Quant a material, també en vam tenir suficient, només en anar al centre de salut la infermera ens deia: -És que aquesta setmana t'he donat cinc caixes. I jo li deia: És igual, és divendres i necessito dissabte i diumenge i dilluns, fins que torni a venir. Fes-me-les. I, en principi, posaven pegues però després me les donaven. Quant a medicaments, no faltava de res.”

Informació al malalt

Els familiars tenen en compte el que es diu al malalt, la informació que se li dóna, però també com se li diu. Les principals idees expressades en aquest sentit són:

- la positivitat
- les discrepàncies entre els familiars i els professionals
- la delicadesa

La positivitat en la informació que es dóna al malalt sobre el tractament i la malaltia ajuda tant els malalts com els familiars.

“Psicològicament molt bé, la meva mare era una dona molt activa i molt intel·ligent, no l'enredaves i vull dir que li explicaven molt bé tot el tractament i quan va ser el moment de donar-li la morfina i tot, doncs molt bé.”

Les discrepàncies entre els familiars i els professionals en relació amb la informació que es dóna al malalt sobre la gravetat del seu estat. Els familiars prefereixen limitar la informació relativa a la gravetat de la malaltia o al temps de supervivència quan aquest és curt. En aquest punt hi ha desacord entre la visió dels professionals i la dels familiars, els familiars consideren que aquest tipus d'informació no beneficia el pacient, més aviat té un efecte negatiu en l'estat d'ànim.

“El meu pare a últim moment preguntava i la metgessa va dir que se li havia de dir. Sí, un càncer sí. Aleshores, el meu pare sabia perfectament el que tenia, el que li passava i no calia dir-li: -Xato, mira, et passa això i t'estàs morint. Jo crec que... doncs això, se li ha de donar l'esperança fins a l'últim moment i continuar vivint el millor possible.”

“L'única pega que trobo és que, cap al final, com que la meva mare feia moltes preguntes, jo vaig dir que no volia que li diguessin, perquè s'hauria ensorrat, i elles insistien molt que li diguéssim que es moriria aviat. Un dia vaig haver de sortir fora a acomiadar-les i dir-li que per favor no li diguessin, perquè nosaltres no volem que ho sàpiga.”

La delicadesa en la manera de transmetre la informació al malalt és un aspecte que els familiars agraeixen molt.

“El meu marit sabia el mateix que sabia jo, però amb una delicadesa, per a mi... molt bé.”

“Li va preguntar a ell directament. Jo davant, plorant, dient-li: -Però com li dius! L'oncòleg em va dir: -Si això del consentiment m'ho ha de dir ell. Nosaltres li vam dir que el meu pare no ho volia saber perquè el meu pare era molt patidor. Doncs no em van donar l'opció de dir-li...”

4. Els resultats

Informació als familiars

La informació sobre la malaltia i el tractament és un element fonamental per als familiars i que, a vegades, troben a faltar. Els temes que més els interessen giren entorn de:

- les tècniques per a la cura del malalt
- el tractament i l'evolució de la malaltia
- els recursos

Tècniques per a la cura del malalt, amb informació sobre com fer els canvis posturals del malalt per evitar riscos innecessaris o possibles lesions musculars en el cuidador, sobre com posar les injeccions o sobre mètodes per evitar que el malalt es llagui pel fet d'estar permanentment al llit.

“Ya que no te lo mueven en la cama, ni te ayudan a hacer cambios posturales, ni nada de nada porque tienen una úlcera, tienes que moverlos tú, unos cambios posturales... Nada, ya te digo. No me han enseñado.”

“...es que también me hubiese interesado que me lo hubiesen dicho. Cómprele ya el colchón. -Sí, cómprele ya porque esa úlcera no se le va a cerrar ya.”

El tractament i l'evolució de la malaltia, tot i que la informació no sempre sigui la desitjada, és una informació que el familiar i el malalt agraeixen.

“Llavors, dilluns va venir la doctora, anava a radioteràpia, i bé, ens va confirmar que la cosa no anava bé. Diu: -Bé ara traurem tot el que porta i iniciaren el procés de la sedació i bé... una atenció súper.”

Els recursos que poden utilitzar o la manera d'accedir és també una informació bàsica per al benestar en el moment del final de la vida.

“Mira, podeu ingressar, però entreu per l'hospital per urgències perquè així serà més fàcil i ingressareu a l'oncològic. Si aneu directament a l'oncològic és molt més complicat.”

“Doncs jo amb això sí que no tinc queixa. Quan es trobava malament, tenia febre, el metge em deia: - Com la veus? -Així, així. Un moment, no la portis a urgències. Espera't que trucaré d'aquí a mitja hora, una hora. A mi em deia: -Vine, però entra per aquí que ja li he buscat un llit, saps? Superbé. El tracte, bé.”

Coordinació entre serveis

Els familiars posen de manifest que un dels punts més febles de l'assistència als malalts en el procés del final de la vida és la coordinació o el traspàs d'informació entre els diferents serveis implicats, especialment quan intervenen serveis d'urgències o emergències mèdiques.

La coordinació es considera un aspecte clau perquè contribueix a altres aspectes fonamentals com ara:

- la disminució del temps d'espera
- evitar errors en el tractament
- donar continuïtat al tractament

La disminució del temps d'espera per evitar esperes innecessàries així com l'agilitat quan s'assisteix un malalt està força influenciada per l'existència o no de la coordina-

ció que hi ha entre els serveis implicats i la qualitat d'aquesta assistència. Aquests dos fragments plasmen la gran diferència que hi ha en la vivència dels familiars entre una bona o una mala coordinació.

“L'ambulància... Era prop de Nadal, a sota zero a fora... i l'ambulància que no arrencava. I dic: -Escolti, a veure que fa molt fred, el meu marit està molt baix de defenses. Em podria fer el favor, si no arrenca, d'engegar la calefacció? -És que no puc arrencar perquè vostè el vol portar a (A) i jo he de portar-lo a (B). I li dic: -Escolti, jo demano una ambulància... Jo vull que traslladin el meu marit a (A) perquè el porten allà. Perquè vostè el portarà a (B) i de (B) anirà allà. I aquest senyor no està en condicions d'anar a (B) i després tornar allà. Ens vam estar mitja hora allà fins que van donar l'ordre que aquella ambulància podia arrencar i anar cap a (A).”

“És clar, perquè ja entres i dius: -És un malalt que està rebent quimioteràpia. Vull dir després d'una hora ja estava... (-És clar, anaves amb l'informe-). No, no, jo anava sense res, però només dient: -Fulano de tal, el porten a (...). Entres allà i la infermera... -A vostè com que ja sabem el que li hem de fer, ja sabem per què ve...”

Evitar errors en el tractament utilitzant la informació que es té del malalt. En aquest sentit cal establir uns canals d'entrada que s'adaptin a les necessitats específiques de cada cas i evitar situacions no desitjades.

“...li van dir: -Bé, ara te n'aniràs cap a casa. Estàs bé. Procura no anar a llocs on hi hagi molta gent perquè estàs baixa de defenses... Aleshores va ser quan van matar la senyora. La van portar a urgències, en una nau enorme, en una nau que hi havia quinze, vint o vint-i-dos llits..., però enorme. Allà hi havia de tot. Allà va començar a agafar febre, febre, febre. A última hora la van portar a la UCI i després de tres dies em van comunicar que era morta.”

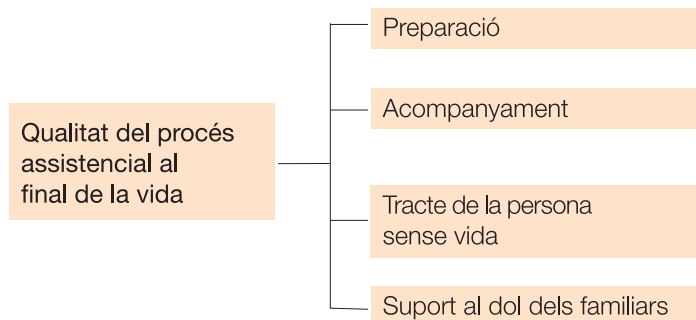
Donar continuïtat al tractament mitjançant la coordinació contribueix al fet que els familiars percebin que hi ha coherència i continuïtat entre les intervencions aplicades des dels diferents serveis, en especial respecte als tractaments o actuacions amb els quals s'han obtingut bons resultats.

“També li vull explicar que, des que va sortir de l'hospital i es va enllaçar amb el PADES i es va enllaçar amb el centre de salut, hi havia una mica de descoordinació. L'hospital treballa d'una manera, el centre de salut treballa d'una altra manera i el PADES, d'una altra. Amb petites diferències potser, però per nosaltres eren grans. Per exemple, a l'hospital li donaven uns potets de menjar, que era tot el menjar que havia de prendre en un dinar. Per ell era molt fàcil d'empassar, era molt agradable de gust. En canvi, quan vam anar al centre de salut no sabien què era, no donaven cap altra solució...”

Aspectes de millora del procés assistencial al final de la vida i suport al dol

El discurs dels familiars permet identificar quins aspectes defineixen la qualitat del procés assistencial en el procés del final de la vida. Entre aquests aspectes destaquen la preparació, l'acompanyament, el tracte de la persona sense vida i el suport al dol dels familiars.

4. Els resultats



Preparació

Els principals aspectes que afavoreixen que els familiars estiguin millor preparats per afrontar la mort de l'ésser estimat són:

- la informació sobre els tràmits que cal dur a terme
- la informació sobre la gravetat del cas
- l'elecció del lloc de la mort

La informació sobre els tràmits amb una certa anterioritat, així com disposar d'una persona de contacte que els orienti en els passos a seguir en un moment tan crític com és la mort de l'ésser estimat, són elements facilitadors, tal com ho expressen els familiars.

A continuació, es transcriuen dos casos que expressen aquesta situació en absència o no d'informació precisa sobre què fer i com fer-ho.

“El que sí que jo, personalment, em queixo és de quan es crea el moment crític, que és la mort de la persona a casa... El PADES... hauria de dir, si arriba aquest punt, heu de fer aquests passos o tenir un telèfon per informar-se.”

“A nosaltres ens havien deixat uns dies abans que es morís... les instruccions... ha de telefonar a pompes fúnebres... portava el telèfon... El metge de capçalera que la portava em va donar el mòbil, si passa això...”

La informació sobre la gravetat del familiar afavoreix que els familiars es preparin mentalment per al moment final i els dona temps per acomiadar-se del malalt. El sentiment dels familiars és oposat perquè la vivència dels últims dies és molt diferent.

“Sí, sí. No, no, és que el dimecres i el dijous anteriors al diumenge aquest de la mort vaig parlar amb el metge de capçalera i va dir: -Jaume això ja està, ja està, ja està. Pot durar vint-i-quatre hores més però calcula... diumenge, dilluns, dimarts màxim. I jo ja veia venir que sí, que no, que no que aquella dona no podia...”

“Amb nosaltres no van ser clars perquè si el dimecres de Setmana Santa li donen l'alta i el dilluns de Pasqua ja mor, eh? Doncs, sigueu clars. Si ja estava en aquestes condicions, sigueu clars. Esteu preparats. Estava bé, no passava res, aquí estava controlat. Doncs amb això no van ser clars amb nosaltres.”

L'elecció del lloc de la mort, en tant que suposa l'opció de decidir on passarà el malalt els últims moments, també és valorat molt positivament.

“Ens van dir: -Li queden hores de vida. Vam agafar..., ens van donar aquesta opció: - Voleu que mori a casa o a l'hospital?”

En alguns casos, l'hospital es veu com un lloc fred per morir i els familiars o el mateix malalt prefereixen passar-ho a casa.

“I ella sempre em deia: -Nena a mi no em deixis morir en un hospital. Vull morir a casa. En aquest aspecte PADES, numero deu. Fabulós perquè l'assistència... Ella recorda que allà era molt fred, que la seva germana allà estava mal atesa, en una paraula. I s'estimava més morir a casa. En el fons, ella no sabia que es moriria, però va morir en pau a casa.”

Acompanyament

Per als familiars és important sentir-se acompanyats en el procés del final de la vida. Els elements que promouen aquest sentiment són:

- el respecte a la voluntat del malalt
- l'atenció continuada
- assegurar una mort tranquil·la

El respecte a la voluntat del malalt i l'interès del professional per conèixer i respectar aquesta voluntat en els últims moments de vida és valorat positivament pels familiars.

“...Una cosa que m'he descuidat de dir és que la doctora de cap de setmana, a part que nosaltres li diguéssim això, va parlar amb ell. Això ho trobo, per nosaltres, ... sí, perquè, si no, decideixes per l'altra persona. El meu marit no ens havia dit: -Escolta'm jo no vull patir. No ens ho havia dit, ho expressava però no ho havia dit. Aleshores ella diu: -Vull parlar amb ell només. Quan vam sortir li va dir: -Vostè vol descansar, vol dormir, vol estar tranquil? Llavors això a tu et dóna, i a les meves filles, ...bé sembla que estem fent el que ell vol.”

L'atenció continuada, que inclou tot un seguit de petites intervencions, contribueix al fet que els familiars sentin que el professional és al seu costat, malgrat que no sempre hi sigui físicament.

“Fas un salt però tens un coixí a sota perquè el final és molt dolorós però el pots passar de moltes maneres. I ens vam sentir molt acompanyades perquè penseu que l'última nit venien cada dos per tres, encara que no les cridessis, el canviaven, el rentaven, no podia beure i ens portaven unes coses, a les meves filles...: -Mira tenim un esprai amb aigua de farigola. Vull dir, coses que t'anaven ajudant i et senties acompanyada fins i tot en el moment que hi havia de nervis i de pena, doncs et sortien amb una safata amb til·les, per exemple. ”

Assegurar una mort tranquil·la amb la creació d'un ambient propici és el punt culminant d'aquest acompanyament i, per als familiars, és un consol recordar-ho així.

“Vull dir que la cosa psicològica influeix molt i quan ja estava molt sedat, l'última vegada que es va despertar, va dir: -Oh, que bé, que bé que dormo. I veies que feia una cara... Allò que et reafirma que el que li estan fent ho està rebent bé. Això per al que queda... és un consol. Tens el dolor però tens el consol que en el moment de fer el pas ell era conscient, però conscient d'una manera tranquil·la.”

4. Els resultats

“Le voy a poner el último centímetro y fue ponérselo e irse. Pero nada en... pero se fue muy en paz, incluso se reía.”

Tracte de la persona sense vida

Els familiars no només tenen present com es tracta la persona estimada en vida sinó també després de la mort, ja sigui amb mostres d'estima cap al pacient ja difunt com en la delicadesa en què es tracta el cos.

“Como ya sabía, el médico ni vino a mi casa. Cuando recogieron los de las pompas fúnebres a mi marido estaba allí la doctora –eso es una bendición de Dios-, eh ... Llegó a las nueve y media de la mañana y venga a darle besos a mi marido y ... bueno... una atención fuera de serie.”

“...És que, per mi va ser molt indignant. Entra i li diu a ella: -¿Cómo ha hecho el pipi?, ¿Cómo ha hecho la caca? Li vam donar els informes i davant meu –jo estava allà- me l'agafa i li fot així. L'home amb els ulls tancats i li fa pam, pam! Li obre els ulls, li agafa el braç, l'aixeca... va!

“Quan ve pompes fúnebres és l'altre punt, et vénen, treuen la bossa de plàstic, vénen dues persones. Jo estava present... te l'agafen... se le iba la cabeza, ostia! Sembla que estiguin traient..., home! Per favor que és una persona, és un ésser humà. Val que no està..., que és mort. Jo crec que hi ha una manca de...”

Suport al dol dels familiars

El suport al dol dels familiars es desenvolupa de manera molt heterogènia. Així doncs, en alguns casos sembla que els professionals sanitaris no fan cap mena d'acció, mentre que, en d'altres, fan un seguiment de les necessitats dels familiars i ofereixen la possibilitat de rebre suport psicològic.

“La doctora em va trucar: -Necesito que em vinguis a veure'm. I jo he anat i cada vegada que he anat em té mitja hora o tres quarts per fer-me plorar, per fer-me treure tot el que tinc a dins i sempre em diu que si necessito anar a un psicòleg, que amb ella ho tinc ràpid.”

“A mi me'n van oferir, eh? A mi me'n van oferir, la doctora i la del PADES em va trucar unes quantes vegades que com estàvem. A mi i al meu germà. Que si necessitàvem alguna cosa. Que si volíem un psicòleg, alguna cosa.”

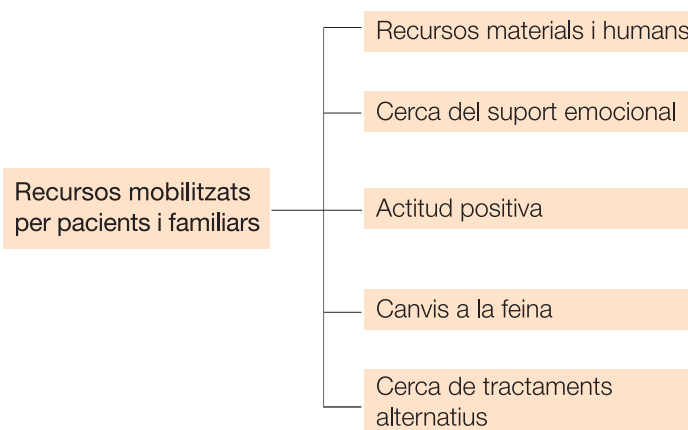
En els casos en què no es fa cap actuació, els familiars se senten abandonats pels professionals perquè hi ha un trencament brusc d'una relació que en els darrers temps havia estat molt intensa. Hi ha un sentiment de desemparament en les paraules dels familiars, com si la mort del malalt fos el final de la feina del professional, mentre que per a ells tot és encara molt viu, molt recent.

“Yo es la única queja que tengo... Muy bien todo, a ver dentro de lo que es ¿no? Pero después no te dicen... Y le dije: -Eva, tengo este problema con Oscar. –Sí, sí ya te preguntaré, ya te preguntaré y te llamaré. A los pocos días volvía a llamar: -¿Sabes algo de esto? –Ya te llamaré. Al final, cuando ya llamé dos veces, pues eso. Aquí, como decía aquel, se murió el perro y se acabó la rabia.”

“La meva mare es va morir un diumenge al matí, el dissabte ja li vam començar a donar la morfina, m’ho va deixar tot preparat perquè li poses i quan es va morir li vaig trucar: -Bé la meva mare ja és morta. -Ah, sí? Bé. Però tampoc no em va trucar més, de dir bé com esteu, com estàs... Per la resta, fabuloses totes dues, però no van trucar ni un dia, el meu pare esperava que truquessin un dia per dir-li.”

Recursos mobilitzats pels pacients i familiars per afrontar l'experiència del final de la vida

Els recursos mobilitzats per pacients i familiars a l'hora d'afrontar l'experiència del final de la vida poden ser molt variats. Alguns estan directament relacionats amb la cura del malalt, com l'ajuda rebuda per part d'altres familiars o de persones externes a la unitat familiar o la provisió de recursos materials, mentre que d'altres tenen més a veure amb la forma de viure l'experiència.



Recursos materials i humans

En els casos en què el cuidador principal decideix tenir el malalt a casa, la resta de familiars constitueixen la principal xarxa de suport durant el procés de malaltia, i ofereixen ajuda en la cura del malalt.

“Ens vam organitzar el meu germà i jo, encara sort que jo, doncs, em deixaven fer les hores seguides... A veure, ho vam anar portant com es va poder perquè teníem la sort que el meu germà no havia d'anar a cap lloc a fitxar perquè, si no, hagués estat... és que sinó et veus obligada a deixar-la en algun hospital o en algun lloc.”

“Nosaltres també perquè van ser els dies de Setmana Santa i jo tenia els tres fills al meu costat, eh? I em van poder ajudar perquè jo també estic molt malament dels ossos i jo, és clar, un home de vuitanta i pico de quilos, 1,80, un tiarrón, jo és que no me'n podia sortir. Sort dels fills, eh?”

Quan per determinades circumstàncies (edat avançada del cuidador, tractament i malaltia) aquesta xarxa no està disponible, els familiars acostumen a suplir-ho amb una persona externa de suport per compte propi.

4. Els resultats

“El que passa és que, és clar, jo també vaig buscar una senyora que venia cada dia a ajudar-la, perquè la meva mare es va quedar en una cadira de rodes i fins que es va morir, a la vora de tres mesos, i el meu pare i jo no podíem. El pare és gran i no podíem. I ens ho anàvem fent entre tots tres, però vull dir que jo n'estic contentíssima.”

“Però en aquest cas la situació que patíem al cap era molt diferent perquè el meu pare també estava malalt i la meva germana té una discapacitat. Llavors nosaltres vam haver de buscar una persona perquè des de serveis socials no ens posaven a ningú...”

D'altra banda, els familiars cobreixen les mancances de material proveint-se ells mateixos del que necessiten.

“Jo vaig haver d'anar a comprar allò de goma per seure per dos dies. N'hi havia dos per planta. Dos per planta estan ocupades. Després, quan s'asseia, doncs, és clar, per la circulació les cames han d'estar aixecades, no hi ha tamborets i aleshores què li posem? Només em quedava seure jo a terra i que posés els peus damunt meu.”

Cerca de suport emocional

Els participants en els grups focals han parlat molt del suport emocional que ofereixen els professionals durant el procés de malaltia, i queda en un segon pla el suport que van rebre de familiars i amics durant el procés de dol, tot i així hi ha algunes referències al tema.

“Vull dir... a part jo tinc una germana psicòloga, tinc amistats que em van ajudar.”

“Jo no he necessitat res, però són cinquanta anys de matrimoni. De tota la vida. L'únic home, de tota la vida, eh? Des que teníem divuit anys. Clar jo no tinc... Tota la vida junts, eh? I bé et queda el més bo, el més, d'allò, i bé, tens dies de tot... Tinc a prop els fills, eh? Però visc sola. Tinc tres fills, que si vull estar acompanyada puc estar-ho, però...”

Un dels assistents anomena la participació en grups d'autoajuda. Compartir l'experiència amb altres persones que hagin viscut una situació similar és un recurs poc utilitzat, malgrat que l'assistència elevada als grups focals d'aquest estudi denota que els familiars tenen necessitat de parlar-ne.

El testimoni següent explica la seva experiència en un grup d'autoajuda. Si bé no hi va anar per iniciativa pròpia, assenyala la valoració positiva que en fa.

“...tenia jo un company d'on treballava que també va passar per una situació semblant. Quan ja va passar el que va passar, a mi em telefona: -Home, tal... -A veure si ens veiem un dia, anem a sopar i tal. Total que allò va ser una encerrona perquè ell participa en una gent que està, que estem tots en la mateixa situació. Ell no m'ho volia dir perquè sabia o es pensava que si m'ho hagués dit jo hagués dit: -No. I m'hi va portar i era un sopar que érem dotze o quinze. I tots estàvem en la mateixa situació, més o menys com estem aquí, no? I això per mi ha estat una gran ajuda... Més que el sopar en si, més que el sopar en si, són les tertúlies que fem i tot plegat. Això a mi m'ha anat molt bé perquè he viscut sol a casa.”

Actitud positiva

L'actitud davant l'experiència del final de la vida també és un recurs que ajuda a afrontar millor la situació, tant durant el procés de malaltia com un cop s'ha produït la mort de l'ésser estimat. Algunes estratègies en aquest sentit són:

- l'humor
- centrar-se en el present
- l'esperit de lluita

L'humor, per ajudar a relativitzar o suavitzar situacions que poden ser angoixants.

“Y a la mañana siguiente me dice: -Me voy. Y yo le digo: -Jo, ¿dónde te vas a ir otra vez? ¿Qué viajero me has salido! (...)

Y yo: -Déjate, déjate. Así, ¿dónde iremos? Dice: -Esta vez tú te quedas. Esta vez no vienes conmigo. Esta vez me voy a ir yo solo.”

Centrar-se en el present i viure'l intensament i fer únicament plans a curt termini també ajuda.

“A vegades ell pensava una mica en el futur. Jo li deia: -No, avui, demà és molt lluny. Avui. I nosaltres això... aquest any que va ser un any que –afortunadament-, jo a vegades dic a nivell de parella potser va ser el més bo perquè, és clar, fa plantejar-te moltes coses. Això va ser el que ens va ajudar a tirar endavant... Nosaltres anàvem, quan es va acabar la quimio, de tres mesos en tres mesos. Mira, tirem tres mesos més. Això a nosaltres ens ha servit, potser a un altre no.”

L'esperit de lluita i la voluntat de tirar endavant, perquè evita que es prolongui excessivament el dol per l'ésser estimat.

“Que en aquest cas per mi han estat els amics. La família és... vull dir, també molt bé però cadascú fa la seva. I en aquest cas, les ganes de tirar cap endavant, la teva voluntat i bé una promesa que vaig fer...”

Canvis a la feina

La cura i l'atenció del malalt o l'acompanyament a les proves diagnòstiques o als tractaments requereix un temps considerable dels familiars. Per adaptar-se a aquestes circumstàncies, els familiars opten per demanar dies de festa a la feina o una major flexibilitat horària, fet que no sempre és possible.

“A la feina vaig tenir sort, vaig poder demanar... cada vegada que hi havia quimioteràpia tenia dos dies per estar amb ell, no tenia cap mena de problema, però és clar, jo sé que això a cada casa és diferent.”

I, en algun cas, ha estat necessari, fins i tot, deixar la feina per dedicar-se exclusivament a la cura del malalt.

“El meu cas és també d'atenció a domicili. Jo la vaig tenir quinze mesos amb morfina perquè no hi havia (...). Vaig deixar la feina i em vaig dedicar únicament i exclusivament a cuidar-la durant quinze mesos.”

4. Els resultats

Cerca de tractaments alternatius

En alguns casos els familiars recorren a altres serveis de tipus privat o a altres tipus de tractament quan no estan satisfets amb el tractament que està rebent el malalt o creuen que es pot complementar.

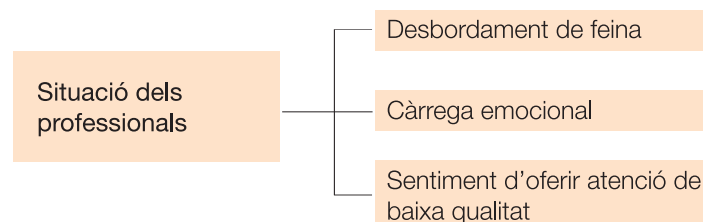
“Vaig tenir la gran sort que vaig localitzar un doctor, aleshores jo vaig anar per la privada. Tant de bo hagués anat des del primer moment!; que li va arreglar, dins del que podia, l'intestí perquè li van deixar amb una bossa aquí sobre. O sigui, de tot el que menjava n'aprofitava un 5 o un 10 %.”

“Va sortir de la clínica després de cinc dies, nosaltres després de la clínica vam anar a Alemanya a fer un tractament homeopàtic, perquè tenim un conegut que també està en fase terminal i aquí també no li van fer res i va anar a Alemanya amb un tractament homeopàtic i li va anar molt bé. Vam anar allà i ens van donar moltes esperances. L'únic que allà no comptaven era que ell tenia un altre cop aigua al pulmó i al cor.”

4.2 La veu dels professionals de la salut

Situació dels professionals que atenen malalts del final de la vida

La situació dels professionals que atenen els malalts del final de la vida és definida per tres característiques, el desbordament de feina, la càrrega emocional i el sentiment d'oferir atenció de baixa qualitat. El discurs dels professionals posa de manifest que el desbordament que senten a la feina per la manca de temps sovint els genera un sentiment d'oferir una atenció de baixa qualitat. La càrrega emocional prové tant d'aquest sentiment com de la relació amb familiars i pacients en un moment tan intens de les seves vides.



Desbordament de feina

Els professionals de l'atenció primària tenen la sensació de no donar a l'abast amb l'atenció als malalts, especialment en els processos del final de la vida, perquè requereixen molta més dedicació i, generalment, disposen de poc temps per a cada pacient i un volum de pacients elevat.

Així, els professionals de l'atenció primària no tenen temps a les consultes però tampoc en disposen de gaire per fer visites a domicili.

“Fa un any començava la llista amb disset, ara començo amb vint-i-set cada dia. Amb vint-i-set persones que estan apuntades i acabo amb quaranta. Com puc fer feina jo? Comencem a les dues, de dues a tres tenim la reunió corresponent a... començo la visita a quarts de quatre, tinc mitja horeta per anar a fer els domicilis. Quina actuació puc fer jo?”

“Pero a veces vamos con el turbo puesto porque hemos hecho no sé cuantos pacientes en consulta, llegamos allí y no tenemos esa capacidad de espera porque quizás nos esperan otros domicilios después.”

D'altra banda, els processos del final de la vida requereixen una dedicació especial perquè es tracta una població, tant pacients com familiars, amb moltes necessitats.

“A veure, el que sí que sabem és que necessitem molta dedicació a aquest tipus de pacient. I estar-hi molt a sobre.”

“Yo creo que precisamente por eso... muchas veces no nos cuentan porque no les damos tiempo, que no tenemos, no es porque no queramos atenderlos, todo lo contrario. La presión que tienes... Entonces esta gente necesita más. Son otros tiempos de comunicación, otros tiempos de necesidades.”

En canvi, els professionals assenyalen que el PADES disposa de més temps per fer visites, tot i que reconeixen que darrerament ha augmentat el volum de feina, perquè n'augmenta la demanda més ràpidament que els recursos humans.

Càrrega emocional

Els professionals reconeixen que l'atenció a malalts del final de la vida és una feina dura per la càrrega emocional que comporta, però, d'altra banda, valoren positivament el que els aporta personalment.

“És una feina durilla. A vegades diries que és una feina molt dura. En el fons és molt agraïda, perquè la família t'ho agraeix molt tot, que hi has anat, que has telefonat...”

Sentiment d'oferir atenció de baixa qualitat

La sensació de no donar a l'abast en l'atenció sovint es tradueix en un sentiment de no oferir una bona atenció, fet que els genera malestar i pensaments d'autocrítica cap a la tasca professional pròpia.

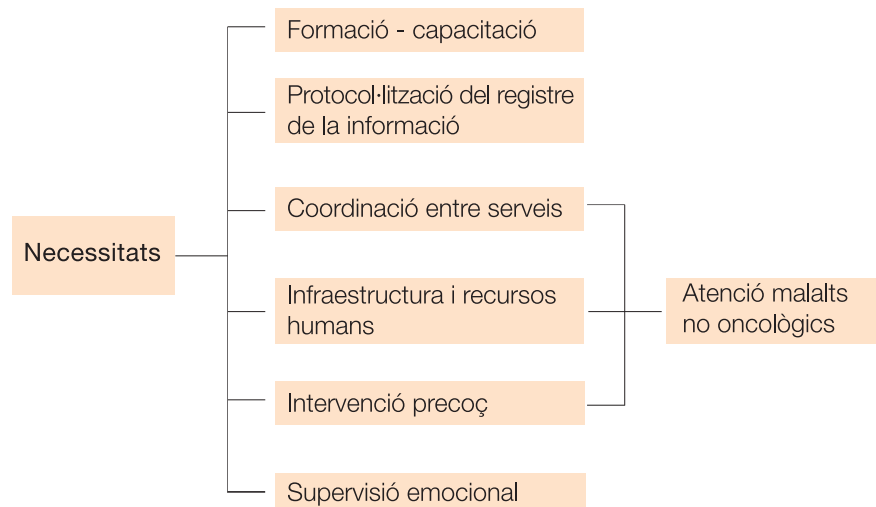
“Amb la feina, amb el poc temps que tenim –perquè en una planta són disset malalts crítics- total (...) passo de llarg ja passaré després, després el metge en comptes de passar a les deu va passar a les dotze. Total que la senyora s'estava morint, jo no podia... però sé que ho necessitava. Quan vaig entrar, el familiar m'ho va manifestar i vaig pensar: -Què malament que ho has fet! Aquesta senyora no necessitava la injecció, però el familiar sí que necessitava aquesta urgència. I, de veritat, que em vaig sentir molt malament. Mai més!”

“Des de la informatització, el temps que has de perdre per omplir els papers si vols demanar la radiografia, si vols demanar la visita de..., després has d'escriure la història clínica. Quan temps queda? Jo, hi ha dies que ni em miro la gent, ho juro, i em fa vergonya. Però entra i ja et busco, aquest que tenia, que li vaig demanar, que... o sigui abans quasi de mirar-me'l ja estic pendent de la pantalla.”

Mancances i necessitats no cobertes per desenvolupar millor la tasca professional

Les mancances que els professionals troben en el sistema que limiten el desenvolupament de la seva tasca professional fan referència a la formació i la capacitació, la protocol·lització del registre de la informació, la coordinació entre serveis, la infraestructura i els recursos humans, la intervenció precoç i la supervisió emocional.

4. Els resultats



Un dels buits assistencials comentats de manera general és l'atenció dels malalts terminals no oncològics, on les mancances provenen de diferents fronts.

Formació i capacitatció

Una de les principals mancances assenyalades pels professionals de l'atenció primària que atenen malalts del final de la vida és la formació i la capacitatció en aspectes de tipus emocional. Així, reclamen formació en aptituds que millorin el tracte amb les famílies, que els ajudin a contenir situacions de crisi i que els permeti donar un millor suport emocional.

“Un cop estem a les àrees bàsiques... Heu parlat del tema de formació, jo penso que és fonamental, estem parlant de temes emocionals, de com contenim aquestes situacions. Primera cosa: hi ha un tema que és la por. Si nosaltres no estem més tranquils difícilment podem parlar amb les famílies, amb qui sigui, amb els malalts o amb els companys que comencin a treballar en l'especialitat. Com ho podem fer això? Perquè jo penso que el tema de la formació és important, no cal una formació més reglada i tal, però...”

Alguns professionals posen més èmfasi en la capacitatció que en la formació, entenent que en l'aprenentatge del maneig d'emocions no hi ha prou de donar formació teòrica.

“La paraula és capacitatció més que formació. De formació podem tenir-ne moltíssima, la capacitatció pel que tu deies, el suport emocional és el més important per a la mort a domicili per mi, perquè les eines –les dietes, els medicaments... tot això podem estar súper ben informats i saber-ne moltíssim; potser no ens fa por, però l'altre tema, el tema emocional de la mort...”

A més, la formació a alguns ha d'ajudar-los a fer un canvi en la seva perspectiva assistencial, per passar d'una visió essencialment intervencionista i terapèutica a la de cerca de la qualitat de vida del malalt i la disminució del patiment.

“Jo sóc d'un hospital petit i penso igual que ella, que els que som molt més petits necessitaríem més formació. Sobretot a sanitaris –tant metges com infermeres- perquè quan tens un malalt d'aquests només tenen una visió molt intervencionista. Aleshores intervenim fins al final i a vegades això tampoc és el que necessiten els pacients. No ho volen... Fins i tot penso que generem un patiment, eh? Un patiment al mateix malalt i a la família allargant situacions...”

D'altra banda, cal aclarir que la idea que transmeten els professionals no és convertir-se en psicòlegs, sinó la de tenir eines i recursos per respondre àgilment davant situacions difícils i complexes.

“...poden haver psicòlegs però també és important perquè són (...) que t'ho donen parcialitzat. Aquest té aquesta capacitat, quan el metge de capçalera davant d'una situació de molt impacte ha de tenir algunes eines per donar-se aquest temps.”

“També en aquest minut, si tens un malalt que t'està demanant una cosa així i tu tens la pregunta adequada, perquè t'han capacitat, has fet gestió de les preguntes, de com donar la informació, és molt més rendible perquè tu potser li pots preguntar: Per què em fa aquesta pregunta? Si tu sents: -Em moriré? Per què em fa aquesta pregunta? Oh, és que... I en tot l'argument, en aquest temps és molt més profitós. Això vull dir i en tot això no estic...”

En algun cas també s'assenyala la importància de donar informació als professionals sanitaris sobre la xarxa sanitària i sociosanitària, els diferents serveis existents i els canals de derivació.

“Hi ha molts professionals que no saben les línies a seguir, eh? Vull dir confonen els PADES, amb la primària... A vegades perquè no saben la via que ha de seguir. Parlo dels metges, eh?: -Vostè vagi a PADES-. No. No ho diguis això perquè això no és així. Primer has d'anar al de capçalera (...) Vull dir informació professional.”

Protocol·lització del registre de la informació

Els professionals que treballen en equips grans comenten que el registre informàtic permet la consulta ràpida de l'historial del pacient, fet que facilita als professionals que directament no estan implicats en el cas el poder atendre demanda puntual sense demora, tanmateix la manca de protocol·lització en el contingut de l'historial i en la manera en què s'enregistra la informació, en dificulta el traspàs.

“Potser perquè és difícil de com es registra el seguiment anual, com les persones, el cuidador com està... és difícil de registrar-la, com passar un test que determini com està una persona, com has parlat o la comunicació que pugui tenir el familiar el cap de setmana o amb infermeres de guàrdia, els serveis d'urgències, l'atenció és molt complicada perquè depèn de qui fa la guàrdia. Depèn del seu sentiment personal o de... perquè no hi ha una protocol·lització clara de com es podria registrar.”

Coordinació entre serveis

La coordinació i la bona entesa entre els diferents equips que poden estar implicats en l'atenció a un pacient és considerat un tema cabdal per respondre eficaçment a les necessitats del malalt.

4. Els resultats

“Val la pena que consensuem un model en què puguem treballar plegats durant aquesta atenció perquè realment continua sent un grup de població que té moltíssimes necessitats; sempre hi ha com una mena de crítica dels uns i dels altres, no? Ho hauries d’haver derivat abans a l’hospital, no? I en canvi hi ha una por, una por de dir: - Bé, aquest és l’especialista que en sap més, nosaltres...- Llavors això jo crec que, no sé de quina manera, però tots ens necessitem els uns als altres.”

“Aquí falta una altra cosa que és coordinació. Jo suposo que en un hospital petit comarcal, com nosaltres, que hi ha quatre oncòlegs, que ens coneixem, que ens veiem, però en un gran hospital és molt difícil. És un tema cabdal la coordinació.”

Tot i això, hi ha un consens generalitzat entre els professionals en considerar que la coordinació entre serveis en l’atenció al malalt oncològic està molt més treballada i desenvolupada que en el tractament de malalts del final de la vida no oncològics.

“I que en aquest moment el que veiem és el perfil del pacient oncològic en situació dels últims dies, Déu n’hi do, que bé que funciona, la coordinació, etc. Però hi ha tot el tipus de pacient terminal no oncològic, que és el que està més penjat en aquests moments. Tota aquesta població geriàtrica, malalts crònics amb malalties, doncs, amb situació final, etc. I aquí és on hauríem de fer més èmfasi.”

Infraestructura i recursos humans

Els professionals que atenen el malalt del final de la vida en l’àmbit hospitalari troben a faltar habitacions individuals per poder respectar la intimitat del malalt i sales per poder entrevistar-se amb les famílies en un espai tranquil i acollidor que permeti escoltar-los, donar-los suport i informar-los. Aquestes mancances no són presents en l’atenció domiciliària.

“I des de l’hospital, a planta, la infraestructura és fatal, com deia ella, perquè les habitacions són sempre de dos llits. La intimitat en aquesta situació no hi és.”

“Home, jo penso que primer per l’espai físic que tenim en un gran hospital... Després perquè haurien d’estar més adequats, tenir sales a cada planta per poder fer una intervenció més directa amb la família. Vull dir que hi ha molts handicaps que vosaltres... de la dinàmica del dia a dia que dificulta molt poder fer aquestes coses.”

Els professionals també demanen més recursos humans per disminuir el nombre de pacients que cada professional ha d’atendre, així com més psicòlegs a l’atenció primària.

“I la cosa s’hauria de moure a la primària. A la primària hi hauria d’haver psicòlegs. A cada àrea hi hauria d’haver un psicòleg o dos o els que facin falta, perquè nosaltres no tenim temps... Quan es diagnostiqui la malaltia s’ha de començar a moure la cosa: el de capçalera, el psicòleg, però, és clar, hi ha d’haver-ne més.”

Finalment, aquest grup focal assenyala la necessitat d’habilitar unitats de cures pal·liatives per a malalts terminals no oncològics.

“La idea de la unitat pal·liativa... amb el pacient oncològic està molt assumit però amb el no oncològic és més difícil...”

Intervenció precoç

Els professionals reconeixen que el sistema sanitari és lent en iniciar la intervenció i que caldria començar els tractaments pal·liatius abans, des de l'atenció primària.

“És que penso que hem de tirar enrere. Hauríem de començar el treball quan es diagnostica alguna malaltia, no tant al final. Quan a un malalt li acaben de diagnosticar una neoplàsia de pròstata o de pulmó, aquí ja s'ha de començar a moure la cosa. I la cosa s'hauria de moure a la primària.”

Aquest punt és especialment crític en els malalts no oncològics amb malalties de llarga evolució, perquè en aquests casos els professionals fins i tot parlen d'un fracàs en algun punt de la cadena assistencial.

“Però és que això no s'hauria de fer en un servei d'urgències. Una malaltia evolutiva de tants anys, que sabem que acabarà passant això. Tot això s'hauria d'haver tractat abans. A veure, no té cap lògica que un pacient amb una demència vagi a urgències perquè no menja, quan té una xarxa d'atenció primària, quan té un equip de suport, quan té una Seguretat Social, quan té...”

“L'ideal seria que aquest malalt amb una demència avançada o terminal ja no hagués d'arribar a l'hospital. Però si arriba a l'hospital de tercer nivell també és per alguna cosa... i segur que tu quan preguntes a aquelles famílies que han tingut... potser l'anàlisi s'hauria de fer... Bé tots aquests quinze anys anteriors de malaltia qui els ha atès, qui els ha ajudat? Però el cert és que el tenim allà... Vull dir que això potser ens serviria una mica per veure en què hem fallat els que els havíem d'atendre abans. Sí, sí. Com si fos una mica el fracàs en algun punt del sistema.”

Supervisió emocional

Disposar de sessions de supervisió emocional és una de les mancances del sistema assenyalades pels professionals, és a dir, d'un espai per expressar els sentiments i les angoixes que remou el tracte directe amb situacions d'elevada càrrega emocional. Aquells professionals que poden gaudir d'aquests espais consideren que són uns privilegiats.

“I podíem expressar tots els casos que ens generaven angoixa i ens tractaven molt bé. O sigui en els anys noranta som un grup privilegiat, jo crec. Tots aquests sentiments de no saber i del patiment que genera aquests moments i aquests casos, ho vivim millor perquè sabem més o menys que és el que estem fent...”

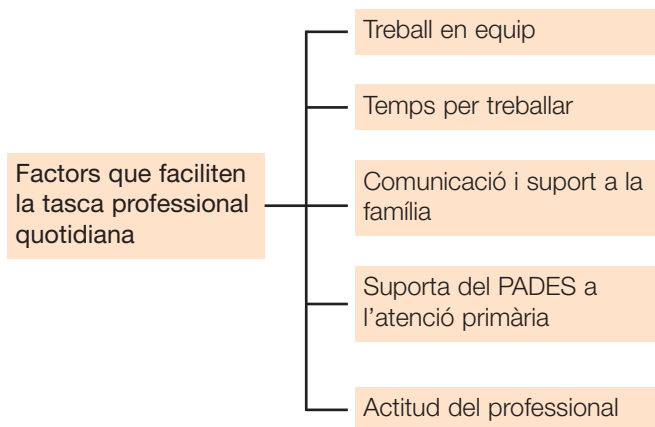
Tanmateix, els professionals que poden fer ús d'aquest recurs consideren que ha de ser voluntari.

“Tu has parlat ara de reunions, de poder parlar dels casos, poder parlar de la mort. Vosaltres a la pràctica teniu espais per fer això?
-No, és que no hi ha temps.
- Ho veieu com una ajuda o s'ha anat perdent?
- Personalment perds aquestes hores 'x' (...) No és lícit obligar la gent que ho faci.”

4. Els resultats

Elements que faciliten la tasca professional quotidiana

Entre els elements que faciliten la tasca professional s'esmenten factors que depenen del sistema sanitari però també d'altres relacionats amb les relacions personals, tant entre professionals sanitaris com entre el professional sanitari i la família i/o pacient.



Treball en equip

El treball en equip facilita la tasca professional perquè permet:

- Un apropament interdisciplinari al pacient, ja que acostumen a participar-hi metges, infermeres, treballadors socials i psicòlegs

“Treballar en equip. Normalment anem tots tres: treballador social que tracta tots els temes de la família, la situació econòmica, la seva problemàtica, si hi ha canalla petita; hi ha una infermera i un metge. Moltes vegades anem els tres professionals, sobretot la primera visita per conèixer la família, per situar-nos.”

- Treballar de manera coordinada en compartir informació formal i informal sobre el pacient

“En el PADES se trabaja en un equipo realmente interdisciplinar en el que se comparte mucho la información, y en el que se trabaja conjuntamente y todos a una.”

“No, nosaltres som una àrea bàsica molt ajuntada. Normalment a l'hora de fer una guàrdia com que tots ens trobem, doncs ja ens diem: -Mira, tinc aquest malalt, i segurament aquest cap de setmana pot haver-hi problemes, no? I la comunicació és clara i és més de boca a orella.”

- Compartir angoixes i descarregar la tensió associada amb les situacions crítiques que sovint acompanyen el procés del final de la vida

“A part de professional ets persona. Treballar en equip, també en sortir d'una visita tot el que t'has carregat ho comentes.”

Temps per treballar

La manca de temps per atendre els pacients i familiars en els processos del final de la vida és una queixa continua dels professionals. En aquest sentit, disposar de temps per adequar-se al ritme particular de la família i la situació es considera un avantatge.

“Sí. Nosaltres com a PADES tenim temps, podem programar i si fa falta, amb una hora, amb una visita, podem estar una hora tranquil·lament i treballar amb l'equip, amb els professionals. És clar, tot això és un avantatge, per donar suport, i per tractar el tema de la vida i donar suport a la família.”

Comunicació i suport a la família

La comunicació amb la família, tot i que no sempre s'hi pot dedicar prou de temps, és un recurs que facilita la intervenció perquè sovint disminueix l'angoixa dels familiars i permet preparar-los per a les complicacions que puguin anar sorgint.

“A la familia se le debe ir informando de los posibles síntomas o dificultades que pueda provocar la enfermedad porque disminuye la angustia... disminuye la angustia muchas veces y ya no hay estas idas a urgencias del hospital.”

“...t'arriba un malalt d'aquests a urgències i valores la situació. Li expliques a la família en un despatx asseguts: –Parlem-ne, com ho veieu? Està així, està... Si fem això passarà això... O sigui... és seure i parlar de tot això. Jo crec que l'actitud de la família pot variar. I també el procés de dol després.”

És important tenir en compte que els familiars sovint valoren més una paraula o un gest o, com diu el professional, les "petites coses", que no pas les grans intervencions.

“...t'expliquen una mica tot l'intrínquilis d'aquests últims moments i normalment el que els ajuda també a superar, a tirar endavant, no són les grans intervencions, sinó que a vegades t'expliquen que ha passat la senyora de la neteja, que se li va quedar allà i que li va agafar la mà... o sigui les petites coses, aquell comentari de si necessites alguna cosa... per això jo a vegades els dic: -Sé que necessitàrieu molt de temps i avui no el tinc, però si ho necessites torno a passar. Aquesta persona no voldrà que torni a passar, per dir-ho d'alguna manera, però sap que tu estàs allà”.

Suport del PADES a l'atenció primària

La introducció del PADES en la xarxa d'atenció sanitària és valorada positivament pels professionals de l'atenció primària perquè descongestiona l'atenció primària i aporta una atenció més personalitzada.

“Ara li deia a ella, parlàvem, tenir un PADES és un luxe. Tenir un PADES a l'àrea bàsica és un luxe, perquè ells et resolen moltes coses i et fan molt treball però hi ha molts llocs que no hi és i que no es fa.”

“Aleshores es creen uns equips de suport per començar treballant també per afavorir atendre aquestes necessitats: la manca de cobertura, disminuir els ingressos als hospitals, millorar el confort, la qualitat de vida... Això tots ho sabem.”

4. Els resultats

Actitud del professional

L'actitud del professional també és un punt a tenir en compte quan es parla dels factors que faciliten la feina, en concret la implicació del professional en la feina diària i en la seva formació.

“Llavors per a mi hi ha un tema important que és allò particular. El desig o les ganes de determinades persones amb determinats programes perquè, per exemple, nosaltres que som un centre de salut mental i com que treballem... Un centre de salut mental no té per què fer suport en el PADES, però si algú està interessat en aquestes coses jo penso que és bo facilitar-ho.”

“Vaig pensar, si em demanen això m'hauré de començar a formar i m'he anat formant al mateix temps vull dir... Hi ha aquesta qüestió, que també hi ha d'haver alguna cosa del desig...”

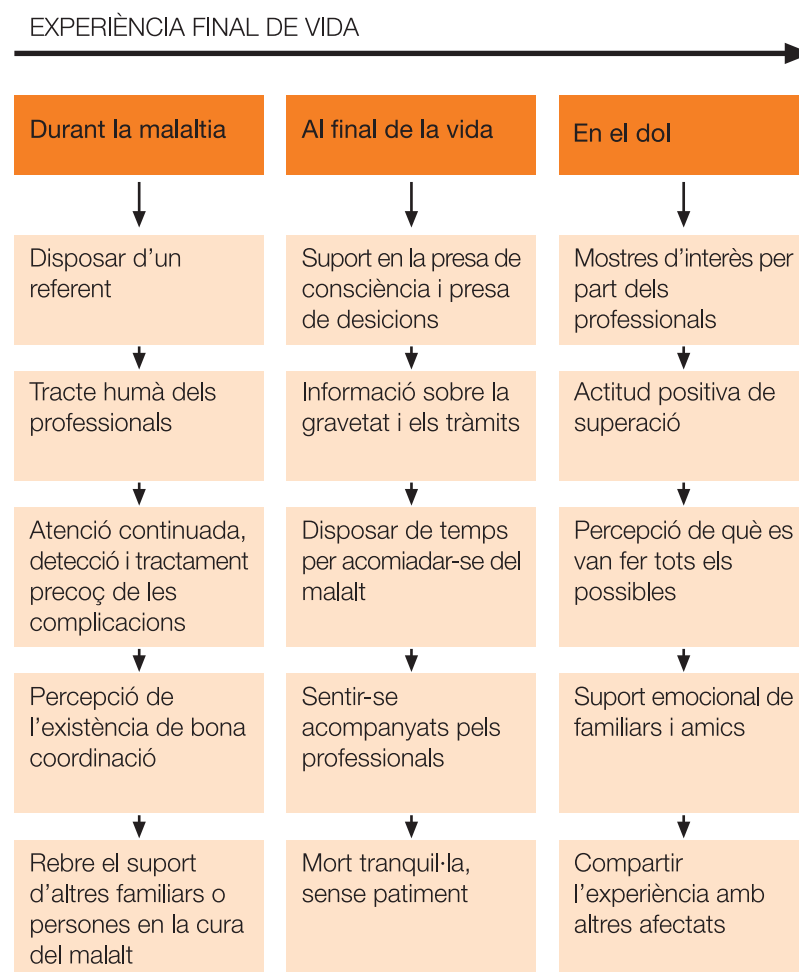
5. Les conclusions i els aspectes de millora

5. Les conclusions i els aspectes de millora

5.1 Els factors protectors davant l'experiència del final de la vida

L'anàlisi de la informació obtinguda permet identificar elements que constitueixen factors protectors per als familiars i pacients davant l'experiència del final de la vida.

Els factors protectors poden estar relacionats amb el servei o l'assistència sanitària (diagnòstic, tractament, informació, etc.), amb els familiars i els pacients i amb l'entorn. A més a més, cal considerar que els factors protectors són diferents en les diferents fases del procés del final de la vida: durant la malaltia, al final de la vida i en el dol dels familiars.



Durant el procés de la malaltia, disposar d'un referent a qui dirigir-se per resoldre dubtes i explicar angoixes dóna seguretat als familiars, i agilitat, continuïtat i coherència en les intervencions.

Els factors que faciliten que els familiars del malalt sentin que estan ben atesos inclouen aspectes mèdics com rebre atenció de manera regular i continuada, disposar de temps de dedicació, informar adequadament el malalt dels tractaments i l'evolució de la malaltia així com detectar i tractar precoçment les complicacions. Tot això sense deixar de banda altres aspectes com el tracte amable i humà d'empatia que el metge dispensa a la família i al malalt.

5. Les conclusions i els aspectes de millora

El cuidador o la cuidadora principal té un desgast físic i emocional important, per això és bàsic que pugui rebre el suport d'altres familiars perquè no recaigui tota la responsabilitat de la cura del malalt en la mateixa persona. Facilita aquesta tasca la possibilitat de conciliar adequadament aquesta nova feina amb la vida laboral i familiar, així com fomentar l'autonomia del cuidador ja sigui amb una formació o amb recursos materials per a les cures.

En el moment més proper al final de la vida, els familiars troben més consol si tenen suport en la presa de consciència que el pacient està arribant al moment del final de la vida i que cal prendre decisions de com plantejar aquest moment. Per preparar-se millor cal rebre informació de l'estat de salut, de la gravetat real del malalt i dels tràmits administratius que cal dur a terme.

Els familiars valoren molt positivament tenir un temps i un espai per estar amb el malalt, en un ambient propici per assegurar una mort tranquil·la, sense patiment. L'acompanyament dels professionals, ni que sigui amb petites intervencions, sempre és ben rebut i consola els familiars.

Després de la mort del malalt, els familiars continuen necessitant el suport dels professionals sanitaris i que no es produeixi un brusc trencament d'una relació que ha estat molt intensa. Les estratègies poden ser múltiples, des d'una simple trucada telefònica, fins a oferir serveis de suport psicològic o informar sobre grups d'autoajuda o visites de seguiment durant el procés del dol.

Segons com ha estat l'experiència prèvia del final de la vida, l'acceptació de la mort i l'elaboració del dol és diferent. Quan existeix la percepció que s'ha fet tot el que és possible s'afavoreix l'acceptació, en cas contrari són recurrents sentiments negatius com la ràbia o la impotència.

El suport dels professionals, el de familiars i amics, el recurs poc utilitzat de compartir l'experiència amb altres afectats, però, especialment, la voluntat de superar la pèrdua, són elements protectors després de la mort d'un familiar.

5.2 Els factors implicats en una bona assistència

Dins del procés assistencial, els professionals identifiquen diferents factors implicats en la bona assistència, ja sigui en el moment de la detecció o durant la malaltia i al final de la vida del pacient.



Els professionals consideren que per oferir una bona assistència en els processos de final de la vida és fonamental una intervenció precoç, és a dir, al més aviat possible, a l'atenció primària, un cop es tingui el diagnòstic definitiu.

L'atenció s'ha d'adreçar al pacient i als familiars, i ha de preveure els aspectes clínics, la comunicació i el suport emocional. Cal treballar en equip, preferentment interdisciplinari, per aconseguir un abordatge integral i també una bona coordinació entre serveis.

Durant el procés de la malaltia fins al final de la vida del pacient l'aspecte diferencial de la qualitat assistencial és la comunicació i el suport emocional a la família, perquè permet tractar les angoixes, aclarir els dubtes i preparar-los per a les possibles complicacions, alhora que té un efecte positiu en la vivència dels familiars que passen per aquesta experiència.

5. Les conclusions i els aspectes de millora

L'atenció als malalts i als seus familiars requereix un ritme de treball diferent, una atenció personalitzada i individualitzada. Aquesta feina és possible des del PADES, que s'adequa a les necessitats de cada malalt, però no ho és des de l'atenció primària o hospitalària.

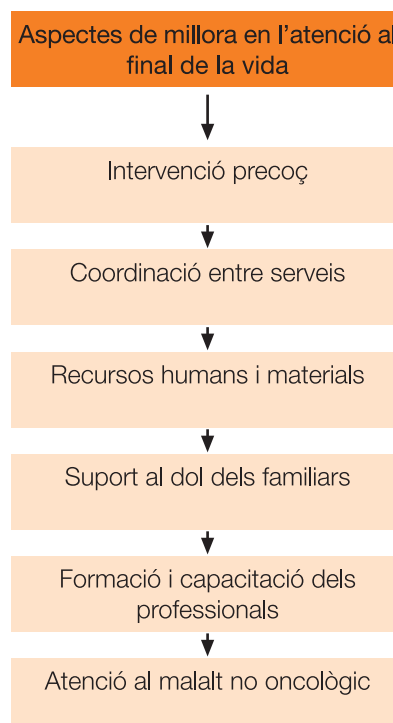
La creació d'equips multidisciplinaris no és únicament rellevant per respondre eficaçment a les necessitats dels malalts sinó també per als professionals de la salut, en concret, i per al sistema sanitari, atès que permet compartir des de diferents perspectives la informació, els coneixements i les angoixes.

La formació dels professionals ha estat insuficient fins avui i ha d'incloure tant tècniques com habilitats i capacitats (mediació, aconsellament [counselling], afrontar la mort, grups de suport emocional, interconsulta, etc.).

Un altre aspecte a considerar és la definició de final de la vida en casos com ara el de malalts geriàtrics amb edat avançada i comorbiditat, el deteriorament és gradual i difícil identificar-ne el procés.

5.3 Els aspectes de millora

D'acord amb l'anàlisi dels resultats obtinguts a partir dels grups focals de familiars i de professionals es percep una correspondència clara a l'hora d'evidenciar els elements susceptibles de millora en el procés d'atenció al final de la vida.



La intervenció precoç és un punt a millorar, considerada tant des del punt de vista dels familiars com dels malalts. La demanda és no deixar per al darrer moment la informació rellevant sinó que des de l'inici de la malaltia s'informi el pacient i els familiars sobre el pronòstic de la malaltia, les possibles complicacions, els tractaments i la possibilitat de les cures pal·liatives, a més dels serveis i recursos existents que poden mobilitzar.

La coordinació entre els serveis també és assenyalat com un punt feble per professionals i familiars. La deficiència en el traspàs d'informació i en la coordinació s'agreuja quan intervenen els serveis d'urgència, les ambulàncies o el personal de guàrdia.

Quant a les infraestructures i als equipaments sanitaris, s'evidencia la manca d'espais apropiats, especialment, als centres hospitalaris. Les famílies troben a faltar habitacions individuals per als malalts i sales d'entrevistes adequades amb els professionals. Incrementar i adequar els recursos humans i materials és, segons els comentaris dels grups focals, del tot necessari.

Es fa palesa la importància de rebre suport al dol, aspecte manifestat especialment pels familiars perquè creuen que els professionals no són conscients que quan el malalt mor es fa difícil per al familiar trencar bruscament el lligam emocional i de confiança i suport que s'ha creat.

Els professionals consideren que els manca formació i capacitat per donar suport als familiars, per donar la informació, gestionar les preguntes, per a la contenció emocional dels afectats i el maneig de les pròpies emocions. A més a més, valorarien positivament tenir opció a fer supervisió emocional.

Finalment, hi ha un reconeixement de l'existència d'un buit quan a l'atenció al malalt no oncològic, en aquests casos cal millorar la detecció de processos en el final de la vida i la coordinació entre els serveis.

6. Annexos

6. Annexos

6.1 Annex A.

El context històric en cures pal·liatives

A partir essencialment de la informació de Clark i Centeno (2006) es presenten les principals fites mundials en relació amb les cures pal·liatives i el procés d'atenció al final de la vida:

- 1842 - Instauració dels primers hospicis a Lió per part de Jeanne Garnier a l'interior de l'*Association des Dames du Calvaire* per a l'acolliment dels malalts incurables.
- 1848 - Aurélie Jousset obre un dels més grans hospicis del moment a París, l'actual *Maison Jeanne Garnier*.
- 1879 - Mary Aikenhead funda a Dublín el *Lady's Hospice*.
- 1905 - Creació del *St. Joseph's Hospice* a Londres.
- 1967 - Creació del primer centre especialitzat en cures pal·liatives, el *St. Christopher's Hospice* a South London, que combina l'atenció clínica, l'educació i la recerca. Aquest any representa l'inici del reconeixement mundial de les cures pal·liatives i els seus serveis es propaguen ràpidament arreu d'Europa: Suècia (1977), Itàlia (1980), Alemanya (1983), Espanya (1984), Bèlgica (1985) i els Països Baixos (1991).
- 1977 - Belfor Mount, de l'Hospital *Royal Victoria* del Canadà, canvia la denominació del terme *hospice*, de tradició llatincristiana, com a lloc d'acollida i cura dels peregrins, malalts i moribunds, pel de cura i medicina pal·liatives.
- 1980 - L'*European Health Committee* redacta el document *Problems related to death: care for the dying*.
- 1984 - Implementació de la filosofia pal·liativa a Espanya a l'*Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander*.
- 1986 - Incorporació de l'atenció pal·liativa a Catalunya, amb la inauguració de la Unitat de Cures Pal·liatives i l'Equip d'Atenció Domiciliària de l'Hospital de la Santa Creu de Vic.
- 1989 i 1992 - El Parlament Europeu adopta resolucions en aconsellament i atenció al final de la vida o malalties terminals.
- 1990 - Inici del Programa pilot d'implementació de les cures pal·liatives a Catalunya amb la col·laboració de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) i el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya.
- 1992 - Primer congrés en matèria de cures pal·liatives d'Espanya, a Vic.
- 1993 - Primer congrés internacional a París i naixement de la publicació científica especialitzada *European Journal of Palliative Care*, destinada a compartir informació i recursos en matèria pal·liativa entre els professionals de tota Europa.
- 1998 - Desenvolupament de la primera iniciativa europea amb la creació de l'*European Association for Palliative Care*, una associació científica creada amb la finalitat de promoure la recerca clínica i social en aquesta matèria.

6. Annexos

- 1999 - Instaureció de l'*Eastern and Central European Palliative Task Force* com a grup d'influència davant les autoritats públiques i del govern i amb l'objectiu d'establir estàndards i compartir experiències.
- 1999 - *Parliamentary Assembly Recommendation 1418: "The protection of the human rights and dignity of the terminally-ill and the dying"*.
- 2001 - Establiment d'un comitè d'experts en atenció pal·liativa responsable de l'elaboració de les guies europees en aquesta matèria.
- 2003 - Adopció de la *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care* per part dels 45 països membres de la Unió Europea, traduïda a 14 idiomes i distribuïda a Europa a l'octubre de 2004.
- 2005 - La Comissió Europea planteja per primera vegada al Parlament Europeu l'interès a preparar accions encaminades a desenvolupar una estratègia en cures pal·liatives.

Altres fites:

- Elaboració del Programa europeu contra el càncer.
- Interès per part del Consell d'Europa en el desenvolupament de l'atenció pal·liativa a través de l'elaboració de documents ad hoc.
- *Global Palliative Care Research Initiative*: Declaració de Venècia i suport de la recerca en cures pal·liatives especialment en els països en desenvolupament.

Tot i que, amb el pas del temps, s'ha anat reforçant la recerca en matèria pal·liativa i d'acompanyament, quantitativament i qualitativa, van ser tres els grans marcs institucionals impulsors de les grans línies estratègiques d'investigació:

- *European Pallium Project* (1999). Estudi que va analitzar aspectes com ara l'accessibilitat, la provisió i l'atenció en diferents països europeus.
- *International Observatory on End of Life Care* (2003), destinat a millorar l'atenció al final de la vida i la qualitat de l'atenció en cures pal·liatives.
- *European Association for Palliative Care Task Force on the Development of Palliative Care in Europe* (2003), amb la finalitat d'elaborar un mapa de cures pal·liatives a Europa.

6.2 Annex B.
Les bones pràctiques en cures pal·liatives i d'atenció al final de la vida: perspectiva internacional

Austràlia, el Canadà, França, Itàlia i els Estats Units representen cinc models d'atenció al final de la vida força similars. En el nostre entorn la *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*¹ recull exemples de bones pràctiques a l'Estat espanyol.

Austràlia

The National Palliative Care Program

Programa realitzat a partir d'una enquesta amb la totalitat d'agents implicats en l'atenció al final de la vida i en cures pal·liatives.

Els objectius específics són:

- Oferir suport psicològic al personal mèdic i infermer.
- Augmentar la interdisciplinarietat dels equips d'atenció.
- Tenir en compte l'envelliment de la població, especialment pel que fa a l'atenció al final de la vida dels pacients amb malaltia crònica i no pas oncològica i dels familiars cuidadors.
- Millorar l'educació i l'ensinistrament en atenció pal·liativa en població d'edat avançada dels mateixos pacients i dels seus familiars.
- Incrementar els serveis adreçats a la població infantil. Actualment estan desenvolupant el projecte Paediatric Palliative Models of Care.
- Millorar l'atenció a la població indígena.
- Incorporar programes de Tecnologies d'Informació i Comunicació (TIC) per millorar la comunicació amb el pacient i el familiar i atenuar l'aïllament del cuidador.

Els serveis que ofereix el programa són:

- Programes d'educació adaptats a les necessitats de pacients i familiars.
- Consulta i assessorament (infermeria, àrees rurals, unitats especialitzades).
- Acompanyament per part de voluntariat de permanència domiciliària.
- Atenció telefònica i de consulta a personal professional i especialitzat (infermeres i metges).

Palliative Care Information Service

És un servei telefònic de suport adreçat als professionals de la salut amb l'objectiu de donar assistència en la gestió de problemes com el dolor atípic, el desassossec de proximitat a la mort, els problemes en la respiració, els problemes associats amb la son, la presència de nàusea o vòmits atípics, el restrenyiment o les úlceres.

BluCare

És un servei que ofereix assistència d'infermeria especialitzada per a les persones que pateixen una malaltia avançada i per als cuidadors. La cartera de serveis que ofereix inclou:

- Servei d'infermeria a domicili
- Gestió del dolor i dels símptomes
- Assistència i equipament per a l'atenció a domicili
- Suport emocional i assessorament
- Assistència econòmica i d'ajuda pràctica
- Servei d'assistència per al cuidador
- Nexes entre l'hospital, el domicili i els professionals
- Suport de l'entorn per a la família i els amics

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007

6. Annexos

Canadà

Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care

Pla proposat el 2002 i que va establir la formació de la *Quality End-of-life Care Coalition* (QELCC).

Les àrees d'intervenció són:

- Disponibilitat i accés als serveis
- Educació professional
- Recerca i recollida de dades, entre aquestes, enquestes
- Suport a la família i als cuidadors
- Coneixement i educació ciutadana

El Pla ha estat el resultat de l'activació de grups de treball, amb la participació de professionals, pacients i familiars en atenció pal·liativa en temàtiques de bones pràctiques i qualitat assistencial, educació i formació dels cuidadors, informació i coneixement de la ciutadania, recerca i enquestes, així com en programes de millora en accés als serveis, consideracions ètiques, espirituals i culturals.

Quant a la recerca, The Canadian Institutes of Health Research va crear la *Canadian Agenda for Research in Palliative Care*, amb un pressupost de finançament establert l'any 2004 per fer recerca en atenció al final de la vida en les temàtiques següents:

- *Palliative and End-of-Life Transitions*
- *Family caregiving*
- *Tackling Difficult Pain*
- *Cancer-Associated Cachexia and Anorexia*
- *Vulnerable Populations*
- *Improving Communication and Decisió-Making*

Els principals grups de recerca canadencs són:

- *Best Practices and Quality Care Working Group*
- *The Education for Formal Caregivers Working Group*
- *The Public Information and Awareness Working Group*
- *The Research Working Group*
- *The Surveillance Working Group*

França

L'Accompagnement des personnes en fin de vie

Aquest projecte va néixer arran d'un decret impulsat per la *Section des Affaires Sociales* presentat en assemblea plenària els dies 23 i 24 de febrer de 1999 sota la denominació de *L'Accompagnement des personnes en Fin de Vie*. Va ser modificat modificat l'any 2004 per la conferència de consens interdisciplinari *L'Accompagnement des personnes en fin de vie et des leurs proches* a iniciativa del ministre de la Salut, de la Família i de les Persones amb Minusvalidesa, la promoció de la *Société française d'accompagnement et des soins palliatifs* i el suport de la *Ligue nationale contre le cancer Fondation de France*.

Les àrees d'intervenció que estableix el decret són molt àmplies:

- Globalment, la persona, d'acord amb principis clau de disponibilitat, continuïtat, pluridisciplinarietat i interdisciplinarietat, cooperació i coordinació a escala hospitalària i domiciliària
- Implicació de metges, personal d'infermeria, psicòlegs, cinesiòlegs, ergoterapeutes, assistents socials, dietistes, agents del servei hospitalari, voluntaris, en l'atenció i avaluació permanent del pacient i familiar des d'una triple dimensió mèdica, psicològica i social•

Suport a la família i als cuidadors

- Formació del personal mèdic i paramèdic
- Incentivació de la recerca en matèria pal·liativa
- Incentivació de les unitats de cures pal·liatives mòbils en qualitat de suport i d'expertesa
- Combatre el dolor
- Sensibilització social
- Incentivació de l'atenció domiciliària per afavorir la qualitat d'atenció i seguretat clínica del pacient; suport material i psicològic a la família; capacitat de resposta a situacions de crisi i d'urgència
- Conciliació laboral indirectament

Ahora que analitza les dificultats de l'acompanyament domiciliari dels pacients tenint en compte:

- La competència del metge d'atenció primària o generalista
- La qualitat de l'atenció psicològica del pacient i del seu context familiar
- La falta de coordinació amb l'hospital
- L'esgotament i l'angúnia del pacient derivades dels dos factors anteriors

Els punts de millora més destacables són:

- Coordinació idònia entre les unitats de cures pal·liatives amb l'hospital i molt especialment amb el domicili
- Implantació de normes i dispositius de mesurament de la qualitat de les estructures hospitalàries
- Potenciació de l'atenció domiciliària
- Adaptació econòmica i pressupostària específica en matèria de cures pal·liatives i d'atenció al final de la vida
- Integració d'un mòdul d'ètica i psicosocial als cursos de formació dels cuidadors en matèria pal·liativa i d'acompanyament al final de la vida sota el reconeixement d'especialització universitària

I les prestacions ofertes són:

- Suport psicològic i social a la família amb la introducció, a proposta del *Conseil économique et social*, per llei, d'un permís d'acompanyament obert a tota persona per facilitar la conciliació sociolaboral del cuidador informal (família) d'acord amb la interrupció o la reducció de l'activitat professional per acompanyar la persona en fase terminal i amb la possibilitat de demanar una ajuda o contraprestació econòmica segons quina sigui la situació del treballador (empresa pública, privada o no assalariat)
- Prestació econòmica de suport a les associacions i federacions de voluntaris amb la finalitat de poder desenvolupar el seu treball d'animació, formació i estructuració i del reconeixement de la seva intervenció a dintre dels equips de cures pal·liatives a l'hospital, domicili o institució. Pel que fa a la coordinació del personal voluntari, es finança de forma íntegra a través dels pressupostos assignats a les unitats i als equips mòbils hospitalaris i domiciliaris
- Moviment organitzat del voluntariat sota una selecció rigorosa. El procés de selecció es fa en diverses fases (70 de 300 candidats preseleccionats). Els candidats finalment seleccionats, un cop passat el període de pràctiques, estan obligats a signar un contracte moral d'acord amb els principis de respecte del secret mèdic i confidencialitat de les informacions comunicades per part del pacient o dels seus familiars, prohibició de tota pràctica mèdica o paramèdica i de qualsevol proselitisme de qualsevol forma, respecte de la persona atesa així com de les seves creences filosò-

6. Annexos

fiques o religioses, submissió a la disciplina del grup i a l'autoritat del coordinador de l'equip, respecte de la puntualitat (dies i hores estipulades) i participació als seminaris de formació i grups de paraula

- Reconeixement i federació de totes les associacions de voluntaris al si de la *Société française d'accompagnement et des soins palliatifs (SFAP)*
- Elaboració d'un informe tramitat al Parlament en col·laboració amb metges, filòsofs, sociòlegs, representants de culte, actors vinculats a les cures pal·liatives (especialment la SFAP) i de representants del cos social i que va desembocar en una proposta de llei adoptada per unanimitat l'1 de desembre de 2004 i promulgada en forma de llei el 22 d'abril de 2005
- Disposició d'una línia d'atenció telefònica oberta destinada a la ciutadania i als professionals interessats en l'acompanyament al final de la vida
- Establiment de la *Commission de lutte contre la douleur (CLUD)*, amb integració i participació activa de representants d'usuaris sanitaris i pacients
- Acreditació de les associacions i federacions en matèria de cures pal·liatives i d'atenció al final de la vida per part del Ministeri de la Salut i de les Solidaritats, que possibilita la presència i la participació dels representants dels usuaris sanitaris i dels pacients en les instàncies hospitalàries o de la sanitat pública
- Establiment de comissions de treball en àrees com voluntariat, dol, atenció domiciliària, sensibilització social, infants i adolescents, etc., de la Federació *JALMALV-Jusq'à la Mort, Accompagner la Vie*

Dispositif téléphonique pour accompagner la fin de vie

Aquest és un projecte impulsat pel Departament General de la Sanitat, juntament amb la *Lige nationale contre le cancer*, l'*Institut National du cancer* i la *Fondation Ouvre de la Croix Saint-Simon*.

Aquesta iniciativa posa a disposició dels ciutadans i pacients una línia telefònica nacional les 24 hores, on es pot rebre orientació sobre el rol dels cuidadors en el procés del final de la vida, estructures especialitzades capaces de donar suport en la cura del malalt (a l'hospital o a domicili), drets del pacient i dels cuidadors, la manera d'alleujar els símptomes d'una persona que mor, el patiment i la manera d'afrontar la mort i el dol. S'ha aconseguit articular una xarxa de serveis a domicili, amb equips especialitzats en pediatria i geriatria. Ofereixen a més, suport a escala social i disposen d'un servei de paidopsiquiatria.

Els objectius d'aquest dispositiu telefònic són:

- Preservar l'autonomia de vida del pacient respectant les seves preferències i eleccions
- Permetre al malalt de rebre les cures en l'entorn propi
- Informar i sensibilitzar la població i els professionals de la sanitat en l'acompanyament al final de la vida

Itàlia

Progetto di Servizio Civile I giovani, nuovi protagonisti della solidarietà. L'Ulss 20 di Verona cerca volontarie e volontari

Aquest és un projecte de foment del treball jove acreditat i destinat a la retribució econòmica del personal voluntari en àrees sanitàries (incloent-hi l'atenció al final de la vida) i socials de tipus assistencial, curricular, formativa, de recerca i administrativa.

Estats Units

Quality Advanced Palliative Care

On cal destacar:

- *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Advance Care Planning: Preferences for Care at the End of Life, 2003.*
- *NQF National Quality Forum. A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality.*

7. Bibliografía general

7. Bibliografia general

- Addington-Hall J, McPherson Ch. After-Death Interviews with Surrogates / Bereaved Family Members: Some Issues of Validity. *Journal of Pain and Symptom Management* 2001;22(3).
- Amezcuca M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública* 2002;76:423-36.
- Arora NK, Ayanian JZ, Guadagnoli E. Examining the relationships of patients attitudes and beliefs with their self-reported level of participation in medical decision-making. *Med Care* 2005;3:865-72.
- Aspinal F, [et al.] Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 2003;42(4):324-39.
- Bayés R. Cuidados críticos y sufrimiento. *Med Clin (Barc)*. 2006;126(15):576-8.
- Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin (Barc)* 2004;122(14):539-41.
- Broggi MA, Llubia C, Trelis J. Intervención médica y buena muerte. Barcelona: Fundación Alternativas; 2006.
- Cabré A. La reproducció de les generacions catalanes [Tesi doctoral]. Barcelona: Departament de Geografia, Universitat Autònoma de Barcelona; 1989.
- Callahan D. Els fins de la medicina. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2007.
- Carter H, [et al.] Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing* 2004;45(6):611-20.
- Clark D, Centeno C. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clinical Medicine* 2006;6(2):197-201.
- Clell Brunet R. Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña [Tesi doctoral]. Barcelona: Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació, Universitat Autònoma de Barcelona; 2005.
- Charmillot PA. Soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie: enquête sur le système sanitaire jurassien, *INFOkara* 2004/2; 19:43-52.
- Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. American Academy of Pediatrics 2000. *Pediatrics* 2000; 106(2): 351-7.
- Craft A, Killen Sue. Palliative Care Services for children and young people in England. 2007. An independent review for the Secretary of State for Health. London: Department of Health; 2007.
- Cubero R. La dependencia de los enfermos terminales: cuidados profesionales y familiares. *Panorama Social*. Madrid: Fundación de las Cajas de Ahorros; 2006.

7. Bibliografia general

Departament de Sanitat i Seguretat Social. Pla de Salut de Catalunya 1996-1998. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social, Generalitat de Catalunya; 1997.

Departament de Salut. Pla Director Sociosanitari. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2006.

Departament de Salut: Serveis Sociosanitaris: Indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i la família. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2006.

Departament de Salut. Drets dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2002.

Fernández Marcos A. El punto de vista de los pacientes, familia y organizaciones no gubernamentales. Jornada sobre cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud; 20 de diciembre de 2005; Madrid.

García-Sempere A, Artells JJ. Organización, funcionamiento y expectativas de las organizaciones representativas de pacientes. Encuesta a informadores clave. Gac Sanit 2005;19(2):120-6.

Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ 2006;332(7548):1012.

Gómez Batiste-Alentorn X. Los cuidados paliativos: asignaturas pendientes. Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI 2005;3(2):299-302.

Grov EK, [et al.] Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. Support Care Cancer 2006;14:943-51.

Hauser JM. [et al.]. Who's caring for whom? Differing perspectives between seriously ill patients and their family caregivers. American Journal of Hospice & Palliative Medicine 2006;23(2):105-12.

Jankovic M, Spinetta JJ, Masera G, [et col.]. Communicating with the dying child: An invitation to Listening. A report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology; 18 desembre 2004; Oslo.

Kitzinger J. Introducing focus groups. BMJ 1995;311:299-302.

Lamont EB. A Demographic and Prognostic Approach to Defining the End of Life. Journal of Palliative Medicine 2005;8(1):S12-S21.

Larsson BW, [et al.]. Advanced home care: patients' opinions on quality compared with those of family members. Journal of Clinical Nursing 2004;13:226-33.

Lautrette MD, [et al.]. A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU. New England Journal of Medicine 2007;356(5):469-78.

McNamara B, Rosemura LK, Holman CD. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. Journal of Pain and Symptom Management 2006;(1)32:5-12.

- McPherson CJ, Addington-Hall JM. Evaluating palliative care: bereaved family members' evaluations of patients' pain, anxiety and depression. *Journal of pain and Symptom Management* 2004;28(2):104-14.
- Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, [et col.]. Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer. A report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology* 1999;32(1):44-8.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
- Mohr DC. [et al.]. Couples therapy and the end of life. *Psycho-Oncology* 2003;12:620-7.
- Monell M, Busquet X, Sallés M, Riba A, Busquet C. Satisfacción de usuarios de un equipo de soporte a la atención domiciliaria (Pades). *Medicina Paliativa* 1998;4(2), 2n trimestre
- Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. 2006 Groupe de travail sur les normes matière de soins palliatifs pédiatriques. *Santé et services sociaux du Québec*.
- Pediatric Hospice Palliative Care. Guiding principles and norms practice. 2006 Canadian Hospice Palliative Care Association. Canada.
- Rainbird KJ, [et al.]. The needs assessment for advanced cancer patients (NA-ACP): A measure of the perceived needs of patients with advanced, incurable cancer. A study of validity, reliability and acceptability. *Psycho-Oncology* 2005;14:297-306.
- Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete J, González Pérez-Yarza E, Amayra Caro I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatría (Barc)* 2004;61(4):330-5.
- Sanz-Ortiz J. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)* 2006;126(16):620-3.
- Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM. Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliative Medicine* 2001, vol. 15(4):271-8.
- Servei d'Informació i Estudis. Anàlisi de la mortalitat a Catalunya, 2005. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2007.
- Shipman C, Levenson R, Fila, S. Psychosocial support for dying people: What can primary care trusts do? London: King's Fund; 2002.
- Singer PA, Bowman KW. Quality care at the end of life. *BMJ* 2002;423:1291-2.
- Stjernswärd J, Clark D. Palliative medicine – a global perspective. Oxford: University Press; 2004.
- Tanaka A, [et al.]. Thoughts and feelings of in-patients with advanced terminal cancer: Implications for terminal care improvement. *Nursing and Health Sciences* 1999;1:189-93.

7. Bibliografía

Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC; Wetle T, Shield R [et al.]. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA* 2004; 291:88.-93.

Tilden, V.P. [et al.]. Measurement of quality of care and quality of life at the end of life. *The Gerontologist* 2002;42(II):71-80.

Wennberg JE, Fisher ES, Stukel TA, Skinner JS, Sharp SM, Bronner KK: Use of hospitals, physician visits, and hospice care during last six months of life among cohorts loyal to highly respected hospital in the United States. *BMJ* 2004;328:607-9.

WHO. Definition of palliative care for children. A: Sepúlveda [et al.]. *Journal of Pain and Symptom Manage* 2002; 24:91-6.

WHO. Better palliative care for older people. Copenhagen: WHO; 2004.

WHO. What are the palliative care needs for older people and how might they be meet? Health Evidence Network (HEN) Copenhagen: WHO; 2004.

Workman S. Researching a good death. *BMJ* 2007;334:485-6.

Yedidia M.J. Transforming doctor-patient relationships to promote patient-centered care: lessons from palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management* 2007;33(1):40-57.

8. Actors del projecte

8. Actors del projecte

COORDINACIÓ I ELABORACIÓ DEL DOCUMENT

Maria Luisa de la Puente Directora general de Planificació i Avaluació Departament de Salut	Eulàlia Masachs Consultora Coordinadora dels grups focals
Pilar Brugulat Cap del Servei del Pla de Salut Departament de Salut	Anna Mompart Servei del Pla de Salut Departament de Salut

GRUP IMPULSOR DEL PROJECTE

Ramon Bayés Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació de la Universitat Autònoma de Barcelona	Cristina Minguell Pla Director Sociosanitari Departament de Salut
Pilar Brugulat Servei del Pla de Salut Departament de Salut	Anna Mompart Servei del Pla de Salut Departament de Salut
Xavier Busquet PADES de Manresa	Àngels Pujol Àrea Bàsica de Salut Montnegre
Carmen Caja Pla Director Sociosanitari Departament de Salut	Antoni Salvà Fundació Institut Català de l'Envel·liment
Eulàlia Masachs Consultora Coordinadora dels grups focals	Assumpta Trias PADES de Granollers

ASSESSORAMENT METODOLÒGIC I TRACTAMENT DE LA INFORMACIÓ

Giovanna Gabriele Fundació Biblioteca Josep Laporte	M. Dolors Navarro Fundació Biblioteca Josep Laporte
Emilia Arrighi Fundació Biblioteca Josep Laporte	Elisa Séculi Fundació Biblioteca Josep Laporte

SUPPORT LOGÍSTIC

Elia Benito
Servei del Pla de Salut
Departament de Salut

Agraïments: A Xavier Gómez-Batiste pel seu impuls perquè la mort digna estigui en l'agenda de la política de salut i a totes les persones familiars dels pacients i professionals que generosament han cedit el seu testimoni.

